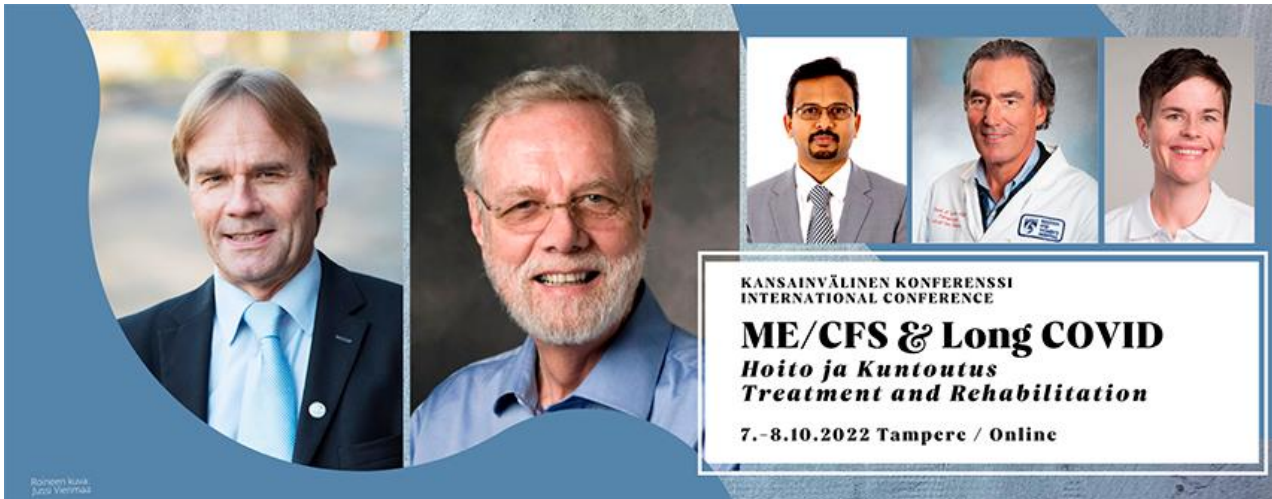


Kansainvälinen konferenssi ME/CFS ja Long COVID – Hoito ja kuntoutus

Tampere / online 7.10. – 8.10.2022



Kirjoittajat: ft Hanna Markkula ja ft Laura Mutanen.

Kansainvälinen konferenssi “ME/CFS ja Long COVID – Hoito ja kuntoutus” järjestettiin 7.10. – 8.10.2022 Tampereella, Scandic Rosendahllissa. Konferenssi livestriimattiin, joten myös etäosallistuminen oli mahdollista. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja opiskelijoille suunnattu konferenssi oli ensimmäinen laatuaan Suomessa, ja siihen osallistui noin 100 terveydenhuollon ammattilaista Suomesta ja ulkomailta.

Pitkäkestoinen COVID-19 (Long COVID) ja krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) ovat fyysisiä, multisysteemisiä, merkittävästi arjessa selviytymistä heikentäviä pitkäaikaisia sairauksia. Parannuskeinoa ei tunneta, mutta oireita voidaan lievittää ja arjessa selviytymistä tukea. Keskeisin suositeltu hoitomenetelmä on pacing.

Konferenssin aihe on globaalisti tärkeä, sillä Long COVID uhkaa kansanterveyttä maailmanlaajuisesti aiheuttaen merkittäviä kustannuksia ja kärsimystä. SARS-CoV-2-infektion sairastaneista aikuisista arviolta noin 10–20 % sairastuu pitkäkestoiseen COVID-19:aan. Lasten sairastuminen on harvinaisempaa. Maailman väestöstä jo noin 150 miljoonaa on sairastunut Long COVIDiin, EU-maissa sairastuneita on 17 miljoonaa. Potilaiden määrä kasvaa jatkuvasti. Suomessa sairastuneita olisi tämän arvion mukaan jopa yli 100 000, vaikka diagno-soituja on tilastojen mukaan vain 16 000. Lähes joka toisella oireet ovat kestäneet yli vuoden ja suurimmalla osalla potilaista oireet haittaavat arjessa selviytymistä. Long COVIDia tarkasteltaessa on huomioitava, että virusinfektion jälkeiset pitkittyneet oireet tai sairaudet eivät ole uusi ilmiö. Tästä esimerkkinä krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS), MERS- ja SARS-jälkitilat, pitkittynyt borrelioosi ja polion jälkeinen oireyhtymä.

Konferenssin avaus, kansanedustaja, erikoislääkäri, eduskunnan ME/CFS-verkoston puheenjohtaja Sari Tanus



Sari Tanus

Kuva. Jessica Harju

– ME/CFS on ollut pitkään huonosti tunnettu ja tunnistettu sairaus, vaikka ICD-luokituksessa se on löytynyt neurologisena diagnoosina jo yli 50 vuoden ajan. Silti potilaita monta kertaa ei olla otettu tosisaan, tutkimuksiin ja hoitoihin, hoitokokeiluihin on ollut vaikea päästä ja tukijärjestelmien räikeät puutteet ovat tulleet esiin. Potilaat ovat jääneet yksin. Potilaiden läheiset, vanhemmat ovat usein jääneet taakkojen ja epätietoisuuden kanssa yksin. Talous on monilla ollut todella tiukilla.

