



Yhteenvetosivu: Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuositus

Arvoisa lausunnonantaja

Hyvä käytäntö -suositus on tutkimusnäyttöön ja siihen perustuvaan konsensukseen pohjautuva hoitosuositus. Hoitosuosituksessa esitetään asiantuntijoiden etukäteen kuvatuilla menetelmillä saavutettu konsensus kroonisen väsymysoireyhtymän diagnostiikasta ja hoidosta. Suositusta on ollut laatimassa kirjoittajaryhmä ja suosituspaneeli. Lisäksi heillä on ollut apuna kutsuttuja asiantuntijoita.

Kirjoittajaryhmä kävi läpi kirjallisuuden ja teki sen perusteella yhteenvedon, kirjoitti suositusluonnoksen ja sen taustamateriaalit. Kirjoittajaryhmä järjesti myös konsensusäänestykset suosituslauseista. Paneeli päätti suosituksen sisällöstä. He valitsevat kysymykset, joihin suosituksessa vastataan ja konsensusäänestyksiin ja keskusteluihin perustuen hyväksyivät tai hylkäsivät suosituslauseet.

Pyydämme Teitä antamaan lausunnon Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuosituksesta. Vastaajan tiedoissa pakolliset kysymykset on merkitty (*) tähtimerkillä. Mikäli annatte lausunnon yksityishenkilönä, merkitkää siitä tieto kohtaan Taustayhteisöt / toimipaikka. Lausuntokierroksen materiaaleihin pääsee sivulta 2 tunnistautumisen jälkeen.

Vastaajan tiedot

Taustayhteisöt / toimipaikka	SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f.
Etunimi	Elias
Sukunimi	Vartio
Ammattinimike	Juridiskt ombud
Sähköposti	elias.vartio@samsnet.fi

Työryhmä pyytää kommenttejanne ja ehdotuksianne suosituslauseista.

Määräaika: 4.12.2020 klo 24.00 mennessä.

Lausuntomateriaalit avautuvat alla olevista linkeistä.

Suositus

Lisätietoa

Konsensussuosituksen laatiminen

Termit

Lausuntolomakkeella pyydämme Teitä kommentoimaan suosituslauseita. Lopuksi voitte antaa yleisiä kommentteja suosituksesta.

Lausuntoa antaessanne pyydämme kiinnittämään erityisesti huomiota seuraaviin asioihin:

- Ovatko suosituslauseet selkeitä?
- Ovatko keskeiset asiat ja tutkimusnäyttö huomioitu suosituslauseissa?

Lausunrossanne ei tarvitse huomioida kielioppivirheitä, sillä suositus on tässä vaiheessa luonnos, ja se kielentarkastetaan vielä ennen julkaisua.

Lausuntokierroksen jälkeen työryhmä käsittelee lausunnot, ja suositusta muokataan ja täsmennetään tarvittaessa lausuntojen pohjalta.

Lomakkeen täyttöohjeet

Kysely alkaa sivulta 3, ja sen kokonaispituus on 12 sivua. Suositusmateriaalit avautuvat myös erillisille välilehdille sivuilla olevista linkeistä. Suositustekstin lausuntokomenttien kohdistamista helpottaa suosituksen vasemman marginaalin juokseva rivinumerointi.

Mikäli haluatte jatkaa lomakkeen täydentämistä myöhemmin, painakaa painiketta "Tallenna ja jatka myöhemmin". Voitte palata kyselyyn myöhemmin samasta linkistä jatkamaan vastaamista. Painike "Lähetä" kyselylomakkeen lopussa avaa yhteenvetosivun, jossa pääsette tarvittaessa vielä muokkaamaan lausuntoanne. Yhteenvetosivun vasemmalla puolella sijaitsevat kuvakkeet, joista voitte joko tulostaa yhteenvedon tai tallentaa yhteenvedon PDF-muodossa. Painike "Sulje" tallentaa vastauksenne.

Ongelmatilanteessa pyydämme Teitä ottamaan yhteyttä Käypä hoito -toimistoon sähköpostitse (khpalaute@duodecim.fi).

Mikäli ette halua nimenne näkyvän lausuntokierroksen koontiraportissa, pyydämme ilmoittamaan siitä joko sähköpostilla osoitteeseen khpalaute@duodecim.fi. Lausuntokierroksen rekisteriseloste löytyy kotisivuiltamme os. www.kaypahoito.fi, Tietosuojaseloste **Pääsette lausuntolomakkeelle Seuraava-painikkeesta**

Suositus

Lisätietoa

Konsensussuosituksen laatiminen

Termit

1. Taudinkuva ja diagnostiikka

1. Kommenttinne koskien suositusta 1.1.1: Suosittelemme kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) kohdalla käyttöön sellaista määritelmää, joka perustuu PEM-oireen sisältävään kriteeristöön.

o PEM-oireella (post-exertional malaise) tarkoitetaan voinnin huononemista ja oireiden pahenemista vähäisenkin fyysisen tai kognitiivisen rasituksen jälkeen.

SAMS kannattaa sitä, että lääkäriseura Duodecimin suositusluonnoksessa krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) määritellään ”merkittävästi elämää rajoittavaksi pitkäkestoiseksi sairaudeksi.” Tämä määrittely mahdollistaa kroonisen väsymysoireyhtymään liittyvän tutkimuksen, diagnostiikan, potilaan oikea-aikaisen hoidon ja kuntoutuksen sekä asiakkaalle sosiaalipalveluiden järjestämisen että vakuutetun sosiaaliturvaan kuulumisen aiempaa vahvemmin.

2. Kommenttinne koskien suositusta 1.3.1: Suosittelemme, että kun Suomessa tutkitaan kroonisen väsymysoireyhtymän esiintyvyyttä ja ilmaantuvuutta, käytetään PEM-oireen sisältäviä kriteerejä.

o PEM-oireella (post-exertional malaise) tarkoitetaan voinnin huononemista ja oireiden pahenemista vähäisenkin fyysisen tai kognitiivisen rasituksen jälkeen.

