

## PERUSTIETOA ME/CFS

(myalginen enkefalomyeliitti / krooninen väsymysoireyhtymä)

ME/CFS on metabolinen ja neuroimmunologinen, voimakkaasti invalidisoiva somaattinen (eli fyysinen) pitkäaikaissairaus, jota sairastaa 0,5-3% väestöstä. Suomessa tämä tarkoittaa siis noin 30000-160000 ihmistä. Se kytkeytyy osittain vielä tuntemattomilla tavoilla pehmyt/sidekudossairauksiin ja erilaisiin suolisto-ongelmiin. Uusimman tutkimusnäytön perusteella ME/CFS:ssä voisi olla kyseessä jonkinlainen infektion laukaisema hypotalamuksen toimintahäiriö yhdistettynä solutason aineenvaihduntaongelmaan, joka puolestaan laukaisee liitännäisoireita- ja sairauksia ympäri kehoa. ME/CFS pääoire on PEM, eli "post-exertional malaise", eli "rasituksen jälkeinen sairas olo", mutta oirekirjoon liittyy myös paljon voimakkaita neurologisia ja immunologisia oireita, rytmihäiriöitä, univaikeuksia, kuumeilua, nenän tukkoisuutta, jne. Oireilu on voimakasta; potilaat kuvaavat oireita esim. "Kuin olisi samaan aikaan paha migreeni ja influensa kovalla kuumeella 24/7". Oireilu alkaa yleensä 12-48h viiveellä potilaan sen hetkisen rasituskynnyksen ylittämisestä.

ME/CFS on huonosti tunnettu sairaus, johon liittyy paljon väärinkäsityksiä. ME/CFS-potilas ei ole masentunut, laiska, tai kärsi burn-outista, konversio/dissosiaatio/somatisaatiohäiriöstä. ME/CFS ei myöskään ole ns. "toiminnallinen häiriö" tai "luulosairaus": ME/CFS syntymekanismia ei vielä varmuudella ja täysin tarkkaan tunneta, mutta sen oireet, oireiden aiheuttajat ja oireiden yhteys rasitukseen ([lähde1](#), [lähde2](#)) jne. on pystytty luotettavasti osoittamaan, samoin potilaiden kliiniset löydökset täsmäävät oireiden ja sairauden vaikeusasteen kanssa ([lähde1](#), [lähde2](#), [lähde3](#), [lähde4](#)).

ME/CFS:ään ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Hyvällä oireiden mukaisella hoidolla ja liitännäissairauksien tehokkaalla hoitamisella ME/CFS-potilaan toimintakykyä voidaan ainakin hieman parantaa ja ylläpitää, osalla jopa teoriassa niin paljon, että ME/CFS-diagnostiset kriteerit eivät enää täyty. Lapsilla ja nuorilla ME/CFS voi parantua toisinaan jopa spontaanisti, mutta aikuisilla ME/CFS aiheuttaa yleensä pysyvän työkyvyttömyyden: Noin 90% yli 3v sairastaneista aikuisista on pysyvästi ja vakavasti vammautuneita ([lähde](#)), yleensä täysin työkyvyttömiä, osa jopa täysin vuodepotilaita. ME/CFS on voimakkaasti potilaan elämänlaatua rajoittava sairaus, toimintakykyä ja pärjäämistä jne. mittaavien mittareiden mukaan ME/CFS on selvästi pahempi kuin HIV, MS-tauti, syöpä, jne. ([lähde](#)). Tästä huolimatta eläkevakuutuslaitokset suostuvat erittäin harvoin myöntämään edes kuntoutustukia ME/CFS-diagnoosilla, eivätkä lääkärit välttämättä edes osaa määritellä sille asianmukaista diagnoosikoodia (ICD-11: 8E49 ja ICD-10: G93.3 "virusinfektiota seuraava väsymysoireyhtymä", vaikka virusinfektiota ei ole esittävä) ([lähde1](#) ja [lähde2](#)). Usein ME/CFS-potilas leimataan virheellisesti psyykkisesti sairaaksi (ICD-11: 6C20 "toiminnallinen häiriö" ja ICD-10: F48.0 "neurastenia" tai F44.0 "konversio/dissosiaatiohäiriö") ja hän jää miltei poikkeuksetta myös ilman tukea, hoitoa ja seurantaa, joita psykiatrisillekin potilaille kuitenkin annetaan.

*"(Institute of Medicine 2015) Raportin keskeinen sanoma on, että krooninen väsymysoireyhtymä on vakava, krooninen, monimutkainen ja monisysteeminen sairaus, joka rajoittaa usein ja merkittävästi sairastuneen elämää...Krooninen väsymysoireyhtymä on todellinen sairaus, ja se voi tehdä potilaasta vuoteenoman...IOM:n raportti kirkastaa väsymysoireyhtymän todelliseksi sairaudeksi ja mahdollistaa tehokkaan hoidon...Potilaat ansaitsevat parempaa, mitä meillä nyt on tarjolla."*

- [Duodecim-lehti 17/2015](#)

*"Krooninen väsymysoireyhtymä (chronic fatigue syndrome, CFS) on vakavasti elämää rajoittava elimellinen (fyysinen) sairaus, jota psyykkiset syyt eivät selitä...Useimmat ovat pitkiä aikoja työ- ja opiskelukyvyyttömiä, vaikka työt eivät olisi fyysisesti raskaita. Sosiaalivakuutusetuuksien, kuten hoitokustannusten ja apuvälinekulujen korvausten ja eläkkeen, saaminen CFS:n takia on Suomessakin tuottanut ongelmia. Etuuksia haettaessa on tärkeää, että tätä varten lausunnon antava lääkäri tuntee sairauden ja sen kriteerit ja osaa kuvata oireiden voimakkuuden ja sairauden ennusteen hyvin vakuutusyhtiöiden asiantuntijalääkäreille."*

- [Lääkärikirja Duodecim, Terveyskirjasto: Krooninen väsymysoireyhtymä 5.8.2020](#)

*"Parantavia hoitoja ei krooniseen väsymysoireyhtymään ole, eivätkä käytössä olevat hoitokeinot näytä olevan kovinkaan tehokkaita edes oireiden lievitykseen."*

- [Krooninen väsymysoireyhtymä. Etiologia, diagnostiikka, hoito sekä kuntoutusinterventiot, 2017.](#) (KELA:n julkaisu)

### Tiivis tietopaketti ME/CFS liittyen

Tekijä Markus Jansson, versio 21.9.2020. Vapaasti levitettävissä, käytettävissä ja lainattavissa "ei-kaupallisiin tarkoituksiin", kunhan alkuperäinen tekijä ja julkaisupäivämäärä mainitaan.

Uusin versio ladattavissa aina <http://tiny.cc/cfsmatskua> tai <http://markusjansson.net/ME/CFSTIIVIS.pdf>

## ALTISTAVAT TEKIJÄT SAIRASTUNEELLA TAI LÄHISUVUSSA

Naissukupuoli, ikä 13-16v tai 28-34v puhkeamishetkellä, yliliikkuvat nivelet, side/pehmytkudossairaudet, fibromyalgia, autismikirjon häiriöt, alhainen verenpaine, endometriosisi, ärtyvän suolen oireyhtymä.

## LAUKAISEVAT TEKIJÄT

Usein pitkä ja/tai raju bakteeri- tai virusinfektio (esim. mykoplasma, mononukleoosi, borrelioosi, sytomegalovirus, EBV, [covid-19](#), jne.), toisinaan vain lyhyt, epämääräinen ”räkätäuti”. Myös homealtistus, rokote, fyysinen trauma tai pitkään jatkunut stressireaktio voi laukaista etenkin niillä, joilla on altistavia tekijöitä.

## TYYPILLISIÄ OIREITA

Liikunta tai muu fyysinen rasitus ei tuota mielihyvää (ns. endorfiinihumala) vaan seurauksena etenkin viiveellä (8-48h) pahoinvointia, uupumusta, särkyä, univaikeuksia, dysautomian jne. pahentumista, sekä yleisesti ottaen fyysisen kunnon heikkenemistä. Oireiden tulo viiveellä vaikeuttaa rasituksen ja oireiden yhteyden löytymistä. Fyysisen rasituksen jatkaminen tai lisääminen voi pahentaa oireilua ja sairautta sekä lyhyellä, että pitkällä aikavälillä, koska ME/CFS-potilaalla kunto ei kasva, vaan laskee rasituksesta. Rasituksen sieto voi olla hyvin heikko, potilas ei välttämättä kykene samana päivänä käymään suihkussa ja kaupassa uupumatta. Osa potilaista täysin vuodepotilaita, osalla oireet lieviä ja voivat toimia miltei normaalisti, etenkin jos oppineet rajoittamaan toimintaansa ja välttämään liikuntaa. Kuumassa oleminen (esim. sauna) pahentaa miltei aina oireilua potilailla, usein nopeastikin. Voimakas suolan himo erittäin tyypillinen löydös. Muisti- ja keskittymisvaikeudet (ns. aivosumu), pahimmillaan poissaolo-kohtauksien tai unihalvauksien kaltaiset tilat yleisiä etenkin vaikeasti sairailta. Aistiyli- tai aliherkkytykset tai niiden pahentuminen yleistä. Kipu, etenkin jomottava, jäytävä, kylmänväreinen kipu lihaksissa, nivelissä, hermosärkyinä ja uudenslaisina päänsärkyinä tyypillistä. Laajaa ja monimutkaista dysautonomiaa: Pulssi ja verenpaine ei nouse eikä laske normaalisti, usein jopa päinvastoin (pulssi korkea levossa seisten, mutta matala rasituksessa), verenpaine romahtelee etenkin uupuessa, hermosto yliaktiivinen ja hidas reagoimaan (potilas ”herää hitaasti” ja ”nukahtaa hitaasti”) jne. Rytmihäiriöt tavallisia, etenkin iltaisin tai rasituksen aikana tai sen jälkeen. Univaikeudet laajoja, vaikeuksia nukahtaa ja ylläpitää vuorokausirytmää, usein ”levottomat jalat”-oireilu vaikeuttaa nukkumista entisestään, eikä unilääkkeistä usein mitään apua. Unen laatu heikkoa ja uni ei piristä juuri lainkaan ja potilas kokee usein olevansa parhaimmillaan iltaisin ja heikoimmillaan aamuisin. Usein heikentynyt alkoholin sietokyky. Joskus imusolmukkeiden suurentuminen tai aristaminen, etenkin kaulan alueella. Joillakin potilailla esiintyy pientä kuumeilua tai alilämpöä jatkuvasti tai rasituksen jälkeen, mutta infektio-tauteissa tms. usein kääntyy selvästi alilämmöksi. ME/CFS-potilailla on harvoin korkea kuumetta (yli 38C) ME/CFS puhkeamisen jälkeen! Lämmönsäätely voi olla pielessä, sairauden alkuvaiheessa etenkin voi olla ”aina kuuma” ja korkea verenpaine elimistön yrittäessä kompensoida ja lisätä tehoja, toisaalta ääreisverenkierron heikkous voi aiheuttaa kylmiä varpaita ja sormia. Suoliston toiminnan häiriöitä, IBS, ummetusta, ripulia, viljojen sietokyky toisinaan heikko. Silmien auki pitäminen voi olla vaikeaa, silmät usein siristävät.

