



Kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömydessä

Sanna-Mari Saarimäki
Kati Ahonen
Katja Brandt
Ylva Krokfors
Tapani Salonen
Virpi Heikkinen
Risto Vataja
Sinikka Hiekkala

Saarimäki Sanna-Mari¹, Ahonen Kati², Brandt Katja³, Krokfors Ylva¹, Salonen Tapani⁴,
Heikkinen Virpi⁴, Vataja Risto⁵, Hiekkala Sinikka¹.

¹ Invalidiliitto ry, ² Suomen ME/CFS-yhdistys ry, ³ Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry,
⁴ Tampereen yliopistollinen sairaala, ⁵ Helsingin yliopistollinen sairaala

Julkaisija: Invalidiliitto
Copyright

Invalidiliiton julkaisuja R. 32., 2024
ISBN 978-952-5548-83-9
ISSN 1457-2540

Kroonista väsymysoireyhtymää
(ME/CFS) sairastavien henkilöiden
terveys ja toimintakyky sekä haasteet
esteettömyydessä

Sisällys

Esipuhe.....	3
Tiivistelmä.....	5
Tutkimuksessa käytetyt lyhenteet	6
1 Johdanto.....	8
2 Tutkimuksen tausta ja tarve.....	9
2.1 Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS).....	9
2.2 Kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen (ICF) mukainen näkökulma osallisuuteen	15
2.3 Kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden tilanne Suomessa	16
3 Tutkimuksen tarkoitus.....	22
4 Tutkimusaineisto ja -menetelmät	23
4.1 Tutkimusasetelma	23
4.2 ICF-luokitukseen pohjautuva kysely	24
4.3 Kysymysten valintaprosessi.....	25
4.4 DePaul-mittariperheen kyselyt (DSQ-SF ja DSQ-PEM)	26
4.5 PROMIS®-mittarit ja -kysymykset	28
4.6 Muut kysymykset.....	30
4.7 Kyselyn analyysimenetelmät	31
5 Tutkimustulokset.....	32
5.1 Tutkimuksen osallistujien taustatiedot	32
5.2 Krooniseen väsymysoireyhtymään (ME/CFS) liittyvät tiedot	34
5.3 Elämäntilanne, työskentely ja toimeentulo.....	38
5.4 Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) -spesifit kysymykset sairauden oireista 42	
5.4.1 DePaulin oirekyselyn lyhyen version (DSQ-SF) vastaukset.....	42
5.4.2 DePaulin PEM-kyselyn (DSQ-PEM) vastaukset.....	46
5.5 Vastaaajien yleinen terveys.....	49
5.5.1 Painoindeksi, syke ja verenpaine	49
5.5.2 Oheissairaudet ja arjen toimintakyky.....	50
5.5.3 Nivelten liikerajoitukset, lihasheikkous ja kivun sijainti kehossa	52
5.6 PROMIS®-kysymykset fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä	53
5.6.1 PROMIS® Yleinen terveys -mittari	54
5.6.2 Fyysinen toimintakyky	56
5.6.3 Ruoansulatuskanavan häiriöt	57
5.6.4 Kivun häiritsevä vaikutus ja voimakkuus	58
5.6.5 Uupumus, uni ja seksuaalielämä.....	60

5.6.6	Psyykkinen hyvinvointi ja masentuneisuus.....	61
5.6.7	Oireiden hallinta, sosiaaliseen toimintaan osallistuminen ja henkinen tuki...	63
6	Pohdinta	66
6.1	Vastaajien taustatiedot	66
6.2	Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) ja siihen liittyvät oireet.....	68
6.3	Terveys ja toimintakyky	69
6.4	Tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet.....	72
6.5	Yhteenveto ja johtopäätökset	74
	Lähteet.....	76
	Liitteet	95
	Liite 1. Kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä -tutkimuksen verkkokyselylomake, sivut 1–5.	95
	Liite 2. ME/CFS-tutkimuksen osallistujien (N = 308) arvio yleisestä terveydestään PROMIS® Yleinen terveys -mittarilla.	100

Esipuhe

Invalidiliiton ja Suomen ME/CFS-yhdistyksen edustajien välisessä vuoropuhelussa on useaan otteeseen noussut esiin tarve saada tutkittua tietoa kroonista väsymysoireyhtymää (ME-CFS) sairastavien henkilöiden tilanteesta ja arjen sujuvuudesta. Tieto on tärkeä väline pyrittäessä vaikuttamaan siihen, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME-CFS) sairastavien tarpeet huomioidaan yhteiskunnassamme. Myös Ehlers-Danlosin oireyhtymää (EDS) sairastavat henkilöt ovat esittäneet kiinnostuksensa heitä koskevaan tutkimustietoon. Näistä lähtökohdista syntyi ajatus hankkeesta, jolla selvitettäisiin näitä kahta oireyhtymää sairastavien arjessa pärjäämistä. Sekä suomen ME/CFS-yhdistys että Suomen Ehlers-Danlos -yhdistys ovat Invalidiliiton jäsenyhdistyksiä.

ME/CFS- ja EDS-tutkimushankeideasta pidettiin helmikuussa 2019 yhteinen kokous synergian saamiseksi, mutta kumpaakin hanketta päätettiin lähteä suunnittelemaan niiden omista lähtökohdista käsin. Invalidiliiton tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkala lähetti tutkimussuunnitelman ensimmäisen version syyskuussa 2019 kahteen ME/CFS:n parissa toimivaan yhdistykseen. Varsinainen järjestäytymiskokous pidettiin lokakuussa 2019, jolloin Hiekkala oli kutsunut koolle Suomen ME/CFS-yhdistyksen tutkimuskoordinaattori Kati Ahosen ja Suomen lääketieteellisen ME/CFS-yhdistyksen sihteeri Katja Brandtin. Kokoukseen osallistui myös Invalidiliiton sosiaali- ja terveystieteellinen asiantuntija Ylva Krokfors. Kokouksessa tunnustettiin tarve saada tutkimusryhmään myös julkisen terveydenhuollon edustajia. Lopullinen tutkimusryhmä muodostui seuraavista henkilöistä kuvatuilla vastuilla:

Ahonen Kati, VTL, toimii ekonomistina eläkealalla ja on Suomen ME/CFS-yhdistyksen tutkimuskoordinaattori. Ahonen huolehti erityisesti Suomen ME/CFS-yhdistyksen kautta tutkimuksen tiedottamisesta ja ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden aktivoinnista tutkimukseen osallistumiseen.

Brandt Katja, FT, tutkija, on Suomen lääketieteellisen ME/CFS-yhdistyksen sihteeri. Brandt huolehti erityisesti Suomen lääketieteellisen ME/CFS-yhdistyksen kautta tutkimuksen tiedottamisesta ja ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden aktivoinnista tutkimukseen osallistumiseen.

Heikkinen Virpi, LT, fysiatrian erikoislääkäri, on vuoden 2022 loppuun asti toiminut ylilääkärinä kuntoutustutkimuspoliklinikalla Taysissa, jossa on toiminut myös väsymysoireyhtymän koordinaattorina. Heikkinen toimi tutkimuksessa erityisesti fysiatrian asiantuntijana.

Hiekkala Sinikka, neurologisen kuntoutuksen dosentti, FT, Invalidiliiton tutkimusjohtaja, oli tutkimuksen vastuullinen johtaja ja huolehti hankkeen yleisjohdosta, kuntien ja hyvinvointineuvostojen vammaisneuvostojen ja muiden järjestöjen tiedottamisesta sekä projektitutkijan, opinnäytetyöntekijän ja korkeakouluharjoittelijoiden ohjaamisesta. Hiekkala on toimintakyvyn arvioinnin ja vammaisten henkilöiden kuntoutuksen asiantuntija.

Kohonen-Aho Laura TkT, VTM, sosiaalipsykologi, oli suunnitteluvaiheessa tutkijana Oulun yliopistossa. Hän toimi hanketta suunniteltaessa videoinnin ja videoiden analyysin asiantuntijana, mutta tätä osaa ei toteutettu, eikä Kohonen-Aho osallistunut tutkimuksen toteutukseen.

Krokfors Ylva, VTL, Invalidiliiton sosiaali- ja terveystieteellinen asiantuntija, edusti tutkimusryhmässä Hiekkalan lisäksi Invalidiliittoa. Krokfors huolehti erityisesti Invalidiliiton kautta tutkimuksen tiedottamisesta sekä ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden aktivoinnista tutkimukseen osallistumiseen.

Salonen Tapani, LT, sisätautien erikoislääkäri, on osastonylilääkäri sisätautien osastolla Taysissa, jossa vastaa ME/CFS-potilaiden sisätautialan selvityksestä. Salonen toimi tutkimuksessa erityisesti sisätautien asiantuntijana.

Vataja Risto, LL (väit.), psykiatrian ja neurologian erikoislääkäri, on ylilääkäri ja psykiatrian klinikan linjajohtaja HUS:ssa, jossa hänen vastuualueeseensa kuuluvat geropsykiatriset, päihdepsykiatriset ja neuropsykiatriset potilaat. Hän on toiminut HUS pitkittyneiden oireiden kuntoutuspoliklinikan perustamiseen liittyvän asiantuntijatyöryhmän vetäjänä. Vataja toimi tutkimuksessa erityisesti psykiatrian ja neurologian asiantuntijana.

Koko tutkimusryhmä osallistui tutkimuksen suunnitteluun, kyselyvastausten analyysiin ja raportin kirjoittamiseen tai niiden kriittiseen kommentointiin sekä osallistuu tutkimustulosten viemiseen osaksi sosiaali- ja terveysalan päätöksentekoa. Invalidiliitto toteutti kyselytutkimuksen ja rahoitti sen sekä projektitutkijan, joka työsti tämän raportin ykköskirjoittajana. Tutkimuksen terveys- ja sosiaalipalveluita koskevien kysymysten tulokset on raportoitu Aino Rentolan opinnäytetyössä, joka on saatavilla: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2024092525614>

Kiitämme Suomen ME/CFS-yhteisöä aktiivisuudesta, sillä kyselyyn saatiin reilut 300 vastausta. Kiitämme myös TtM Maria Saviniemeä, joka korkeakouluharjoittelunsa aikana luonnosteli tutkimussuunnitelman johdantokirjallisuutta helmi-maaliskuussa 2020 sekä TtM Eelis Nuutilaa, joka korkeakouluharjoittelussaan työskenteli kyselyaineiston analysoinnin parissa kesällä 2023.

Sinikka Hiekkala	Terhi Jussila
Tutkimusjohtaja	Järjestöjohtaja
Invalidiliitto ry	Invalidiliitto ry

Tiivistelmä

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) on monimuotoinen pitkäaikaissairaus, josta jäljempänä käytetään lyhennettä ME/CFS. Sairauden oireet voivat rajoittaa sairastuneiden henkilöiden toimintakykyä huomattavasti. Oireet vaihtelevat yksilöllisesti: yleisimpiä ovat uupumus, kivut, erilaiset häiriöt kehon järjestelmien toiminnassa kuten kognitiossa, vastustuskyvyssä ja autonomisessa hermostossa sekä PEM-oire eli vähäisenkin rasituksen jälkeinen voimien huononeminen ja oireiden voimistuminen. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tietämys sairaudesta sekä sairauden diagnosointi, hoito ja sairastuneiden henkilöiden tarpeiden huomioiminen ovat olleet vaihtelevia. Suomessa ME/CFS:ää sairastavia henkilöitä on vähintään 10 000, mutta heidän tilannettaan ja toimintakykyään ei ole aiemmin tutkittu kattavasti pätevilla itsearviointimenetelmillä.

Tutkimuksen tavoite oli selvittää ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveydentilaa ja arjessa pärjäämistä, tarkoituksena oli saada tutkimusnäyttöä ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveydestä ja toimintakyvystä Suomessa. Tavoitteen selvittämiseksi tutkimusta johtanut Invalidiliitto ry toteutti vuonna 2022 sähköisen kyselyn. Terveyttä ja toimintakykyä kartoitettiin monipuolisesti *kansainväliseen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen* (ICF) pohjautuvilla kysymyksillä. Kyselyvastaukset analysoitiin määrällisin tutkimusmenetelmin.

Kyselyyn saatiin 308 sisäänottokriteerit (täysi-ikäisyys ja diagnoosi G93.3) täyttävää vastausta. Suurin osa tutkimuksen osallistujista (85.1 %) oli naisia, keski-ikä oli 44.6 vuotta. Osallistujista 51.6 % arvioi sairautensa vaikeusasteen lieväksi. Kahdella kolmesta tutkimuksen osallistujasta oli taloudellisia vaikeuksia. Kolme kymmenestä asui yksin, puolison kanssa asui puolet. Suurin yksittäinen osuus kyselyyn vastanneista, 28.6 %, oli sairauslomalla, töissä kävi 24.4 % ja työttömänä oli 21.8 %; kolme kymmenestä oli saanut työllisyyttä tukevia palveluja. Osallistujista 44.5 % oli saanut ME/CFS-diagnoosin alun perin julkisen terveydenhuollon yksiköstä. Sairauden oireista eniten vaikeuksia aiheuttivat virkistämätön yöuni, uupumus ja vähäisenkin liikunnan aiheuttama fyysinen väsymys. Muita tavallisia oireita olivat keskittymis- ja muistivaikeudet, PEM- ja suolisto-oireet sekä lihaskivut. PEM-oireiden yleisyydestä huolimatta DePaulin PEM-kyselyn perusteella vain 76.9 %:lla tutkimuksen osallistujista PEM-oireet täyttivät sairauden diagnosikriteerit. ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky olivat lähes kaikilla kysytyillä osa-alueilla keskimääräistä väestötasoa heikompia. Vastaajien fyysinen ja psyykinen terveys olivat keskimäärin vain tyydyttävällä tasolla, ja lähes kaikilla oli hankaluuksia osallistua sosiaalisiin toimintoihin. Arjen toimintakyky oli useimmilla tutkimuksen osallistujilla eri tavoin rajoittunut, ja liikkuminen tuotti monille vaikeuksia.

Tutkimuksessa kerättiin tietojemme mukaan ensimmäistä kertaa laajamittaisesti tietoa suomalaisten ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveydestä ja toimintakyvystä pätevilla itsearviointimenetelmillä ICF-luokituksen pohjautuen. Kyselyvastauksen perusteella sairauden oireet rajoittavat merkittävästi tutkimuksen osallistujien toimintakykyä ja hankaloittavat arjessa selviämistä. ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden arkea voitaisiin helpottaa lisäämällä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tietoa ja osaamista sairaudesta sekä helpottamalla fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja taloudellisen tuen saatavuutta. Jotta sairastuneiden henkilöiden vähäiset voimavarat eivät kuluisi taisteluun siitä, että he saavat tarvittavaa hoitoa ja tukea, tulisi sairauden aikaisen sosiaaliturvan saamista sujuvoittaa sekä diagnoosi-, hoito- ja kuntoutusprosesseja yhtenäistää Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin *Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensusuosituksen* mukaisiksi. Lisäksi sairastuneiden työllistymistä tulisi tukea. Näin voitaisiin edistää ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta sekä parantaa heidän toimintakykyään, elämänlaatuaan ja osallisuuttaan yhteiskunnassa.