– Kansanedustajana ja erikoislääkärinä on sanottava, että olen todella pahoillani, että 2000-luvulla ja vielä 2020-luvulla potilaita on vielä kohdeltu tällä tavoin. Parannettavaa on paljon.

– Koronan myötä tuli Long Covid, joka vaikuttaa tuhansien ja tuhansien kansalaisten ja koko yhteiskunnan elämään.

– Long Covidin ja kroonisen väsymysoireyhtymän, ME/ CFS:n oirekuvat ovat hyvin samanlaiset, mutta

silti tätä on vain vähän nostettu esiin. Mielestäni on aivan aiheellisesti kysytty, pitäisikö Long Covid-potilaiden kohdalla, kun ME/CFS-kriteerit täyttyvät, ohjeistaa käyttämään molempia diagnooseja diagnoosinumeroineen ja käyttää myös näitä hoitosuosituksia.

– Tämä konferenssi tuo yhteen paljon asiantuntemusta, tietoa, osaamista ja kokemusta. Konferenssi on ensimmäinen laatuaan. Toivon, että sen myötä Tampereella tehdään historiaa ja jotain uutta alkaa ja nytkähtää liikkeelle myalgisen enkefalomyeliitin / kroonisen väsymysoireyhtymän, ME/CFS:n ja Long Covidin hoidossa, kuntoutuksessa ja niiden jalkauttamisessa käytäntöön.

Long COVIDin ja ME/CFS:n yhtenevydet

Long COVIDilla ja ME/CFS:lla on merkittäviä yhtenevyyksiä, mutta myös eroja. ME/CFS:n keskeisin oire on PEM/PESE-oire (post-exertional malaise/ post-exertional symptom exacerbation) eli voinnin huononeminen ja oireiden paheneminen vähäisenkin fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen tai kognitiivisen rasituksen jälkeen tyypillisesti noin 12–48 tunnin sisällä rasituksesta. PEM/PESE-oire voi esiintyä myös välittömästi rasituksen aikana/ jälkeen tai pidemmällä viiveellä. PEM/PESE-oireesta toipuminen edellyttää yleensä vuodelepoa. PEM/PESE-oire esiintyy kaikilla ME/CFS-potilailla eikä ilman PEM/PESE-oiretta voida asettaa ME/CFS-diagnoosia. Long COVIDia sairastavilla puolestaan PEM/PESE-oire esiintyy noin 50–70 prosentilla potilaista. Long COVIDin ja ME/CFS:n muihin yleisiin oireisiin kuuluvat laaja-alaisesti arkea haittaava, toimintakykyä heikentävä pitkäkestoinen uupumus/ väsyvyys (fatigue), kognitiivisten toimintojen vaikeudet, dysautonomia, alentunut fyysisen ja/tai

kognitiivisen rasituksen sieto, aivosumu, virkistämätön uni sekä kivut ja immuunijärjestelmän oireet.

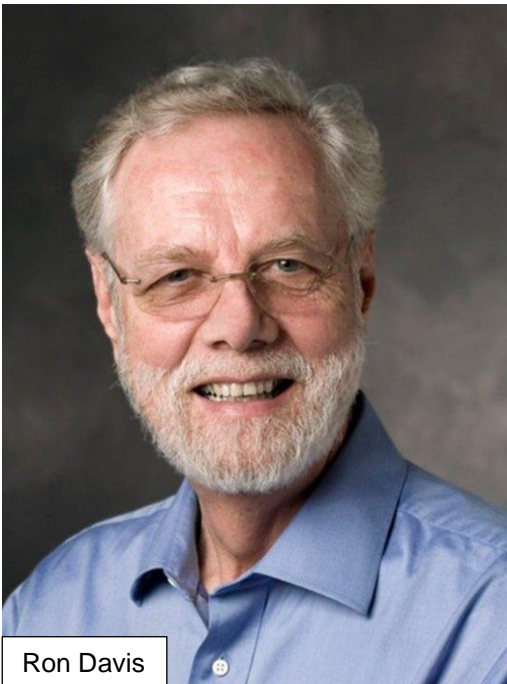
ME/CFS:n esiintyvyys on arviolta 0,2–0.9 %. Suomessa arvioidaan olevan ainakin 10 000 ME/CFS:aa sairastavaa potilasta. Osalla Long COVID-potilaista täytyy kuuden kuukauden sairastamisen jälkeen ME/CFS:n diagnostiset kriteerit, joten COVID-19-pandemia tulee lisäämään myös ME/CFS-potilaiden määrää niin Suomessa kuin maailmanlaajuisesti.