## DIAGNOSTISET KRITERIT

Potilaalla pitää ilmetä 8E49 / G93.3 täyttymiseksi kaikki seuraavat oireet:

1. Selittämätön ja yli 6kk jatkunut uupumus
2. Fyysisen rasituksen (pahentama) jälkeen/viiveellä tuleva huonovointisuus/uupumus
3. Virkistämätön uni.

Potilaalla pitää sen lisäksi ilmetä joko:

- A) Kognitiivisen suorituskyvyn laskua TAI
- B) Epänormaaliutta verenpaineen suhteen / ortostaattista intoleranssia / POTS tms.

(Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. [http://www.nap.edu/openbook.php?record\\_id=19012](http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=19012) ja hyvin samankaltaiset kriteerit esim. [https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01194](https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01194))

Ennen diagnoosin antamista suljettava pois ja hoidettava mm. Addisonin tauti, aivolisäkkeen vajaatoiminta, anemia (myös <40 ferritiini!), borrelioosi, hemokromatoosi, HIV, keliakia, kilpirauhasen vajaatoiminta (myös T3), masennus, MCAS, MS-tauti, mykoplasma, uniapnea, ja eri lihastaudit (esim. myasthenia gravis). Lapsilla lisäksi PANS/PANDAS. Mikäli em. sairauksia löytyy, mutta niiden hyvä hoito ei poista ME/CFS oireita, myös ME/CFS-diagnoosi (ICD-11: 8E49 ja ICD-10: G93.3) tulee asettaa.

## EROTUSDIAGNOSTIIKKA

- Anemiassa hemoglobiinin ja ferritiinin nousu selvästi raja-arvojen ylitse (ferritiinissä >40) luonnollisesti poistaa oireilun, eikä anemian oireilu yleensä pahennu kuumassa tai rasituksessa.
- Autismikirjon häiriöt ovat yleisiä ME/CFS-potilailla (1/4 tai jopa 1/2 ME/CFS-potilaista on myös autismikirjolla?) ja oireilu voi muistuttaa joiltain osin ME/CFS:ia. Autismikirjon oireilu ei kuitenkaan pahennu liikunnasta tai kuumasta ja autismikirjoisen kokema uupumus helpottaa usein muutamissa tunneissa. Autismikirjon häiriö ja siihen liittyvät oireet ovat myöskin olleet potilaalla syntymästä lähtien, ME/CFS-oireilu ei luonnollisestikaan ole.
- Hypersomniassa potilas on unelias ja väsynyt, eikä hän kärsi muista, laaja-alaisista oireista kuten ME/CFS:ssa. Vastoin yleistä harhakäsitystä, ME/CFS-potilas ei sinällään ole "väsynyt" (paitsi jos ja kun kärsii pahoista univaikeuksista), vaan uupunut ja pahoinvoiva, etenkin rasituksen jälkeen.
- Keliakiassa oireiluun ei kuulu rasituksen aiheuttamaa ja/tai kuuman pahentamaa uupumusta ja oireilu luonnollisestikin helpottaa vehnäproteiinia välttämättä vähintään kuukausien kuluessa. Pitää kuitenkin muistaa, että osa ME/CFS-potilaistakaan ei siedä viljatuotteita lainkaan.
- Kilpirauhasen vajaatoiminnassa luonnollisesti oireilu poistuu tai merkittävästi lievittyy lääkehoitokokeilun (T4 tai T3) myötä, eikä rasitus tai kuuma pahenna oireita.
- Kroonistuneeseen borreliosiin liittyy usein erilaisia halvausoireita, sekä vaikeaselkoisia neurologisia oireiluja ja rasitus tai kuuma ei yleensä pahenna oireilua.
- Masennusta esiintyy ME/CFS-potilailla, mutta seurauksena, ei syynä oireisiin. Erotusdiagnoosi ME/CFS:sta on yksinkertaista: Masentunut ei esim. halua liikkua, eikä koe nautintoa asioista, kun taas ME/CFS-potilas haluaa liikkua ja nauttii asioista, mutta ei oireidensa vuoksi pysty liikkumaan, eikä hoitamaan asioitaan. Lisäksi liikunta parantaa tai ainakin ylläpitää masennuspotilaan kuntoa, kun taas ME/CFS-potilaan kunto romahtaa liikunnasta. Masentunut ei myöskään kaipaa sosiaalisia kontakteja, ME/CFS-potilas kaipaa, mutta ei usein jaksakaan niitä huonosta fyysisestä kunnostaan johtuen tai on oppinut välttämään niitä, jottei hänen kuntonsa romahda. Kuuma ei myöskään pahenna masennuspotilaan oireita, toisin kuin ME/CFS-potilaan.
- Mykoplasmassa riittävän pitkä antibioottikuuri (luokkaa 3-4 viikkoa) esimerkiksi doksisykliinillä yleensä lievittää oireita, sairauden oireiden häivyessä 1-2 kuukauden kuluessa kokonaan. Liian lyhyt tai kokonaan saamatta jäänyt antibioottikuuri voi mahdollisesti aiheuttaa pitkään kestävästä sairastelukierteen ja sitä kautta(kin) myös ME/CFS:in.
- Narkolepsiassa potilas nukahtelee ennalta-arvaamattomasti tai esim. mielenliikituksen jälkeen ja narkolepsia voidaan todeta asianmukaisilla testeillä. ME/CFS-potilas voi nukahtella päivisin, koska hän kärsii pahoista univaikeuksista ja unen laatu on heikkoa, eikä se liity narkolepsiaan.
- PANS/PANDAS oireilussa samoja piirteitä, mutta oireilu yleensä alkanut rokotteen jälkeen (HPV?) ja erottuu omaksi sairaudekseen, usein kuitenkin näiden lisäksi myös ME/CFS voi puhjeta.
- Sidekudossairauksien, fibromyalgian ja ME/CFS erotusdiagnoosi on vaativaa ja usein ME/CFS-potilailla on myös näitä sairauksia. Useissa sidekudossairauksissa ja fibromyalgiassa liikunta ei kuitenkaan pahenna oireita, vaan päinvastoin lievittää niitä. Laaja autoimmuunitutkimus (Pt-AIT-L) on suositeltavaa tehdä. Kuuma harvoin pahentaa sidekudossairauksista kärsivien oireita.
- Sydänsairaudet, POTS, jne. usein oireita tai seurausta ME/CFS:sta, eivätkä itse selitä kaikkia oireita, eivätkä luonnollisestikaan vain niitä sairastavilla pahene kuumassa tai rasituksessa.
- Syöttösolutautien (MCAS / MCAD) oireilu hyvin samanlaista, erotusdiagnoosi vaativaa.
- Uniapnean oireet usein pahentuvat ME/CFS:sta johtuen, mutta uniapnea ei kuitenkaan aiheuta esim. rasituksen tai kuumuuden jälkeistä pahoinvointia ja uupumusta. Uniapnean oireet lisäksi helpottuvat mm. CPAP-hoidolla tai hammaskiskolla, ME/CFS oireet luonnollisesti eivät helpota näilläkään hoidoilla. Joillakin ME/CFS-potilailla CPAP-hoito voi jopa heikentää unen laatua.
- Toiminnallisista häiriöistä (ICD-11: 6C20 Bodily distress disorder) kärsivä oireilee luullessaan altistuneensa tai sairastavansa jotain, jonka uskoo aiheuttavan hänelle oireita ja pyrkii tietoisesti välttelemään tätä luulemaansa oireidensa aiheuttajaa. Toiminnallisten häiriöiden takana olevia "sairauksia" ja "tiloja" on usein myös erittäin vaikea todentaa millään objektiivisilla tutkimuksilla. ME/CFS-potilas ei yleensä ennen diagnoosiaan edes tiedä, eikä osaa selittää tai varoa oireidensa aiheuttajaa. Monet ME/CFS-potilaat ovat päinvastoin harrastaneet urheilua pitkään ja rakastavat sitä, eivätkä halua uskoa sen olevan heille haitallista, eivätkä usein ole halukkaita lopettamaan tai edes vähentämään sitä huomattavista oireistaan huolimatta. ME/CFS voidaan

lisäksi todentaa lukuisilla objektiivisilla kokeilla (ks. "Luotettavia tutkimuslöydöksiä ME/CFS-potilailla").

- Urheilijan ylikuormitustila muistuttaa hyvin paljon ME/CFS:ia, mutta ylikuormitustila menee ohitse miltei itsestään melko lyhyessä ajassa. Mikäli henkilö kykenee harrastamaan merkittävästi jotain urheilua, hän yksinkertaisesti ei voi kärsiä ME/CFS:sta.

## LUOTETTAVIA TUTKIMUSLÖYDÖKSIÄ ME/CFS-POTILAILLA

1) Toistettu kliininen raskauskoe (0h, 24h ja 48h) ja siinä selviäminen: Kunto romahtaa ME/CFS-potilailla toisessa ja etenkin kolmannessa kokeessa, muissa sairauksissa kunto ei yleensä romahda. Potilaan tulisi levätä huolellisesti, mieluiten useita päiviä tai niin pitkään, että uupumusoireilu helpottaa, ennen 0h koetta. IOM2015 mukaan yksi tärkein testi ME/CFS määrittämiseen.

- Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness (2015), Institute of Medicine. Washington, DC: The National Academies Press, 2015, sivu 82-83. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>

2) Kehon kaikissa soluissa vähemmän toimivia TRPM3-reseptoreita kuin terveillä henkilöillä.