Tutkimuksessa käytetyt lyhenteet

BMI	body mass index; painoindeksi
CDC	U.S. Centers for Disease Control and Prevention; Yhdysvaltain tautikeskus
DSQ-PEM	DePaul Symptom Questionnaire – Post-Exertional Malaise short form; DePaulin PEM-kysely
DSQ-SF	DePaul Symptom Questionnaire – Short Form; DePaulin oirekyselyn lyhyt versio
EFNA	European Federation of Neurological Associations; eurooppalainen neurologisten yhdistysten liitto
EMEA	European ME Alliance; eurooppalainen ME/CFS-potilasjärjestöjen allianssi
ETK	Eläketurvakeskus, lyhenteellä viitataan Eläkkeensaajien toimeentulo ja taloudellinen hyvinvointi -tutkimukseen
FinSote	Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen Kansallinen terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimus FinSote
ICC	International Consensus Criteria; kansainvälinen konsensuskriteeristö kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnosointiin
ICD	International Classification of Diseases; kansainvälinen diagnoosiluokitus
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health; kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus
IOM	Institute of Medicine: Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations; Yhdysvaltain kansallinen lääketieteellinen akatemia
Kela	Kansaneläkelaitos
LYHTY	Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa -tutkimus
ME/CFS	Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome; krooninen väsymysoireyhtymä
NASEM	National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Yhdysvaltain kansalliset tiedeakatemit
NICE guideline	National Institute for Health and Care Excellence: Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) / chronic fatigue syndrome: diagnosis and management; Iso-Britanniassa käytettävä ME/CFS-hoitosuositus

NINDS CDE Group	National Institute of Neurological Disorders and Stroke Common Data Elements Group; Yhdysvaltain kansallisen neurologisten häiriöiden instituutin alainen työryhmä
PEM	post-exertional malaise; yleisvoimien heikkeneminen ja ME/CFS:n oireiden paheneminen vähäisenkin henkisen, fyysisen tai emotionaalisen rasituksen jälkeen
POTS	posturaalinen ortostaattinen takykardiaoireyhtymä, joka on tyypillinen ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä
PROMIS®	Patient Reported Outcomes Measurement Information System; kansainvälinen kokoelma validoituja itsearviointimittareita, joilla mitataan terveyttä fyysisen, sosiaalisen ja psyykkisen toimintakyvyn ulottuvuuksilta
SD	standard deviation; keskihajonta
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
SVT	Suomen virallinen tilasto
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
tule	tuki- ja liikuntaelimestö
VAS	visual analogue scale; VAS-kipujana
WHO	World Health Organization; Maailman terveysjärjestö

1 Johdanto

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) on toiminta- ja työkykyä sekä elämänlaatua merkittävästi heikentävä pitkäaikaissairaus, joka vaikuttaa useisiin elinjärjestelmiin (Huth ym. 2020; Komaroff & Nacul ym. 2020; Sandvik ym. 2021; Tziastoudi ym. 2022; Lipkin 2023). Jäljempänä sairaudesta käytetään lyhennettä ME/CFS. Sairaudelle ei ole toistaiseksi löytynyt yhtä selittävää tekijää ja sen patogeenesi on epäselvä (Komulainen ym. 2021b). Sairaus puhkeaa kuitenkin usein infektion, esimerkiksi keuhkokuumeen, jälkeen (Hwang ym. 2023; Hsu ym. 2024). ME/CFS:n oireet rajoittavat ja hankaloittavat arjen sujumista ja voivat olla invalidisoivia. Oirekirjo on laaja: tyypillisiä ovat muun muassa uupumus, kivut sekä häiriöt kognitiossa, vastustuskyvyssä ja autonomisen hermoston toiminnassa (Larun ym. 2019; NICE guideline 2021). ME/CFS:n erottaa muista samankaltaisista oireista sisältävistä sairauksista ensisijaisesti PEM-oire eli toimintakyvyn merkittävä heikkeneminen ja sairauden oireiden paheneminen rasituksen jälkeen (Cotler ym. 2018). ME/CFS:ää sairastavia henkilöitä arvioidaan olevan Suomessa vähintään 10 000 (Komulainen ym. 2021a).

ME/CFS:n taudinkuvaa ja sairauden eri piirteitä, kuten sen puhkeamista, kestoa, vaikeusastetta sekä toimintakyvyn vajeita, selvittävät tutkimukset ovat tärkeitä, jotta voidaan lisätä ymmärrystä sairaudesta ja parantaa sen hoitoa (IOM 2015; Cortes Rivera ym. 2019). Tutkimuksissa on todettu sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tarvitsevan lisää tietoa ME/CFS:stä ja sen hoitamisesta (IOM 2015; Pheby ym. 2020). ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden hoito Suomessa on ollut moninaista: ammattilaisten tietämys sairaudesta ja sitä myötä sairauden diagnosointi ja hoito ovat vaihdelleet, ja käytössä on ollut myös kokeellisia hoitomuotoja (Pasternack ym. 2017; Komulainen ym. 2021a; Vataja 2023). Suomalainen Lääkäriseura Duodecim julkaisi vuonna 2021 asiantuntijajaneelin laatiman *Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuosituksen* (Komulainen ym. 2021a). Suosituksen tarkoituksena oli muun muassa syventää ammattilaisten ymmärrystä aiheesta, parantaa sairastuneiden mahdollisuuksia saada tarvitsemaansa hoitoa ja sosiaaliturvaa sekä yhtenäistää sairauden hoitoa koko maassa.

Suomessa ei tietojemme mukaan ole aiemmin tehty laajamittaista ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveyttä ja toimintakykyä selvittävää, koko maan kattavaa *kansainväliseen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitukseen (ICF)* pohjautuvaa tutkimusta ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveydestä ja toimintakyvystä, jossa olisi käytetty määrällisiä tutkimusmenetelmiä ja päteviä itsearviointimittareita. Tärkeää on, että sairaudesta hankitaan tietoa myös sairastuneilta henkilöiltä, jotta kokemuksia saadaan suoraan asianomaisilta. Tässä raportissa esitellyn tutkimuksen tarkoituksena oli saada tutkimusnäyttöä ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveydestä ja toimintakyvystä Suomessa heiltä itseltään kysyttynä.

2 Tutkimuksen tausta ja tarve

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) on monimuotoinen ja vakava sairaus, joka vaikuttaa koko elimistöön (IOM 2015; Cortes Rivera ym. 2019; Larun ym. 2019). Sairauden pääoireita ovat pitkäkestoinen uupumus, voimakas voinnin huononeminen jo vähäisen fyysisen, henkisen tai emotionaalisen rasituksen jälkeen (PEM-oire), kivut sekä häiriöt autonomisen hermoston toiminnassa, kognitiivissa ja vastustuskyvyssä (IOM 2015; Larun ym. 2019; NICE guideline 2021). Sairauden taustasyitä ei vielä täysin tunneta, eikä siihen ole löydetty parantavaa hoitoa, mutta sairauden oireita voidaan hoitaa ja näin auttaa sairastuneita selviämään arjessa (Muller ym. 2020; Komulainen ym. 2021b; NICE Guideline 2021; Liira ym. 2023; Vataja 2023). Suomessa ammattilaisten tietämys ja osaaminen aiheesta on vaihdellut ja hoitokäytännöt ovat olleet hajanaisia, jolloin sairastuneilla on ollut haasteita saada tarvitsemaansa hoitoa ja tukea (Pasternack ym. 2017; Komulainen ym. 2021a; Vataja 2023).

2.1 Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS)

Maailman terveysjärjestö (WHO) on määritellyt kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) neurologiseksi sairaudeksi. WHO:n uusimmassa International Classification of Diseases -diagnoosiluokituksessa (ICD-11) sairauden koodi on 8E49 "postviral fatigue syndrome", joka sisältää termit "chronic fatigue syndrome" ja "myalgic encephalomyelitis" (WHO 2024). Tämän tutkimuksen aikana Suomessa käytössä olleessa ICD-10-luokituksessa sairauden koodi on G93.3 "virusinfektiota seuraava väsymysoireyhtymä" (THL 2011; STM 2019b). ICD-11-luokitus tulee Suomessa käyttöön lähivuosina ja koodi 8E49 sitä mukaa (THL 2024a; WHO 2024). Virheellisesti aiemmin käytettiin joskus psykiatrisia diagnoosikoodeja F48.0 "neurastenia" ja F45.0 "somatisaatiohäiriö" (THL 2012; Pasternack ym. 2017). Sosiaali- ja terveysministeriö on ohjeistanut käyttämään sairauden selvitysvaiheessa työdiagnoosina koodia R53 "huonovointisuus ja väsymys" (STM 2019b).

Sairaudesta on käytetty useita eri nimityksiä, mikä korostaa sen monimuotoisuutta. Suomessa virallinen termi on "krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS)", tässä tutkimusraportissa käytetään sen lyhennettä ME/CFS (Komulainen ym. 2021a; Vataja 2023). Tarkkaa tietoa ME/CFS:n yleisyydestä, hoidosta tai ennusteesta ei ole (IOM 2015; Unger ym. 2016; Nacul ym. 2017; Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021). Osittain tämä johtuu siitä, että samankaltaisia oireita sisältävistä sairauksista käytetään myös nimityksiä "aivo-selkäydintulehdus (ME)" ja "systeminen rasisintoleranssisairaus (SEID)" (IOM 2015; Unger ym. 2016; Komulainen ym. 2021a; Vataja 2023). Asiantuntijoiden mielipiteet eriyvät siitä, ovatko kyseiset kolme sairautta erillisiä sairauksia vai yksi sairaus, jolla on samankaltaiset oireet, mutta eri syntyssyyt ja sairauden kulku (IOM 2015; Lumio 2019).

Termi ”krooninen väsymysoireyhtymä” ei ole täysin kuvaava. Esimerkiksi Duodecimin Lääketieteen termit -tietokannan mukaan kyse on sairaudesta, ei oireyhtymästä (Komulainen ym. 2021a, lisätietomateriaali 2). Sairaus ei aina ole krooninen, ja ”CFS”-termin koetaan vähättelevän muita oireita – uupumus/väsymys ei välttämättä ole pääasiallinen oire (Komulainen ym. 2021a, lisätietomateriaali 3; Vataja 2023). Toisaalta ajatellaan, että termi ”ME” viittaa enemmän fyysiseen sairauteen, mutta kiistatonta näyttöä keskushermoston tulehduksen liittymisestä sairauteen ei ole. ”ME/CFS”-termin heikkoutena on myös lyhennemuoto (Komulainen ym. 2021a).

ME/CFS:n merkittävin oire on tavallisesti pitkäkestoinen invalidisoiva uupumus, jolle ei toistaiseksi ole selkeää lääketieteellistä selitystä (Unger ym. 2016; Larun ym. 2019; Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021). Uupumus eroaa selvästi normaalista väsymyksestä. Se on yleensä kestänyt yli 6 kuukautta eikä lieviyvä levolla tai unella, vaan ilmenee myös aamuisin yönistä huolimatta (IOM 2015; NICE guideline 2021). Sairastuneiden henkilöiden uni on usein katkonaista ja levotonta, ja siihen voi liittyä hikoilujaksuja (Larun ym. 2019). Usein esiintyy laaja-alaista ja pitkittynyttä kipua (yleisemmin lihaksissa kuin nivelissä), päänsärkyä sekä hermo-lihasoireita kuten nykimistä (Unger ym. 2016; Larun ym. 2019; Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021).

Kognitiiviset ongelmat (”aivosumu”) kuten huomiokyvyn ja orientaation ongelmat sekä muisti- ja keskittymisvaikeudet ovat yleisiä ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä, samoin kuin flunssan kaltaiset oireet ja häiriöt vastustuskyvyssä (Cockshell & Mathias 2014; Unger ym. 2016; Larun ym. 2019; Bateman ym. 2021; NICE guideline 2021). Suuri osa oireista viittaa tahdosta riippumattoman eli autonomisen hermoston säätelyn ongelmiin. Näitä oireita ovat muun muassa suolisto-ongelmat, lämmönsäätelyjärjestelmän häiriöt, sydämen sykkeen säätelyyn liittyvät häiriöt sekä ortostaattinen intoleranssi, joka voi esiintyä huimauksena, heikotuksena tai pahoinvointina etenkin pystyasentoon noustessa (IOM 2015; NICE guideline 2021). Sairastuneilla henkilöillä tavataan myös aistiyliherkyyttä, alkoholi-intoleranssia sekä psykiatrisia sairauksia kuten masennusta ja ahdistusta (Lawn ym. 2010; IOM 2015; Hu & Baines 2018; NICE guideline 2021; Komaroff & Lipkin 2023).

Yhtä syytä ME/CFS:n puhkeamiselle ei toistaiseksi ole löydetty (IOM 2015; Larun ym. 2019; Muller ym. 2020; NICE guideline 2021). Sairauden aiheuttajiksi ja/tai riskitekijöiksi on epäilty aineenvaihdunnallisia, geneettisiä, neurologisia, neuroendokriinisiä, neuroimmunologisia, psykologisia, sosiaalisia ja elinympäristöön liittyviä tekijöitä, suoliston mikrobiomia sekä liiallista tai liian vähäistä fyysistä aktiivisuutta (Hempel ym. 2008; Pheby & Saffron 2009; Shukla ym. 2015; Lacerda ym. 2019; Muller ym. 2020; Komulainen ym. 2021a; Das ym. 2022; Huth ym. 2022; Tziastoudi ym. 2022). Yleisimmin ME/CFS:ää pidetään keskushermoston sairautena: tuntemattomasta syystä neuroimmunologisen, neuroendokrinologisen eli stressihormonijärjestelmä sekä autonomisen hermoston aktivoituminen

heijastuu laajalti eri puolille elimistöä ja vaikuttaa muun muassa aineenvaihduntajärjestelmään, kognitioon, vireystilaan ja aistijärjestelmien toimintaan (Muller ym. 2020; Tziastoudi ym. 2022; Vataja 2023).

Elinjärjestelmien toiminnassa on löydetty monenlaisia eroavaisuuksia ME/CFS:ää sairastavien ja terveiden henkilöiden välillä, vaikka löydökset eivät täysin selitäkään oireiden laajaa kirjoa tai patogeneesiä (IOM 2015; Ruuskanen & Salokangas 2015; Vataja 2023). Muutokset mitokondrioiden toiminnassa ja adenosiinitrifosfaatin tuotannossa voivat häiritä solujen energiantuotantoa ja aiheuttaa uupumusta (Tomas ym. 2020; Huth ym. 2022; Tang-Siegel ym. 2024). Poikkeavia löydöksiä on tehty myös esimerkiksi autonomisen hermoston toiminnassa, tulehdusvälittäjäaineissa ja tulehdussolujen toiminnassa, tappajasolujen ja verihytaleiden toiminnassa, verisuonten rakenteessa ja toiminnassa sekä aivojen rakenteessa, energia-aineenvaihdunnassa ja toiminnassa erilaisten tehtävien aikana (IOM 2015; Liira 2019; Tziastoudi ym. 2022; Komaroff & Lipkin 2023; Sandvik ym. 2023; Vataja 2023).

