

Lausunto toiminnallisten häiriöiden yhtenäisistä hoidon perusteista (lausuntopyyntö STM010:00/2015)

Kiitämme mahdollisuudesta kommentoida raporttia. Yhdistys kannattaa hoidon keskittämistä julkisessa terveydenhoidossa, ME/CFS-asiantuntemusta syntyy vain samojen kliinikoiden hoitaessa kymmeniä tai satoja samalla tavalla oireilevia potilaita. Haaveemme on, että suomalaiset lääkärit ovat joskus alan huipulla ja heidät tunnetaan empaattisesta potilastyöstä, perehtyneisyydestä ja korkeimmat kriteerit täytävästä, potilaille relevantista tutkimustyöstä.

Pyydämme myös, että STM tekee tulevaisuudessa uuden toimeksianton ME/CFS:n valtiolle aiheuttamista kustannuksista ja esittää tämän perusteella sairauden tutkimuksen tukemista valtion budjetista.

Emme hyväksy raporttia sellaisenaan vaan teemme lisäsehdotuksia, jotka on lausunnossamme lihavoitu ja alleviivattu.

Kriteerien sisällöstä

Raportissa käytetyn toiminnallisen häiriön määritelmään ME/CFS istuu siltä osin, että sen patofysiologiaa ei tunneta ja sillä on monta etiologiaa. Parhaan tiedon perusteella ME/CFS on kuitenkin somaattinen sairaus joka aiheuttaa invalidisoivia muutoksia potilaan elimistössä¹. Merkittävimpana ilmentymänä näistä ovat suoritus- ja hapenottokyvyn muutokset kahtena peräkkäisenä päivänä suoritettussa spiroergometriassa sekä tilt-testissä ilmenevät sykkeen ja verenpaineen poikkeavuudet. Lähtöoletuksena raportin ja raportin lähdeviitteiden sisällön perusteella vaikuttaa olevan, että toiminnallisissa häiriöissä olisi kyseessä liukuva ilmiö selittämättömistä oireistaan normaalia huolta kantavista ihmisistä ääripäähän jossa oireet valtaavat koko ihmisen elämän. ME/CFS istuu huonosti tällaiseen liukuvaan toiminnallisten häiriöiden kategoriaan, mitään lievää toiminnallista oireilua ei voi kutsua ME/CFS:ksi ja huoli oireista on suhteellisen pieni vaiva potilaille verrattuna muihin sairauden tuomiin ongelmiin. Jos ME/CFS-potilaita tulevaisuudessa hoidetaan keskitetysti toiminnallisten häiriöiden erikoisyksiköissä, tulee hoidon olla ME/CFS-spesifiä, ei perustua yleiseen malliin toiminnallisten häiriöiden hoidosta.

ME/CFS:n hoitoon on hyvin laihaa tutkimusnäyttöä mistään hoitomuodosta². Koululääketieteen näkökulmasta kaikki tarjottava hoito on kokeellista. Tällä hetkellä vakavastikin sairas potilas voi jäädä ilman lääkinnällistä hoitoa. Tertiääritason erikoisyksiköillä tulee olla mahdollisuus kokeellisten hoitojen antamiseen ja niiden vaikutusten seurantaan. **Raportissa tulisi olla kokeellisen lääkehoidon kriteerit toiminnallisten häiriöiden hoidossa. Milloin kokeellista lääkitystä annetaan? Millainen ja miten vakava taudinkuva oikeuttaa ottamaan suurempia riskejä potilaan lääkehoidossa?**

Olemme huomanneet keskusteluissamme lääkärin kanssa ja tilaisuuksissa joihin olemme osallistuneet, että sairauden oirekuva ja sen asettamat rajoitteet ovat huonosti tunnettuja suomalaisten lääkärin keskuudessa. Suomessa kuitenkin on lääkäreitä joiden vastaanotoilla on käynyt paljon ME/CFS-potilaita. Oli näiden henkilöiden hoitomenetelmistä mitä mieltä hyvänsä, ei voida kiistää, että heillä on eniten kliinistä kokemusta ME/CFS-potilaista. Heidän asiantuntemustaan ei silti käytetä tällä hetkellä hyväksi. **Raportissa pitäisi lukea, että yksittäisten toiminnallisten häiriöiden hoidon suunnitteluun tulisi ottaa mukaan häiriöstä eniten kokemusta omaavia klinikoita.**