Ei vastauksia

3. Kommenttinne koskien suositusta 1.4.1: Suosittelemme, että kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) mahdollisuus otetaan huomioon silloin, kun potilaalla esiintyy jokin alla olevista, eikä sitä voida selittää muilla sairauksilla.

o laaja-alaisesti arkea haittaava, toimintakykyä heikentävä pitkäkestoinen uupumus/väsyvyys
o suhteellisen vähäisen fyysisen tai kognitiivisen rasituksen jälkeinen voinnin huononeminen ja oireiden paheneminen (PEM-oire, post-exertional malaise)
o monimuotoinen ja pitkäkestoinen oireisto, joka ei helpotu normaalisti levolla ja johon voi sisältyä virkistämätön uni, kipuja, kognitiivisia vaikeuksia sekä autonomisen hermoston tai immuunijärjestelmän oireita.

Ei vastauksia

4. Kommenttinne koskien suositusta 1.5.1: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) epäiltäessä potilaille tehdään perusteellinen haastattelu, jonka apuna käytetään validoituja oirekyselyitä.

Ei vastauksia

5. Kommenttinne koskien suositusta 1.5.2: Suosittelemme, että potilaille tehdään perusteellinen kliininen tutkimus ja toimintakyvyn arviointi.

Ei vastauksia

6. Kommenttinne koskien suositus 1.5.3: Suosittelemme, että potilaille tehdään diagnoosin selvitysvaiheessa yksilöllisen harkinnan mukaan lääketieteellisesti perustellut tutkimukset, joilla suljetaan pois muut sairaudet krooniseen väsymysoireyhtymään (ME/CFS) viittaavien oireiden aiheuttajana, ja haastatellen selvitetään mahdolliset psykiatriset sairaudet.

o Tutkimukset on hyvä toistaa yksilöllisen tarpeen mukaan, mikäli potilaan oireisto pahenee ja tulee voimakkaita uusia oireita tai ilmaantuu krooniselle väsymysoireyhtymälle (ME/CFS) epätavallisia oireita.

Ei vastauksia

7. Kommenttinne koskien suositusta 1.6.1: Suosittelemme, että diagnostisten selvittelyiden aikana huomioidaan yleisimmät erotusdiagnostisesti merkittävät sairaudet.

Ei vastauksia

8. Kommenttinne koskien suositusta 1.7.1: Suosittelemme aikuisilla kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnosoinnissa käytettäväksi PEM-oireen sisältäviä diagnostisia kriteeristöjä. Tällaisia ovat kanadalainen kriteeristö (CCC, 2003) ja sen päivitetty versio (CCC2010) sekä kansainvälinen konsensuskriteeristö (ICC, 2011).

• Diagnostisia kriteeristöjä on kuvattu lisätietoaineistossa

Ei vastauksia

9. Kommenttinne koskien suositusta 1.7.2: Emme suosittele käyttämään CDC/Fukuda- tai Oxford-kriteeristöjä kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnosoinnissa.

• Molemmat kriteeristöt valikoivat heterogeenisen potilasjoukon, jolla oireena on krooninen väsymys ja joista merkittävä osa sairastaa vaikeaa depressiota tai muuta psykiatrista häiriötä ja kognitiivisia häiriöitä.

Ei vastauksia

10. Kommenttinne koskien suositusta 1.7.3: IOM-kriteeristöä voidaan käyttää perusterveydenhuollossa taudin epäilyvaiheessa ohjaamaan hoitoketjua, mutta emme suosittele käyttämään sitä kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnosoinnissa.

Ei vastauksia

11. Kommenttinne koskien suositusta 1.8.1: Suosittelemme, että toimintakykyä merkittävästi heikentävän uupumuksen/väsyvyyden syiden selvittelyt, tarvittava oireenmukainen hoito ja toimintakykyä ylläpitävät tukitoimet aloitetaan ilman viivettä.

Ei vastauksia

12. Kommenttinne koskien suositusta 1.8.2: Suosittelemme, että kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnoosia ei aseteta ennen kuin merkittävät oireet ovat jatkuneet vähintään 6 kuukauden ajan.

Ei vastauksia

13. Kommenttinne koskien suositusta 1.9.1: Suosittelemme, että Suomessa käytetään potilasasiakirjoissa yhtä diagnoosikoodia krooniselle väsymysoireyhtymälle (ME/CFS).
o Yhtenäinen käytäntö helpottaa kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien potilaiden seurantaa ja tutkimusta.

Ei vastauksia

14. Kommenttinne koskien suositusta 1.9.2: Suosittelemme, että Suomessa kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnoosikoodina potilasasiakirjoissa käytetään ICD-10-koodia ”Virusinfektiota seuraava väsymysoireyhtymä” (G93.3), vaikka virusetiologiaa ei ole osoitettu.
o Diagnoosikoodin käyttö ei nimestään huolimatta ota kantaa kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) etiologiaan.
o Osana diagnostista prosessia lääkärin on hyvä kertoa potilaalle käytetyn koodin merkityksestä.
o WHO:n kehitysvaiheessa olevassa ICD-11-luokituksessa [R62] version 04/2019 mukaan käytetään vastaavaa termiä ”Postviral fatigue syndrome” (8E49), joka sisältää termit ”Benign myalgic encephalomyelitis” ja ”Chronic fatigue syndrome”.

Ei vastauksia

15. Kommenttinne koskien suositusta 1.9.3: Suosittelemme, että kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) epäilyä ei merkitä potilasasiakirjaan ICD-10-koodilla ”Virusinfektiota seuraava väsymysoireyhtymä” (G93.3).
o Näin on mahdollista saada luotettavampaa tietoa diagnosoidun kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) esiintyvyydestä ja ilmaantuvuudesta.
o Epäily voidaan merkitä esimerkiksi ICD-10:n ”Yleiset oireet ja sairaudenmerkit” alueen diagnooseilla ”Huonovointisuus ja väsymys” (R53) tai ”Muu yleinen oire tai sairauden merkki” (R68.8).

Ei vastauksia

16. Kommenttinne koskien suositusta 1.10.1: Suosittelemme, että kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) vaikeusasteen luokittelussa käytetään neliportaista kliinistä luokittelua.