- Impaired calcium mobilization in natural killer cells from chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis patients is associated with transient receptor potential melastatin 3 ion channels. Clin Exp Immunol. 2017 Feb; 187(2): 284–293. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5217865/>

3) Veren metabolisissa merkkiaineissa poikkeavuuksia, jopa 96% diagnosointitarkkuus.

- Metabolic features of chronic fatigue syndrome. E5472–E5480. <http://www.pnas.org/content/113/37/E5472.full>

- Metabolic features of chronic fatigue syndrome revisited. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27810961>

- Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome. Published in Volume 1, Issue 21 (December 22, 2016) JCI Insight. 2016;1(21):e89376. <https://insight.jci.org/articles/view/89376>

4) 25 eri peptidin pitoisuuksissa ja suhteissa verestä poikkeavuuksia, yli 90% diagnosointitarkkuus.

- Humoral Immunity Profiling of Subjects with Myalgic Encephalomyelitis Using a Random Peptide Microarray Differentiates Cases from Controls with High Specificity and Sensitivity. Molecular Neurobiology. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12035-016-0334-0>

5) Suoliston bakteerifloorassa poikkeavuuksia. Bakteerifloora köyhä, vajausta etenkin tulehdusta lievittävien bakteerien pitoisuuksissa. PH voi olla epänormaali. Suoliston bakteeriflooran diagnostiikalla jopa 83% diagnosointitarkkuus.

- Reduced diversity and altered composition of the gut microbiome in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. <https://microbiomejournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40168-016-0171-4>

6) Punasolut eivät muovaudu, mukaudu ja jouta normaalisti, eivätkä siksi esim. pääse pieniin verisuoniin.

- Red blood cell deformability is diminished in patients with Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Hemorheology and Microcirculation, vol. Pre-press, no. Pre-press, pp. 1-4, 2018 <https://content.iospress.com/articles/clinical-hemorheology-and-microcirculation/ch180469>

7) Sytokiinipitoisuudet (Th-1, Th-2) koholla taudin alkuvaiheessa, alhaalla kun sairastettu yli 3v. IL-12p40 ja CSF-1 huomattavasti koholla. Tiettyjen sytokiinien määrä korreloi taudin vakavuuden kanssa. NK-solujen toiminnan teho (ei määrä) alhaisempi kuin terveillä, CD4 T-solujen määrä korkeampi ja CD8 T-solujen määrä alhaisempi kuin terveillä myös ns. tappajasolujen alentuma (cd57) yleinen löydös.

- High levels of type 2 cytokine-producing cells in chronic fatigue syndrome. (2004), Clinical & Experimental Immunology, 135: 294–302. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1808936/>

- Distinct plasma immune signatures in ME/CFS are present early in the course of illness.

<http://advances.sciencemag.org/content/1/1/e1400121.full>

- Cytokine signature associated with disease severity in chronic fatigue syndrome patients

<http://www.pnas.org/content/early/2017/07/25/1710519114>

- Cytokine signatures in chronic fatigue syndrome patients: a Case Control Study and the effect of anakinra treatment

<https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12967-017-1371-9>

- Low NK Cell Activity in Chronic Fatigue Syndrome (CFS) and Relationship to Symptom Severity. (2015) Cell Immunol 6:348.

doi:10.4172/2155-9899.1000348. [http://www.amjmed.com/article/S0002-9343\(98\)00155-7/abstract](http://www.amjmed.com/article/S0002-9343(98)00155-7/abstract)

- Screening NK-, B- and T-cell phenotype and function in patients suffering from Chronic Fatigue Syndrome. Screening NK-, B- and T-cell phenotype and function in patients suffering from Chronic Fatigue Syndrome. doi:10.1186/1479-5876-11-68. <https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1479-5876-11-68>

8) Selkäydinpunktio: Lymfosyytien, IL-10, laktaatti, proteiinien pitoisuudet koholla, etenkin rasituksen jälkeen. Li-IgG-Oc mahdollisesti toisinaan poikkeava, etenkin voimakkaan rasituksen jälkeen?

- Spinal Fluid Abnormalities in Patients with Chronic Fatigue Syndrome. doi:10.1128/CDLI.12.1.52-55.2005.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC540195/>

9) Ortostaattinen stressitesti, ns. kallistustesti ja/tai POTS-testi: Verenpaine romahtaa ME/CFS-potilailla, pulssi nousee yli 30 pykälää (usein pulssi jopa >120).

- Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness (2015), Institute of Medicine. Washington, DC: The National Academies Press, 2015, sivu 107-119. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>

10) Kuvantamiskokeet: 3 teslan MRI, PET tai neuroSPECT voi näkyä samanlaisia löydöksiä kuin MS-taudissa, lisäksi poikkeavuuksia ja/tai paksuuntumista oikean puolen otsalohkon ja ohimolohkon välisessä hermoradassa, tulehdustiloja gliasolujen lähellä, sekä otsalohkon ja aivorungon alueella heikentynyttä veren virtausta ja hidastunutta glukoosiaineenvaihduntaa (etenkin liikunnan aikana tai

jälkeen), sekä muita löydöksiä. Aivoringossa ja vagushermossa on lisäksi havaittu laajaa ja poikkeuksellisia tulehdusreaktiota. Löydökset näkyvät sitä voimakkaammin, mitä kauemmin sairautta on sairastettu ja mitä vakavampi se on, ensiksi ne näkyvät PET/neuroSPECT:ssä ja myöhemmässä vaiheessa 3 teslan MRI:ssä.

- Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and encephalomyelitis disseminata/multiple sclerosis show remarkable levels of similarity in phenomenology and neuroimmune characteristics. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-205>
- Right Arcuate Fasciculus Abnormality in Chronic Fatigue Syndrome. <http://pubs.rsna.org/doi/abs/10.1148/radiol.14141079>
- Cerebral Blood Flow Is Reduced in Chronic Fatigue Syndrome As Assessed by Arterial Spin Labeling. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21167506>
- Observer independent analysis of cerebral glucose metabolism in patients with chronic fatigue syndrome. *Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74:922–928. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12810781>
- Neuroinflammation in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: An 11C-(R)-PK11195 PET Study. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24665088>
- Neurologic Abnormalities in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Review <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29348374>
- The Brainstem, Vagus Nerve, Neuroinflammation and Chronic Fatigue Syndrome: The VanElzakker Way <http://simmaronresearch.com/2019/03/the-brainstem-vagus-nerve-neuroinflammation-and-chronic-fatigue-syndrome-the-vanelzakker-way/>

## MUITA MAHDOLLISIA TUTKIMUSLÖYDÖKSIÄ ME/CFS-POTILAILLA

- Adrenaliinialtistustesti: 30ug adrenaliinia sc, laskee usein pulssia ja verenpainetta, sekä voi jopa nukahduttaa ME/CFS-potilaalla (terveillä potilailla nostaa niitä ja piristää).
- EEG:ssä pidentynyttä uneen vaipumisen aikaa, alfa-vaiheen päällekkäisyyttä tai häiriöitä delta-uneen, häiriöitä etenkin uupuneena tai rasituksessa tai sen jälkeen.
- EKG:ssä pieniä muutoksia QT-ajassa (lyhentynyt QT-aika). Rasitus-EKG:ssä rytmihäiriöitä ja muita sydänongelmia, jotka pahentuvat rasituksen lisääntyessä.
- Vähäinen Na ja K-eritys / vrk (suolahävikki).
- ENMG voi tuoda esille lihasten huonon kunnon ja muita ongelmia.
- Happisaturaatio usein normaalia hieman alhaisempi, etenkin uupumuksen ollessa voimakasta ja fyysisessä rasituksessa tai jälkeen.
- Kaulavalttiomot voivat olla normaalia selvästi ahtaammat.
- Pulssi ei välttämättä nouse eikä laske yhtä voimakkaasti kuin normaalilla ihmisellä potilaan (tietoisesti) kiihdyttäessä tai hidastaessa hengitysyrytmiään. Pulssi ei välttämättä nouse normaalisti, vaikka henkilö rasittaa itseään.
- Selkäranka tai kaularanka voivat olla "kasassa" tai "vääntyneet", luoden myös painetta hermoihin ja selkäydinkanavaan.
- Ulostetutkimukset voivat tuoda esille epänormaalin PH:n ja puutteita tulehdusta lievittävien bakteerien määrässä (ks. "Luotettavia tutkimuslöydöksiä ME/CFS-potilailla, kohta 5).
- Verenpaine yleensä tavanomaista matalampi normaalisti ja etenkin uupumuksen ollessa voimakasta, mutta verenpaine voi olla myös tavanomaista korkeampi potilaan voidessa paremmin (ts. elimistö "taistelee vastaan"). Toki ME/CFS-potilailla on yleensä synnynnäisesti alhainen verenpaine, joten muutosta voi olla vaikea edes havaita. Verenpaine ei välttämättä nouse fyysisen rasituksen seurauksena.
- Veriarvoissa: B-CRP voi olla lievästi koholla, hs-CRP parempi indikaattori. fB-Leuk ja B-Diffi-KD (erittelylaskenta) usein poikkeavuuksia, esim. L- ja B-lymfosyyttien määrässä (usein koholla). S-Ferriit, P-Hb, S-Prealb usein matala, voivat liittyä myös E-MCH, E-MCV, E-MCHC, E-RWR poikkeavuuksiin, mahdollisesti B-vitamiinien imeytymishäiriöiden(kin) kautta suolistongelmien vuoksi. S-CK voi olla poikkeuksellisen alhainen vaikeasti sairailta potilailla. B-Pyruv ja S-Leptin mahdollisesti selvästi koholla ME/CFS-aineenvaihduntaongelmien (solujen energiantuotanto) vuoksi. Vähäinen Na ja K eritys vuorokaudessa (suolahävikki). S-Korsol, S-T3r, S-T3-V usein pieniä poikkeavuuksia, joihin S-TBG, S-T3Ab tai S-T4Ab eivät anna selitystä. P-ACTH, S-ALAT, S-ASAT, S-Testo, S-DHEA-S, S-Alb, B-Eryt ja B-HKR toisinaan pieniä poikkeavuuksia. Immunologisissa tutkimuksissa voi löytyä "selittämättömiä" pieniä poikkeavuuksia, esim. P-hs-IgA, S-IgE, S-IgG-Sc, P-IgM, Li-IgG-Oc, etenkin jos potilas on juuri rasittanut itseään. Laaja autoimmunitutkimus (Pt-AIT-L) suositeltavaa tehdä joka tapauksessa ja mieluiten sen jälkeen, kun potilas on rasittanut itseään voimakkaasti.