Täydellisen paranemisen ME/CFS:stä tiedetään olevan harvinaista ja pysyvästi työkyvyttömäksi jäänee yli puolet sairastuneista. ME/CFS:n aiheuttamat kustannukset valtiolle Suomessa ovat n. 200-300 miljoonaa euroa (Britannian ja Yhdysvaltojen arvioiden perusteella, suhteutettuna väkilukuun ja kansantuotteeseen). Paras lääke ME/CFS:n kustannusten alentamiseksi on tutkimustyö. Tutkimusrahoitus on historiallisesti ollut niin alhaista ja sairaudessa ilmenevät fysiologiset poikkeavuudet niin erikoisia, että on mahdollista löytää sairaudesta arvokasta uutta tietoa kohtuullisin kuluin. Potilaille luo myös massiivisesti toivoa paremmasta tulevaisuudesta se, että heidät otetaan vakavasti. Tarkoitamme vakavasti ottamisella sitä, että lääkärit keskustelevat oireyhtymästä erillisenä sairautena (tai sairauksina) joka ansaitsee tulla huomioiduksi ja jonka tutkiminen herättää kunnioitusta. **ME/CFS:n ja muiden tuntemattomien sairauksien tutkimuksen tulisikin olla velvollisuus ehdotetuille tertiääritason osaamiskeskuskille. Nyt raportissa on maininta vain hoitomuotojen kehittämisestä ja tutkimuksesta, puhutaan myös tehtävästä, ei velvollisuudesta.**

Kaikilla ME/CFS-potilailla on määritelmällisesti PEM-oire (*post exertional malaise*) eli liian rasituksen usein viiveellä aiheuttama merkittävä suorituskyvyn lasku ja huonovointisuus. Oire tulee ottaa huomioon potilaiden hoidossa. ME/CFS on siitä epätyypillinen sairaus, että liikuntakykyinen potilas voi hyötyä apuvälineiden käytöstä ja säilyttää työkykyään. Potilailla on alhainen yläraja liikkumiselle ja pyörätuoli tai sähköpyörätuoli voi auttaa suoritustaakan jakamisessa liikkumisesta pois työtehtäviin, harrastuksiin ja kodin- tai lastenhoitoon. Vammaispalvelun kautta saatavat tukitoimet eivät takuulla lisää potilaiden vammaisuutta, eikä kukaan ME/CFS-potilas niitä mene turhan päiten hakemaan/anomaan. **Lause ”Toisaalta he saattavat saada esim.**

vammaispalvelun kautta lääketieteellisesti arvioituna liiallisia tai vammaisuutta lisääviä tukitoimia” on halventava ja tulee poistaa raportista.

ME/CFS-potilas voi kokea liiasta rasituksesta aiheutuvan pysyvää haittaa alentuneen suorituskyvyn ja oireiston muodossa. Tieteellisissä tutkimuksissa ei toistaiseksi ole pysyvää haittaa osoitettu. Potilailla tehtyjen kyselytutkimusten tulokset ovat ristiriidassa tieteellisen tutkimuksen kanssa³. Haittoja on ja hyväntahtoinen liian voimakkaalle liikuntasuoritukselle altistaminen on suurin yksittäinen iatrogeeninen haitta josta kuulee potilailta. Moni potilas on myös kertonut, että he ovat ilmoittaneet koetusta haitasta hoitavalle lääkäriilleen, mutta tätä ei ole merkitty mihinkään. Haitat jäävät pimentoon. **Raportissa tulisi kuvata mekanismi jolla varmistetaan potilaiden kokemien haittojen raportointi.**

Raportissa on lähdemateriaalina käytetty julkaisuja joissa kuvataan ns. Tanskan mallia. Tanska on hyvin tunnettu maa ME/CFS-potilaiden keskuudessa, koska siellä sairauteen suhtaudutaan usein psykosomaattisena ja yhdestä vakavasti sairaasta aikuisesta ME/CFS-potilaasta – Karina Hansenista – tuli julkkis potilaiden keskuudessa, koska hänet otettiin kolmeksi vuodeksi psykiatriseen pakkohoitoon pois kotoaan vanhempiensa luota. Tällainen ei saa olla mahdollista Suomessa. **Raporttiin tulee kirjata, että toiminnallinen häiriö ei voi olla peruste tahdonvastaiseen hoitoon ja, että hoidon tulee toteutua yhteisymmärryksessä potilaan kanssa.**