Ei vastauksia

2. Hoito- ja kuntoutus

Suositus

Lisätietoa

Konsensus-suosituksen laatiminen

Termit

17. Kommenttinne koskien suositusta 2.1.1: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavalle laaditaan aina hoito- ja/tai kuntoutussuunnitelma, viimeistään kun diagnoosi on asetettu.

Ei vastauksia

18. Kommenttinne koskien suositusta 2.2.1: Suosittelemme oireenmukaista hoitoa, jonka tulee perustua yksilölliseen harkintaan ja olla lääketieteellisesti perusteltua. Hoidon mahdollisia hyötyjä ja haittoja tulee seurata.

Ei vastauksia

19. Kommenttinne koskien suositusta 2.2.2: Suosittelemme, että krooniseen väsymysoireyhtymään (ME/CFS) liittyvää kipua hoidetaan Kipu Käypä hoito -suosituksen mukaisesti.

Ei vastauksia

20. Kommenttinne koskien suositusta 2.2.3: Suosittelemme, että krooniseen väsymysoireyhtymään (ME/CFS) mahdollisesti liittyviä masennus- ja ahdistuneisuusoireita hoidetaan niitä koskevien Käypä hoito -suositusten mukaisesti.

Ei vastauksia

21. Kommenttinne koskien suositusta 2.2.4: Suosittelemme, että lääkehoitojen oletetuista hyödyistä ja mahdollisista haitoista keskustellaan potilaan kanssa ja yhteistyössä hänen kanssaan tehdään lääkehoidon suunnitelma. Suunnitelma sisältää lääkehoidon tavoitteet. Lääkehoidon toteutumista, tavoitteiden saavuttamista ja mahdollisten haittojen ilmaantumista seurataan systemaattisesti.

Ei vastauksia

22. Kommenttinne koskien suositusta 2.2.5: Suosittelemme, että lääkehoito lopetetaan, jos asetettuja tavoitteita ei saavuteta tai haitat ylittävät hyödyt.

Ei vastauksia

23. Kommenttinne koskien suositusta 2.3.1: Suosittelemme yksilöllisesti laadittua liikkumisen ja levon suunnitelmaa osana muuta hoitoa ja kuntoutusta.

- o Suunnitelman tavoitteena on voinnin kohentuminen sekä toimintakyvyn parantuminen.
- o Koska sairauden oireet ovat aaltoilevia, on huomioitava, että kaikki potilaat eivät pysty lisäämään fyysistä aktiivisuuttaan.

Ei vastauksia

24. Kommenttinne koskien suositusta 2.3.2: Suosittelemme, että yksilöllinen liikkumisen ja levon suunnitelma laaditaan moniammatillisesti yhdessä potilaan kanssa.

Ei vastauksia

25. Kommenttinne koskien suositusta 2.4.1: Suosittelemme harkittavaksi aktiivisuuden rytmitystä (pacing) osana muuta hoitoa ja kuntoutusta. Fyysisen, kognitiivisen, psyykkisen ja sosiaalisen aktiivisuuden ja levon rytmitys suunnitellaan yhteistyössä potilaan kanssa ja se voidaan liittää osaksi potilasohjausta ja itsehoitoa.

Ei vastauksia

26. Kommenttinne koskien suositusta 2.5.1: Suosittelemme, että psykologisia menetelmiä kuten tiedon antamista sairaudesta (psykoedukaatio) voidaan käyttää osana kroonisen väsymysoireyhtymäpotilaan (ME/CFS) monimuotoista hoitoa ja kuntoutusta.

Ei vastauksia

27. Kommenttinne koskien suositusta 2.5.2: Suosittelemme, että kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan perustuvista menetelmistä keskustellaan ja niistä annetaan tietoa kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastaville potilaille, joilla on samanaikaisesti psyykkisiä kuormitusoireita. Hoitoa haluaville tarjotaan siihen mahdollisuus.

Ei vastauksia

28. Kommenttinne koskien suositusta 2.6.1: Jos potilas käyttää lääkkeettömiä hoitoja, häntä tulee neuvoa niiden turvallisessa käytössä. Niistä ei voida antaa suosituksia riittävän tutkimustiedon puuttuessa.

- Potilaalta tulee kysyä hänen mahdollisesti käyttämistään hoidoista kuten esimerkiksi erityisruokavalioista, ravintolisistä, akupunktuurista, rentoutumismenetelmistä, joogasta ja qigong-harjoittelusta.

Ei vastauksia

29. Kommenttinne koskien suositusta 2.7.1: Suosittelemme, että niissä tapauksissa, joissa potilaalle katsotaan tarpeelliseksi tarjota virallisten indikaatioiden ulkopuolista lääkehoitoa, joiden tehosta ja haitoista ei ole riittävää tutkimusnäyttöä ja jotka eivät kuulu terveydenhuollon hoitokäytäntöihin, hoidon oletetuista hyödyistä ja mahdollisista haitoista keskustellaan potilaan kanssa niin, että tämä ymmärtää ne ja on kykenevä tekemään tietoisien valinnan hoidon toteutuksesta. Kokeellinen hoito tulee toteuttaa yhdenvertaisesti sellaisten muiden sairauksien kanssa, joihin ei ole olemassa virallisten indikaatioiden mukaista lääke- tai muuta hoitoa.

Ei vastauksia

30. Kommenttinne koskien suositusta 2.7.2: Suosittelemme, että virallisten indikaatioiden ulkopuolella olevat kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) lääkehoidot keskitetään sellaisiin terveydenhuollon yksiköihin, joissa voidaan ylläpitää riittävä osaaminen ja kokemus tämän potilasryhmän hoidosta ja joissa pystytään järjestämään hoidon seuranta.

Ei vastauksia

31. Kommenttinne koskien suositusta 2.7.3: Suosittelemme, että Suomeen perustetaan julkisin varoin ylläpidettävä kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) hoitoon erityisesti perehtyneiden toimijoiden verkosto.