ME/CFS-diagnoosi perustuu oireisiin, tarkkaan taudinkuvan selvittämiseen sekä muiden sairauksien poissulkuun, sillä diagnostista testiä sairauteen ei toistaiseksi ole (Unger ym. 2016; Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021; Baraniuk ym. 2024). Brittiläisessä NICE guidelinessa (2021) suositellaan muiden sairauksien poissulkuun muun muassa kattavia laboratoriokeita. ME/CFS tulee erottaa tavallisemmista fyysisen ja psyykkisen stressin ja/tai masennuksen aiheuttamista uupumustiloista, esimerkiksi työuupumuksesta ja urheilijoiden ylikuntotiloista, sekä erilaisista vakaviin sairauksiin kuuluvista uupumustiloista (IOM 2015; Unger ym. 2016; NICE guideline 2021). Lisäksi suljetaan pois muut mahdolliset oireiden syyt, kuten sydänsairaudet, neurologiset tai psykiatriset sairaudet ja toiminnalliset oireet (Bateman ym. 2021; Komulainen ym. 2021a; Nacul ym. 2021; NICE guideline 2021; Baraniuk ym. 2024).

Oirekokonaisuuden tarkastelu on tärkeää diagnoosia tehtäessä – samankaltaisia oireita esiintyy ainakin lievänä myös lukuisissa muissa sairauksissa (Nacul ym. 2017; Komulainen ym. 2021a). Koronavirusinfektion (COVID-19) pitkäaikaisoireista eli ”pitkästä koronasta” kärsivistä henkilöistä suuri osa täyttää myös ME/CFS:n kriteerit (Liira 2021; Wong & Weitzer 2021; Das ym. 2022; Tziastoudi ym. 2022; Komaroff & Lipkin 2023; Sanal-Hayes ym. 2023; Apelman ym. 2024; McKeever 2024). ME/CFS:n oirekuvassa on vahvaa päällekkäisyyttä mm. fibromyalgian ja ärtynyt suoli -oireyhtymän kanssa (Natelson 2019; Nacul ym. 2020; Goldenberg 2024). Lisäksi ME/CFS:ään on yhdistetty lukuisia muita sairauksia ja oireyhtymiä kuten Ehlers-Danlosin oireyhtymä ja muut sidekudossairaudet, kilpirauhastulehdus, migreeni, nivelten yliliikkuvuus, Persianlahden oireyhtymä, posturaalinen ortostaattinen takykardiaoireyhtymä (POTS) ja muut dysautonomian muodot, purentaelimistön kipu ja toimintahäiriöt, syöttösolujen aktivaatio-oireyhtymä (MCAS), yliaktiivinen rakko sekä

ympäristöherkkyys (Karvala ym. 2017; Lacerda ym. 2017; Hu & Baines 2018; Słomko ym. 2019; Nacul ym. 2021; Baraniuk ym. 2022; Das ym. 2022; Meade & Garvey 2022; Grach ym. 2023; Komaroff & Lipkin 2023; Liira ym. 2023; Vataja 2023; Baraniuk ym. 2024; CDC 2024; Fall ym. 2024; Goldenberg 2024; Mudie ym. 2024; NASEM 2024).

ME/CFS on alidiagnosoitu sairaus (IOM 2015; Araja ym. 2021; Kielland ym. 2023). Haasteena on, että sairauden diagnosointiin liittyen käytössä on maailmanlaajuisesti useita eri diagnostisia kriteeristöjä, muttei yhtenäistä standardia siitä, mitä kriteeristöistä tulisi käyttää (Sharpe ym. 1991; Fukuda ym. 1994; Carruthers ym. 2011; IOM 2015; Haney ym. 2015; Nacul ym. 2017; Strand ym. 2019; Jason ym. 2024). Tutkimustulokset ja sairauden arvioitu esiintyvyys vaihtelevat käytetyn diagnostisen kriteeristön mukaan (Haney ym. 2015; Nacul ym. 2017; Larun ym. 2019; Estévez-López ym. 2020; Lim ym. 2020).

Suomessa suositellaan käytettävän sellaista diagnostista kriteeristöä, joka sisältää rasituksen jälkeisen PEM-oireen (post-exertional malaise) (Komulainen ym. 2021a). PEM-oireella tarkoitetaan voimien huononemista, sairauden oireiden pahenemista ja voimakasta toimintakyvyn heikkenemistä sellaisen fyysisen, kognitiivisen, sosiaalisen tai emotionaalisen aktiivisuuden jälkeen, jota henkilö pystyi ennen sairastumistaan kestämaan (IOM 2015; Holtzman ym. 2019). PEM-oire voi ilmetä heti rasituksen jälkeen tai viiveellä, ja oireilu voi kestää päiviä, viikkoja tai jopa pidempään (Holtzman ym. 2019; Nacul ym. 2021; NICE guideline 2021). PEM-oire ei johdu liikkumisen pelosta, välttämiskäyttäytymisestä tai liikkumattomuudesta johtuvasta kunnon heikkenemisestä (Franklin ym. 2022; Komaroff & Lipkin 2023; Appelman ym. 2024; Keller ym. 2024).

Tämän tutkimusraportin kirjoitushetkellä suomalaisen suosituksen mukaisia PEM-oireen sisältäviä kriteeristöjä oli saatavilla kolme: kanadalainen konsensuskriteeristö (CCC 2003) (Carruthers ym. 2003), sen päivitetty versio (Revised CCC 2010) (Jason ym. 2010) sekä tuoreimpana kansainvälinen konsensuskriteeristö (ICC) (Carruthers ym. 2011), joka on pääpiirteissään esitetty taulukossa 1 (Komulainen ym. 2021b). Haastattelun pohjaksi alkuvaiheen kartoituksessa suositellaan validoitua oirekyselyä kuten DePaulin oirekyselyn lyhytversiota (Jason & Sunnquist 2018; Komulainen ym. 2021a).

Taulukko 1. Esimerkki rasiuksen jälkeisen PEM-oireen sisältävästä kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnostisesta kriteeristöstä, jota suositellaan käytettäväksi Suomessa. Mukailtu kansainvälisestä konsensuskriteeristöstä (ICC) (Carruthers ym. 2011) Komulaisen ym. (2021b) toimesta.

Potilas täyttää ME/CFS-kriteerit, jos hänellä ilmenee rasiuksenjälkeinen poikkeava voinnin huononeminen (A), vähintään yksi oire kolmesta neurologisen häiriön luokasta (B), vähintään yksi oire immuunijärjestelmän, suoliston ja virtsateiden oireista (C) sekä vähintään yksi oire energiantuotannon oireista (D).
A. Rasiuksenjälkeinen poikkeava voinnin huononeminen (PEM):
<ul style="list-style-type: none"> a) Rasiukseen liittyvä nopea, merkittävä fyysinen tai kognitiivinen väsyvyys b) Rasiuksenjälkeiset oireet, kuten flunssaoireet, kipu c) Rasiuksenjälkeinen uupumus, voi ilmetä heti tai viivästyneesti d) Pitkittänyt toipuminen, yleensä vähintään 24 tuntia e) Matala kynnyksen rasiukseen liittyvälle väsyvyydelle, johtaa aktiivisuuden vähenemiseen
B. Neurologiset häiriöt, vähintään yksi oire vähintään kolmesta luokasta:
<p>Neurokognitiiviset häiriöt</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Tiedon käsittelyn vaikeus b) Lyhytkestoisen muistin ongelmat c) Kipu <p>Kipu</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Pääkipu b) Merkittävä kipu <p>Unihäiriöt</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Unirytmien häiriöt b) Virkistämätön uni <p>Sensoriset, havaitsemisen ja motoriikan häiriöt</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Sensoriset ja havaitsemisen häiriöt b) Motoriset häiriöt
C. Immuunijärjestelmän, suoliston ja virtsateiden oireet, vähintään yksi oire:
<ul style="list-style-type: none"> a) Flunssan kaltaiset oireet b) Herkkyys virusinfektioille ja pitkittyneet oireet c) Maha-suolikanavan oireet, kuten pahoinvointi, vatsakipu d) Virtsateiden oireet
D. Energiantuotannon oireet, vähintään yksi oire:
<ul style="list-style-type: none"> a) Sydämen ja verenkiertojärjestelmän oireet b) Hengityselinten oireet c) Lämmönsäätelyjärjestelmän häiriöt d) Ääriämpötilojen heikentynyt sieto
E. Lasten osalta huomioitavaa:
<p>Oireet saattavat edetä hitaammin. PEM:n lisäksi merkittävimmät oireet ovat</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Pääkipu b) Neurokognitiiviset oireet c) Kipu arvaamatonta ja sen kohde muuttuu nopeasti

ME/CFS:n oireet voivat alkaa pidemmällä aikavälillä tai äkillisesti, jolloin ne pahenevat nopeasti päivien tai viikkojen kuluessa (Pasternack ym. 2017; Komulainen ym. 2021a; Vataja 2023). Valtaosalla sairastuneista sairautta edeltää infektio, flunssan kaltaiset oireet tai elimellinen sairaus kuten lievä aivovamma (Unger ym. 2016; Pasternack ym. 2017; Tschopp ym. 2023; Vataja 2023; Angelsen & Schei 2024; Baraniuk ym. 2024). Esimerkiksi keuhkokuumeen jälkeen ME/CFS:n riski on suurempi, ja taustalla voi olla erilaisia viruksia, kuten Epstein-Barrin virus, tai kroonisia sairauksia, kuten vasculiitti (Unger ym. 2016; Lacerda ym. 2019; Ariza 2021; van Eeden ym. 2023; Hwang ym. 2023; Tschopp ym. 2023; Baraniuk ym. 2024; Hsu ym. 2024; Tang-Siegel ym. 2024). ME/CFS-diagnoosi voidaan tehdä, kun oireet ovat kestäneet vähintään 6 kuukautta, mutta oireiden syiden selvittäminen ja niiden hoito on syytä aloittaa viipymättä (Komulainen ym. 2021a).

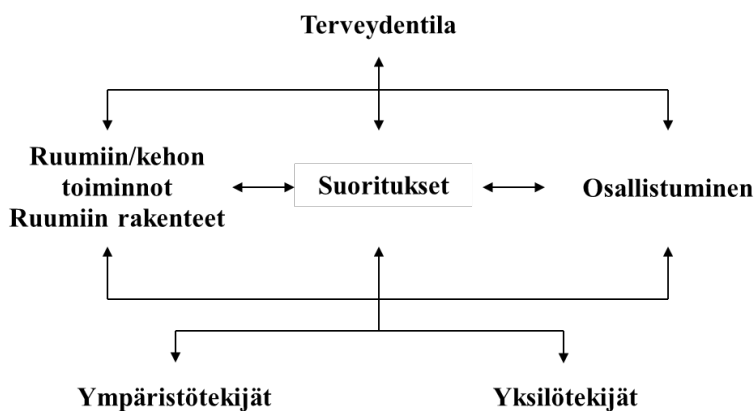
Naisilla on miehiin verrattuna 2–3-kertainen riski sairastua ME/CFS:ään (Reyes ym. 2003; Pheby & Saffron 2009; Bakken ym. 2014; Lacerda ym. 2019; Valdez ym. 2019; Lim ym. 2020; Komulainen ym. 2021a). Sairaus voi puhjeta missä iässä tahansa. Tyypillisimmin oireet alkavat 30–60-vuotiaana, mutta myös 10–19-vuotiaiden ikäryhmässä on havaittu piikki sairauden ilmaantuvuudessa (Bakken ym. 2014; Unger ym. 2016; Tschopp ym. 2023; Angelsen & Schei 2024). ME/CFS:n oireet kestävät usein vuosia ja niillä on pitkäaikaisia vaikutuksia sairastuneen toimintakykyyn (Tiersky ym. 2001; Andersen ym. 2004; Leppävuori 2006). Monilla sairastuneilla henkilöillä oireet lievittyvät seurannan aikana, mutta täydellinen toipuminen vaikuttaa harvinaiselta (Bateman ym. 2021; Baraniuk ym. 2024; CDC 2024; NASEM 2024). Harva sairastunut saavuttaa sairautta edeltävää toimintakykyä, ja oireet voivat myös palata jaksoittain parempien kausien jälkeen (Tiersky ym. 2001; Andersen ym. 2004; Brown ym. 2012; NICE guideline 2021). Lapsilla ja nuorilla toipuminen voi olla aikuisiin verrattuna nopeampaa, ja he todennäköisemmin välttyvät sairauden uusiutumiselta (Cortes Rivera ym. 2019; Rowe ym. 2019; Nacul ym. 2021). Toisaalta sairauden alkaminen nuorena on ollut yhteydessä sairauden vakaviin vaikeusasteisiin (Ghali ym. 2022; Sommerfelt ym. 2023; Angelsen & Schei 2024).

Tyypillistä ME/CFS:ää sairastavaa henkilöä ei ole, vaan oireet ja niiden voimakkuus vaihtelevat huomattavasti diagnoosin saaneiden välillä. Sairauden oireet usein aaltoilevat, ja pahenemis- ja paranemisvaiheiden vaihtelu on tavallista (U.S. Food and Drug Administration 2013; Unger ym. 2016; Pasternack ym. 2017; Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021; Komaroff & Lipkin 2023). Oireiden takia ME/CFS:ää sairastavat henkilöt voivat olla pitkälti kotiinsa sidottuja – vaikeimmissa tapauksissa vuodepotilaita, jotka tarvitsevat kotiin tarjottavia ympärivuorokautisen hoidon ja hoivan palveluja sekä apuvälineitä ja ympäristön muokkaustöitä (IOM 2015; Pendergrast ym. 2016; NICE guideline 2021; Sommerfelt ym. 2023; Baraniuk ym. 2024). Asumisympäristöä pyritään rauhoittamaan, jotta ulkoiset rasitus- ja kuormitustekijät (valot, äänet ym.) eivät pahenna sairautta (Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021; Baraniuk ym. 2024).

Pahimmillaan sairaus on invalidisoiva, ja itsemurhariski on joissain tutkimuksissa ollut ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä kohonnut verrattuna muuhun väestöön (McManimen ym. 2016; Roberts ym. 2016; Komulainen ym. 2021a; Haberman-Horstmeier & Horstmeier 2023; Thoma ym. 2024). On esitetty, että ME/CFS:ää sairastavat henkilöt tulisi jakaa alaryhmiin oireiden voimakkuuden, erilaisien oireiden esiintymisen tai muiden sairauteen liittyvien tekijöiden perusteella; tällöin myös hoitoa voitaisiin suunnata yksilöllisemmin (Castro-Marrero ym. 2016; Jonsjö ym. 2017; Das ym. 2022; Vaes ym. 2023; Dehlia & Guthridge 2024; Mudie ym. 2024).

2.2 Kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen (ICF) mukainen näkökulma osallisuuteen

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) rajoittaa sairastuneen henkilön elämää merkittävästi (IOM 2015; NICE guideline 2021; Vataja 2023). Sairauden oireita ja niiden vaikutusta ME/CFS:ää sairastavan henkilön toimintakykyyn voidaan tarkastella WHO:n *kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen*, ICF:n (International Classification of Functioning, Disability and Health), mukaisesti (kuvio 1).



Kuvio 1. ICF-luokituksen osa-alueet (WHO 2004).