Konferenssin teemat

Konferenssissa tarkasteltiin pitkäkestoisen COVID-19:n (Long COVID) ja kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) hoidon ja kuntoutuksen haasteita. Tuomalla yhteen alan huippututkijat, klinikot ja terapeutit voitiin lisätä ymmärrystä näiden sairauksien tautimekanismeista, yhtäläisyyksistä ja eroista sekä tarkastella kansallisia ja kansainvälisiä hoitosuosituksia sekä uusinta tutkimustietoa aiheeseen liittyen.

Konferenssissa käsiteltiin seuraavia teemoja: patofysiologia, riskitekijät, kliininen kuva ja diagnostiikka, hoitosuositukset ja kuntoutus, dysautonomia ja PoTS, keuhko-oireet, teho- ja sairaalahoidon jälkitilat, PICS, PEM/PESE-oire ja kliininen rasituskoe, rasitusintoleranssi ja pacing, kipumekanismit ja neuropaattinen kipu, hypermobiliteetti, EDS ja intrakraniaalinen hypertensio, hengitysfysioterapia, MCAS, lasten ja nuorten sekä vaikeasti sairaiden erityispiirteet, psykologin näkökulma ja traumainformoitu kohtaaminen sekä potilaan ja omaishoitajan näkökulma.

Keynote speakers



Ron Davis

Konferenssin pääpuhujina toimivat alan arvostetuimpiin tutkijoihin kuuluva Stanfordin yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan biokemian ja genetiikan professori ja Stanfordin genomiteknologiakeskuksen johtaja **Ronald W. Davis** USA:sta, Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman kansallisen Long COVID -asiantuntijaryhmän puheenjohtaja, neurologian professori **Risto O. Roine**, Leedsin yliopiston kuntoutuslääketieteen apulaisprofessori, WHO:n EU-alueen COVID-19:n kuntoutuspoliittinen neuvonanta ja kuntoutustoitien kehittämiskonsultti **Manoj Sivan** UK:sta sekä keuhkosairauksien ja tehohoidon erikoislääkäri, Harvard Medical Schoolin lääketieteen apulaisprofessori **David M. System** USA:sta.

Luennoitsijat ja luentojen aiheet



Risto Roine

Kuva. Jussi Vierimaa

Ensimmäisenä lääkäripainotteisena konferenssipäivänä asi-
antuntijaluennot aloitti **Risto O. Roine**, joka luennoi Long CO-
VIDin patofysiologiasta, kliinisestä kuvasta sekä hoitosuosi-
tuksista. HUS:in tehohoidon ja anestesiolgian erikoislääkäri
Salla Kattaisen aiheena oli keuhko-oireet, teho- ja sairaala-
hoidon jälkitila ja PICS. **Jorma Komulainen** esitteli Duodeci-
min ”Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käy-
täntö” -konsensussuosituksen, **Björn Bragée** luennoi
ME/CFS:n kliinisestä kuvasta ja ME/CFS-potilaiden hoitoon
erikoistuneen Bragée-klinikkansa hoitoprotokollasta.



Jukka Pekka Kouri

Kuva. Jessica Harju

Jukka Pekka Kouri puhui kipumekanismeista, neuropaatti-
sesta kivusta, ohutsäieneuropatiasta ja kivunhoidosta, **Manoj**
Sivan johtamansa Leedsin tiimin Long COVID-hoitoprotokol-
lan kehittämistyöstä. **Peter C. Rowe** luennoi lasten ja nuorten
diagnostiikasta ja hoidosta ja **Ola D. Saugstad** vaikeasti sai-
raiden hoidon erityispiirteistä sekä Norjaan perustetun, vai-
keaa ja erittäin vaikeaa ME/CFS:aa sairastaville potilaille
suunnitellun Røysumtunet -hoivakodin hoitomenetelmistä.

Toisena terapeuttipainotteisena konferenssipäivänä puhujina
olivat WHO:n EU-alueen kuntoutuksen kehittämistyöstä vas-
taavasta tiimistä **Justine Gosling**. Goslingin luento käsitteli
Long COVIDin globaalia tilannetta ja miten terveydenhuolto-
järjestelmän tulisi ottaa huomioon Long COVID-potilaiden tar-
peet. **David Systrom** luennoi dysautonomian ja rasitusintole-
ranssin syistä ja niiden tutkimisesta sekä hoitokeinoista.
Betsy Keller esitteli kaksipäiväisen kliinisen rasituskokeen
(2-day CPET) käyttöä PEM/PESE-oireen tutkimisessa ja
Tuuli Latvala kertoi pacingista ja sykeseurannasta
PEM/PESE-oireen hallinnassa.