Ei vastauksia

Suositus

Lisätietoa

Konsensusuosituksen laatiminen

Termit

3. Hoidon ja kuntoutuksen järjestäminen

32. Kommenttinne koskien suositusta 3.1.1: Suosittelemme, että alueittain erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyönä laaditaan kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien potilaiden hoitoketjukuvaus ja huolehditaan sen toteutumisen kannalta tarvittavasta koulutuksesta. Hoitoketjukuvaus sisältää ainakin perusterveydenhuollossa tehtävät tutkimukset ja annettavat hoidot, erikoissairaanhoidon lähettämisen kriteerit sekä ohjeet lähetteen tai konsultaation ohjautumisesta oikeaan yksikköön erikoissairaanhoidon sisällä. Lisäksi siinä on hyvä huomioida opiskelu- ja työterveyshuollon rooli.

Ei vastauksia

33. Kommenttinne koskien suositusta 3.1.2: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien potilaiden hoitoon ja kuntoutukseen on alueittain käytössä moniammatillinen työryhmä.

Ei vastauksia

34. Kommenttinne koskien suositusta 3.1.3: Suosittelemme, että fysioterapian, toimintaterapian, ravitsemusterapian ja puheterapian asiantuntijoita ja menetelmiä hyödynnetään yksilöllisen tarpeen ja harkinnan mukaisesti kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavan potilaan hoidossa ja kuntoutuksessa.

Ei vastauksia

35. Kommenttinne koskien suositusta 3.1.4: Suosittelemme, että hoito lievissä ja komplisoitumattomissa tilanteissa järjestetään perusterveydenhuollossa, mukaan lukien työ- ja opiskelijaterveydenhuolto, erikoissairaanhoidoa tarvittaessa konsultoiden.

Ei vastauksia

36. Kommenttinne koskien suositusta 3.1.5: Suosittelemme, että hoito vaikeissa tai komplisoituneissa tilanteissa järjestetään sellaisissa terveydenhuollon yksiköissä, joissa on riittävä osaaminen ja kokemus kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) hoidosta.

Ei vastauksia

37. Kommenttinne koskien suositusta 3.1.6: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavalle potilaalle annetaan yhdenvertainen mahdollisuus pitkäaikaiseen hoitosuhteeseen, johon sisältyy vastuu hoidon kokonaisuudesta ja seurannasta.

Ei vastauksia

38. Kommenttinne koskien suositusta 3.1.7: Suosittelemme, että potilaille tarjotaan mahdollisuutta kotiin järjestettäviin hoidon, kuntoutuksen ja hoivan palveluihin, kun vaikeasti heikentynyt toimintakyky estää palvelujen käytön tavanomaisilla järjestelyillä. Nämä tukipalvelut on myönnettävä yhdenvertaisesti muihin sairauksiin nähden.

Ei vastauksia

Suositus

Lisätietoa

Konsensussuosituksen laatiminen

Termit

4. Miten toiminta- ja työkykyä tulee arvioida ja testata kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavilla potilailla?

39. Kommenttinne koskien suositusta 4.1.1: Suosittelemme että toimintakyvyn arviointi tehdään sen käyttötarkoituksen edellyttämässä laajuudessa. Seurannassa arviointi tehdään lähtökohtaisesti samoin menetelmin kuin diagnosointivaiheessa luotettavan seurannan mahdollistamiseksi.

- o Arvioinnin viitekehyksenä WHO:n International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) soveltuu myös kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) yhteydessä käytettäväksi. ICF erittelee keskeiset toimintakyvyn arvioinnissa huomioitavat osa-alueet.
- o Arvioinnissa voidaan käyttää sekä kliinistä moniammatillisen työryhmän arviota että soveltuvia toimintakyvyn arviointimenetelmiä.

Ei vastauksia

40. Kommenttinne koskien suositusta 4.1.2: Suosittelemme yksilöllisen oirekuvan mukaan valittuja soveltuvia oire- ja toimintakykymittareita, jotka voivat täydentää kliinistä toimintakykyarviota. Ne tulee kuitenkin suhteuttaa kliiniseen toimintakykyarvioon ja sairauden vaikeusasteeseen.

- o Lisäksi kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien potilaiden osalta tutkimuksien aiheuttama kuormitus voi tulla esiin tutkimuksen jälkeisinä päivinä PEM-oireiluna ja sairauden aaltoileva luonne tulee huomioida arvioitaessa toimintakykyä.

Ei vastauksia

41. Kommenttinne koskien suositusta 4.1.3: Suosittelemme, että potilaan itse täyttämää strukturoitua toimintakyky- ja oirepäiväkirjaa voidaan käyttää toimintakyvyn seurannassa.

Ei vastauksia

42. Kommenttinne koskien suositusta 4.2.1: Suosittelemme, että sairauden diagnosointivaiheessa kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavan potilaan toiminta- ja työkykyä arvioidaan yksilöllisen tarpeen mukaan sen tahon toimesta, joka tekee diagnostiset selvittelyt. Työ- tai opiskeluterveydenhuollon piirissä olevien kohdalla yhteistyö näiden tahojen kanssa on oleellista.

Ei vastauksia

43. Kommenttinne koskien suositusta 4.2.2: Suosittelemme, että sairauden seurannan aikana toiminta- ja työkykyä arvioidaan yksilöllisen tarpeen mukaan yksikössä, jossa hoito ja seuranta toteutetaan. Työ- tai opiskeluterveydenhuollon piirissä olevien kohdalla yhteistyö näiden tahojen kanssa on oleellista.

Ei vastauksia

44. Kommenttinne koskien suositusta 4.3.1: Suosittelemme, että jokaisen lääkärikäynnin yhteydessä pohditaan, onko kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavan ajoterveyttä tarpeen arvioida tarkemmin.

- o Tarpeen arvioinnissa on hyvä ottaa huomioon sairauden aaltoileva luonne.

Ei vastauksia

45. Kommenttinne koskien suositusta 4.3.2: Suosittelemme, että ammattikuljettajien ajoterveyden arvio tehdään ensisijaisesti työterveyshuollossa.