Tässä tutkimuksessa terveyden ja toimintakyvyn määrittelyssä käytetty ICF-luokitus edustaa toimintakyvyn kuvauksen kokonaisvaltaista biopsykososiaalista näkökulmaa, jossa toimintakyvyn rajoitteet nähdään henkilön terveyden ja käytännön elämäntilanteen vaatimusten välisenä epäsuhtana (WHO 2001). *Toimintakyvyllä* tarkoitetaan yksilön ja hänen lääketieteellisen terveydentilansa sekä yksilöön liittyvien ympäristö- ja yksilötekijöiden välisen vuorovaikutuksen myönteisiä piirteitä. Suoritus- ja osallistuminen-osa-alueet kattavat ne aihealueet, jotka kuvaavat toimintakykyä sekä yksilön että yhteiskunnan näkökulmasta. *Suoritus* on tehtävä tai toimi, jonka yksilö toteuttaa. *Osallistuminen* on

osallisuutta elämän tilanteisiin. *Ympäristötekijät* koostuvat fyysisestä, sosiaalisesta ja asenneympäristöstä, jossa ihmiset elävät ja toimivat (WHO 2001).

ICF-ydinlistoihin on valittu tiettyihin terveydentiloihin soveltuvia kuvauskohteita, jotka helpottavat toimintakyvyn kuvaamista laaja-alaisesti (WHO 2001). ME/CFS:lle ei ole laadittu virallista ICF-ydinlistaa, mutta joulukuussa 2020 julkaistiin alustava ydinlista, jota tässä tutkimuksessa hyödynnettiin (Billeviciute-Ljungar ym. 2020). ME/CFS vaikuttaa vahvasti etenkin tuki- ja liikuntaelimestön (tule) toimintaan ja sitä kautta fyysiseen toimintakykyyn ja edelleen suoritukseen ja osallistumiseen. Näin ollen tässä tutkimuksessa ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden toimintakyvyn kuvaamisessa ja arvioinnissa sovelletaan alustavan ME/CFS-ydinlistan lisäksi sekä lyhyttä että laajaa post-akuuttien tule-sairauksien ICF-ydinlistaa (Scheuringer ym. 2005; ICF Research Branch 2012 & 2014).

ME/CFS:n oireet vaikuttavat merkittävästi sairastuneen toimintakykyyn, työhön, koulutukseen, vapaa-aikaan sekä sosiaalisuuteen (Andersen ym. 2004; Castro-Marrero ym. 2019; Larun 2019; NICE guideline 2021; Angelsen & Schei 2024). Myös arjen toiminnot vaikeutuvat, Yhdysvaltain kansallisen lääketieteellisen akatemian mukaan noin neljännes ME/CFS:ää sairastavista henkilöistä raportoi olevansa sidottuja kotiin tai vuoteeseen sairauden takia (IOM 2015), mikä vähentää sairastuneiden henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa.

ME/CFS:n oireet heikentävät sairastuneen henkilön elämänlaatua ja aiheuttavat usein sosiaalisten suhteiden rajoittumista sekä ahdistusta (Andersen ym. 2004; Falk Hvidberg ym. 2015; Pasternack ym. 2017; Larun ym. 2019; Eaton-Fitch ym. 2020). Etenkin sairauden alkuvaiheessa fyysisen, kognitiivisen, sosiaalisen ja mahdollisesti psyykkisen toimintakyvyn voimakas heikkeneminen voivat estää työn, opiskelun ja sosiaalisen elämän lähes kokonaan. Sairastumisesta voi seurata pitkiä työ- ja opiskelukyvyyttömyysjaksoja ja siihen voi liittyä työttömyyttä (Tiersky ym. 2001; Crawley ym. 2011; Castro-Marrero ym. 2019; Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021). Tämä vaikuttaa myös sairastuneen henkilön toimeentuloon (IOM 2015).

2.3 Kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden tilanne Suomessa

Arvio ME/CFS:n esiintyvyydestä vaihtelee riippuen käytetyistä diagnoosikriteereistä ja sairauden määritelmästä. Vaikka tutkimustietoa sairauden yleisyydestä Suomessa ei ole, ovat muista maista kerätyt tiedot keskenään yhteneviä ja siten todennäköisesti sovellettavissa myös Suomeen. ME/CFS:n esiintyvyydeksi on arvioitu 0.2–3 %, jolloin sitä sairastavia henkilöitä olisi Suomessa vähintään 10 000 (Komulainen ym. 2021a). Merkittävä osa koronaviruksen pitkäaikaisoireista kärsivistä henkilöistä täyttää ME/CFS:n diagnostiset kriteerit, joten ME/CFS:n esiintyvyys on

todennäköisesti kasvanut COVID-19-pandemian jälkeen (Komulainen ym. 2021a; Roessler ym. 2022; Bonilla ym. 2023; Komaroff & Lipkin 2023; Dehlia & Guthridge 2024; Thoma ym. 2024). Invalidiliiton jäsenyhdistyksessä, Suomen ME/CFS-yhdistys ry:ssä oli vuoden 2023 lopussa 340 ja Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry:ssä 500 jäsentä (Suomen ME/CFS-yhdistys ry 2024; Tani 2024).

Eurooppalaisten ME/CFS-potilasyhdistysten allianssin (EMEA) toteuttamaan sairauden taustoja selvittäneeseen kyselytutkimukseen vastanneilla suomalaisilla ($n = 439$) sairauden puhkeamisen keskimääräinen ikä oli 34.6 vuotta (Angelsen & Schei 2024). Sairauden vakavuudesta huolimatta ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden on ollut välillä vaikea saada tarpeellista hoitoa (IOM 2015; Ruuskanen & Salokangas 2015; Unger ym. 2016; Pasternack ym. 2017; NICE guideline 2021; Keurulainen ym. 2022). A-klinikkasäätiön teettämän kyselyn mukaan alkuvuonna 2020 COVID-19-pandemiaan liittyneen poikkeustilan aikana suomalaiset ME/CFS:ää sairastavat henkilöt ($n = 20$) kohtasivat enemmän vaikeuksia ja arvioivat elämäntilanteensa heikommaksi kuin perusterveet vastaajat ($n = 186$) (Helfer & Pitkänen 2021).

ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden hoito ja kuntoutus Suomessa on ollut pirstaloitunutta. Sairastuneet ovat kohdanneet tietämättömyyttä ja ennakkoluuloja, kun terveydenhuollon ammattilaisilla ei ole ollut ymmärrystä sairaudesta ja yhtenäiset hoitosuositukset ovat puuttuneet (Pasternack ym. 2017; STM 2019a; Keurulainen ym. 2022). ME/CFS:ää sairastavat henkilöt voivat olla väliinputoajia; oireiden runsauden takia sairaus ei selkeästi kuulu mihinkään lääketieteen erikoisalaan, jolloin sairastuneet eivät aina saa diagnoosia ja asianmukaista hoitoa (Ruuskanen & Salokangas 2015).

Diagnoosin saaminen kestää usein kauan – esimerkiksi Yhdysvaltain kansallisen lääketieteellisen akatemian arvion mukaan jopa yhdeksän kymmenestä ME/CFS:ää sairastavasta henkilöstä ei ole saanut diagnoosia (IOM 2015; Komulainen ym. 2021a). Eurooppalaiseen ME/CFS-kyselytutkimukseen vastanneilla henkilöillä diagnoosin saaminen kesti keskimäärin 5–12 vuotta, Suomessa naisilla 6.1 ja miehillä 6.2 vuotta (Angelsen & Schei 2024). ME/CFS:ää sairastaville henkilöille tehdään usein lukuisia tutkimuksia, kun oireille etsitään selitystä ja muita sairauksia poissuljetaan (Keurulainen ym. 2022; Liira ym. 2023). Toisaalta jotkut sairastuneet henkilöt ovat kokeneet hankaluuksia päästä tarpeellisiin tutkimuksiin. Oireiden tunnistaminen ja niiden taustasyiden tutkiminen voivat jäädä vajaavaisiksi, mikä johtaa alidiagnosointiin, puutteelliseen hoitoon ja sairauden huonompaan ennusteseen (Pheby ym. 2020; Nacul ym. 2021; Ghali ym. 2022; Komaroff & Lipkin 2023; Baraniuk ym. 2024).

ME/CFS:ää sairastavat henkilöt saattavat tulla väärinymmärretyiksi ja kokea, ettei heidän oireitaan oteta vakavasti, sillä ongelmat eivät ilmene yleisimmissä laboratorionkokeissa, ja sairastuneet

henkilöt voivat vaikuttaa ulospäin terveiltä (IOM 2015; Unger ym. 2016; Komulainen ym. 2021a; Keurulainen ym. 2022; Thoma ym. 2024). Sairastuneet ovat usein kertoneet, ettei heidän oireitaan ole pidetty todellisina ja että he ovat jääneet sairautensa kanssa yksin (STM 2019a; Keurulainen ym. 2022; Vataja 2023). ME/CFS:ää sairastaville henkilöille saattaa olla kertynyt lukuisia käyntejä eri lääkäreillä ennen diagnoosia ja he ovat voineet kohdata oireiden vähättelyä tai osaamattomuutta, mikä on voinut nakertaa luottamusta sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmään (IOM 2015; Pheby ym. 2020; Cullinan ym. 2021; NICE guideline 2021; Keurulainen ym. 2022; Habermann-Horstmeier & Horstmeier 2023; Liira ym. 2023; Angelsen & Schei 2024; Thoma ym. 2024).

Osa ME/CFS:ään sairastuneista henkilöistä kokee, että nimitys ”väsymysoireyhtymä” vähättelee sairautta ja sairaus aiheuttaa stigman jopa terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa (Smith ym. 2014; EFNA 2020; Pheby ym. 2020; Komulainen ym. 2021a; Nacul ym. 2021; NICE guideline 2021; Scoles & Nicodemo 2022; Habermann-Horstmeier & Horstmeier 2023; Kielland ym. 2023; Liira ym. 2023; Angelsen & Schei 2024). Usein ME/CFS:ään sairastuneille henkilöille suositellaan psykiatrista konsultaatiota mahdollisten psykiatristen oheissairauksien toteamiseksi sekä kroonisen sairauden tuomien psyykkisten seurauksien hoitamiseksi (Pasternack ym. 2017; Komulainen ym. 2021a; Keurulainen ym. 2022; Liira ym. 2024; Thoma ym. 2024).

Joillakin ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä diagnosoidaan virheellisesti mielenterveydellinen häiriö oireiden selittäjänä ja heille tarjotaan psykiatrista hoitoa ainoana hoitomuotona, mikä voi johtaa fysiologisten oireiden hoidon viivästymiseen (Pheby ym. 2020; Bateman ym. 2021; Nacul ym. 2021). Yleisiä virhediagnooseja ovat masennus ja ahdistuneisuus (Keurulainen ym. 2022). Ne ovat yleisiä sekundaarisia sairauksia, ja niiden diagnosoiminen ja hoitaminen on tärkeää (Komaroff ym. 1996; Short ym. 2002; IOM 2015; Bateman ym. 2021). Masennusta tai muita mielenterveyden sairauksia ei esiinny kuitenkaan läheskään kaikilla ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä (Lawn ym. 2010). ME/CFS-diagnoosin saaminen yleensä vähentää sairastuneiden ahdistusta, auttaa hoitoon pääsemisessä sekä vähentää koettua stigmaa (IOM 2015; Lumio 2019; NICE guideline 2021; Liira ym. 2023).

Helmikuussa 2021 Suomalainen Lääkäriseura Duodecim julkaisi laajan asiantuntijapaneelin linjauksen *Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuosituksen* (Komulainen ym. 2021a). Kyseessä on saatavilla olevaan tutkimusnäyttöön ja siihen perustuvaan konsensukseen pohjautuva hoitosuositus. Hyvä käytäntö -konsensussuositus laadittiin Käypä hoito -suositukseen sijaan, koska aiheesta ei ollut riittävää korkealaatuista tutkimusnäyttöä (Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuosituksen laatiminen 2021). Konsensussuosituksessa (Komulainen ym. 2021a) esitetään asiantuntijoiden etukäteen kuvatuilla menetelmillä saavutettu konsensus ME/CFS:n diagnostiikasta, hoidosta ja kuntoutuksesta sekä suosituksia hoidon

järjestämisestä. Kansainvälisesti eräs merkittävimmistä viimeaikaisista ME/CFS-suosituksista, National Institute for Health and Care Excellence (NICE) guideline, julkaistiin Iso-Britanniassa lokakuussa 2021, ja sen luonnosversiota on hyödynnetty myös suomalaisessa suosituksessa (Komulainen ym. 2021a; Barry ym. 2024). Saatavilla on myös konsensussuosituksen potilasversio (Kiiskinen ym. 2021).

Hyvä käytäntö -konsensussuosituksen toivottiin parantavan sairastuneiden mahdollisuuksia saada yksilöllisesti tarvitsemaansa hoitoa ja sosiaaliturvaa. Lisäksi sen tarkoituksena oli linjata hoidot, myös kokeelliset, jotka suosituksen julkaisuvuonna 2021 olivat Suomessa käytössä (Komulainen ym. 2021a). Sittemmin kansainvälisesti on julkaistu muita hoitosuosituksia, jotka perustuvat ajantasaiseen tieteelliseen näyttöön ja ovat samansisältöisiä suomalaisen konsensussuosituksen kanssa (Bateman ym. 2021; Nacul ym. 2021; Grach ym. 2023; Baraniuk ym. 2024; Hoffmann ym. 2024; CDC 2024).

Terveystieteiden henkilöstön tulisi olla tietoisia ME/CFS:tä ja perehtyä huolellisesti henkilön sairaushistoriaan, joka on kriittinen osa diagnoosin asettamista (Unger ym. 2016; Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021; Thoma ym. 2024). Sosiaali- ja terveysministeriö on ohjeistanut, että diagnoosin tekee sairauteen perehtynyt erikoislääkäri, ja lasten ja nuorten tapauksessa tukena on moniammatillinen työryhmä, jossa osana on lasten- ja nuorisopsykiatri (STM 2019b). Hoitosuunnitelma laaditaan yksilöllisesti, henkilön oireiden ja tarpeiden mukaan (STM 2019b; Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021). Kun diagnoosi on varmistunut, tärkeitä ovat hoitosuhteen jatkuvuus sekä se, että vastuu hoidon kokonaisuudesta ja seurannasta on potilaan tuntevalla taholla (Pasternack ym. 2017; STM 2019b; Komulainen ym. 2021a). Hyvä hoitoprosessi voi osaltaan auttaa sairastunutta henkilöä pärjäämään sairautensa kanssa (Pasternack ym. 2017). Lieväoireisia henkilöitä voidaan hoitaa perusterveydenhuollossa, mutta lasten sekä vaikeaoireisesti sairaiden hoito suositellaan keskittäväksi sairauteen erikoistuneisiin alueellisiin yksiköihin (STM 2019b; Komulainen ym. 2021a & 2021b).

Konsensussuosituksessa painotetaan yksilöllisyyttä, oireenmukaisuutta sekä moniammatillista yhteistyötä ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden hoidossa (Komulainen ym. 2021a). Alueilla tulisi olla sairauden asiantuntijoista koostuva moniammatillinen työryhmä, jossa olisi esimerkiksi lääketieteen, fysioterapian, toimintaterapian, ravitsemusterapian, puheterapian, psykologian ja sosiaalityön asiantuntijoita (Komulainen ym. 2021a). Selkeitä hoitoketjuja ei kuitenkaan kaikkialla Suomessa vielä ole (Vataja 2023). Raportin kirjoitushetkellä konsensussuosituksessa suositeltuja, ME/CFS:ään perehtyneitä työryhmiä on tiittävästi yliopistosairaaloissa Helsingissä, Tampereella ja Turussa sekä keskussairaalassa Lahdessa.