## TOIMIVIA LÄÄKINNÄLLISIÄ HOITOMENETELMIÄ

Useat lääkärit arastelevat hoitaa ME/CFS-potilaiden oireita ja sivulöydöksiä, etenkin lääkehoidolla, koska virallista hoito-ohjeistusta ei ole. Tämä pelko on kuitenkin turhaa. Valvira tai mikään muukaan taho ei voi puuttua lääkärin antamaan hoitoon, ellei hoito ole potilaalle selvästi vaarallista ja toisaalta lääkäriillä on velvollisuus aina pyrkiä hoitamaan potilaiden sairautta ja myös oireita. ME/CFS-potilaiden hoitaminen ja eri lääkkeiden kokeilu on toki haastavaa ja aikaa vievää verrattuna moniin muihin sairauksiin.

- ADHD-lääkkeet (metyylifenidaatti jne.) voivat tilapäisesti auttaa etenkin nuorilla, romahduttavat usein kunnon 6-24kk kuluttua.
- Adrenaliini, 20-30ug sc. auttaa nukahtamaan iltaisin ja öisin.
- Anaboliset steroidit (pregnenolone, DHEA, jne.) voivat ylläpitää kuntoa ja estää lihaskatoa.
- Antibiootit (esim. klaritromysiini ja tetrasykliinipohjaiset) ja antiviraalit (ribanoviriini, isoprinosiini, valgansikloviiri, amantadiini) voivat helpottaa oireita hyvin pitkänä kuureina, ilmeisesti vaikuttaen suoliston immuunijärjestelmään ja ehkä myös kroonistuneisiin tulehduksiin. Toisaalta tietyt antibiootit (etenkin fluorokinolonit, esim. Tavanic) voivat romahduttaa ME/CFS-potilaan voimien.
- "CT38"-lääke (Proctor & Gambler) "resetoi" hypotalamuksen, erittäin lupaava, tutkimukset menossa. <http://urhealthguide.com/cortene-way-new-drug-trialed-chronic-fatigue-syndrome-mecfs-soon-pt/>
- Dopamiiniagonistit (Sifrol Depot) voivat joillakin potilailla auttaa huomattavasti oireisiin.
- Gaba-järjestelmään vaikuttavat lääkkeet (Lyrica, Baklofeeni, jne.) voivat lievittää aistiyliherkkyyksiä ja sitä kautta ME/CFS-potilaan neurologista kuormitusta ja uupumista.
- Immunoglobuliini (IVIG-hoito) ja immunostimulanttihoitot voivat auttaa suurestikin joitain ME/CFS-potilaita, mutta vaihtelevuus ilmeisesti suurta. Osa ME/CFS-potilaista on saanut IVIG-hoitoja mm. HYKS infektio-poliklinikalla, mutta ilmeisesti kalliin hinnan vuoksi näistä on alettu luopumaan.
- Kalsiumsalpaajista lamotrigiini ja nifedipiini voivat helpottaa suurestikin oireita, ilmeisesti liittyen niiden TRPM3-reseptoreihin kohdistamaan vaikutukseen.
- Ketamiini (matala-annoksinen, kuureina) mahdollisesti hyvinkin tehokas ME/CFS-oireisiin.
- Kilpirauhashormonit voivat auttaa, jos hormonipitoisuudet ovat alhaiset (mutta yhä rajoissa).
- Kortikosteroidit voivat auttaa, etenkin jos kortisolipitoisuudet ovat alhaiset (mutta yhä rajoissa).
- Lidokaiini im. tai iv. usein tehokas ja vaikutus kestää jopa viikkoja <https://doi.org/10.2147/JPR.S139466>.
- Masennuslääkkeistä pienet annokset toimivat usein suuria paremmin ME/CFS:ssä. Lähinnä venlafaksiini, duloksetiini ja bupropioni voivat auttaa tilapäisesti tehostamalla sympaattisen hermoston toimintaa (bupropioni myös lisäämällä dopamiinia), mutta pitkäaikainen käyttö voi romahduttaa kunnon (6-24kk kuluttua). MAO-estäjät voivat auttaa ainakin tilapäisesti tehostamalla adrenaliinin vaikutusta kehossa. Tratsodoni hyvin siedetty ja etenkin LDN:n kanssa voi helpottaa selvästi oireita, sekä parantaa unen laatua. Mahdollisesti mielasipraani myös hyödyllinen. Trisykliset voivat helpottaa nukahtamista ja lievittää hermosärkyä, etenkin nortriptyyli voi olla tehokas.
- Matala-annoksinen naltreksoni (LDN) 1,5mg x3 (1,5mg kolme kertaa päivässä) kokemusperäisesti tehokas hoito ME/CFS:iin. Annosnosto hitaasti viikkojen aikana. Jotkut kokevat 4,5mg kerran vuorokaudessa annostelun parempana, joillekin ilta-annos ja joillekin aamuannos sopii paremmin. Teho perustuu mahdollisesti immuunipuolustusta stimuloivaan vaikutukseen ja neurologista tulehdusta lievittäviin ominaisuuksiin. Suomessa lääkärit arastelevat LDN:n käyttöä, vaikka esimerkiksi Norjassa yli 70% kaikista terveyskeskuslääkäreistä on määrännyt LDN:ää joskus potilailleen <http://dx.doi.org/10.1002/pds.4110>.
- Modafiniili helpottaa usein päiväaikaista väsymystä (ei yleensä uupumusta!) ja "aivosumua".
- Nitrosidit voivat helpottaa joillain potilailla, mutta vaarana on verenpaineen romahdus.
- Pyridostigmiini voi auttaa lievittäen ortostaattista intoleranssia ja tehostamalla vagushermoston toimintaa. <https://www.healthrising.org/blog/2016/06/17/mestinon-chronic-fatigue-vagus-nerve-stimulation-exercise/>
- Rintatolimod (Ampligen) tehokas suurella osalla (30-40%) ME/CFS-potilaista ja hyväksytty käyttöön Argentiinassa vaikeasti sairaiden ME/CFS-potilaiden hoitoon <http://www.globenewswire.com/news-release/2016/08/23/866212/0/en/Hemispherx-Biopharma-Announces-Major-Breakthrough-Approval-for-Commercial-Sale-of-Rintatolimod-U-S-Tradenname-Ampligen-to-Treat-Severe-Cases-of-Myalgic-Encephalomyelitis-Chronic-Fat.html>
- Syklofosfamidi mahdollisesti hyvinkin potentiaalinen joillakin ME/CFS-potilailla.
- Lisäravinteet yms: B-vitamiinilisät voivat helpottaa aivosumua, probioottivalmisteet suoliston bakteeriflooraa, Ubikinoni Q10 mahdollisesti lievittää oireita suurina annoksina. Myös D-Riboosi, L-Karnitiini, L-Tyrosiini ja magnesium voivat lievittää hieman oireilua.

## TOIMIVIA MUITA HOITOMENETELMIÄ

- Akupunktio voi lievittää oireita joillakin ME/CFS-potilailla, mutta varmaa tietoa ei ole. Mahdollisesti vaikutus perustuu samoihin opioidireseptoreihin vaikuttaviin seikkoihin kuin LDN.
- Aivojen transkraniaalinen magneettistimulaatiohoito (TMS) tai aivojen sähköshokkihoito (ECT) voivat lievittää oireita joillain potilailla ainakin tilapäisesti. Useat potilaat ovat kuitenkin raportoineet aivosumun ja muistiongelmien vain pahentuneen ko. hoidosta.
- Hapetus happiviiksillä tai ääritapauksessa maskilla, helpottaa yleensä tilapäisesti vointia. Monilla potilailla on kotona happilaitteisto tai happipullo jatkuvassa käytössä. Ylipainehappihoito on ilmeisesti vielä tavanomaista happihoitoa selvästi tehokkaampaa ME/CFS-potilaille.
- Lepo (Aggressive Rest Therapy, ART) jossain määrin toimiva hoitomuoto, joka tehokkaasti estää voinnin romahtamista entisestään ja edistää palautumista voinnin romahduksesta: Levätään tarpeeksi, vältetään fanaattisesti kaikkea rasitusta totaalisesti, kunnes vointi helpottaa ja varotaan tämän jälkeen rasittamasta itseään liikaa. Aikaa voi kulua kuukausiakaupalla.
- Niskaan kohdistuva selkäydinkanavan laajentamisleikkaus voi helpottaa oireita merkittävästi, liittyen ilmeisesti painuneesta kaularangasta johtuviin ongelmiin. <https://solvecfs.org/improvement-severe-cfs-symptoms-following-surgical-treatment-study-smci-rac-member-dr-peter-rowe/>
- Neurosonic-hoidosta on hieman positiivista kokemusperäistä näyttöä ME/CFS:in ja unihäiriöiden hoidossa. Hoidon teho perustuu mahdollisesti matalataajuisen värinän aiheuttamaan hermoston ja hypotalamuksen aktivointiin, mutta varmaa tietoa asiasta ei ole.
- Sokeri, joko juotuna tai infuusiona parantaa usein tilapäisesti etenkin potilaan "aivosumua" ja voi lievittää myös muita oireita. Joillakin potilailla sokerilla on kuitenkin täysin päinvastainen ja voimakkaasti väsyttävä vaikutus.
- Suolavesi (0,9%), joko juotuna 1-2l/vrk tai iv. Lisää veren volyymiä ja verenpainetta, lievittäen ME/CFS ja POTS oireita tehokkaasti ja turvallisesti, mutta vain tilapäisesti miltei kaikilla ME/CFS-potilailla. Suolaveden juonti on yksi tehokkaimmista kotikäytössä olevista lääkkeettömistä oireiden lievityskeinoista ME/CFS-potilaille! <https://doi.org/10.1007/s10840-017-0225-y>
- Pacing & Graded Activity (PGA) <https://www.mesupport.co.uk/index.php?page=pacing-graded-activity> jossain määrin toimiva, mutta haastava, kuntouttava hoitomuoto: Muistuttaa ART:ia, mutta sillä erotuksella, että pyritään kartoittamaan, ylläpitämään ja mahdollisuuksien mukaan lisäämään omaa aktiiviteettia, eikä levätä yhtään enempää, kuin on ehdottomasti pakko levätä (jottei vointi romahda). Eroaa GET (Graded Exercise Therapy:sta) siinä, että rasitusta ei lisätä automaattisesti, kaavamaisesti, runsaasti tai välttämättä ei lisätä rasitusta lainkaan jos vointi ei sitä salli, vaan keskitytään enemmänkin vain löytämään se toimintakyky ja rasituksensietotasoa, jolla potilaan vointi pysyy mahdollisimman oireettomana. PGA on hyvin haastavaa, koska pienikin muutos elämäntilanteessa, muu sairaus tms. voi helposti suistaa potilaan yli sietokykynsä ja aikaansaa romahduksen. Esimerkiksi Yhdysvaltojen tartuntautivirasto CDC pitää PGA:ta hyödyllisenä ME/CFS:ssa, etenkin ns. PEM-oireiden hoidossa <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html>.
- Pallolaajennus ahtaisiin kaulavaltimoihin tai CSVI/TVAM hoidoilla hypotalamukseen, voi auttaa useita ME/CFS-potilaita.
- Psykoterapia voi auttaa potilasta löytämään ja hyödyntämään omia voimavaroja ja tulemaan sinuiksi sairautensa kanssa, sekä helpottaa liitännäissairautena esiintyvää masennusta, mutta itse sairautta tai sen oireita sillä ei voida helpottaa tai sairautta mitenkään parantaa.
- Ulosteensiirto auttaa usein etenkin suolisto-ongelmista kärsiviä ME/CFS-potilaita, jopa yli 60% hyötyy pysyvästi ja vielä suurempi osa ainakin tilapäisesti. <http://search.informit.com.au/documentSummary;dn=119626231492520;res=IELHEA>
- Viljaton ruokavalio ja/tai luolamiesruokavalio, helpottaa etenkin suolisto-ongelmista kärsiviä potilaita. Joidenkin potilaiden vointi paranee ketoosissa huomattavasti, johtuen ilmeisesti siitä, että ME/CFS:ssa solujen sokeriaineenvaihdunta on häiriintynyt, mutta ei ketoosi aineenvaihdunta.
- Sosioekonominen tuki: Kotipalvelut, lastenhoitoapu, kuntoutustuki/sairaseläke, invapysäköintilupa, taksisetelit, sosiaalietuuksista huolehtiminen jne. vähentävät ME/CFS-potilaan kuormitusta ja mahdollistavat potilaan hyvin rajallisten voimien paremman käytön arkipäivän elämään, sekä pienentävät riskiä esimerkiksi masennukseen ja itsemurhaan (itsemurhariski ME/CFS-potilailla on 7-kertainen terveisiin verrattuna [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00270-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00270-1)).