Ei vastauksia

Suositus

Lisätietoa

Konsensussuosituksen laatiminen

Termit

5. Miten hoidon ja lääkinnällisen kuntoutuksen lisäksi potilaiden toiminta- ja työkykyä voidaan tukea?

46. Kommenttinne koskien suositusta 5.1.1: Suosittelemme, että ammatillisen kuntoutuksen tarve arvioidaan jo työkyvyn ollessa uhattuna, mutta viimeistään siinä vaiheessa, kun kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnoosi asetetaan sekä tarpeen mukaan myös tämän jälkeen.

- Hoidosta vastaava taho koordinoi kuntoutuksen arviointiin ohjaamista.
- Työsuhteessa olevien potilaiden kohdalla tehdään yhteistyötä työterveyshuollon kanssa.
- Niiden potilaiden kohdalla, joilla ei ole työterveyshuollon palveluita, lääkinnällisen kuntoutuksen lisäksi ammatillisesta kuntoutuksesta voidaan kuntoutustarpeen arvion tekemisen jälkeen tarvittaessa konsultoida Kelan asiantuntijoita.
- Mahdollisuuksien mukaan pyritään konsultoimaan asiantuntijoita, joilla on tietämystä kroonisesta väsymysoireyhtymästä (ME/CFS) ja sen erityispiirteistä.

Ei vastauksia

47. Kommenttinne koskien suositusta 5.1.2: Suosittelemme, että sosiaalisen kuntoutuksen tarve arvioidaan viimeistään siinä vaiheessa, kun kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnoosi asetetaan sekä tarpeen mukaan myös tämän jälkeen.

- Hoidosta vastaava taho koordinoi kuntoutuksen arviointiin ohjaamista.
- Tarvittaessa tehdään yhteistyötä sosiaalityön asiantuntijan kanssa.
- Mahdollisuuksien mukaan pyritään konsultoimaan asiantuntijoita, joilla on tietämystä kroonisesta väsymysoireyhtymästä (ME/CFS) ja sen erityispiirteistä.

Ei vastauksia

48. Kommenttinne koskien suositusta 5.2.1: Suosittelemme, että työterveyshuollon kanssa yhteistyössä arvioidaan työn muokkausta tai muita mahdollisia toimia, kun krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) uhkaa työkykyä tai aiheuttaa pitkittyvää työstä poissaoloa.

Ei vastauksia

49. Kommenttinne koskien suositusta 5.3.1: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavan potilaan toimintakykyä arvioitaessa kartoitetaan potilaan apuvälinetarve yhteistyössä potilaan kanssa. Apuvälineiden myöntämisessä tulee noudattaa terveydenhuoltolakia ja STM:n asetuksen mukaisia apuvälineiden luovuttamisen yleisiä periaatteita.

Ei vastauksia

50. Kommenttinne koskien suositusta 5.3.2: Suosittelemme, että tilanteen pitkittyessä hoidosta ja kuntoutuksesta vastaava taho arvioi ajoittain uudelleen, onko potilaan arjessa selviytymistä tai työkykyä mahdollista parantaa apuvälinein.

Ei vastauksia

51. Kommenttinne koskien suositusta 5.4.1: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavan potilaan toimintakykyä arvioitaessa kartoitetaan potilaan tarve ja oikeus vammaispalvelu- ja sosiaalihuoltolain mukaisiin palveluihin. Tukipalvelut on myönnettävä toimintakyvyn perusteella yhdenvertaisesti, diagnooseista riippumatta.

• Näitä palveluja ovat muun muassa henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet, palveluasuminen, omaishoito, vammaisen pysäköintilupa, kotiapu ja turvapuhelin.

5.4 Vammaispalvelut ☐

5.4.1 Suositus ☐

SAMS yhtyy Vammaisfoorumin näkemykseen kohdasta 5.4. Sen katsotaan sisältävän lukuisia virheitä ja edellyttää niiden korjaamista sekä mahdollisesti osin siirtämistä suosituksen muuhun kohtaan. Tältä osin yhdyimme Invaliditon esittämiin yksilökohtaisempiin huomautuksiin. ☐

52. Kommenttinne koskien suositusta 5.5.1: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää sairastavalle henkilölle kerrotaan eri tahoista, joista hän voi saada vertaistukea.

Ei vastauksia

6. Kuinka terveydenhuollossa tulee huomioida kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien potilaiden sosiaaliturva?

Suositus

Lisätietoa

Konsensussuosituksen laatiminen

Termit

53. Kommenttinne luvusta Kuinka terveydenhuollossa tulee huomioida kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien potilaiden sosiaaliturva?

Ei vastauksia

Suositus

Lisätietoa

Konsensusuosituksen laatiminen

Termit

7. Millaisia erityistarpeita on kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavilla lapsilla ja nuorilla?

54. Kommenttinne koskien suositusta 7.2.1: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) epäiltäessä lasten ja nuorten oireista ja toimintakyvystä pyydetään tietoa myös vanhemmilta, hoitajilta, opettajilta ja kouluterveydenhuollosta.

7.2 Diagnostiikka ☐

Suositus 7.2.1: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) epäiltäessä lasten ja nuorten oireista ja toimintakyvystä pyydetään tietoa myös vanhemmilta, hoitajilta, opettajilta ja kouluterveydenhuollosta. Tässä ei näy kaikki toimijat, kuten sosiaalihuollon koulukuraattori, joka pitäisi mainita suosituksessa. ☐

Yhteenvedossa mainitaan myös murrosikäisten lasten kuulemisesta ilman vanhempia. Kun kyseessä ovat ala-ikäiset lapset, ei tämä ole itsestään selvää ja huoltaja voi tämän myös kieltää. Lisäksi tässä vähätellään pienten lasten kuulemista, vaikka siihen on olemassa erilaisia metodeja, apuvälineitä, joita löytyy mm. THL:n Innokylän materiaalipankista, erilaisilta järjestöiltä (esim. erilaiset kuvakortit jne.). SAMS katsoo, että lasten kuulematta jättäminen olisi vastoin YK:n vammaissopimuksen artiklaa 7 (Vammaiset lapset), jonka mukaan sopimuspuolet varmistavat, että vammaisilla lapsilla on oikeus vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa ja että heidän näkemyksilleen annetaan asianmukainen painoarvo heidän ikänsä ja kypsyytensä mukaisesti, yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa, ja että heillä on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi. ☐

55. Kommenttinne koskien suositusta 7.2.2: Suosittelemme lapsilla ja nuorilla kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnosoinnissa käytettäväksi PEM-oireen sisältävää vuonna 2017 julkaistua kansainvälistä pediatria kriteeristöä.