ME/CFS:n hoidon tavoitteena on lievittää oireita ja tukea niiden hallintaa, estää työ- ja toimintakyvyn lasku sekä tukea asteittaista toimintakyvyn palautumista ja palaamista mahdollisimman normaaliin arkeen (Pasternack ym. 2017; Larun ym. 2019; STM 2019b; Komulainen ym. 2021a). Toistaiseksi ei ole olemassa tieteellisissä tutkimuksissa riittävästi vahvistettua lääkkeellistä tai lääkkeetöntä hoitoa, joka parantaisi itse sairauden tai olisi osoittautunut sen hoidossa merkittävästi tehokkaimmaksi (IOM 2015; Collatz ym. 2016; Larun ym. 2019; Kim ym. 2020; NICE guideline 2021; Liira ym. 2023). Sairauden oireita on kuitenkin mahdollista hoitaa ja hallita yksilöllisellä hoito- ja kuntoutussuunnitelmalla, johon sisältyy levon, liikkumisen ja muun aktiivisuuden suunnitelma (IOM 2015; Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021).

Uupumuksesta huolimatta sairastuneille henkilöille suositellaan aktiivisuuden rytmittämistä (pacing), eli aktiivisuuden ja levon rytmittämistä siten, etteivät oireet pahene (Jason ym. 2013; Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021). Aktiivisuus tulisi aloittaa hyvin kevyesti, mikäli vointi sen sallii. Aktiivisia hetkiä tulisi seurata riittävä lepo, jotta vältetään oireiden paheneminen tai uudelleen käynnistyminen sekä rasituksen jälkeinen huonovointisuus (Unger 2016; Komulainen ym. 2021a; NICE guideline 2021; Vataja 2023). ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden hoidossa on tärkeää minimoida kuormittavat aistiärsykkeet kuten melu, valo, kipu, lämpötilamuutokset, kosketus ja tuoksut (NICE guideline 2021).

Yksittäisiä ME/CFS:n oireita kuten kipua, unihäiriöitä tai masennusta voidaan hoitaa niihin saatavilla olevien Käypä hoito -suositusten mukaisesti, myös lääkkein (Komulainen ym. 2021a; Vataja 2023). ME/CFS:ää sairastaville henkilöille usein tarjotaan ja he kokeilevat monia eri hoitoja (Marshall ym. 2011; Pasternack ym. 2017). Kroonisen sairauden kanssa eläminen on erittäin haastavaa, joten hoidossa tulisi huomioida keinot myös masennuksen, ahdistuneisuuden ja elämönhallintataitojen parantamiseen (Unger ym. 2016; Komulainen ym. 2021a).

ME/CFS:n hoitoon on testattu lukuisia lääkkeitä, ja osa sairastuneista on kokenut hyötyvänsä esimerkiksi aripipratsolista tai matala-annoksisesta naltreksonista (LDN) (Collatz ym. 2016; Crosby ym. 2021; Vataja 2023). Oireiden lievittämiseen on kokeiltu myös monenlaisia lääkkeettömiä menetelmiä kuten akupunktiota, Epsom-suolakylpyjä, hierontaa, porrastettua fyysistä harjoittelua hyödyntävää terapiaa (GET), ravitsemukseen ja lisäravinteisiin liittyviä hoitoja, rentoutumismenetelmiä sekä kognitiivista käyttäytymisterapiaa (CBT) ja mindfulness-terapiaa (Marshall ym. 2011; Castro-Marrero ym. 2016; Unger ym. 2016; Pasternack ym. 2017; Lumio 2019; Kim ym. 2020; Komulainen ym. 2021a; Nacul ym. 2021; Keurulainen ym. 2023). Riittävää tutkimusnäyttöä edellä mainittujen tai muiden menetelmien tehosta ei ole, eikä tässä raportissa oteta kantaa minkään hoitomenetelmän toimivuuteen tai toimimattomuuteen. Esimerkiksi GET-terapiaa on kuitenkin kritisoitu runsaasti sekä potilaisjärjestöjen että hoitoalan ammattilaisten taholta, eikä sitä ole sisällytetty esimerkiksi

suomalaiseen konsensussuositukseen, sen sijaan suosituksessa painotetaan PEM-oireen hallintaa pacing-menetelmän avulla (Komulainen ym. 2021b; NICE guideline 2021; Angelsen & Schei 2024; Baraniuk ym. 2024; CDC 2024; NASEM 2024).

Selviä yhtenäisiä linjauksia ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden sosiaalietuuksista ja -palveluista ei tiettävästi Suomessa ole. Sekä sosiaalihuoltolain (30.12.2014/1301) että vammaispalvelulain (675/2024) perusteella myönnettävien palveluiden tarvetta tulisi arvioida asiakkaan elämäntilanteen mukaan, diagnoosista riippumatta, joten ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä voi olla oikeus sosiaalivakuutusjärjestelmässä ja vammaispalvelulaissa säädettyihin palveluihin ja etuihin (Komulainen ym. 2021a; Vataja 2023). Kansaneläkelaitos (Kela) sekä työeläke- ja vakuutuslaitokset myöntävät monia etuuksia ensisijaisesti työ- ja toimintakyvyn aleneman perusteella, jolloin etuus ei ole sidottu diagnoosikoodiin (Komulainen ym. 2021a; Vataja 2023).

Suomessa ei ole aiemmin tehty konsensussuosituksen suositusten mukaista laajamittaista tutkimusta ME/CFS:ää sairastavien tilanteesta (Komulainen ym. 2021a). On tärkeää, että ME/CFS:stä hankitaan tietoa sairastuneilta henkilöiltä, jotta kokemuksia saadaan suoraan asianomaisilta (Angelsen & Schei 2024). Tässä tutkimuksessa saatua tietoa ME/CFS:ää sairastavien suomalaisten tilanteesta pyritään hyödyntämään sairastuneiden henkilöiden hoidon, kuntoutuksen ja hoitopolkujen kehittämistyössä Suomessa. ME/CFS:n kuntoutukseen ja muiden elämänhallintaan liittyvien kysymysten selvittäminen tutkimuksen avulla edesauttaa esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen suunnittelua. Tämän lisäksi tutkimustietoa käytetään toimintamallien suunnitteluun sekä eri tahojen kouluttamiseen ja tiedottamiseen. Pyrkimyksenä on myös edistää ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden yhdenvertaisuutta ja esteettömyyttä sekä tasa-arvoisuutta esimerkiksi korvausperusteissa ja sosiaalivakuutuksissa. Näin voidaan parantaa ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden toimintakykyä, elämänlaatua ja osallisuutta yhteiskunnassa.

3 Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen kokonaistavoitteena oli selvittää kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden terveyttä, arjessa pärjäämistä ja esteettömyyden haasteita sekä näiden tekijöiden välisiä yhteyksiä. Tutkimuksen tarkoituksena oli saada tutkimusnäyttöä ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveydestä ja toimintakyvystä, osallisuutta edistävästä ja rajoittavista tekijöistä sekä palveluiden saavutettavuudesta Suomessa heiltä itseltään kysyttynä. Tarkoituksena oli myös saada mahdollisimman moni ME/CFS:ää sairastavista henkilöistä osallistumaan tutkimukseen.

Tässä raportissa vastataan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- Millainen oli kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden terveydentila?
- Millainen oli kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden toimintakyky?

Tutkimuksessa toteutetun sähköisen kyselyn sosiaali- ja terveystalvveluita koskeva osuus on raportoitu toisaalla (Rentola 2024).

4 Tutkimusaineisto ja -menetelmät

Tutkimusta johtanut Invalidiliitto ry toteutti verkkokyselyn täysi-ikäisille suomalaisille henkilöille, joilla oli lääkäriltä saatu ME/CFS-diagnoosi ICD-10-koodilla G93.3 ”virusinfektiota seuraava väsymysoireyhtymä” (THL 2011). Kysely laadittiin kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen ICF:n pohjalta, jotta kysymysten avulla saatiin vastaajien terveydestä ja toimintakyvystä mahdollisimman kattava kuva. Mahdollisuuksien mukaan käytettiin validoituja toimintakyvyn mittareita ja kysymyksiä, muussa tapauksessa hyödynnettiin aiemmissa suomalaisissa kyselytutkimuksissa käytettyjä kysymyksiä. Kyselyvastaukset analysoitiin määrällisin tilastollisin menetelmin.

4.1 Tutkimusasetelma

Kyselytutkimus toteutettiin poikkileikkausasetelmalla. Tutkimukseen rekrytoitiin vapaaehtoisia ME/CFS:ää sairastavia henkilöitä Invalidiliiton ja tutkimusryhmän muiden jäsenten taustaorganisaatioiden toimesta; Suomen lääketieteellisen ME/CFS-yhdistyksen, Suomen ME/CFS-yhdistyksen, Helsingin yliopistollisen sairaalan toiminnallisten häiriöiden poliklinikan (nykyään HUS pitkittyneiden oireiden kuntoutuspoliklinikka) sekä Tampereen yliopistollisen sairaalan (Tays) väsymystyöryhmän tiedotuskanavien kautta. Tutkimuksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitetty taulukossa 2. Tutkittavia tiedotettiin painetuissa (esimerkiksi Invalidiliiton IT-lehti) ja sähköisissä viestimissä (esimerkiksi Invalidiliiton, Suomen lääketieteellisen ME/CFS-yhdistyksen ja Suomen ME/CFS-yhdistyksen sosiaalisen median kanavat sekä uutiskirjeet).

Taulukko 2. Tutkimuksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
- diagnosoitu ME/CFS (G93.3)	- krooninen infektio
- ikä vähintään 18 vuotta	- aineenvaihduntasairaus
	- reuma- ja autoimmunisairaus
	- ravintopuutoksesta johtuva sairaus
	- liiallisen stressin aiheuttama tila, kuten työuupumus
	- laitoshoido

Kyselylomake luotiin Webropol-kyselytyökalulla (Webropol 3.0). Osallistujat vastasivat verkkokyselyyn sähköisesti 6–8/2022. Halutessaan osallistuja olisi saanut kyselyn täytettäväksi paperiversiona, mutta tätä mahdollisuutta ei käyttänyt kukaan. Pyrkimyksenä oli pitää kyselyn täyttämisestä aiheutuva kuormitus ja ajankäyttö (”patient burden”) tutkimuksen osallistujille kohtuullisina. Lopullinen kysely sisälsi kysymyksiä 48 eri aihealueesta (monista aiheista oli useita kysymyksiä) ja sähköinen lomake oli PDF-versioksi muunnettuna lähes 30 sivua pitkä. Tutkimusjoukon väsymystaipumus

huomioitiin myös tarjoamalla vastaajille mahdollisuus tallentaa vastaukset ja jatkaa kyselyä toisena ajankohtana. Kysely sisälsi linkit tutkimustiedotteeseen ja tietosuojailmoitukseen. Henkilöiden oli mahdollista saada myös suullista informaatiota tutkimuksesta. Kyselyn ensimmäiset taustamuuttujia kartoittavat sivut on esitetty liitteessä 1.

Tutkimusprosessissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023) ja tietosuojalainsäädäntöä (Tietosuojalaki 1050/2018). Tutkimuksesta on laadittu rekisteriseloste ja arvioitu tietosuojaan liittyviä vaikutuksia. Tutkimus sai HUS tutkimuseettisen toimikunnan puoltavan lausunnon 14.9.2021 (HUS/1287/2021). Tutkimuksessa käsiteltiin henkilö- ja terveystietoja. Kyselyn lopussa, ennen vastausten palauttamista, vastaajat rastittivat hyväksyvänsä osallistumisesta koskevan suostumustekstin ja ilmaisivat suostumuksensa tutkimukseen. Osallistujien tiedot pseudonymisoitiin ennen niiden analysointia.

4.2 ICF-luokitukseen pohjautuva kysely

Yhteiseen käyttöön suositeltavan arviointi- tai mittausmenetelmän valinta perustui valitun tutkimusmenetelmän ja ICF-luokituksen käsitteelliseen samankaltaisuuteen (Prodingen ym. 2016). Kyselyn muodostamisessa hyödynnettiin post-akuuttien tule-sairauksien ICF-ydinlistoja sekä alustavaa ICF-ydinlistaa ME/CFS:ää sairastaville henkilöille (ICF Research Branch 2012 & 2014; Bileviciute-Ljungar ym. 2020). Tutkimukseen etsittiin soveltuvat mittarit ja kysymykset, jotka liittyivät ICF-ydinlistojen kuvauskohteisiin. Kysymykset valittiin ensisijaisesti pätevistä itsearviointimittareista. Siinä tapauksessa, että ICF-ydinlistan kuvauskohteeseen soveltuvaa kysymystä ei valmiista mittareista löytynyt, hyödynnettiin aiemmissa suomalaisissa tutkimuksissa käytettyjä kysymyksiä. Heti kyselyn alussa henkilö vahvisti saaneensa ME/CFS-diagnoosin ICD-10-koodilla G93.3 ja kertoi lisäkysymyksessä diagnoosin tehneen terveystieteiden tuottajan. Näin varmistettiin, että vastaaja täyttää tärkeimmän sisäänottokriteerin. Jos henkilö vastasi, ettei hänellä ole G93.3-diagnoosia, hän ei päässyt etenevään tutkimuslomakkeella pidemmälle.

Kysymykset olivat pääosin strukturoituja monivalintakysymyksiä yleensä viisiportaisella järjestysasteikolla, jolla arvioitiin aikaa, mielipidettä tai määrää. Joissain kysymyksissä oli mahdollista valita useita annetuista vaihtoehdoista. Kolmessa kysymyksessä ("Missä diagnoosisi on tehty?", "Asumismuoto" sekä "Mihin toimeentulosi perustuu?") oli lisäksi avoin vaihtoehto, johon oli mahdollisuus kirjoittaa oma vastaus. Kysymys apuvälineistä ("Käytätkö apuvälineitä? Kerro, mikä on pääasiallinen apuvälineesi.") oli täysin avoin, valmiita vastausvaihtoehtoja ei ollut lainkaan.

4.3 Kysymysten valintaprosessi

Tutkimuksen kyselylomakkeeseen sisällytettävät kysymykset valittiin iteratiivisessa prosessissa: Prosessin ensimmäisessä vaiheessa tutkimusryhmä valitsi asiantuntemuksensa perusteella kohde-ryhmälle tärkeitä ja post-akuuttien tule-sairauksien ICF-ydinlistojen aihealueita vastaavia kysymyksiä (ICF Research Branch 2012 & 2014). Aihealueiden ja kysymysten vertailu tehtiin siltaustekniikalla eli etsimällä ICF-ydinlistojen aihealueille sopivat kysymykset niihin liittyvistä mittareista (Cieza ym. 2005; Cieza ym. 2019). Seuraavaksi kuusi vapaaehtoista ME/CFS:ää sairastavaa henkilöä arvioi kysymysten relevanttiusasteikolla 1–4 (1 = ei relevantti, 4 = erittäin relevantti) sen perusteella, miten tärkeäksi he kokivat kysymyksen sairauteensa liittyen (taulukko 3). Kysymysten sisällön pätevyyden arviointia ohjasi Politin ym. (2007) suositus sisällönpätevyysindeksin (CVI) käytöstä. Sen perusteella kysymykset jaoteltiin ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden arvion mukaan keskikertaisiin, hyviin ja erinomaisiin. Tutkimuksessa käytettävään kyselylomakkeeseen sisällytettiin ne kysymykset, jotka saivat prosessissa arvion erinomainen.