David Systrom

Kuva. Jessica Harju

Hanna Markkula puhui hoitosuosituksen mukaisesta kuntou-
tuksesta, hypermobiliiteetista ja sidekudoksen poikkeavuus-
desta, **Karita Palomäki** traumainformoidusta kohtaamisesta
ja potilaan huomioimisesta. **Meeri Keurulainen** esitteli psy-
kologisiin hoitomenetelmiin liittyviä hoitosuosituksia ja mene-
telmiä. **Ruth Ainley** luennoi Long COVID-potilaan hengitysfy-
sioterapiasta, **Amy Mooney** toimintaterapeutin näkökulmasta
vaikeasti sairaan potilaan hoidossa ja **Theresa Dowell** dys-
autonomian ja MCASin tutkimisesta ja hoitokeinoista. Konfe-
renssein päätti arvostettu professori **Ronald W. Davis**. Hän kä-
sitteli luennollaan tutkimusryhmänsä työtä koskien Long CO-
VIDin ja ME/CFS:n syitä, potentiaalisia biomarkkereita ja hoit-
omenetelmiä.

Keskeinen sisältö

Long COVIDia ja ME/CFS:aa sairastavat hyötyvät osin samoihin periaatteisiin perustuvista hoito- ja kuntoutusmenetelmistä. Keskeistä on moniammatillisuus, kokonaisvaltaisuus, pitkäaikainen hoitosuhde, yksilöllisyys, oireenmukaisuus, jaettu päätöksenteko sekä saavutettavuus (esteettömyys, etävastaanotto, kotikäynnit). Seuranta tulee järjestää sekä antaa tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista sekä opastaa omahoidon ja vertaistuen piiriin. Kuntoutusta suunniteltaessa tulee ennen fyysisen harjoittelun aloittamista sulkea pois mahdolliset ”Red Flagsit” turvallisuudelle kuntoutukselle. Potilailla, joilla esiintyy dysautonomiaa (PoTS) ja PEM/PESE-oire, tulee kuntoutus suunnitella huomioiden nämä oireet. Tulee erotella kuntoutujat, joilla on PEM/PESE-oire ja joilla sitä ei ole, sillä PEM/PESE-oireen esiintyminen vaikuttaa oleellisesti kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Tärkeää on kuunnella, kuulla ja uskoa potilasta. Keskeisin hoitosuosituksissa suositeltu menetelmä on pacing.

ME/CFS:n hoitosuositukset eivät enää suosittele asteittaista rasituksen lisäämistä (GET) tai vastaavia menetelmiä eivätkä mitään menetelmää parantavana hoitona. Näiden sijaan suositellaan pacing-menetelmää ja yksilöllistä, oireenmukaista, joustavasti voinnin mukaan toteutettua kuntoutusta. Long COVIDin hoitosuositusten mukaan aktiivisuuden pariin tulee palata erittäin maltillisesti huomioiden yksilöllinen oirekuva. Long COVID-potilaille, joilla on PEM/PESE-oire, suositellaan pacing-menetelmää. ME/CFS ja Long COVID -suosituksissa ei suositella käytettäväksi toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen menetelmiä. Valitettavasti Long COVID- ja ME/CFS-potilaat jäävät usein vaille tarvitsemaansa suositusten mukaista hoitoa ja kuntoutusta, sillä suositusten implementointi on edennyt hitaasti.

Kuntoutuksessa tulee huomioida PEM/PESE-oire, yksilöllinen oirekuva, sairauden vaikeusaste, mahdollinen hypermobiliiteetti, aistiyliherkkyydet, dysautonomia ja PoTS sekä erityisryhmien tarpeet (lapset ja nuoret, PICS, elinvarion saaneet, vaikeasti sairaat). Kuntoutus poikkeaa tavanomaisesta nousujohteisuuteen tähtäävästä kuntoutuksesta; johtoajatuksena on ennemminkin ”*management*” kuin ”*rehabilitation*”. Kuntoutuksen tavoitteena on oireiden lievitys ja arjessa selviytymisen laaja-alainen tukeminen ICF-luokituksen mukaisesti. Kliinistä toimintakyvyn arviota voidaan täydentää yksilöllisen harkinnan mukaan validoiduilla mittareilla. Lisäksi keskeistä on hypermobiliiteetin arvionti.

Avainasioita kuntoutuksessa ovat PEM/PESE-oireen välttäminen/ minimointi, pacing, riittävä lepo, pitkäjänteisyys ja integrointi arkitoimiin. Kuntoutujalle tulee antaa tietoa sairaudesta sekä opastaa levon ja aktiivisuuden rytmittämiseen esimerkiksi pacing-menetelmää käyttäen siten, että arjen rasitustaso ei ylitä voimavaroja eikä aktiivisuus pahenna oireita. Tulisi välttää ”*push-and crash*” -syklejä. Pacing-menetelmä kohdistuu kaikkiin aktiivisuutta vaativiin fyysisiin, kognitiivisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin toimintoihin. Keskeistä on arjessa selviytymisen edistäminen, yksilöllisen rasisikkunan sisällä pysyminen sekä riittävä lepo ja palautuminen. Potilaalle opastetaan energiaa säästäviä toimintatapoja, jotka kannustavat toimimaan oman toimintakyvyn rajoissa. Tämä auttaa potilasta suunnittelemaan paremmin toimintaansa pitkäaikaisesti, ja mahdollisesti jopa vähitellen lisäämään/ muokkaamaan toimintoja. Aktiivisuuden lisääminen ei kuitenkaan ole pacing -menetelmän ensisijainen tavoite. Näin menettelemällä vointi ja toimintakyky säilyy mahdollisimman optimaalisena.