Ei vastauksia

56. Kommenttinne koskien suositusta 7.3.1: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavan lapsen ja nuoren hoito suunnitellaan ja toteutetaan yhteistyössä hänen perheensä ja tarvittaessa muun lähiyhteisönsä kanssa.

Ei vastauksia

57. Kommenttinne koskien suositusta 7.4.1: Jokaiselle kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavalle kouluikäiselle ja opiskelevalle lapselle ja nuorelle tulee tehdä yksilöllinen suunnitelma oppivelvollisuuden suorittamiseksi tai opiskelun mahdollistamiseksi. Suunnitelma tehdään opiskeluhuollon eli lapsen tai nuoren, perheen, kouluyhteisön ja koulu- tai opiskelijaterveydenhuollon yhteistyönä.

Ei vastauksia

58. Kommenttinne koskien suositusta 7.5.1: Suosittelemme, että lasten ja nuorten kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnoosi tehdään erikoislääkärin toimesta tai ohjauksessa.

Ei vastauksia

59. Kommenttinne koskien suositusta 7.5.2: Suosittelemme, että lasten ja nuorten diagnosoinnissa on mukana kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) hyvin tunteva lääkäri ja lasten tai nuorten alan erikoislääkäri, ja erityisesti vaikeaoireisten potilaiden hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa hyödynnetään moniammatillisen työryhmän osaamista.

Ei vastauksia

60. Kommenttinne koskien suositusta 7.5.3: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavan nuoren hoidon jatkuvuudesta huolehditaan siirryttäessä lasten ja nuorten palveluista aikuisten palveluihin.

Ei vastauksia

61. Kommenttinne koskien suositusta 7.6.1: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien lasten ja nuorten toimintakykyä arvioidaan kansallisesti yhdenmukaisesti käyttäen strukturoituja menetelmiä. Arviointi tehdään yhteistyössä lapsen tai nuoren, hänen perheensä ja tarvittaessa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä oppilas- ja opiskelijahuollon ammattilaisten kanssa. Samoja menetelmiä käytetään hoidon suunnittelussa ja seurannassa.

Ei vastauksia

8. Millaisella lainsäädännöllä säädellään kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien potilaiden hoitoa?

Suositus

Lisätietoa

Konsensusosuituksen laatiminen

Termit

62. Kommenttinne luvusta Millaisella lainsäädännöllä säädellään kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien potilaiden hoitoa?

Ei vastauksia

9. Millaista tieteellistä tutkimusta tulisi tehdä krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) -sairaudesta?

Suositus

Lisätietoa

Konsensussuosituksen laatiminen

Termit

63. Kommenttinne koskien suositusta 9.1: Suosittelemme, että krooniseen väsymysoireyhtymään (ME/CFS) kohdistuvaa tutkimusta maassamme lisätään. Tutkimusta voi kohdentaa esimerkiksi yhteenvedossa kuvattuihin kohteisiin I-VII.

SAMS kannattaa lämpimämästi ME/CFS-tautiin kohdistuvan tutkimuksen lisäämistä maassamme. SAMS kannattaa myös hyödyntämään monipuolisesti olemassaolevan kansainvälisen tutkimusaineiston hoitosuosituksia päivittäessä.

64 Onko jotain mitä haluaisitte lisätä suositukseen?

Kyllä

Mitä haluaisitte lisätä suositukseen?

YK:n vammaisyleissopimuksen keskeiset periaatteet ja artikkelit olisi hyvä huomioida suosituksessa. Sama pätee lasten oikeuksien sopimukseen lapsia koskevissa kohdissa.

65. Onko jotain mitä haluaisitte poistaa suosituksesta?

Kyllä

Mitä haluaisitte poistaa suosituksesta?

7.7 Lastensuojelun ja terveydenhuollon yhteistyö

SAMS pitää tätä lukua Vammaisfoorumin tavoin hyvin ongelmallisena. Miksi lastensuojelu, joka on viimesijainen taho lapsen auttamiseksi, on nostettu näin keskeiseen asemaan, kun esimerkiksi arjessa paljon keskeisemmät koulu ja vammaispalvelut eivät nouse samanlaiseen asemaan? SAMS esittää ensisijaisesti tämän alaluvun poistoa.

Nykyisestä luonnoksesta saa vaikutelman, että lääkäreitä ohjataan herkästi olemaan yhteydessä lastensuojeluun, mikä ei aina ole tarkoituksenmukaista. Tietoomme on tullut, että joitakin ME/CFS-nuoria on erikoissairaanhoidon ja paikallisten lastensuojeluviranomaisten yhteistyössä huostaanotettu, sijoitettu laitoshoitoyksiköihin tai sairaalaan, erottaen heidät perheestään, turvallisesta lähiympäristöstään. Ensimmäiset päätökset laittomista huostaanotoista ovat jo tulleet. Turhien, lasta vahingoittavien viimesijaisten toimien näin voimakas esille tuominen johtaa helposti kohtuuttomiin tilanteisiin.

Myös käyvän hoidon suosituksen tietojen päivittämisen ja ylläpitämisen näkökulmasta olisi tarkoituksenmukaisempaa jättää tämä kappale pois.

Vaikuttavan hoitomuodon puutteen takia ei voida paikata lääketieteen ongelmaa perheen lastensuojelun asiakkuudella eikä kategorisesti tehdä etukäteen suositusta, joka ei ota huomioon yksilöllistä tilannetta. YK:n vammaisyleissopimus edellyttää nimenomaan yksilöllisen tuen tarpeen arviointia ja huomioimista yksilöllisestä tilanteesta käsin. Kategorinen ohjaus lastensuojelun piiriin ei ole järjestelmän kannalta tarkoituksenmukaista ja johtaa todennäköisesti ristiriitoihin vammaisyleissopimuksesta ja lasten oikeuksien sopimuksesta syntyvien oikeudellisten velvoitteiden kanssa.