Kun vuoden 2020 lopulla julkaistiin ME/CFS:ää sairastaville henkilöille kohdennettu alustava ICF-ydinlista (Bileviciute-Ljungar ym. 2020), oli tarpeen muodostaa uusi tarkasteluvaihe, jonka perusteella tehtiin lopulliset kysymysvalinnat. Kysymyksiä täydennettiin niillä aihealueilla, jotka sisältyivät alustavaan ME/CFS-ydinlistaan, mutta eivät post-akuuttien tule-sairauksien ICF-ydinlistoihin. Tämän jälkeen ME/CFS:ää sairastavia henkilöitä pyydettiin arvioimaan Webropoliin tehtyä luonnosta, jonka jälkeen tutkimusryhmän jäsenet viimeistelivät kyselylomakkeen. Kyselyyn valikoituneet kysymykset on esitetty taulukossa 3.

Taulukko 3. ME/CFS-tutkimuksen kyselyn ME/CFS:ää sairastaville henkilöille relevantteihin ICF-ydinlistoihin perustuvien kysymysten valintaprosessi (ICF Research Branch 2012 & 2014; Bileviciute-Ljungar ym. 2020).

	Kysymyksiä aiheesta alkupe- räisessä läh- teessä	Relevanttius- arviointiin vali- tut kysymykset	Välitarkastelu	Lopullinen valinta
DePaul-mittariperheen ME/CFS-spesifit kysymykset				
DePaulin oirekyselyn lyhytversio (DSQ-SF)	14			14
DePaulin PEM-kysely (DSQ-PEM)	10			10
PROMIS® aikuisten kysymyspankit ja lyhyet lomakkeet				
Fyysinen toimintakyky -kysymyspankki v1.2	121	121	98	11
Psyykinen hyvinvointi: Psychosocial Illness Impact-Positive – Bank v1.0	33	8	5	4
Henkinen tuki: Emotional Support – Item Bank v2.0	16	16	14	4
Social Isolation – Bank v.2.0	14	-	2	-
Tytyväisyys sosiaalisiin rooleihin ja toimintaan v2.0	44	-	1	-
Yleinen terveys v1.2	10	10	10	10
Uupumus v1.0	8	8	4	4
Unihäiriöt v1.0	8	8	5	4

Tyytyväisyys seksuaalielämään v2.0	5	5	1	1
Kivun häiritsevä vaikutus v1.1	6	6	6	4
Kivun voimakkuus v1.0	3	3	3	3
Kipukäyttäytyminen v1.1	7	7	3	-
Masentuneisuus v1.0	8	8	8	5
Luottamus omaan kykyihin oireiden hallinnassa v1.0	8	8	8	4
Kyky osallistua sosiaalisiin rooleihin ja toimintaan v2.0	8	8	7	6
Vatsakivut: Scale v1.0 – Gastrointestinal Belly Pain	5	5	3	2
Ulostamisen pidätysongelmat: Scale v1.0 – Gastrointestinal Bowel Incontinence	4	4	1	1
Ummetus: Scale v1.0 – Gastrointestinal Constipation	9	9	2	1
Ripuli: Scale v1.0 – Gastrointestinal Diarrhea	6	6	6	1
Nielemisvaikeudet: Scale v1.0 – Gastrointestinal Disrupted Swallowing	7	7	6	2
Turvotus ja ilmavaivat: Scale v1.0 – Gastrointestinal Gas and Bloating	13	13	8	1
Pahoinvointi ja oksentaminen: Scale v1.0 – Gastrointestinal Nausea and Vomiting	4	4	3	2
Refluksi: Scale v1.0 – Gastrointestinal Reflux	13	13	9	1
FinSote- ja Terve Suomi -tutkimusten kysymykset				
Sairaudet 12 viime kuukauden aikana	19	19	19	12
Osallistuminen vapaa-ajan toimintaan	1	1	1	-
Sosiaali- ja terveyspalveluita koskevat kysymykset*	16	16	16	16
ETK-tutkimuksen kysymykset				
Kysymykset tuloista ja koetusta toimeentulosta	4	-	4	4
LYHTY-tutkimuksen kysymykset				
Nivelten liikerajoitukset				1
Lihashyökkäykset				1
Julkisten liikennevälineiden käyttö				1
Tutkimusryhmän ME/CFS:ää sairastaville henkilöille kohdennetun alustavan ICF-ydinlistan perusteella muotoilemat kysymykset				
Kivun sijainti				3
BMI: pituus ja paino				2
Sydämen syke: lyöntimäärä minuutissa				1
Verenpaine: ylä- ja alapaine				2

* Terve Suomi -tutkimuksen sosiaali- ja terveyspalveluja koskevat kysymykset on raportoitu toisaalla (Rentola 2024).

4.4 DePaul-mittariperheen kyselyt (DSQ-SF ja DSQ-PEM)

Sairaudelle ominaisia oireita selvitettiin kahdella DePaul-mittariperheen kyselyllä, jotka on kehitetty kartoittamaan nimenomaan ME/CFS:n oireita (DePaul University n.d.). DePaulin oirekyselyn lyhyen version eli DSQ-SF:n (DePaul Symptom Questionnaire – Short Form) kysymyksiin on valittu 14 sairaudelle tyypillistä yleisoiretta, joista vastaaja arvioi sekä oireen esiintymistä että sen vaikeusastetta (Jason & Sunnquist 2018; Sunnquist ym. 2019; McGarrigle ym. 2024). DePaulin PEM-kyselyssä eli DSQ-PEM:ssä (DePaul Symptom Questionnaire – Post-Exertional Malaise short form) arvioidaan raskauden jälkeisiä PEM-oireita (Cotler ym. 2018).

Sekä DSQ-SF:n että DSQ-PEM:n ovat psykometrinen tutkimusten mukaan päteviä kyselyitä ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden oireiden kartoittamisessa (Cotler ym. 2018; Jason & Sunnquist 2018; Sunnquist ym. 2019; McGarrigle ym. 2024). Suomalaisessa ME/CFS-konsensusuosituksessa DSQ-SF:ää suositellaan käytettäväksi ME/CFS:n diagnoosiprosessissa osana alkuvaiheen

kartoitusta, kun epäillään, että henkilö sairastaa ME/CFS:ää (Komulainen ym. 2021a). DSQ-PEM on kansainvälisesti käytetyin PEM-oireita kartoittava kysely, ja sen herkkyys ja tarkkuus ME/CFS:n diagnostiset kriteerit täyttävien henkilöiden erottamisessa vertailujoukosta ovat olleet 82 % ja 83 % (Cotler ym. 2018; An ym. 2024). DSQ-SF-kyselyn ja DSQ-PEM-kyselyn kysymyksiä tarkastellaan yksi kerrallaan, ja kussakin kysymyksessä korkeampi pistemäärä merkitsee suurempaa ME/CFS:n oireista johtuvaa haittaa toimintakyvyille (Cotler ym. 2018; Jason & Laukkala 2021).

DSQ-SF-kysymysten johdanto kuuluu: ”*Ole hyvä ja arvioi, kuinka usein ja kuinka häiritsevästi seuraavat 14 oiretta ovat Sinulla esiintyneet viimeisen kuuden kuukauden aikana (kaksi valintaa per oire eli yleisyys ja oireen vaikeusaste).*” Vastausvaihtoehdot ”*Oiretta on esiintynyt viimeisen kuuden kuukauden aikana*” -kohdassa olivat tässä kyselyssä: 0 = ei lainkaan, 1 = joskus, 2 = puolet ajasta ja 4 = koko ajan. ”*Oireen vaikeusaste viimeisen kuuden kuukauden aikana*” -kohdan vastausvaihtoehdot ovat: 0 = oiretta ei ole esiintynyt, 1 = lievä, 2 = kohtalainen, 3 = vaikea ja 4 = hyvin vaikea. Valitettavasti oireen esiintymiseen liittyen verkkokyselystä oli jäänyt pois vastausvaihtoehto 3 = suurimman osan ajasta, joten sen osalta tilastollisia tunnuslukuja ei voida luotettavasti vertailla muihin tutkimuksiin. Minkä tahansa yksittäisen oireen kohdalla vastaus ≥ 2 sekä oireen esiintymisessä että sen voimakkuudessa on lisäselvitysten aihe ja viittaa siihen, että henkilö saattaa sairastaa ME/CFS:ää (Sunnquist ym. 2019; Jason & Laukkala 2021). Näin ollen vastausvaihtoehdon 3 puuttuminen ei vaikuttanut oirekohtaiseen tulosten tulkintaan siltä osin, viittaavatko kyseisen oireen esiintyminen ja voimakkuus ME/CFS:ään.

Yhdysvaltalaisen National Institute of Neurological Disorders and Stroke:n (NINDS) alainen Common Data Elements (CDE) -työryhmä on suositellut PEM-oireiden arviointiin ME- ja CFS-potilailla kaksivaiheista prosessia, jotta voidaan selvittää, täyttävätkö henkilön PEM-oireet ME/CFS-diagnosiin vaadittavat kriteerit (Grinnon ym. 2012; Cotler ym. 2018; NINDS CDE Group n.d.). DSQ-PEM-kyselyssä on kymmenen osiota, ja osiot pisteytetään NINDS CDE -työryhmän suosituksen mukaisesti kahdessa vaiheessa.

DSQ-PEM-kyselyssä esitetään ensin viisi PEM-oiretta seuraavalla johdannolla: ”*Ole hyvä ja arvioi, kuinka usein ja kuinka häiritsevästi seuraavat viisi oiretta ovat Sinulla esiintyneet viimeisen kuuden kuukauden aikana. (Kaksi valintaa per oire eli yleisyys ja oireen vaikeusaste.)*” Vastausvaihtoehdot ”*Oiretta on esiintynyt viimeisen kuuden kuukauden aikana*” -kohdassa ovat: 0 = ei lainkaan, 1 = joskus, 2 = puolet ajasta, 3 = suurimman osan ajasta ja 4 = koko ajan. Vastausvaihtoehdot ”*Oireen vaikeusaste viimeisen kuuden kuukauden aikana*” -kohdassa ovat: 0 = oiretta ei ole esiintynyt, 1 = vähän, 2 = kohtalainen, 3 = vaikea ja 4 = erittäin vaikea. Nämä viisi kysymystä muodostavat NINDS CDE -työryhmän suosituksen ensimmäisen vaiheen. ME/CFS-diagnosiin vaaditaan vastaus ≥ 2 sekä oireen esiintymisessä että voimakkuudessa. Näistä viidestä kysymyksestä laskettiin myös

yhteispistemäärä asteikolla 0–40, jossa korkeampi pistemäärä merkitsee suurempaa haittaa PEM-oireista.

NINDS CDE -työryhmän suosituksiin (Cotler ym. 2018; NINDS CDE Group n.d.) sisältyy kliininen arvio, jossa muiden tietojen valossa arvioidaan ensimmäisen vaiheen vastauksia ja selvitetään, joutuvatko ne esimerkiksi ylikuormituksesta tai fyysisen harjoittelun välttämistä. DSQ-PEM-kyselyyn lisättiin viisi jälkimmäistä osiota (kyselyn toinen vaihe), jotta saatiin operationalisoitua NINDS CDE -työryhmän suositukset PEM-oireiden kliinisestä arviosta (Cotler ym. 2018). Toisen vaiheen kysymysten avulla saadaan selville, ovatko henkilön PEM-oireet luonteeltaan tyypillisiä ME/CFS:lle, vai liittyvätkö ensimmäisissä viidessä kysymyksessä esiintyneet oireet esimerkiksi muihin sairauksiin, kuten multipeliskleroosiin (MS-tauti).

DSQ-PEM-kyselyn toisessa vaiheessa on neljä kaksiluokkaista (kyllä/ei) kysymystä oireiden pahenemisesta erilaisten toimintojen jälkeen. Lisäksi yhdessä kysymyksessä tiedustellaan ”*Jos koit pahenemista toimintojen jälkeen, kauanko se kesti?*”, jolloin vastausvaihtoehdot ovat: ≤ 1 h, 2–3 h, 4–10 h, 11–13 h, 14–23 h ja ≥ 24 h. Vain ”kyllä”-vastaus kysymykseen ”*Koetko väsymysoireyhtymäsi pahenevan vähäisen fyysisen rasituksen jälkeen?*” ja/tai ”*Koetko väsymysoireyhtymäsi pahenevan henkisen ponnistuksen jälkeen?*” yhdistettynä PEM-oireiden yli 14 tunnin kestoon antaa aiheen ME/CFS-diagnoosiin. Jäljelle jäävät kaksi kysymystä eivät ole diagnoosin perusteita, mutta tarjoavat kliinisessä arviossa hyödynnettävää kuvailevaa tietoa henkilön PEM-oireista.

4.5 PROMIS[®]-mittarit ja -kysymykset

ME/CFS-spesifien kyselyiden lisäksi käytettiin mahdollisuuksien mukaan geneerisen PROMIS[®] (Patient Reported Outcomes Measurement Information System) -mittariston kysymyksiä (Cella ym. 2007; Healthmeasures 2024). PROMIS[®]-mittaristo on laaja kokonaisuus itsearviointimittareita, joilla mitataan terveyttä fyysisen, sosiaalisen ja psyykkisen toimintakyvyn ulottuvuuksilta (Cook ym. 2016). PROMIS[®]-kysymykset kuuluvat kalibroituihin kysymyspankkeihin, joista voidaan käyttää yksittäisiä kysymyksiä tai kiinteitä lyhyitä lomakkeita, jotka koostuvat useasta saman aihealueen kysymyksestä (Kokko & Anttila 2017; Anttila & Penttinen 2024). PROMIS[®]-kysymyspankit ja niiden lyhytversiot sekä yhdysvaltalaiset väestöviitearvot ovat saatavissa vapaasti ja maksutta Healthmeasures.net-verkkosivustolta (PROMIS[®] Instrument Development and Validation Scientific Standards 2013).

PROMIS[®]-mittareiden pätevyyttä tukevat lukuisat laadulliset ja määrälliset tutkimukset normaaliväestössä ja kliinisillä asiakasryhmillä (Cella ym. 2010; Liu ym. 2010; Rothrock ym. 2010; PROMIS[®] Instrument Development and Validation Scientific Standards 2013; Cook ym. 2016). PROMIS[®]-

mittaristo on saatavilla kokonaisuudessaan englanniksi ja espanjaksi sekä osittain useilla muilla kielillä. Suomeksi on käännetty useita mittareiden lyhytversioita sekä joitakin kysymyspankkeja kokonaan (Anttila ym. 2017; Anttila & Penttinen 2024). PROMIS[®]-mittareiden lyhytversiot pidettiin tässä tutkimuksessa mahdollisuuksien mukaan eheinä tai kustakin kysymyspankista valittiin vähintään lyhyimmän lyhytversion mukainen määrä kysymyksiä. Tämä mahdollisti Yhdysvaltain väestöviitearvojen käyttämisen PROMIS[®]-mittareiden tulosten vertailupohjana, Suomesta viitearvoja ei ole (Cella ym. 2010).

