

## Mitä voi ympärillä olevat ihmiset tehdä?

Suosittelimme terveydenhuollon ammattilaisten ja perheenjäseniä miettimään seuraavia:

- Osoittaa ymmärtämystä. Älä pakota sairaita tekemään sellaista mitä he eivät pysty. Pienikin rasitus voi tuottaa vaikutuksia usealle päivälle.
- Toimintakyky vaihtelee suuresti päivästä toiseen tai tunti tunnilta. Stressi ja paine heikentää lähes poikkeuksetta kuntoa.
- Lapsilla on vaihtelevampi sairaus kuin aikuisilla. Koulussa, esimerkiksi voimistelu oppitunti voi pilata mahdollisuuden oppia myöhemmillä oppitunneilla.

## Mitä helpotusta/apua on saatavilla?

Sairaudesta paraneminen on harvinaista, noin 10%, mutta suuri osa sairastuneista voi saada toimintakykynsä takaisin. ME/CFS:n syytä ei tiedetä eikä parantavaa hoitoa tunneta, mutta oireita on mahdollista lievittää. ME/CFS-lääkärit mainitsevat esimerkiksi kilpirauhasen hormonit, antiviraaliset lääkkeet, immuuniteetia vahvistava hoito, probiootteja suojelemaan vatsan ja suolen limakalvoja, antioksidantit, välttämättömät rasvahapot, B12-ruiskut, tiettyjen ruoka-aineiden vältteleminen sillä sairauteen voi liittyä allergioita ja yliherkkyyksiä. Oireiden lievittäminen voi olla tehokas, esimerkiksi hoito unihäiriöitä ja kipuja vastaan. Myös ”Pacing”, tekniikka joka tarkoittaa toiminnan tason mukauttamista. ”Pacing” joka tasoittaa toimintaa ja lepoa voi olla avuksi.

## Eläminen ME/CFS:n kanssa

Kehotamme sairastunutta ME/CFS:iin elää niin normaalia elämää kun sairaus sallii, mutta suosittelimme välttää sitä mikä huonontaa sairauden tilaa, esim:

- Liioiteltu toiminta (fyysistä ja henkistä)
- Muuttunut uniaikataulu
- Uusia infektioita
- Stressiä ja aikarajoitettuja toimintoja

## RME – Tekee työtä niiden hyväksi jotka ovat sairastuneet ME/CFS:iin

RME (Riksförbundet för ME-patienter) on voittoa tavoittelematon liitto, joka perustettiin 1993. Jäsenyys on avoin kaikille jotka tukevat liiton työtä.

RME pyrkii seuraavaan:

- ME/CFS diagnoosista tiedon jakoa sairastuneille, terveysalan ammattilaisille, päättäjille, virastoille ja yleisölle.
- ME/CFS:iin sairastuneiden oikeuksien puolesta että he saisivat asianmukaisen sairaanhoidon ja suhteellisen sairaskirjoitusprosessin.
- Luoda kontakteja, tukea ja edesauttaa toveruutta jäsenten keskuudessa.

## Paikalliset yhdistykset

RME:llä on useita paikallisia yhdistyksiä maassa jotka alueellisella ja paikallisella tasolla käsittelevät samoja asioita, kun RME Ruotsi.

Lisätietoja saat sivuiltamme tai ottamalla yhteyttä alla olevaan osoitteeseen:

[info@rme.nu](mailto:info@rme.nu)  
[www.rme.nu](http://www.rme.nu)

Riksförbundet för ME-patienter  
Mellangatan 1  
413 01 Göteborg  
Sweden

Puhelin +46 (0)31-155 899

**RME** RIKSFÖRBUNDET  
FÖR ME-PATIENTER

**ME/CFS**  
Myalgic Encephalomyelitis/  
Chronic Fatigue Syndrome

**RME** RIKSFÖRBUNDET  
FÖR ME-PATIENTER

## ME/CFS

### Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome

ME/CFS on krooninen ja vakava, invalidisoiva sairaus joka kohtaa miehiä, naisia ja lapsia missä iässä tahansa. Ruotsissa on ME/CFS myös tunnettu nimeltä kroniskt trötthetssyndrom (krooninen väsymysoireyhtymä) eli CFS (chronic fatigue syndrome). Arvioiden mukaan on Ruotsissa noin 40 000 ME-sairasta ihmistä.

Sairauden puhkeaminen on usein äkillinen ja tavallista erilaisten infektioiden yhteydessä.

ME/CFS:iin on ominaista pohjaton uupumus sekä monia muita oireita, jotka vaikuttavat sairaan fyysiseen ja kognitiiviseen kapasiteettiin. Lepääminen ei olennaisesti lievitä sairautta. Toimintakyky voi vaihdella. Suuri osa sairastuneista menettää työkykensä, jotkut ovat kykenemättömiä poistumaan kotoansa ja jopa joutua liikuntakyvyttömäksi.