66. Mitkä ovat tämän suosituksen tärkeimmät viestit?

Se, että suositusluonnoksessa krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) määritellään ”merkittävästi elämää rajoittavaksi pitkäkestoiseksi sairaudeksi.” Tämä määrittely mahdollistaa kroonisen väsymysoireyhtymään liittyvän tutkimuksen, diagnostiikan, potilaan oikea-aikaisen hoidon ja kuntoutuksen sekä asiakkaalle sosiaalipalveluiden järjestämisen että vakuutetun sosiaaliturvaan kuulumisen aiempaa vahvemmin.

67. Vapaamuotoinen muu kommenttinne lausuntokierroksella olevasta suosituksesta:

SAMSin lausuntoluonnos lääkariseura Duodecimin kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) koskevasta konsensushoitosuosituksesta ☐

SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. (vastedes ”SAMS”) on valtakunnallisen ruotsinkielisten vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö, jonka tarkoituksena on yhteistyön avulla edistää ruotsinkielisten vammaisten ihmisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisen osallistumisen mahdollisuuksia sekä YK:n vammaisyleissopimuksen toteutumista yhteiskunnassamme. ☐

Yhdymme Vammaisfoorumin ja Invalidiliiton yksityiskohtaisimpiin lausuntoihin, mutta nostamme merkittävimmät periaatteelliset puutteet nykyisessä luonnoksessa. Yhdymme myös Suomen ME/CFS-yhdistyksen näkemykseen nimenmuutoksen tarpeellisuudesta. Toteamme luonnoksesta seuraava: ☐

Yleistä ☐

SAMS kannattaa sitä, että lääkariseura Duodecimin suosituluonnoksessa krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) määritellään ”merkittävästi elämää rajoittavaksi pitkäkestoiseksi sairaudeksi.” Tämä määrittely mahdollistaa kroonisen väsymysoireyhtymään liittyvän tutkimuksen, diagnostiikan, potilaan oikea-aikaisen hoidon ja kuntoutuksen sekä asiakkaalle sosiaalipalveluiden järjestämisen että vakuutetun sosiaaliturvaan kuulumisen aiempaa vahvemmin. ☐

SAMS yhtyy Vammaisfoorumin ja Suomen ME/CFS-seuran esityksiin siitä, että kroonisen väsymysoireyhtymän sijaan sairaudesta alettaisiin käyttämään vain lyhennettä ME. Nykyisin käytössä oleva nimi ”krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS)” kuvaa sairautta huonosti, mutta antaa hoitavalle henkilökunnalle, että muulle yhteiskunnalle sellaisen käsityksen, että kyse olisi vain väsymyksestä. Tämä on johtanut sairauden vähättelyyn ja on siten mahdollisesti myötävaikuttanut potilaiden heitteillejättöön järjestelmässämme. ME on lyhenne, joka ei sairautta tuntemattomalle kuvaa sitä mitenkään, mikä on pelkästään hyvä asia ennakkoluulojen ja väärien asenteiden kitkemiseksi. Samankaltaisia pelkkiä kirjainyhdistelmiä käytetään myös muiden sairauksien niminä, kuten MS-tauti. Toissijaisesti, jos nimeä ME ei voida hyväksyä, kannatamme lyhenteen ME/CFS käyttöä. ☐

SAMS katsoo, että luonnosta voisi muokata enemmän käyttäjä- ja asiakaslähtöiseen muotoon, eri alojen asiantuntemusta hyväksi käyttäen. SAMS pitää tärkeänä, että suositus on linjassa YK:n vammaisyleissopimuksesta sekä lasten oikeuksien sopimuksesta kumpuavien velvoitteiden kanssa. SAMS katsoo ME/CFS-potilaiden kuuluvan YK:n vammaisyleissopimuksen suojelun piiriin. YK:n vammaisopimuksen artiklan 1 (Tarkoitus) mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. ☐

5.4 Vammaispalvelut ☐

5.4.1 Suositus ☐

SAMS yhtyy Vammaisfoorumin näkemykseen kohdasta 5.4. Sen katsotaan sisältävän lukuisia virheitä ja edellyttää niiden korjaamista sekä mahdollisesti osin siirtämistä suosituksen muuhun kohtaan. Tältä osin yhdymme Invaliditon esittämiin yksilökohtaisempiin huomautuksiin. ☐

7.2 Diagnostiikka ☐

Suositus 7.2.1: Suosittelemme, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) epäiltäessä lasten ja nuorten oireista ja toimintakyvystä pyydetään tietoa myös vanhemmilta, hoitajilta, opettajilta ja kouluterveydenhuollosta. Tässä ei näy kaikki toimijat, kuten sosiaalihuollon koulukuraattori, joka

pitäisi mainita suosituksessa. □

Yhteenvedossa mainitaan myös murrosikäisten lasten kuulemisesta ilman vanhempia. Kun kyseessä ovat ala-ikäiset lapset, ei tämä ole itsestään selvää ja huoltaja voi tämän myös kieltää. Lisäksi tässä vähätellään pienten lasten kuulemista, vaikka siihen on olemassa erilaisia metodeja, apuvälineitä, joita löytyy mm. THL:n Innokylän materiaalipankista, erilaisilta järjestöiltä (esim. erilaiset kuvakortit jne.). SAMS katsoo, että lasten kuulematta jättäminen olisi vastoin YK:n vammaissopimuksen artiklaa 7 (Vammaiset lapset), jonka mukaan sopimuspuolet varmistavat, että vammaisilla lapsilla on oikeus vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa ja että heidän näkemyksilleen annetaan asianmukainen painoarvo heidän ikänsä ja kypsytyksensä mukaisesti, yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa, ja että heillä on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi. □