Kuntoutuksessa keskeistä on kivun hoito, hengitys- ja rentoutumis- sekä dysautonomian hoitomenetelmät. Työn ja koulunkäynnin/ opiskelun muokkaus sekä apuväline- ja palvelutarpeen arviointi on myös tärkeää. Kuntoutus tulee toteuttaa erittäin maltillisesti kuntoutujan

yksilöllisen rasituksensietokyvyn mukaisesti. Esimerkiksi pelkästään vastaanotolla tehty tavallinen tutkiminen saattaa romahduttaa toimintakyvyn päivä- tai viikkokausiksi. Aktiiviteetit tulee toteuttaa kuntoutujan jaksamisen mukaan ja aktiivisuuden lisääminen tulee aina olla kuntoutujasta lähtöisin. Lisänä psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen, ravitsemus- ja puheterapia yksilöllisen tarpeen mukaan.

Vaikeimmin sairaiden kohdalla aktiivisia harjoitteita ei useimmiten voida toteuttaa lainkaan, koska voimavarat eivät riitä edes arjen pakollisista toimista selviytymiseen. Tällöin kuntoutuksen tavoitteena on palautumisen edistäminen ja arjen kuormituksen vähentämiseen tähtäävät toimet, kuten apuvälineet, asunnon muutostyöt, energiaa säästävien toimintatapojen opastaminen kuntoutujalle ja omaiselle sekä kotiin tarjottavat palvelut ja omaishoitajan jaksamisen tukeminen.

Sairauksien tunnistaminen ja tunnustaminen, kansainvälinen yhteistyö, potilaiden osallistaminen sekä tutkimusten suunnitteluun että hoitopolkujen kehittämiseen ovat ensiarvoisen tärkeitä tekijöitä Long COVIDin ja ME/CFS:n ratkaisemisessa. Yhtenäisten hoitopolkujen luominen on tärkeää, jotta potilaat saisivat yhdenvertaisen hoidon eikä potilaiden hoito pirstaloituisi. Myös ME/CFS:aa ja Long COVIDia sairastavat lapset ja nuoret sekä vaikeasti sairaat tulisi huomioida hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa. Tarvitaan myös rahoitusta biolääketieteelliseen tutkimukseen sekä ME/CFS- ja Long COVID -potilaiden hoitoon ja kuntoutukseen liittyvää moniammatillista, tutkittuun tietoon ja hoitosuositukseen perustuvaa koulutusta, jotta potilaat saavat arjessa selviytymistään parhaiten palvelevat hoito-, kuntoutus- ja tukipalvelut.

6.10. Workshop-päivän antia

Fysiatri Seppo Villasen workshop: Long COVID ja ME/CFS, kliininen tutkiminen ja erotusdiagnostiikka



Seppo Villanen

Kahden case-potilaan kautta syvennyttiin potilaan kliiniseen tutkimiseen ja erotusdiagnostiikkaan. Teemoina: Mitä ja miten tutkin? Mitä MRI- ja RTG-kuvat kertovat, entä laboratoriotutkimukset?

Workshopissa käytiin läpi: ME/CFS, Long COVID ja muut postviraaliset sairaudet, mm. polionjälkeinen oireyhtymä sekä muut fatiikkia aiheuttavat sairaudet. Hypermobiliteetti, EDS ja muut sidekudossairaudet sekä sidekudoksen poikkeavuus. Workshopissa tarkasteltiin myös dysautonomiaa ja PoTSia sekä käytiin läpi ortostaattinen testi.

Lisänä käytiin läpi reumasairaudet, fibromyalgia, MCAS, yläniskan tutkiminen, cranio-cervikaalinen instabiliteetti, yläniskan variantit, Chiari, likvorvuoto, niskavammojen jälkitilat, immuunipuutokset, mitokondriosairaudet ja endokrinologiset sairaudet.

Fysioterapeutti Liisa Tinnilän workshop: Long COVID ja ME/CFS, kuntoutus

Teemoina: Mitä ja miten tutkin? Mitä menetelmiä voin hyödyntää kuntoutuksessa? Yksilöllisen oirekuvan merkitys ja haasteet kuntoutuksessa. Miten asettaa tavoitteet ja saada esiin pienetkin toimintakykyä parantavat keinot arjessa?

Workshopissa käytiin läpi: ME/CFS ja Long COVID; hengitysharjoitukset, yskimistekniikat, liman irrotus, aktivoiva hengitys, tasaava hengitys, dysautonomia ja PoTS -käytännön harjoitteet, hypermobiliiteetti ja sen tutkiminen, pacing ja syke seuranta -käytännön harjoitteet, painevaatteet, vaikeasti sairaiden erityistarpeet.