Terveystilaa arvioitiin PROMIS[®] Yleinen terveys -mittarilla (PROMIS[®] Scale v1.2 – Global Health). Mittarissa on kymmenen kysymystä, joissa arvioidaan fyysisistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä kipua, uupumusta ja yleistä elämänlaatua (Anttila ym. 2020; PROMIS[®] Global Health Scoring Manual 2023). Kivun mittaamisessa asteikko on VAS-kipujan (visual analogue scale, Delgado ym. 2018) mukaisesti 0–10 (0 = ei kipua, 10 = pahin kuviteltavissa oleva kipu), muissa kysymyksissä käytetään viisiluokkaista vastausasteikkoa. PROMIS[®] Yleinen terveys -mittarin kymmenestä väittämästä erikseen laskettiin *Fyysinen terveys*- ja *Mielenterveys*-osa-alueiden pisteet – kumpaankin osa-alueeseen sisältyy neljä väittämää (Hays ym. 2009; Hays ym. 2017). Jäljelle jäävistä kahdesta väittämästä toinen koskee yleistä terveyttä ja toinen sosiaalisia toimia ja rooleja.

Kunkin PROMIS[®]-kysymyspankin kysymyksiä voidaan valikoida määrätty lukumäärä siten, että muodostuu kyseisen aihealueen PROMIS[®]-mittarin lyhytversio, johon on olemassa standardoidut viitearvot (Anttila & Penttinen 2024). Tällöin lasketaan esimerkiksi neljän saman kysymyspankin PROMIS[®]-kysymysten pisteet yhteen ja muunnetaan nämä summatut raakapisteet T-arvoiksi. Tässä tutkimuksessa PROMIS[®]-raakapisteet niistä kysymyspankeista, joissa kysymyksiä oli PROMIS[®]-mittariin riittävä määrä, muunnettiin T-arvoiksi Healthmeasures.net-palvelun muuntotaulukoiden avulla.

Aihealueittain valikoituja PROMIS[®]-mittareiden lyhytversioita käytettiin arvioimaan fyysistä toimintakykyä (Rose ym. 2008 & 2014; PROMIS[®] Physical Function User Manual and Scoring Instructions 2024), kipua (PROMIS[®] Pain Intensity Scoring Manual 2021; PROMIS[®] Pain Interference Scoring Manual 2023), uupumusta (PROMIS[®] Fatigue User Manual and Scoring Instructions 2024), unihäiriöitä (PROMIS[®] Sleep Scoring Manual 2023), psyykkistä hyvinvointia (PROMIS[®] Psychosocial Illness Impact-Positive Scoring Manual 2021), masentuneisuutta (PROMIS[®] Depression Scoring Manual 2023), pystyvyyden tunnetta oireiden hallinnassa (PROMIS[®] General Self-Efficacy and Self-Efficacy for Managing Chronic Conditions Scoring Manual 2021), kykyä osallistua sosiaaliseen toimintaan (PROMIS[®] Ability to Participate in Social Roles and Activities Scoring Manual 2023) ja henkistä tukea (PROMIS[®] Emotional Support Scoring Manual 2021).

PROMIS[®]-mittareiden T-arvot on määritelty ja standardoitu Yhdysvaltain väestön vuoden 2000 arvojen pohjalta siten, että kaikissa mittareissa väestön keskiarvo on 50 ja keskihajonta (SD) keskiarvon molemmin puolin 10 (Cella ym. 2010; Kokko & Anttila 2017). T-arvoissa korkeampi pistemäärä merkitsee sitä, että henkilöllä on enemmän mitattavaa käsitettä, esimerkiksi masennusta. Korkeat pisteet voivat siis olla positiivinen tai negatiivinen asia. Mitattavasta ominaisuudesta riippuu, kertoo esimerkiksi pistemäärä, joka ylittää arvon 50, keskivertoväestöä paremmasta (esimerkiksi *Fyysinen toimintakyky* -mittarissa) vai huonommasta (esimerkiksi *Uupumus*-mittarissa) terveydestä ja toimintakyvystä. Luvussa 5.6 esiintyvään taulukkoon 13 on listattu, minkä suuntaiset T-arvot kussakin PROMIS[®]-mittarissa kertovat paremmasta terveydestä ja toimintakyvystä.

Ruoansulatuskanavan häiriöihin ja seksuaalielämään liittyen kyselyyn valikoitui vain yksittäisiä PROMIS[®]-kysymyksiä, joten kyseisistä aihealueista ei voitu laskea T-arvoja. *PROMIS[®] Psyykinen hyvinvointi* -mittarille ei ole vielä tehty samanlaista T-arvojen ryhmittelyä kuin muille tutkimuksessa käytetyille PROMIS[®]-mittareille, mutta siinäkin luku 50 vastaa väestön keskiarvoa ja keskihajonta on 10 (Healthmeasures Customer Service Support 2024).

4.6 Muut kysymykset

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen *Kansallinen terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimus FinSote:n* kysymyksillä kartoitettiin tutkimuksen osallistujien oheissairauksia, toimintakykyä sekä sosiaali- ja terveystaloutta (Rentola 2024; THL 2024b). Joissain kysymyksissä päädyttiin käyttämään FinSotea seuranneen *Terve Suomi* -kyselyn muotoiluja (THL 2024c). Lihasten ja nivelten toimintaa sekä julkisten liikennevälineiden käyttöä tiedusteltiin *Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa (LYHTY)* -tutkimuksessa käytetyillä kysymyksillä (Hiekkala ym. 2017). Kotitalouden tuloja ja kokemuksia niiden riittävydestä kartoitettiin Eläketurvakeskuksen (ETK) *Eläkkeensaajien toimeentulo ja taloudellinen hyvinvointi* -tutkimuksen kysymyksillä (Ahonen ym. 2018). Vastaaaja ohjeistettiin laskemaan yhteen kaikkien kotitalouden jäsenten saamat palkka- ja yrittäjätulot, sosiaalietuudet sekä omaisuustulot (vuokra, korko- ja osinkotulot sekä yksityisiin vakuutuksiin perustuvat eläkkeet) verojen jälkeen. Tuloja ei ole jaettu kulutusyksikköä kohden.

Valmiiden, validoitujen mittarien ja muissa tutkimuksissa käytettyjen kysymysten lisäksi tutkimusryhmä muodosti ME/CFS:ää sairastaville henkilöille kohdennetun alustavan ICF-ydinlistan pohjalta kysymykset koskien kivun sijaintia, sydämen sykettä, verenpainetta sekä pituutta ja painoa (Bileviciute-Ljungar ym. 2020). Suomalaisen ME/CFS-konsensusuosituksen (Komulainen ym. 2021a) mukaan painoindeksi (BMI) määrittäminen sisältyy ME/CFS-diagnoosiprosessissa perustutkimuksiin. Vastaaajien BMI laskettiin käyttämällä vastaajien itse ilmoittamia painon ja pituuden arvoja. BMI

saatiin jakamalla henkilöiden paino (kg) henkilöiden pituuden (m) neliöllä (= paino/pituus²) (Pelttari 2024). BMI:n luokittelu tehtiin WHO:n (2000) standardien mukaisesti. Kaikkien ICF-ydinlistoihin perustuvien kysymysten lukumäärät on listattu taulukkoon 3 (ks. luku 4.3).

Tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi osallistujilta pyydettiin nimitiedot. Taustakysymyksissä vastaajia pyydettiin arvioimaan sairautensa vaikeusaste ICC:n diagnostisen kriteeristön mukaan asteikolla lievä – keskivaikea – vaikea – erittäin vaikea (Carruthers ym. 2011) sekä kertomaan diagnosoisista kulunut aika. Kyselyssä tiedusteltiin myös sosiodemografista tietoa, kuten työllisyyteen ja muuhun arkeen liittyviä tietoja.

4.7 Kyselyn analyysimenetelmät

Tilastollisten analyysien avulla pyrittiin yleistämään tietoa suomalaisten ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveydentilasta ja toimintakyvystä. Tilastollisiin analyysihin käytettiin IBM:n SPSS Statistics 28.0 (Armonk, NY, USA) -tilasto-ohjelmaa ja tulokset raportoitiin osin Microsoft Excelissä tuotettuina taulukoina ja kaavioina. Kyselyvastausten analyysi perustui kuvaileviin tilastollisiin menetelmiin, jolloin saatiin esimerkiksi frekvenssejä, keskiarvoja, mediaaneja, vaihtelu- ja kvartaalivälejä. Avoimet vastaukset ryhmiteltiin mahdollisuuksien mukaan. Lisäksi avoimista vastauksista valikoitiin kursivoituja sitaatteja elävöittämään raportin määrällisiä tuloksia yksittäisten vastaajien henkilökohtaisilla kokemuksilla.

PROMIS[®]-kysymyksistä laskettiin mittarikohtaiset T-arvot aina, kun kyselyssä oli vähintään kuhunkin aiheeseen liittyvän mittarin edellyttämä minimimäärä kysymyksiä. Fyysisen toimintakyvyn PROMIS[®]-kysymyksiä oli 11 ja masentuneisuuden 5, kun lähimmät muuntotaulukot on standardoitu kyseisissä aihealueissa 10 ja 4 kysymyksen mukaan, joten T-arvoja laskettaessa molemmista aihealueista jätettiin yksi kysymys pois. Poisjätettyjen kysymysten tulokset on esitetty sanallisesti sekä kysymyskohtaiset vastaukset sisältävissä kuvioissa. T-arvot laskettiin vain niille tutkimuksen osallistujille, jotka olivat vastanneet kunkin mittarin kaikkiin kysymyksiin, näiden vastaajien lukumäärä on ilmoitettu kunkin T-arvon yhteydessä.

5 Tutkimustulokset

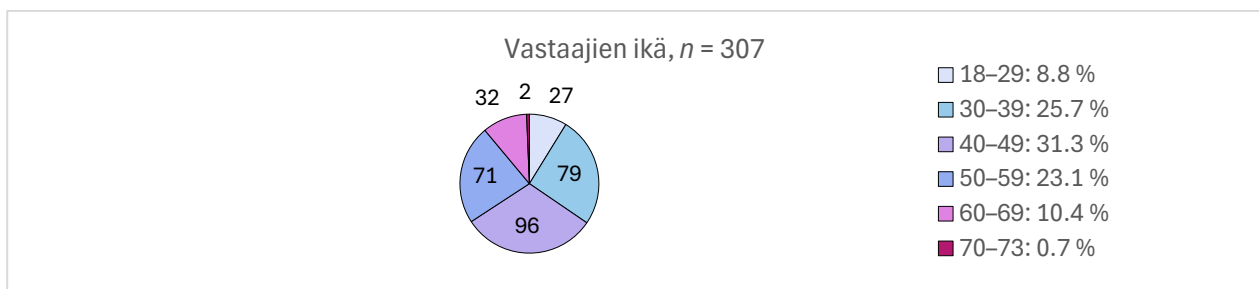
”Miten saisin apuvälineitä, kun sairauttani ei oteta todesta, että se aiheuttaisi esim. liikkumisen tai tekemisen jaksamisen häiriötä? Ei minulla ole voimia näistä tapella. Siispä rämmin mitä rämmin, mitä jaksan ja siinä se, loput jäävät vain tekemättä, kun en kerran pysty. Eipä pelkkä apuvälinekään auttaisi, ellei sitä jaksaisi käyttää.”

”... Kysymyksiin antamani vastaukset eivät kerro paljoa tilanteestani, koska olen sairastanut niin pitkään apua saamatta ja oppinut asennoitumaan sitä myötä niukkuuteen ja olemaan tyytyväinen vähään, koska olen optimistinen ihminen. Lisäselvityksille ei oltu annettu muualla kuin tässä tilaa, mikä tuntuu potilaan aliarvioimiselta. ME/CFS:ssä tilanteet vaihtelevat todella paljon rasituksen mukaan ja sairauslomalla tilanne on tasapainossa, koska tunnen jo kehoni; kuinka paljon se kestää. Kysymyksiin oli todella vaikea vastata, kun moneenkaan kohtaan ei vain yksi rasti olisi riittänyt vastaukseksi. ...”

5.1 Tutkimuksen osallistujien taustatiedot

Webropol-kyselyyn tuli 349 vastausta. Vastauksista 34 poistettiin, koska henkilöt olivat avoimissa kysymyksissä maininneet, ettei heillä ole G93.3-diagnoosia (heistä kolme henkilöä oli vastannut kahdesti, eli kyseiset henkilöt olivat antaneet yhteensä kuusi vastausta). Lisäksi seitsemässä vastauksessa ei kerrottu vastaajan nimeä, näistä yksi henkilö oli nähtävästi vastannut kahdesti (kaksi peräkkäistä vastausta samoilla nimikirjaimilla). Jäljelle analysoitavaksi jäivät 308 eri vastaajan tiedot. Tuloksissa ovat mukana kaikki tutkimuksen osallistujat ($N = 308$), ellei jonkin kysymyksen yhteydessä toisin ilmoiteta.

Tutkimukseen osallistuneista 262 oli naisia (85.1 %); miehiä oli 41 ja muita 5. Nuorin vastaaja oli 18- ja vanhin 73-vuotias, vastaajien keski-ikä oli 44.6 vuotta (SD 11.4, kvartaaliväli 35–53). Suurin osuus vastaajista, lähes kolmannes, oli 40–49-vuotiaita. Sekä alle 20- että yli 70-vuotiaita vastaajia oli kumpikin vain kaksi. Osallistujien tarkempi ikäjakauma on esitetty kuviossa 2 ($n = 307$). Lähes puolet vastaajista asui Etelä-Suomen alueella, taulukossa 4 on esitetty vastaajien alueellinen jakauma heidän ilmoittamansa osoitteen perusteella ($n = 306$).

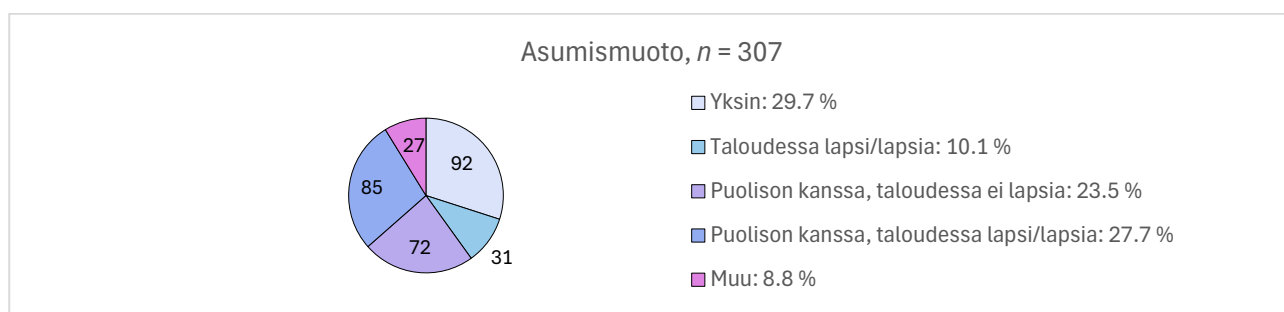


Kuvio 2. Vastaajien ikäjakauma, $n = 307$.

Taulukko 4. Tutkimuksen osallistujien asuinpaikka heidän ilmoittamansa osoitteen mukaan, $n = 306$.