7.7 Lastensuojelun ja terveydenhuollon yhteistyö □

SAMS pitää tätä lukua Vammaisfoorumin tavoin hyvin ongelmallisena. Miksi lastensuojelu, joka on viimesijainen taho lapsen auttamiseksi, on nostettu näin keskeiseen asemaan, kun esimerkiksi arjessa paljon keskeisemmät koulu ja vammaispalvelut eivät nouse samanlaiseen asemaan? SAMS esittää ensisijaisesti tämän alaluvun poistoa. □

Nykyisestä luonnoksesta saa vaikutelman, että lääkäreitä ohjataan herkästi olemaan yhteydessä lastensuojeluun, mikä ei aina ole tarkoituksenmukaista. Tietoomme on tullut, että joitakin ME/CFS-nuoria on erikoissairaanhoidon ja paikallisten lastensuojeluviranomaisten yhteistyössä huostaanotettu, sijoitettu laitoshoitoyksiköihin tai sairaalaan, erottaen heidät perheestään, turvallisesta lähiympäristöstään. Ensimmäiset päätökset laittomista huostaanotoista ovat jo tulleet. Turhien, lasta vahingoittavien viimesijaisten toimien näin voimakas esille tuominen johtaa helposti kohtuuttomiin tilanteisiin. □

Myös käyvän hoidon suosituksen tietojen päivittämisen ja ylläpitämisen näkökulmasta olisi tarkoituksenmukaisempaa jättää tämä kappale pois. □

Vaikuttavan hoitomuodon puutteen takia ei voida paikata lääketieteen ongelmaa perheen lastensuojelun asiakkuudella eikä kategorisesti tehdä etukäteen suositusta, joka ei ota huomioon yksilöllistä tilannetta. YK:n vammaisyleissopimus edellyttää nimenomaan yksilöllisen tuen tarpeen arviointia ja huomioimista yksilöllisestä tilanteesta käsin. Kategorinen ohjaus lastensuojelun piiriin ei ole järjestelmän kannalta tarkoituksenmukaista ja johtaa todennäköisesti ristiriitoihin vammaisyleissopimuksesta ja lasten oikeuksien sopimuksesta syntyvien oikeudellisten velvoitteiden kanssa. □

Muuta □

Myös SAMS kiinnittää huomiota vahvaan lääketieteellisen osaamisen edustukseen, mikä sinänsä on ymmärrettävää, kun kyseessä on lääkäriseura Duodemecin julkaisu. Kun kyseessä kuitenkin on valtakunnallinen hoitosuositus, jonka tiedämme olevan käytännössä toimenpideohjeistus lääkäreille ja monille muille terveydenhuollon- ja sosiaalihuollon ammattilaisille, on huolestuttavaa, että asiantuntijajoukko on puutteellinen. □

SAMS yhtyy Vammaisfoorumin ja Invalidiliiton huoleen siitä, että kirjoittajaryhmästä, suosituspaneelista ja kutsutuista asiantuntijoista puuttuivat tärkeät asiantuntijat: terveydenhoitoon ja vammaisasioihin erikoistunut lakimies, lastensuojelun erityisasiantuntija, vammaispalveluiden erityisasiantuntija. Kirjoittajaryhmässä on vain terveydenhuollon ammattilaisia, mutta suositus tekee varsin vahvoja suosituksia myös sosiaalipalveluiden puolelle. Siksi kirjoittajaryhmässä olisi pitänyt olla mukana myös sosiaalialan ammattilaisia varsinkin, kun suosituksen yhteenvedoissa on ilmennyt asiavirheitä. Tätä asiaa vahvistaa vielä suosituksen taulukossa 1 kerrottu, että kirjoittajaryhmä (5 henkilöä) laati yhteenvedot kirjallisuuteen pohjautuen ja ottaen huomioon paneelin antamat palautteet. Yhteenvedot eivät ole paneelin muodollisesti hyväksymiä. □

Miksi tämä edellä mainittu on huolestuttavaa? Siksi, että lääkäreiden tekemät lausunnot, diagnoosit

vaikuttavat kaikkiin niiden sote-palveluiden saamiseen, jotka turvaavat ME/CFS- potilaiden arjen sujumuuden. Lääkärit eivät ole, eikä heidän tulekaan olla kaikkien alojen asiantuntijoita. Siksi peräänkuulutamme, että ennen kuin lopullinen hoitosuositus julkaistaan, tulisi tämän luonnoksen jatkotyöstämiseen kutsua mukaan: toimintaterapian-, lastensuojelun-, terveystieteiden-, vammaispalveluiden ja terveydenhuollon juridiikan asiantuntijoita. □

Potilaita edustavia kokemusasiantuntijoita oli paneelissa 2-4 henkilöä kaikkiaan 19 osallistujasta.

Vaikka äänestystuloksen hyväksyttävyyden mittariksi olisi asetettu suosituksessa mainittu 75 %, niin suhteeton epätasapaino määrän osalta vallitsee potilaita edustavien ja pääasiassa terveydenhuollon ammattilaisten välillä. YK:n vammaissopimuksen artiklan 4.3 (Yleiset velvoitteet) kaikessa vammaisia henkilöitä koskevassa päätöksenteossa tulee osallistaa vammaiset henkilöt ja heitä edustavat järjestöt mukaan lukien lapset sekä tiiviisti neuvotella heidän kanssaan. Siksi hyvä kysymys on, onko paneelissa ollut lapsia edustavia henkilöitä? □

Loppukaneettina todettakoon, että pidämme meneillään olevaa työtä tervetulleena asiana. Lausuntoja pyydettyäessä olisi kuitenkin hyvä myös muistaa Vammaisyleissopimuksen edellä mainittu osallistamisvelvoite artiklassa 4.3. Käypähoitosuosituksilla on suuri painoarvo terveydenhuollon ammattilaiselle potilaiden hyvinvointiin liittyviä arkisia valintoja tehdessä. Siksi tarjoamme vammaisjärjestökentältämme mielellämme asiantuntemuksemme käyttöönne, jotta lopputulos olisi kaikkien kannalta mahdollisimman hyvä ja toimiva. □