Euroopan alueelle perustettujen hoitoyksiköiden esittelyt

Manoj Sivan, UK, Leeds Teaching Hospitals Trust, Leedsin yliopisto, WHO



Manoj Sivan

Yksi konferenssin pääpuhujista, kuntoutuslääketieteen apulaisprofessorina Leedsin yliopistossa sekä kliinisessä työssä Leeds Teaching Hospitals Trustissa ja Leeds Community Healthcare Trustissa toimiva apulaisprofessori **Manoj Sivan** esitteli Leedsin Long COVID -potilaan hoitoprotokollan.

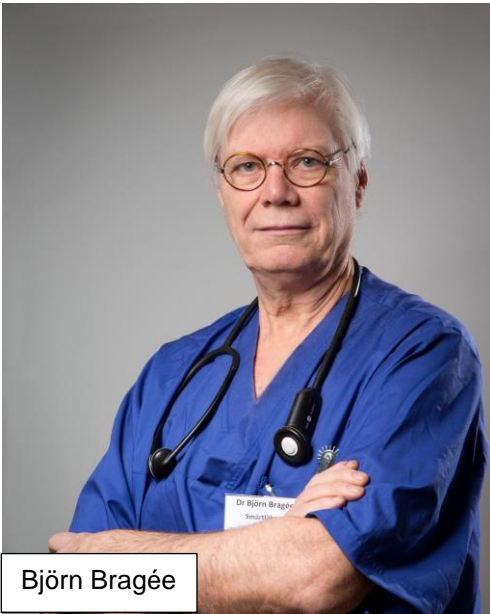
Sivanin johtama Leedsin moniammatillinen tiimi on yksi Long COVIDin hoito- ja kuntousmenetelmien johtavia tiimejä sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Tiimin tutkimus- ja kehittämistyö on auttanut kehittämään sekä Long COVIDin kansallisia, että kansainvälisiä hoitokäytäntöjä. Leedsin Long COVID -protokollaa suositellaan sekä NHS:n että NICE:n suosituksissa. Sivan tiimeineen on julkaissut useita tutkimusartikkeleita COVID-19:sta ja Long COVIDista. Hän on luennoinut Long COVIDista muun muassa WHO:n maailmanlaajuisissa konferensseissa sekä toiminut WHO:n COVID-19 omahoito-opiaan kirjoittajatiimin johtajana.

Tiimi on saanut NIHRiltä 3,4 miljoonan punnan apurahan Long COVID-potilaan kuntoutusprotokollan kehittämiseen. *“Long Covid Multidisciplinary consortium: Optimising Treatments and services across the NHS, LOCOMOTION”*- kehittämistyön tavoitteena on luoda ”Gold Standard” -hoitoprotokolla Long COVIDia sairastaville Iso-Britanniaan.

Tiimi on saanut NIHRiltä 3,4 miljoonan punnan apurahan Long COVID-potilaan kuntoutusprotokollan kehittämiseen. *“Long Covid Multidisciplinary consortium: Optimising Treatments and services across the NHS, LOCOMOTION”*- kehittämistyön tavoitteena on luoda ”Gold Standard” -hoitoprotokolla Long COVIDia sairastaville Iso-Britanniaan.

Tiimi on kehittänyt yhteistyössä potilaiden kanssa myös Long COVID-potilaan toimintakyvyn arviointiasteikon, Yorkshire Rehabilitation Scale (C19-YRS). C19-YRS-asteikolla arvioidaan oireiden vakavuutta, toimintarajoitteisuutta ja yleistä terveydentilaa. Asteikko on ensimmäinen potilaan raportointiin perustuva tulosmittari (PROM) Long COVID-kirjallisuudessa. C19-YRS-asteikkoa käytetään useimmilla Long COVID-klinikoilla ainoana Long COVID-spesifisenä tulosmittarina. Asteikkoa suosittelivat käytettäväksi NHS England ja NICE, se on käännetty yli kymmenelle kielelle ja sitä käytetään maailmanlaajuisesti.

Björn Bragé, Ruotsi, Karoliininen instituutti, Bragé Kliniker



Björn Bragé

Anestesia- ja tehohoidon sekä kivunhoidon erikoislääkäri **Björn Bragé** on tehnyt yli 30 vuoden uran muun muassa vaikeaa pitkittynyttä kipua ja ME/CFS:aa sairastavien potilaiden hoidon ja kuntoutuksen sekä tutkimustyön parissa. Hän työskentelee Karoliinisessa instituutissa ja on perustanut Bragé Kliniker -lääkärikeskuksen, jonka moniammatilliseen tiimiin kuuluu noin 100 ammattilaista: lääkäreitä, fysioterapeutteja, psykologeja, toimintaterapeutteja, sosionomeja sekä sairaanhoitajia ja ravitsemusterapeutteja. Tukholman alueella toimiva Bragé Kliniker on tällä hetkellä Ruotsin johtava ME/CFS-klinikka.