"Valvira ei hyväksy tai hylkää, tai hyväksy ja kiellä hoitomuotoja - mutta Valviran tehtävä on puuttua silloin tilanteeseen, kun potilas saa...sellaista hoitoa, joka on potilaalle selvästi vaarallisempaa kuin itse sairaus..."

- Valviran ylläkäri Markus Henriksson (IL-DOC 8.3.2015)



## HARHAKÄSITYKSIÄ ME/CFS LIITTYEN

ME/CFS:ia ei tutkita, eikä siitä puhuta kovin laajalti maailmalla. ME/CFS saa vain murto-osan tutkimus- ja kuntoutusrahoitusta verrattuna esim. vähemmän elämänlaatua ja toimintakykyä alentavaan MS-tautiin. ME/CFS-potilailla ei ole omia kuntoutus- ja hoitolaitoksia, tai sairauteen perehtyneitä lääkäreitä ja hoitajia, kuten MS-potilailla on ja niin edelleen. Tämä näkyy ja kuuluu lopputuloksessa: Väärää ja vanhentunutta tietoa toistetaan mediassa ja suomalaisissakin lääketieteen julkaisuissa, eikä tosiasioita oikein osata edes tulkita oikein, jos niitä ennakkoluulojen vuoksi edes halutaankaan tulkita oikein. Viime vuosina tilanne on alkanut hiljalleen parantua, mutta allekirjoittaneen oma kokemus on, että esimerkiksi KELA julkaisee yhä edelleen täysin ala-arvoista "tietoa" ME/CFS liittyen, joka muuttuu nopeasti "korkeammaksi totuudeksi" ilmeisistä virheistään huolimatta. Suomalaisetkaan viralliset tahot eivät suostu korjaamaan heille osoitettuja virheitä, vaan ne jäivät elämään omaa elämäänsä, yleensä ME/CFS-potilaiden kannalta erittäin huonoin seurauksin. Käsittelen nyt muutamia yleisiä harhaluuloja ME/CFS:iin liittyen, joita myös suomalaiset tahot levittävät.

GET ja CBT ovat tehokkaita hoitoja ME/CFS:iin?

Yleisimmin ME/CFS:n hoidoksi tarjotaan liikuntaa (Guided Exercise Therapy, eli GET) ja oireita vähättelevää psykoterapiaa (Cognitive Behaviour Therapy, eli CBT), koska niiden luullaan valheellisesti auttavan potilaita, koska luullaan, että "ME/CFS on korvien välissä oleva uskomus tai tottumus" ja/tai ns. "toiminnallinen häiriö". Todellisuudessa äärimmäisen harva ME/CFS-potilas hyötyy liikunnasta ja suurimmalle osalle heistä se on vahingollista, useille jopa hengenvaarallista. Jo perusajatus liikunnasta ja psykoterapiasta ME/CFS-potilaan apuna on epälooginen, koska ME/CFS on fyysinen sairaus, jonka pääoire on rasituksesta johtuva oireiden paheneminen ja kunnan romahtaminen, sekä todennäköisesti paras diagnostinen testi ME/CFS:iin on toistettu kliininen rasituskoe (ks. "Luotettavia tutkimuslöydöksiä ME/CFS-potilaalla, kohta 1.), jossa nimenomaan mitataan, miten paljon potilaan kunto romahtaa rasituksesta. Kun kunto romahtaa rasituksesta, millä logiikalla rasitus edes teoriassa voisi muka parantaa kuntoa tai koko sairautta? Ja miten psykoterapia voisi edes teoriassa auttaa fyysisen sairauden hoidossa?

Liikunnan ja psykoterapian hyödyistä ME/CFS hoidossa raportoineesta PACE-tutkimuksesta on löytynyt erittäin vakavia puutteita <http://www.bmj.com/content/350/bmj.h227/rr-20>, jotka saattavat sen kaikki johtopäätökset hyvin kyseenalaisiksi: PACE-tutkimuksen datan asianmukaisen analyysin mukaan tosiasiaissa vain 7% potilaista paranee GET:llä <https://bmcpyschology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40359-018-0218-3> ja yli 50% potilaista vointi heikkenee GET:llä. Yksi suuri ongelma PACE-tutkimuksessa oli, että ilmeisesti suuri osa PACE-tutkimuksen potilaista ei edes sairastanut ME/CFS:ia, vaan masennusta tai burnouttia, koska diagnostiset kriteerit eivät olleet riittävän tiukat. Toinen ongelma oli, että "terveen" ja "sairaana" kriteereitä muutettiin kesken tutkimuksen niin, että tutkimuksen alussa "sairaiksi" luokitellut olivatkin tutkimuksen lopussa "parantuneet", vaikkei heidän voinnissa tapahtunut mitään parannusta, tai päin vastoin, vaikka heidän kuntonsa huononi! PACE-tutkimuksen tekijät ovat itse suoraan myöntäneet, että he muuttivat "sairaana" ja "terveen" kriteereitä kesken tutkimuksen, koska he saivat siten tutkimuksensa lopputuloksen vastaamaan paremmin heidän ennakkokäsitystään siitä, mitä tutkimuksen pitäisi osoittaa <https://twitter.com/RobertHMcMullen/status/1110566080542584832>. Suomessa mm. Maija Haavisto on kirjoittanut PACE-tiedehuijauksesta mm. Suomen Kuvalehdessä - <https://suomenkuvalehti.fi/jutut/tiede/miljoonia-maksanut-jattitutkimus-paljastui-roskaksi-yha-sairaamat-potilaat-julistettiin-parantuneiksi/?shared=943951-aff4729c-500>.

Lyhyesti voisi siis todeta, että GET ja CBT ei näin ollen ole näyttöön perustuvaa hoitoa, vaan voivat vakavasti vaarantaa potilaan terveyden ja pysyvästi romahduttaa ME/CFS-potilaan kunnan (<https://oatext.com/pdf/PMRR-2-134.pdf> ja <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19855350>). Yhdysvaltojen tartuntatautikeskus (CDC) ei tästä syystä johtuen ole vuodesta 2018 lähtien enää suositellut GET tai CBT:tä hoidoksi ME/CFS:iin <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html>, vaan painottaa oireidenhallintaa riittävällä levolla, tauottamisella ja varoittaa potilaita rasittamasta itseään liikaa. Myös esimerkiksi Ruotsin lääkirilehdessä on ollut jo 2017 lopulla asiaan liittyvä artikkeli, jossa suoraan käsketään hylätä PACE-tutkimuksen tulokset ja GET - <http://lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2017/09/Dags-att-forkasta-PACE-studien/> ja Cochrane on vuonna 2018 vetänyt pois lukuisia GET:iä tukeneita tutkimuksia tietokannastaan <https://www.healthrising.org/blog/2018/10/20/get-paper-withdrawal-shocks-cbt-get-proponents-emboldens-me-cfs-advocates/>, kun kyseiset uudetkin PACE-pohjautuvat jatkotutkimukset analysoitiin tarkemmin <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2055102918805187>. Lokakuussa 2018 Hollannin lääkäriliitto irtisanoutui GET ja CBT käytöstä ME/CFS:n hoidossa ja poisti kyseiset hoitomuodot ME/CFS:n hoitosuosituksistaan <https://mecvs.nl/nieuws/richtlijn-cvs-uit-2013-geschrap/>. Tässä vielä 10 perusteltua syytä sille,

miksei liikunta auta ME/CFS:ssa: <https://www.healthrising.org/blog/2018/12/28/ten-ways-prove-exercising-not-cure-chronic-fatigue-syndrome/>.