Parantavaa hoitoa ei vielä tunneta, mutta oireita on mahdollista lievittää. WHO:n ICD-koodin mukainen diagnoosinumero G93.3 ME/CFS on neurologinen sairaus.



#### Saada oikea diagnoosi

Ei ole vielä mitään helppoa tutkimusta joka pystyy määrittämään ME/CFS:in. ME/CFS on todennettavissa tietyillä tutkimuksilla. Tosin sairauden määrittäminen ei niitä vaadi, vaan perustuvat oireiden ja muiden sairauksien poissulkemiseen sekä diagnostisiin kriteereihin mukaan. Yksityiskohtaiset diagnostiset kriteerit, -reitti ja oppaat lääkäreille ovat CDC:llä USA:ssa, Kanadassa sekä Australiassa. Hae lisätietoja: [www.rme.nu](http://www.rme.nu) (Ruotsiksi)

#### Diagnostiset kriteerit

Diagnostiset kriteerit ME/CFS Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols (ISBN:0-7890-2207-9), Carruthers et al, 2003:

##### 1. Uupumus

Selittämätön, itsepintainen tai toistuva uupumus, fyysinen tai henkinen ja rajoittaa selvästi toimintakykyä.

##### 2. Rasituksen/liikunnan jälkeinen huonovointisuus ja/tai uupumus

Kohtuuton fyysisten ja henkisten voimavarojen väheneminen, nopea lihasten tai kognitiivisen suorituskyvyn uupuminen, liikunnan jälkeinen huonovointisuus ja/tai uupumus ja muiden oireiden taipumus pahentua. Rasituksesta toipuminen on sairaalloisen hidasta ja kestää yleensä 24 tuntia tai kauemmin.

##### 3. Unihäiriöt

Virkistämätön yöuni tai häiriöt unen määrässä tai vääristynyt unirytm.

##### 4. Kipu

Kipua voi esiintyä lihaksissa ja/tai nivelissä. Usein esiintyy merkittäviä, aiemmista tyypiltään, vakavuudeltaan tai esiintyvyydeltään eroavia päänsärkyjä.

##### 5. Neurologiset/kognitiiviset löydökset

Potilaalla tulisi olla vähintään kaksi seuraavista;

- Sekavuus
- Keskittymiskyvyn ongelmat
- Lyhytmuistin ongelmat
- Ajan, paikan ja persoonan tajun hämartyminen
- Vaikeuksia sanojen hakemisessa
- Yliherkkyys äänille ja valolle

##### 6. Vähintään yksi oire kahdesta seuraavista kategorioista:

###### a. Autonomiset löydökset

- Ortostaattinen epätasapaino – dysautonominen verenpaineen lasku (NMH)
- Posturaalinen ortostaattinen takykardia eli sydämentykytyks (POTS)
- Viivästynyt posturaalinen verenpaineen lasku
- Huimaus
- Pahoinvointi

- Ruoansulatushäiriöt
- Tihentynyt virtsaamistarve ja virtsarakon toimintahäiriöt
- Sydämen lisäyöntisyys rytmihäiriöiden kanssa tai ilman
- Rasitukseen liittyvä hengenahdistus
- Ihon voimakas kalpeus

###### b. Neuroendokriiniset löydökset

- Lämmönsäätelyn häiriöt – epänormaali kehon lämpö ja huomattavat vuorokausittaiset vaihtelut
- Hikoilukohtaukset
- Toistuva kuumeisuuden tunne
- Kylmät raajat
- Kylmän ja kuumuuden sietokyvyn heikkeneminen
- Merkittävät painon vaihtelut
- Oireiden paheneminen stressin myötä

###### c. Immuunijärjestelmän löydökset

- Aristavat imusolmukkeet
- Toistuva kurkkukipu
- Toistuvat flunssankaltaiset oireet
- Yleinen huonovointisuus
- Uudet yliherkkyydet ruoalle, lääkkeille ja/tai kemikaaleille

7. Sairaus jatkuu vähintään kuusi kuukautta  
Sairaus on useimmiten äkillinen, mutta asteittaista sairastumista voi esiintyä. Suuntaa antava diagnoosi voi olla mahdollinen aiemminkin. Kolme kuukautta on sopiva aika lasten diagnosointiin. Jotta oireet voidaan diagnosoitiin sisällyttää, niiden on täytyntä alkaa tai muuttua merkittävästi sen jälkeen, kun sairaus ilmaantui. On epätodennäköistä, että potilas kärsii kaikista oireista luokissa 5 ja 6.

*Huom. Jos potilaalla on ollut selittämätön väsymys yli kuusi kuukautta, mutta ei täytä kaikkia muiden kriteerien vaatimuksia, kunto luokitellaan idiopaattinen krooninen väsymys.*