Bragéen luento käsitteli ME/CFS:n patofysiologiaa ja kliinistä kuvaa. Lisäksi Bragé esitteli klinikkansa ME/CFS-potilaan hoito- ja kuntoutuspolkua sekä tiiminsä tutkimustyötä.

Bragée painotti, että fokus potilaan tutkimisessa on fysiologiassa, vaikka heidän kuntoutusmallinsa on biopsykososiaalinen. Hän kertoi kliinisistä tutkimusmenetelmistä, joita käytetään Bragé klinikalla. He tekevät myös kotikäyntejä sekä hyödyntävät digikuntoutusta. Klinikkan motto on *”olet turvassa ja uskottu”*.

Ola D. Saugstad, Norja, Oslon yliopisto, Røysumtunet



Ola Saugstad

Norjassa on avattu Røysumtunet-hoivakotiyksikkö vaikeasti ja erittäin vaikeasti sairaille ME/CFS-potilaille, josta kertoi **Ola D. Saugstad**, lastentautien professori Oslon yliopistosta. Saugstad on toiminut yli 20 vuoden ajan erityisesti vaikeasti ja erittäin vaikeasti sairaiden ME/CFS-potilaiden hoidon parissa.

Saugstad työskentelee viiden prosentin työajalla Røysumtunetissa. Saugstad kertoi kattavasti heidän hyödyntämistään lääkkeellisistä ja lääkkeettömistä hoitomenetelmistä. Røysumtunet-hoivakodissa asukas on keskiössä ja ME/CFS-potilaan omien arvioiden, tarpeiden ja tunteiden kunnioittaminen sekä yksilöllinen, oireenmukainen hoito on ehdottoman tärkeää. Hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa hyödynnetään NICE:n ME/CFS-suositusta. Hoitotulokset ovat olleet erinomaisia. Saugstad kuitenkin korosti, että pienen aineiston vuoksi tulokset on vielä varmennettava.

Potilasjärjestöjen ja omaishoitajien puheenvuorot

Long COVID-potilaiden puheenvuorossa **Taija Rutanen**, Suomen Covid ry:n puheenjohtaja, kantoi huolta Long COVID-potilaiden huonosta kohtelusta terveydenhuollossa ja nosti esille vaikeuden saada sairauslomaa ja sairauskorvauksia. Monet suomalaiset Long COVID-potilaat ovat joutuneet jättämään työnsä sairastuttuaan. Potilaat haluaisivat tulla kuulluksi ja kohdatuksi terveydenhuollon palveluissa ilman toiminnallisen häiriön leimaa.

Omaishoitaja **Lars Hassel**, erittäin vaikea-asteista ME/CFS:aa sairastavan potilaan isä, kertoi, että kaikkein tärkeintä heidän tapauksessaan on ollut se, että he ovat löytäneet lääkärin ja fysioterapeutin, jotka ovat ymmärtäneet sairautta. Sitä kautta heidän poikansa, joka on ollut jo useita vuosia täysin vuodepotilas, pystyy tällä hetkellä esimerkiksi olemaan sosiaalisen median kautta yhteydessä ulkomaailmaan. Tätä ennen hän ei kyennyt tekemään muuta kuin makaamaan pimeässä eikä hänelle voinut edes puhua.

Katja Brandt, filosofian tohtori ja ME/CFS-yhdistyksen sihteeri ja koulutettu kokemusasiantuntija, avasi omassa puheenvuorossaan sosiokulttuurisia syitä sille, miksi ME/CFS on niin huonosti ymmärretty sairaus. Esityksessä analysoitiin nykyisessä lääketieteellisessä keskustelussa esiintyviä kielteisiä stereotyyppioita ja väärinkäsityksiä, jotka (tahallisesti tai tahattomasti) voivat ylläpitää leimautumista ja oikeuttaa laiminlyönnin, huonon hoidon ja syrjinnän. Hän painotti oikeiden faktojen esiin nostamisen tärkeyttä sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten keskuudessa.

Miksi tällainen konferenssi oli tärkeä järjestää?

Jessica Harju, SOMTY, puheenjohtaja



Kuva. Jessica Harju

– Kansainvälinen konferenssi oli tärkeä järjestää, koska maailmalla on tutkittu molempia sairauksia paljon, ja halusimme jakaa tieteellisellä tutkimuksella saatua tietoa kootusti terveydenhuoltoalan ammattilaisille. Etenkin ME/CFS sairastavat kohtaavat terveydenhuollossa ja järjestelmässä haitallisia asenteita, jotka vaikuttavat heidän saamaansa apuun, koska ammattilaisilla ei vain ole sairaudesta riittävästi tietoa.

– Esimerkiksi fysioterapeutit voivat auttaa kuntoutujia suositusten mukaiseen oireiden hallintaan. Long COVID -potilailla on yhteneviä oireita ME/CFS:n kanssa, ja tavoite on, etteivät he joudu kokemaan samoja stigmoja terveydenhuollossa yhtä pitkään.