DNRS on toimiva hoito ME/CFS:iin?

ME/CFS hoidoksi yritetään usein myös tyrkyttää ns. DNRS-terapiaa, jossa aivoja yritetään tietoisesti muokata olemaan välittämättä "tarpeettomista" ja "vääristä" oireista. Tämä terapia on jo vaikutusperusteeltaan valheellinen, koska ME/CFS-potilaiden ongelmana eivät ole "väärit" signaalit tai signaalien "ylitulkinta", vaan päinvastoin se, että potilas ei kuuntele "varoitussignaaleja" tarpeeksi herkästi, vaan rasittaa itseään liikaa. DNRS on toki muutenkin täyttä huuhaata, eikä tietenkään sovi yhtään mihinkään hoitoon, ks. esim. <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2017/09/10/nakokulma-allergiat-ja-muut-sairaudet-paranevat-aiivotreenilla-vaite-huuhaata>

Ei ME/CFS:iin kuole?

On harhaluulo, että ME/CFS ei tappaisi. Tätä harhaluuloa ruokkii se, ettei juuri kukaan tietenkään virallisesti kuole ME/CFS:iin, kun harvalla on virallisesti edes koko diagnoosia ja ääret harva lääkäri koko sairaudesta edes mitään tietää. ME/CFS-potilaiden yleisimmät kuolinsyyt ovat sydänkohtaus, syöpä ja itsemurha. Syöpään kuolleiden ME/CFS-potilaiden keskimääräinen ikä on vain 48 vuotta, kun keskimäärin syöpään kuolla vasta 72-vuotiaina <http://www.ncf-net.org/library/CausesOfDeath.pdf>. ME/CFS-potilaat kuolevat keskimäärin 59-vuotiaina, eli ME/CFS lyhentää keskimääräistä elinikää yli 20 vuotta <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20038921>. Vasta 2006 ensimmäinen ihminen kirjattiin virallisesti kuolleeksi ME/CFS:iin <https://www.newscientist.com/article/dn9342-first-official-uk-death-from-chronic-fatigue-syndrome/>.

Plasebo tehoaa ME/CFS-potilaisiin?

Plasebo toimii poikkeuksellisen huonosti ME/CFS-potilailla oireiden lievittämiseen, selvästi huonommin kuin mitä muissa sairauksissa ja muille potilaille(!!!) <http://www.medscape.com/viewarticle/538172>. Syytä tähän ei tiedetä, mutta on teoretisoitu, että tämä johtuu siitä, että ME/CFS-potilaat ovat vuosikausien vakavan sairastelun ja hyödyttömien hoitojen seurauksena "karaistuneet" ja "kynnistyneet" kaikkiin hoitoihin, eivätkä enää jaksa edes kuvitella parantuvansa, tai että jokin hoito voisi heitä auttaa. Tämän asenteen aiheuttamisesta voidaan perustellusti syyttää terveydenhuoltojärjestelmää ja lääkäreitä.

ME/CFS on toiminnallinen sairaus / häiriö / oire - Bodily Distress Disorder?

Ensinnäkin, WHO:n mukaan ME/CFS ei ole toiminnallinen häiriö, ME/CFS on uudessa WHO:n ICD-11 tautiluokittelussakin koodilla "8E49 Postviral fatigue syndrome" ("Inclusions: Benign myalgic encephalomyelitis, chronic fatigue syndrome") alaotsikon "Other disorders of the nervous system" ja edelleen "08 Diseases of the nervous system" alla, eli omana hermoston sairautena. Toiminnalliset häiriöt ovat ICD-11 koodina "6C20 Bodily distress disorder" alaotsikon "Disorders of bodily distress or bodily experience" ja edelleen "06 Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders" alla, eli psykiatrisena sairautena psykiatristen sairauksien alla. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>. Myös STM julkaisema "[Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet 2019](#)" alleviivaa, että ME/CFS on oma somaattinen sairaus G93.3 diagnoosikoodilla (myös, vaikka virusinfektiota ei ole osoittaa laukaisevana tekijänä) ja "toiminnalliset häiriöt" on käsitelty eri asiana eri kohdassa.

Toiseksi, on käsitteellisestikin mahdotonta, että ME/CFS olisi "toiminnallinen häiriö", koska "Toiminnallisilla häiriöillä tarkoitetaan potilaiden toimintakykyä ja elämänlaatua häittäviä oireita ja oireyhtymiä, joiden syy ei perusteellisissakaan somaattisissa tai psykiatrisissa tutkimuksissa selviä." <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/toiminnallisten-hairioiden-hoito-saa-vauhtia/> ME/CFS-potilaiden oireiden synnä on fyysinen sairaus [https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01194](https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01194). nimeltä ME/CFS, jonka oireet johtuvat lukuisista aineenvaihdunnan ja hermoston häiriöistä ja niiden jälkiseurauksista, eli kyseessä on monisysteeminen sairaus <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo12410.pdf>. Oireissa ei ole mitään mystistä tai selittämätöntä, vaikka toki ihan kaikkia oireita ei voida yksityiskohtaisesti selittää, kuten ei missään sairaudessa voida. ME/CFS-potilailta löytyy tarkoissa tutkimuksissa selviä löydöksiä (ks. "Luotettavia tutkimuslöydöksiä ME/CFS-potilailta"), joiden vakavuusaste korreloi voinnin ja taudin vakavuuden kanssa.

Listaa voisi jatkaa loputtomiin. Ilmeisesti koko yritys leimata ME/CFS toiminnalliseksi häiriöksi on perua sekä vanhentuneista, valheellisista käsityksistä koko sairaudesta, että myös haluttomuudesta antaa

ME/CFS-potilaille hoitoja ja sairasetuuksia, eli tarkoitus lienee myös säästää rahaa ja lääkäreitä. Tanskassa asia jouduttiin käsittelemään aina parlamentissa asti, joka 13.12.2018 määräsi ME/CFS:n poistettavaksi toiminnallisten häiriöiden listalta <https://www.ft.dk/aktuelt/webtv/video/20181/salen/71.aspx>. ME/CFS:stä voi parantua, jos haluaa, suurinosa paranee kuitenkin?

Vastakysymys: Missä ovat ne kymmenettuhannet ME/CFS:sta takaisin työelämään parantuneet? Vastaus: Niitä ei ole. Useissa tutkimuksissa lisäksi tietoisesti vääristellään käsitteitä ja puhutaan, että ME/CFS-potilaan vointi on parantunut ja tehdään "parantunut" sanasta synonyymi tarkoittamaan, että potilas olisi "kokonaan parantunut". Silloinkin harvoin, kun parantumista tapahtuu ME/CFS-potilailla, se yleensä tarkoittaa vain, että heidän fyysinen kuntonsa ja toimintakykynsä on nyt sitten hoidoilla tai ilman "parantunut" niin, etteivät he 30-vuotiaana ole enää 75-vuotiaan kunnossa ja toimintakyvyssä, vaan peräti 70-vuotiaan kunnossa ja toimintakyvyssä. Onhan se toki "parantumista", mutta ei työkykyiseksi asti parantumista tai sairaudesta parantumista.

Sosiaalietuuksia, esim. kuntoutustukea ei kuulu saada ME/CFS-diagnoosilla?

Usein esitetään, että sosiaalietuuksia ei kuulu saada, jos on ME/CFS-diagnoosi. Tämä ei pidä paikkaansa. Sosiaalietuuksia pitäisi kyllä saada myös ME/CFS-diagnoosilla, koska: "Työkyvyttömänä pidetään tätä lakia sovellettaessa henkilöä, joka on sairauden, vian tai vamman takia kykenemätön tekemään tavallista työtään tai muuta siihen verrattavaa työtä, jota on pidettävä hänen ikänsä, ammattitaitonsa sekä muut seikat huomioon ottaen hänelle sopivana ja kohtuullisen toimeentulon turvaavana." <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070568> Koska ME/CFS on sairaus jne. esimerkiksi kuntoutustuki ja sairauseläke kuuluu myös ME/CFS-potilaalle. Se, että kuntoutustukea ja sairauseläkettä ei yleensä kuitenkaan myönnetä ME/CFS-potilaille, on siis yksinkertaisesti sanottuna vain lainvastainen asiantila.

Joskus eläkevakuutuslaitokset selittävät, että esimerkiksi kuntoutustuen myöntäminen ME/CFS-potilaalle ei ole mahdollista "juridisista" syistä, ts. siksi, että "ei voida objektiivisesti osoittaa ME/CFS olemassaoloa ko. potilaalla tai ylipäätään". Tämäkin väite on absurdi ja yhdenvertaisuuslain vastainen, sillä kuntoutustukia ja sairauseläkkeitä myönnetään kyllä lukuisista muista, vähemmänkin invalidisoivista sairauksista, joista niistäkään ei ole esittää mitään objektiivista näyttöä: Esimerkiksi masennus, kaksisuuntainen mielialahäiriö, skitsofrenia jne. ja ylipäätään miltei kaikki psykiatriset sairaudet ovat sellaisia, ettei niistä ole esittää mitään objektiivista näyttöä (esim. verikoetta). On vain potilaan subjektiivinen kertomus oireistaan (jotka voi esim. keksiä) ja terveysalan ammattilaisten tekemät havainnot potilaasta (jotka voi näytellä ja terveysalan ammattilaisetkin voivat erehtyä jne.). Jostain syystä ne kuitenkin näissä sairauksissa riittävät kuntoutustuen ja sairauseläkkeen saamiseksi, mutta eivät ME/CFS:ssä. Tämäkin asiantila on aivan ilmeisesti yhdenvertaisuuslain vastainen.

Terveyskeskuslääkäri on oikea taho hoitamaan ME/CFS-potilasta?

ME/CFS-potilaan hoito pyritään nykyisissä hoitomalleissa ohjaamaan terveyskeskuslääkärille, kun kaikki erikoissairaanhoidon vastuualueet ovat niin sanotusti "pesseet kätensä" potilaan hoidosta. Tämä on täysin järjetön päätös useistakin syistä. Terveyskeskuslääkärillä ei ole aikaa perehtyä tähän sairauteen, eikä hänellä ole edes mahdollisuuksia tilata useita potilaan seurannassa tarvittavia laboratoriokokeita, tai määrätä monia potilaan tarvitsemia lääkkeitä. Terveyskeskuslääkäri ei voi käytännössä tehdä muuta, kuin antaa ehkä puolen tunnin ajan kerran, pari, vuodessa ja sanoa käsipäivää ME/CFS-potilaalle. Edelleenkin, esimerkiksi selvästi ME/CFS:iä vähemmän invalidisoivan MS-taudin potilaiden hoitovastuu on neurologian erikoislääkäreillä erikoissairaanhoidossa, kuten kuuluukin.