Tanskassa hoidon keskittäminen on potilaiden mielestä johtanut myös siihen, että ME/CFS-diagnoseja ei käytännössä tehdä vaikka potilas täyttäisi selvästi diagnostiset kriteerit. **Raporttiin pitää kirjata, että potilaan potilastietoihin tulee aina merkitä yksittäisen toiminnallisen häiriön diagnoosi mikäli potilas täyttää tälle sovitut kriteerit.**

Soveltuvuudesta käytännön toimintaan

On yleistä, että terveyspalvelujen käyttäjä on vakuuttunut tarvitsevänsä biolääketieteellistä hoitoa, vaikka ei tarvitse ja on siksi tärkeää, että terveydenhuollossa pyritään minimoimaan turhat hoidot. Keskitämällä selittämättömistä oireista kärsivien ihmisten hoitoa pystytään säästämään rahaa karsimalla turhia biologisia tutkimuksia ja hoitoja. Raportti jättää kuitenkin avoimeksi kolikon toisen puolen: on myös yleistä, että ihmiset kärsivät biologisista sairauksista, jotka on vaikea havaita testein ja tutkimuksin ja on tärkeää, että terveydenhuollossa potilaat jotka hakeutuvat biolääketieteelliseen hoitoon ja tarvitsevat sitä, myös saavat sitä⁴. **Raportissa tulisi esittää millaisiin ja kuinka vaikeisiin oireisiin yleisellä tasolla painotetaan biolääketieteellisiä lähtökohtia.**

Raportissa sanotaan: ”Toiminnallisiin häiriöihin liittyvän kuntoutuksen, pitkien sairauslomien ja muiden merkittävien etuuksien tarpeen arviointi ja niihin liittyvien lausuntojen laatiminen tulee tapahtua julkisessa terveydenhuollossa, mieluiten erikoissairaanhoidossa tai erikoissairaanhoidon konsultaation tukemana.” Miten tämä suhtautuu valinnanvapauteen?

Vaikutuksia hoidon yhdenvertaiseen saatavuuteen

ME/CFS jaetaan sairauden sisällä usein alatyyppeihin lievä, keskivaikea, vaikea ja erittäin vaikea. Lieväkin kategoria on raportin keskivaikean oirekuvan tasolla. Vaikeasti sairailta ME/CFS-potilailla (joiden on erittäin vaikea liikkua tai jotka joutuvat olemaan kokonaan neljän seinän sisällä) hoidon yhdenvertainen saatavuus ei toteudu mallissa johon ei sisälly kotisairaanhoidoa. He eivät pysty osallistumaan hoitoon kotinsa ulkopuolella ollenkaan tai eivät pysty sitoutumaan tulemaan hoidettavaksi tiettyä ajankohtana. **Raportissa pitää kuvailla hoitopolku myös ihmisille, jotka eivät pysty tulemaan omin avuin hoito-paikalle, joita joudutaan hoitamaan kotona tai jotka eivät pysty sitoutumaan sairautensa takia aikatauluihin.**

Erittäin vaikeat potilaat ovat tapaus erikseen. Heillä on erityistarpeita joita harvassa sairaudessa on ja joita harvalla ME/CFS-potilaallakaan on. Tyypillisimpiä erityisvaatimuksia asettavia oireita ovat vaikea ääni- ja valoherkkyys ja äärimmäisen huono rasituksensietokyky. Kommunikointi voi olla vaikeaa tai mahdotonta tai potilas sietää ärsykeitä vain lyhyen ajanjakson kerrallaan. Vaikeimmin sairaita lienee Suomessa korkeintaan joitain kymmeniä potilaita yhtä aikaa. **Raportissa tulisi lukea, että erikoisyksiköihin varataan vuodepaikkoja kaikista sairaimmille potilaille.**

Lähteet:

1. Institute of Medicine (2015) Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness, Washington, DC: The National Academies Press. Linkki: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>
2. Beth Smith ME, Nelson HD, Haney E, et al. Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014 Dec. (Evidence Reports/Technology Assessments, No. 219.) Linkki: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK293931/>
3. Geraghty K, et al. (2017) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes fol-

lowing cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. Journal of Health Psychology 1: 1359105317726152. Linkki:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28847166>

4. Diane O'Leary (2018) Why Bioethics Should Be Concerned With Medically Unexplained Symptoms, The American Journal of Bioethics, 18:5, 6-15, DOI:

10.1080/15265161.2018.1445312 Linkki:

<https://doi.org/10.1080/15265161.2018.1445312>

Helsingissä 17.5.2018

X 

Tuulia Tiihonen
varapuheenjohtaja

X 

Samuli Tani
sihteeri