Seppo Villanen, fysiatri

– Tämä on kongressi oli huippu. Kerrankin kansainvälinen ja up-to-date kongressi Long COVIDista ja ME/CFS:sta kuin tilauksesta. SOMTY on edellä aikaansa ja erityisesti Suomen suhteen. Long COVID kaatuu juuri nyt terveydenhuollon vastuulle emmekä ole siihen valmiita...Herätkää...

Tuuli Latvala, fysioterapeutti, TtM

– Kansainvälinen yhteistyö on tärkeää, koska juuri nyt on ajankohtaista Suomessa(kin) suunnitella ja kehittää hoitopolkuja/ hoitomalleja. Paras tulos saadaan tutkijat, klinikot, potilaat ja kokemustieto yhdistettynä. Ensimmäinen konferenssi laatuun Suomessa (mutta myös maailmalla erityinen), jossa tuotu yhteen ME/CFS ja Long COVID -asiantuntijat ja kokemustieto. Potilaita on paljon ja lisää tulee, joten hoitopolkuja täytyy saada käytäntöön ja koulutusta ammattilaisille, muuten tilanne räjähtää tulevina vuosina käsiin.

Johanna Tervonen, psykofyysinen fysioterapeutti

– Mielestäni tällainen konferenssi on tärkeä siksi, että terveydenhuollossa tullaan todellakin törmäämään Long COVIDiin ja sen aiheuttamiin ongelmiin. Se, että terveydenhuollon ammattilaiset selviävät tästä työstä ja potilaille pystytään turvaamaan oikea diagnosointi, erotusdiagnosointi, hoito ja kuntoutus vaatii, että meillä on tarjolla ajantasaista validia tutkimustietoa. Tieto Long COVIDista ja ME/CFS:sta lisääntyy ja uusiutuu koko ajan ja konferenssi on hyvä tapa saada paljon tietoa kerralla. Konferenssissa toteutuu moniammatillisuus ja usean ammattiryhmän edustajat saavat ”synkronoitua” osaamistaan ja tämä taas puolestaan toimii laadun varmistuksena.

Sirpa Granö, toimintaterapeutti, ammatillinen opettaja

– Ensimmäisenä tulee mieleen, että tämä tieto pitäisi saada nopeasti leviämään terveydenhuollossa, ettei väärällä hoidolla ja ohjauksella saada aikaan lievien sairaustilojen muuttumista vaikeiksi. Vaikeaa tautimuotoa sairastavat eivät pysty tekemään työtä, vaan tarvitsevat vammaispalveluita ja menetysten vuoksi mielenterveyspalveluja. Myös hoitavien omaisten työurat voivat tilanteen vuoksi katketa. Tämä konferenssi antoi toivoa myös vaikeimmin sairaille kansainvälisten hoitopaikkaesimerkkien ja tutkimustiedon muodossa.

Katja Brandt, filosofian tohtori, SLME sihteeri, koulutettu kokemusasiantuntija

– Suomessa on nyt erinomaiset (ja moneen muuhun maahan nähden uusimmat) hoitosuositukset, mutta niiden hyvä implementointi edellyttää asiantuntijoiden kuulemista, mukaan lukien kansainvälinen ja empiirinen tieto, jotta kalliit hoitopolut tulisivat oikeille raiteille. Suomessa on kaikki edellytykset olla edelläkävijöitä tässäkin asiassa.

– SLME:n toimesta toteutettu 16 asiantuntijan näkemyksiin perustuva tuore Pohjoismainen raportti antaa ymmärtää, että kansainvälisellä postviraalisiin sairauksiin (ME/CFS ja Long COVID) liittyvällä yhteistyöllä voisi tehdä merkittäviä säästöjä. Kysymys ei ole siitä, onko meillä varaa hoitaa ja tutkia näitä sairauksia vaan kuinka kauan meillä on varaa jättää heidät tutkimatta.

Kaisa Metsämäki, SMEY puheenjohtaja

– Potilaiden keskuudessa konferenssi on ollut valtavan odotettu monesta syystä. Vihdoin Suomeen on saatu ainutlaatuisen kattava kokonaisuus laadukasta tietoa ME/CFS:stä, ja konferenssiin toivoisikin laajaa kiinnostusta terveydenhuollon piirissä. Tieteellinen, tutkimukseen perustuva ja sairastuneiden ääntä kuuleva lähestymistapa on edellytys sille, että ME/CFS-sairaajat alkavat vihdoin saamaan ansaitsemaansa ja tarvitsemaansa hoitoa terveydenhuollossa.

Jonna Strandén, SLME varapuheenjohtaja, koulutettu kokemusasiantuntija (HUS)

– Mielestäni tiedon lisääminen terveydenhuollolle ME/CFS:sta ja Long COVIDista on yksi tärkeä syy järjestää konferensseja.

Järjestäjä

Suomen Ortopedisen Manuaalisen Terapian Yhdistys ry (SOMTY)
Tapahtuman koordinaattori: fysioterapeutti Hanna Markkula.



www.omt.org