Turhia tutkimuksia tehdään ME/CFS-potilaille kasapäin, rahanhukkaa?

ME/CFS-potilaita on yleensä tutkittu paljon, mutta väärin, koska lääkärit eivät tunnista ME/CFS:ia, eivätkä tiedä, mitä pitäisi tutkia ja mitä ei. Kun diagnoosi sitten vihdoinkin saadaan potilaalle, niin yleinen käytäntö ja lääkäreille annettu ohje ME/CFS:sta on, että kaikki tutkiminen ja seuranta loppuu siihen paikkaan. Ikäänkuin "syy" on löytynyt, eikä ole enää mitään tutkittavaa tai seurattavaa. Tämäkin on käsittämätöntä, koska ME/CFS on monisysteeminen sairaus ja potilailla on usein lukuisia muitakin sairauksia, esim. side/pehmytkudossairauksia, erilaisia harvinaisiakin immunologisia puutoksia, jne., eivätkä ne kaikki suinkaan ole välttämättä vielä edes puhjenneet. Lisäksi ME/CFS-potilailla on korkea riski sairastua erilaisiin syöpiin, etenkin lymfoomiin. Ilman asianmukaista seurantaa ja tutkimista nämä

sairaudet eivät löydy, eikä potilas saa niihin hoitoa ja sitä kautta pysty edes hieman parantamaan vointiaan ja toimintakykyään. Turhia tutkimuksia asioista, jotka eivät voi ME/CFS:iin mitenkään liittyä, ei tietenkään pidä tehdä, vaan pitää tehdä oikeita, ME/CFS:iin liittyviä tutkimuksia, joissa yleensä löytyy poikkeavuuksia ja sitä kautta hoidettavia sairauksia ja tiloja.

## KÄYTÄNNÖN OHJEITA HOIDOSTA JA TOIMEENTULOSTA ME/CFS-POTILAALLE

- 1) Vie aina uudelle lääkärillesi tämä opus, koska täältä löytyy olennaiset tiedot ko. sairaudesta ja lähteitä lisätietojen hakemiseen. Lääkärit eivät yleensä tunne ME/CFS:ia kovinkaan hyvin.
- 2) Pyydä, että sairautesi selvitetään ja lääkäri ohjaa sinut eteenpäin esim. TAYS väsymystyöryhmään, jos ja kun ei itse osaa sairauttasi diagnosoida tai hoitaa. Olisi hyvä päästä neurologin, infektiotautien lääkärin tai fysiatriin hoitoon. Yleensä myös psykiatria voidaan tarvita hoidossa mukana. Ideaalisesti saisit hoitotiimin, jossa olisi eri lääkäreitä, mutta käytännössä joudut tyytymään yhteen lääkäriin.
- 3) Pyydä, että päädiagnoosikoodiksesi merkitään 8E49 / G93.3, kuten pitäisi, tai edes ”epäily G93.3” tms. Sivudiagnooseiksi sitten muut merkittävät sairaudet ja oireet, joita luultavasti sinulta löytyy. Näin olennaisin asia pysyy koko ajan esillä ja nähdään, mihin asiat liittyvät.
- 4) Pyydä, että myös muut sairautesi selvitetään ja hoidetaan. Usein ME/CFS-potilailla on uniapneaa, kilpirauhasen vajaatoimintaa (myös T3!), masennusta, unihäiriöitä, levottomia jalkoja, pehmytkudossairauksia, infektioita, jne. Se, että sinulla on annettu ME/CFS-diagnosi, ei saa estää sinua saamasta hoitoa muihin sairauksiisi ja oireisiisi. Niiden hoitaminen parantaa myös yleiskuntoasi, vaikka se ei ME/CFS:ia parannakaan, eikä ehkä työkykyäsi palauta. Muista mainita lääkärille, että hoitosuositukset ovat vain suosituksia, eivät sitovia! Sinua voidaan hoitaa myös muilla menetelmillä.
- 5) Sairaslomaa saa melkein millä tahansa diagnoosilla, mutta kun sairausloma-ajan maksimit tulevat täyteen, sinun pitää hakea ensin sairauspäivärahaa Kelasta ja kun sen maksimiaika tulee täyteen, kuntoutustukea (ts. määräaikainen sairaseläke) työvakuutustaholtasi tai Kelasta. Näiden saaminen voi olla kiven takana, jos lääkäri ei osaa perustella riittävän hyvin työkykyäsi ja laittaa ”oikeita” diagnoosikoodeja hakemukseesi. Yleensä on hyödyksi, mitä useampi diagnoosikoodi lääkärintodistuksessa on, joskus sinne pitää laittaa psykiatrian diagnoosi, jotta saat kuntoutustukea.
- 6) Sairaspäivärahaa ja/tai kuntoutustukea pitää aina hakea hyvissä ajoin ennen vanhan umpeutumista. Hakemukset pitäisi jättää viimeistään kaksi kuukautta ennen, kuin vanha umpeutuu. Näin se ehditään käsitellä ja ehdit tarvittaessa valittaa päätöksestä, ennen kuin rahantulosi katkeaa.
- 7) Jos kuntoutustukesi hylätään, valita aina päätöksestä ja käytä mm. tässä oppaassa olevia perusteluita ja lähteitä. Ilmoittaudu työttömäksi työnhakijaksi työvoimatoimistoon, jotta voit saada työttömyyskorvausta (kyllä, voit saada työttömyyskorvausta, vaikka sinulla olisi vakityö, jos olet työkyvytön, mutta et saa kuntoutustukea). Sinulla on sairaana oikeus työttömyysturvaan kuntoutustukihakemuksesi ollessa 1. vaiheen käsittelyssä, mutta ei velvollisuutta siihen, eikä periaatteessa oikeutta siihen 1. vaiheen jälkeen (vaikka Kela laittomasti patistaakin siihen).
- 8) Toimeentulolain 2a§ kohdan 4 mukaisesti sinulla ei ole velvollisuutta olla työvoimatoimiston kirjoilla, jos olet lääkärin toteaman sairauden vuoksi kykenemätön ottamaan vastaan työtä. Muista vedota tähän pykälään jos haet toimeentulotukea ja/tai et halua olla työvoimatoimiston kirjoilla sairaana!
- 8) Vaadi kuntasi sosiaalipuolelta ”Palvelusuunnitelma vammaiselle”, jos ja kun tarvitset apuja kotiaskareissa, lastenhoidossa, kaupassa käynnissä, jne. Kunnan on se tehtävä, jos sitä vaadit. Siinä selvitetään, mitä apuja voisit tarvita ja mitä voisit saada. Apuja kannattaa ottaa vastaan, koska se helpottaa omaa vointiasi ja jaksamista, sekä lisäksi ”todistaa eri tahoille”, että olet huonossa kunnossa.
- 9) Hae Kelalta ”Yli 16-vuotiaan hoitotukea” jos olet vielä työelämässä ja ”Eläkettä saajan hoitotukea” jos olet kuntoutustuella tai sairaseläkkeellä. Toimita riittävät paperit, joilla osoitat, että sinulla on ulkopuolisen avun tarvetta ja kustannuksia sairastelustasi. Tähän auttaa juurikin edellä mainittu ”Palvelusuunnitelma vammaiselle”, toimita siitä kappale Kelaan. Voit saada verotuksessa vähennystä sairauskuluistasi, termi on ”Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys”, sekä ansiotuloissa myös ”invalidivähennyksen” (kuntoutustuessa se on automaattisesti 100%).
- 10) Sinulla on oikeus nauhoittaa, myös salaa, kaikki lääkärin- sossun- jne. tapaamisesi. Mikäli epäilet, että sinua kohdellaan epäasiallisesti tai lääkäri ”väärinymmärtää” asioistasi, sinun kannattaa nauhoittaa salaa ko. tilanteet. Nauhoitusta voit käyttää myöhemmin hoitovirhevalituksen tai kantelun tekemisessä. Valita epäasiallisesta kohtelusta tai tutkimatta/hoidotta jättämisestä aina eteenpäin, käytä potilasasiamiestä apunasi.

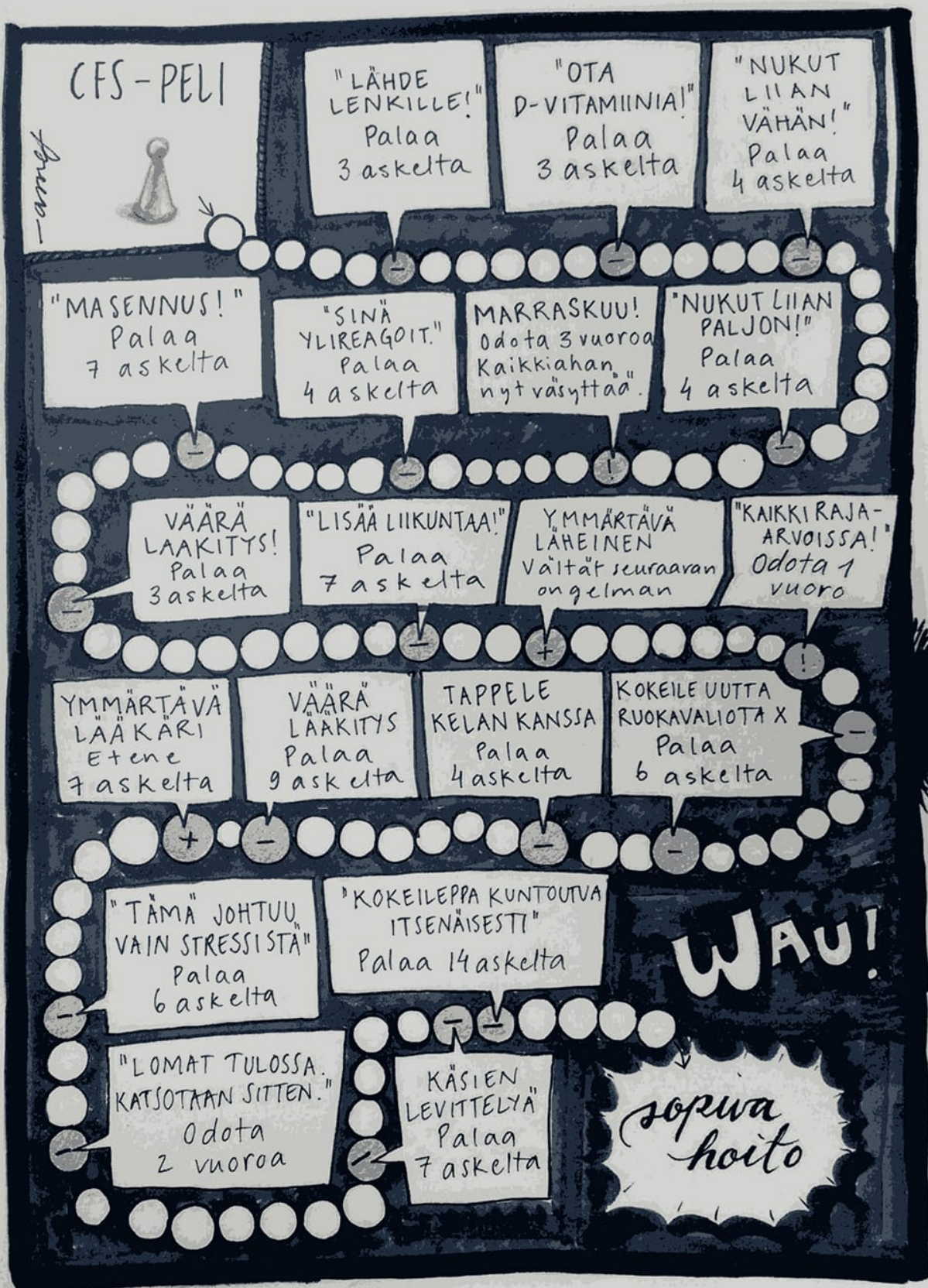
## KÄYTÄNNÖN OHJEITA LÄÄKÄRILLE JA HOITOHENKILÖKUNNALLE ME/CFS-POTILASTA VARTEN

- 1) Potilaan moninainen oireilu voi olla vaikeaselkoista ymmärtää ja selvittää. Varaa potilasta kohden riittävästi aikaa. Liian vähän aikaa vain aiheuttaa uusintakäyntejä, jotka ovat myös potilaalle raskaita, kun samoja asioita joudutaan taas käymään läpi uudelleen ja uudelleen.
- 2) Pyri selvittämään oireilun alkamisajankohtaa ja sitä edeltäviä sairauksia, sekä potilaan ja lähiomaisten sairaushistoriikkaa. Niistä löytyy usein selkeitä altistavia ja laukaisevia tekijöitä sairaudelle. Potilas ei välttämättä osaa kertoa tai muista tarkasti näitä tietoja, koska oireilu on voinut alkaa salakavalasti jo vuosikausia sitten ja lähiomaistenkaan sairauksista ei ehkä ole tietoa.
- 3) Keskity etenkin niihin oireisiin, joita ei "virallisissa diagnoosikriteereissä" mainita lainkaan, mutta esim. tässä tietopakettissa on kerrottu. Ne helpottavat huomattavasti sairauden tunnistamista potilailla, vaikkei virallista diagnoosia niiden perusteella voi tehdä.
- 4) Sulje pois muut sairaudet, jotka voivat aiheuttaa vastaavanlaisia oireita, vaikka niitä onkin lukuisia. ME/CFS-diagnoosia ei pidä antaa liian heppoisin perustein, se ei ole "romukoppadiagnoosi", joka annetaan, kun ei osata selittää potilaan oireita!
- 5) Mikäli potilaalla vaikuttaa olevan ME/CFS, oleta välittömästi, että kaikki aikaisemmat diagnoosit potilaan sairauksiin liittyen ovat "virhediagnooseja" (etenkin masennus, somatisaatiohäiriö, unihäiriöt, jne.), sillä ne suurella todennäköisyydellä ovat joko kokonaan vääriä, tai ainakaan eivät pääsyy potilaan oireisiin, vaan korkeintaan seurausta perussairaudesta eli ME/CFS:stä. Tämä on äärimmäisen tärkeää ymmärtää.
- 6) Useista hoidoista ei ole apua tai ne joudutaan sivuoireiden vuoksi lopettamaan. Älä silti jätä potilasta ilman hoitoja ja tukea, vaan pyri parhaasi mukaan edes lievittämään oireita kaikin mahdollisin keinoin. Ohjaa tarvittaessa potilas eteenpäin. Huolehdi vähintään sosioekonomisista asioista ja seurannasta esim. psykiatrian polin keskustelukäynnein tms., jotta potilas ei jää tyhjän päälle!
- 7) Mikäli potilas ei tule vastaanotolle, älä oleta, että hän on parantunut. Hän ei välttämättä kuntonsa vuoksi kykene tulemaan vastaanotolle sovitusti, tai on turhautunut ja vaihtanut lääkäriä tai koko hoitopaikkaansa. Jos potilas tulee vastaanotolle, muista, että näet silloin potilaan yleensä vain poikkeuksellisen hyvässä kunnossa. Hän on luultavasti levännyt päiväkausia päästäkseen vastaanotolle ja on vastaanoton jälkeen useita päiviä erittäin heikossa kunnossa. Jos et usko tätä, tee yllättäen kotikäynti, niin näet potilaan "aidossa" kunnossaan.
- 8) Potilas on usein oikeasti ja peruuttamattomasti täysin työkyvytön. Tästä ei kuitenkaan valitettavasti seuraa, että hän olisi automaattisesti oikeutettu sairaspäivärahaan, kuntoutustukeen tai työkyvyttömyyseläkkeeseen. Oireilu ja toimintakyky on osattava perustella lääkärintodistuksiin hyvin ja joukkoon on usein saatava lukuisia muita somaattisia ja psykiatriasiakin diagnooseja, jotta potilas voi saada hänelle kuuluvat tuet. Hyvän B/C-todistuksen laatiminen voi olla haastavaa.
- 9) Potilas todennäköisesti tietää sairaudestaan (mutta vain siitä!) huomattavasti enemmän kuin sinä ja monet muut lääkärit tietävät. Käytä tätä tietoa hyväksesi parhaasi mukaan.
- 10) Viralliset suomalaiset hoitosuosituksukset eivät yleensä omaa uusinta tietoa tästä sairaudesta. Eivät, vaikka ne olisi julkaistu äskettäin. Potilasjärjestöt ovat perustellusti kritisoineet niiden sisältöä ja niiden luomaa mielikuvaa sairaudesta ja sen hoidosta.

Eduskunta on myöntänyt ME/CFS:iin liittyen vuodelle 2019 rahoitusta 200000€ "Hyvä Hoitokäytäntö" -ohjeistuksen luomiseksi lääkäreille. <https://www.suomenuutiset.fi/kansanedustajat-huolissaan-vakavan-sairauden-hoidosta-fyysisesti-sairaalle-tarjota-lamminta-katta-terapiaa/> "Hyvä hoitokäytäntö" on astetta matalampi ohjeistus kuin "Käypä Hoito", joskin pitää muistaa, että edes "Käypä Hoito" ohjeet eivät ole määräyksiä tai pakkoja, vaan nimenomaan ohjeita. Aika näyttää, millainen tuosta "Hyvä Hoitokäytäntö" -ohjeistuksesta tulee ja sisältääkö se tosiasiasa ajantasaisia, toimivia ja turvallisia hoito-ohjeita, vai toteutuvatko potilaiden pelot ja toistaako se edelleen joitain vanhoja, toimimattomia ja jopa vaarallisia vanhoja hoito-ohjeita?

## NETTILINKKEJÄ

- CFS-verkko, keskustelufoorumi, potilaiden tarinoita, ohjeita, linkkejä, jne.  
<http://cfs.gehennom.org/>
- CFSMERY keskustelufoorumi  
<http://cfsmery.fi/foorumi/>
- Blogi, videoita, linkkejä, yms.: CFS / ME / ME/CFS (allekirjoittaneen ylläpitämä)  
<https://cfsfinland.blogspot.fi>
- Blogi: Hankala potilas vai hankala sairaus  
<http://www.hankalapotilas.net/>
- Dysautonomia International  
<http://www.dysautomiainternational.org/index.php>
- Facebook-ryhmä: Krooninen väsymysoireyhtymä (CFS) / Systeminen rasisintoleranssisairaus (ME/CFS) (allekirjoittaneen ylläpitämä)  
<https://www.facebook.com/groups/cfsfinland/>
- Facebook-ryhmä: Kroonisesti väsyneiden deittiryhmä (allekirjoittaneen ylläpitämä)  
<https://www.facebook.com/groups/652156541652191/>
- Facebook-ryhmä: LDN Finland  
<https://www.facebook.com/groups/523605491021007/>
- Facebook-ryhmä: Myalgic Encephalomyelitis & Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)  
<https://www.facebook.com/groups/47490936676/>
- Health Rising: Looking for Answers to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia  
<http://www.cortjohnson.org/>
- MEAction: ME/CFS-liittyvä sivusto ja kansanliike  
<http://www.meaction.net/>
- ME Research UK  
<http://www.meresearch.org.uk/>
- Simmaron Research: ME/CFS-liittyvä, uusinta tutkimusta ja tietoa organisaatio  
<http://simmaronresearch.com/>
- Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys  
<https://slme.fi/>
- Tiivis tietopaketti CFS / ME / ME/CFS liittyen (eli tämä julkaisu) (allekirjoittaneen ylläpitämä)  
<http://markusjansson.net/ME/CFSTIIVIS.pdf>
- Youtubekanava: CFSFINLAND (allekirjoittaneen ylläpitämä)  
<https://www.youtube.com/channel/UC74-UZxSZV4DzXWosxhU5qA>
- Youtubekanava: ME/CFS-kanava  
<https://www.youtube.com/channel/UCNpXCG57mATeaWDU6ZuVXNg>
- Älä sairastu vakavasti -blogi  
<http://ala-sairastu-vakavasti.blogspot.fi/>
- Muuta materiaalia yms. jne.  
<http://tiny.cc/cfsmatskua>



Kuva: Ada, [Facebookin ME/CFS-ryhmässä](#)