Alue	Maakunta	n	% kysymykseen vastanneista
Etelä-Suomi ($n = 149$)	Uusimaa	104	34.0
	Kanta- ja Päijät-Häme	30	9.8
	Kymenlaakso	10	3.3
	Etelä-Karjala	5	1.6
Länsi- ja Keski-Suomi ($n = 104$)	Varsinais-Suomi ja Satakunta	27	8.8
	Pirkanmaa	47	15.4
	Keski-Suomi	15	4.9
	Etelä-, Keski- ja Pohjanmaa	15	4.9
Itä-Suomi ($n = 25$)	Etelä- ja Pohjois-Savo	20	6.5
	Pohjois-Karjala	5	1.6
Pohjois-Suomi ($n = 27$)	Pohjois-Pohjanmaa	14	4.6
	Kainuu	2	0.7
	Lappi	11	3.6
Ulkomat ($n = 1$)	Ruotsi	1	0.3

”Asumismuoto”-kysymyksessä vastaajilla oli mahdollisuus valita joko valmiista vaihtoehdoista tai kirjoittaa ”jokin muu asumismuoto, mikä?” -kohtaan oma vastaus. Joka toinen vastaaja asui yhdessä puolison kanssa, heistä lapsia oli runsaalla puolella. Kaksi viidestä vastaajasta asui yksin tai yhden aikuisen taloudessa. Muun asumismuodon valinneista vastaajista suurin osa kertoi asuvansa vanhempiensa luona (5.9 %), toiset esimerkiksi sisarusten tai aikuisten lasten kanssa. Asumismuotojen tarkempi jakauma on esitetty kuviossa 3 ja kuvion jälkeen tekstiin on poimittu lainauksina osa avoimista vastauksista.



Kuvio 3. Vastaajien asumismuoto, $n = 307$.

”Kaksi aikuista ja kaksi pitkäaikaissairasta nuorta aikuista.”

”Vanhempien ja pikkusiskon kanssa.”

”Asunnoton.”

”Yksin, äitini viereisessä asunnossa apuna.”

”Soluasunto.”

”Yksin, mutta vammaisavustaja sekä muita läheisiä auttaa.”

”Aikuisten kommuunissa.”

”Vanhemmilla, sekä osittain avopuolison kanssa.”

5.2 Krooniseen väsymysoireyhtymään (ME/CFS) liittyvät tiedot

”Missä diagnoosisi on tehty?” -kysymyksessä vastaajilla oli mahdollisuus valita viidestä yliopistollisesta sairaalasta tai kirjoittaa ”muualla, missä?” -kohtaan oma vastaus. Vajaa neljännes tutkimuksen osallistujista oli diagnosoitu yliopistollisissa sairaaloissa. Yli puolet oli saanut G93.3-diagnoosin yksityisellä lääkäriasemalla, ja noin puolet heistä oli myös nimennyt diagnoosin asettaneen lääkärin (seitsemän eri lääkäriä, joista lähes kaikki esiintyivät vastauksissa useammin kuin kerran, yksi huomattavasti useammin kuin muut). Yli viidennes diagnooseista oli asetettu keskussairaalassa tai terveystieteiden tutkimuskeskuksessa. Osa vastaajista oli saanut alkuperäisen diagnoosin yksityislääkäriltä, ja se oli myöhemmin vahvistettu julkisella puolella. Taulukossa 5 on esitetty vastaajille ensimmäisen virallisen G93.3-diagnoosin asettaneiden terveystieteiden tuottajien jakauma. Taulukon perään on poimittu lainauksina osa avoimista vastauksista.

Taulukko 5. Vastaajan ilmoittama G93.3-diagnoosin asettanut terveystieteiden tuottaja, $N = 308$.

Missä diagnoosisi on tehty?	<i>n</i>	% tutkimuksen osallistujista
Helsingin yliopistollinen sairaala	26	8.4
Kuopion yliopistollinen sairaala	5	1.6
Oulun yliopistollinen sairaala	2	0.6
Tampereen yliopistollinen sairaala	31	10.1
Turun yliopistollinen sairaala	7	2.3
Muualla, missä?	226	73.4
Työterveys	22	7.1
Yksityinen lääkäri	135	43.8
Terveystieteiden tutkimuskeskus	24	7.8
Keskussairaala	42	13.6
Ulkomaat	3	1
Ei vastausta	11	3.6

”Ensimmäisen kerran [yksityisellä lääkäriasemalla] infektiolääkärin vo:lla, myöhemmin vahvistettu OYS:ssa.”

”hki fysiatriinen poli sen heitti ilmaan. [kunnan terveystieteiden tutkimuskeskus] oli kertomatta laittanut viimein dg:n.”

”Lopullisen diagnoosin teki [yksityisen lääkäriaseman] Iri [nimi]. Työterveys sanoi jo aiemmin, että kaikki kriteerit täyttyvät mutta halua laittaa virallisesti diagnoosikseni ei ilm. ollut.”

”[Kunnan] terveystieteiden tutkimuskeskuksessa; tammikuusta lähtien [sairaanhoitopiirin] tutkimuksia; 93.3-diagnoosiin on vaadittu psykiatrilla käynti!!??”

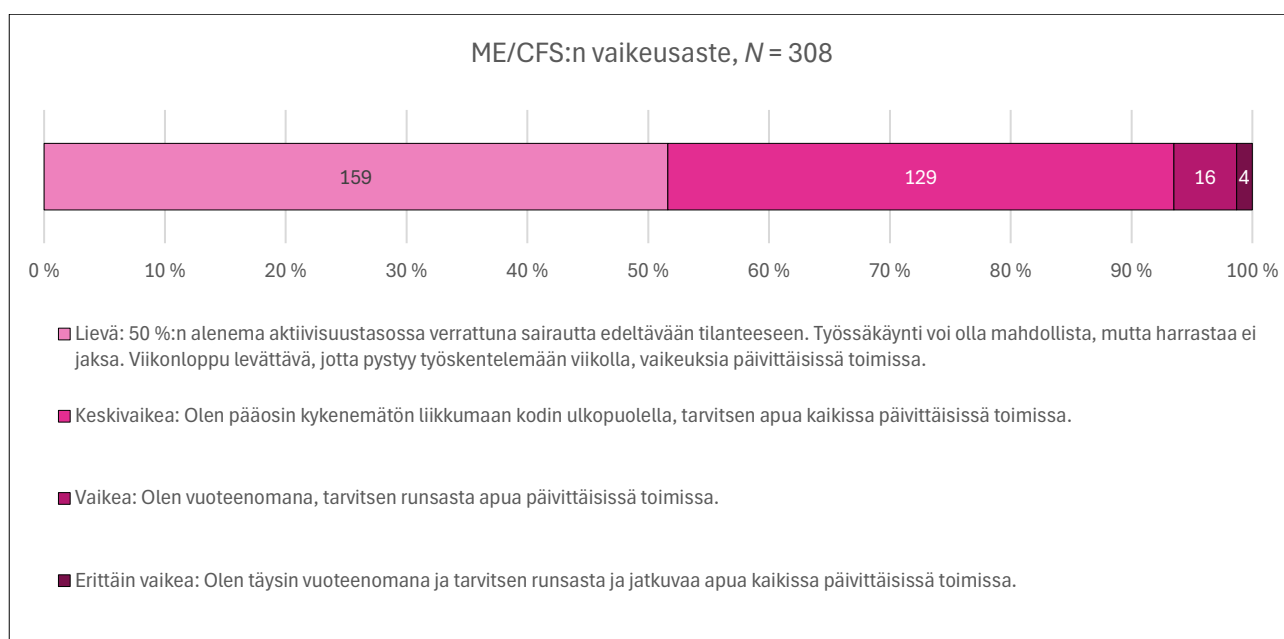
”[Yksityinen lääkäriasema] ja Helsingin klinikka sekä tänä vuonna TAYSsissa”

”Yksityisellä neurologilla [nimi], tämän jälkeen myös julkisella puolella, mutta se on kirjoitettu diagnoosiin ja koodi on eri, enkä ole pyytänyt sen oikaisemista, koska ovat puhuneet samasta sairaudesta.”

”Yksityisellä. [Yksityisen lääkäriaseman] uniklinikka Helsingissä. En päässyt poliklinikalle tutkimuksiin.”

”Yksityisen lääkärin toimesta. TAYS väsymystyöryhmän mukaan kriteerit täyttyy mutta dg evättiin koska aiemmin ollut masennusta. Valitus käynnissä ja pyyntö käsitellä dg asiaa uudestaan koska epäreilusti vanhoja psyk diagnooseja roikotetaan mukana.”

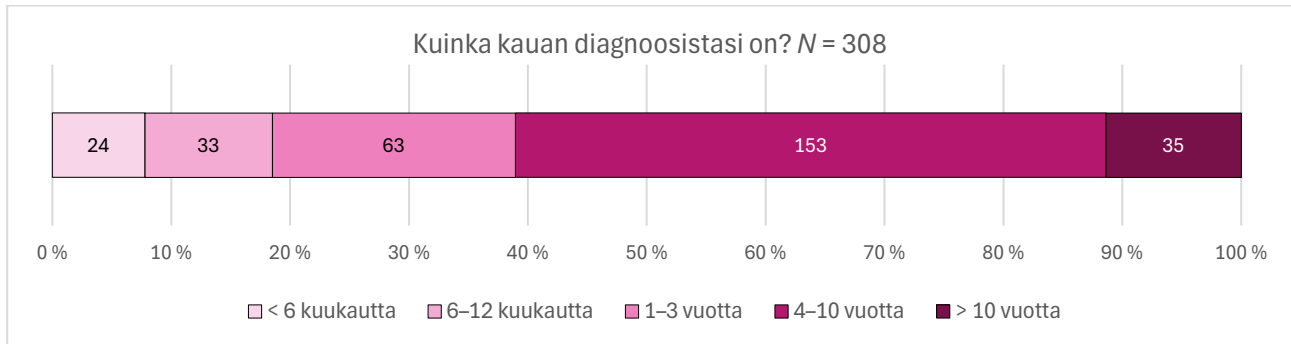
Hieman yli puolet (51.6 %) tutkimuksen osallistujista arvioi sairautensa vaikeusasteen lieväksi. ICC:n diagnostisen kriteeristön mukaan (Carruthers ym. 2011) ME/CFS luokitellaan lieväksi, kun aktiivisuuden alenema verrattuna sairautta edeltävään tilanteeseen on enintään 50 %. Enemmistö lievää ME/CFS:ää sairastavista käy työssä, mutta he ovat joutuneet luopumaan harrastuksistaan ja sosiaalisista tapahtumista. Viikonloppu on levättävä, jotta pystyy työskentelemään seuraavalla viikolla, ja päivittäisissä toimissa on vaikeuksia. Toisaalta 41.9 % arvioi sairautensa keskivaikeaksi, eli ME/CFS pakottaa heidät pysymään pääosin kotona, ja he tarvitsevat ulkopuolista apua päivittäisissä toimissa. Vuoteenomana ja runsaan tai jatkuvan avun tarpeessa (vaikea tai erittäin vaikea ME/CFS) vastaajista oli 6.5 %. Sairauden vaikeusasteen jakaumat on esitetty kuviossa 4.



Kuvio 4. ME-CFS:n itse ilmoitettu vaikeusaste, N = 308.

”... Tosiasiassa lievän ja keskivaikean väliltä. Kuitenkin niin, että kun olen tämän kanssa opetellut elämään jo 30 vuotta, niin pystyn välillä toimimaan paljonkin ja aika hyvin jo tunnen rajani, jotta PEM-oireet eivät yllä liikaa. Koen tutkimuksen kysymykset turhauttavina, aivan kuin tutkittaisiin vain niitä kaikkein pahimmin sairaita. Kuitenkin työkyky menee jo paljon aikaisemmassa vaiheessa, vaikka vielä pystyy täysin itsestään huolehtimaan. ...”

Puolet tutkimuksen osallistujista ilmoitti saaneensa ME/CFS-diagnoosin 4–10 vuotta aiemmin. Tätä pidempi aika diagnoosista oli runsaalla kymmenesosalla vastaajista, ja kolmen vuoden sisällä oli diagnosoitu kaksi viidestä vastaajasta (kuvio 5).



Kuvio 5. ME/CFS-diagnoosista kulunut aika, $N = 308$.

Puolet tutkimuksen osallistujista oli nimennyt yhden tai useamman apuvälineen, jota käytti jatkuvasti tai ajoittain. Apuväline-kysymyksen oli jättänyt tyhjäksi 36.7 % tutkimuksen osallistujista, lisäksi kysymykseen vastanneista henkilöistä ($n = 196$) 13.6 % oli kirjoittanut, ettei käytä apuvälineitä. Vastauksissa esiintyneet apuvälineet on ryhmitelty taulukkoon 6. Useat vastaajat olivat tarkentaneet vastauksiaan muihin kysymyksiin apuvälineitä koskevan kysymyksen yhteydessä. Osa kertoi käyttäneensä menneisyydessä apuvälinettä tai tarvitsevansa sellaisen tulevaisuudessa (esimerkiksi odottavansa päätöstä apuvälineen myöntämisestä); taulukon 6 lukuihin laskettiin mukaan vain parhaillaan käytössä olevat apuvälineet. Apuväline-kysymyksessä jotkut vastaajat mainitsivat myös henkilökohtaisen avustajan. Osa vastaajista kertoi, että heillä olisi tarvetta apuvälineille, mutta he eivät olleet sellaisia saaneet tai eivät tienneet, millaisista apuvälineistä olisi hyötyä heidän tilanteessaan ja/tai miten apuvälineitä voisi hankkia.

Yleisimmin mainittu apuväline oli pyörätuoli; viidennes tutkimuksen osallistujista käytti joko manuaalista tai sähköistä pyörätuolia ainakin ulkona liikkuessaan. Kynärsauvat, kävelykeppi ja rollaattori olivat muita tavallisia liikkumisen apuvälineitä. Liikkumisen apuvälineistä moni mainitsi tarvitsevansa niitä joissain tietyissä tilanteissa. Jonkinlainen suihkutuoli oli käytössä 13.0 %:lla tutkimuksen osallistujista, myös monenlaiset muut tuolit ja apupöydät kotiaskareissa olivat yleisiä. Monet vastaajat käyttivät WC- ja hygienia-apuvälineitä, erikoisvalmisteisia sänkyjä ja patjoja sekä erilaisia hengitystä avustavia laitteita.

Moninaiset keittiö- ja muut pienapuvälineet hyödyttivät useita vastaajia, samoin tukikahvat, siirtymisen apuvälineet, niveltuet, erikoisjalkineet ja painevaatteet. Osa käytti myös aistiärsykykeitä vaimentavia välineitä kuten vastamelukuulokkeita ja aurinkolaseja. Tavallisia käyttöesineitä vastaajat

luettelivat kertomansa mukaan siksi, että tarvitsevat niitä nimenomaan ME/CFS:n takia. Moni nimesi kulkuvälineitä, esimerkiksi auton tai sähköpyörän, -mopon tai -potkulaudan, koska ilman ME/CFS:ää he eivät sellaista tarvitsisi. Kodin- ja pihanhoitokoneet esiintyivät myös vastauksissa. Taulukon 6 jälkeen tekstiin on poimittu joitakin apuvälinekysymykseen kirjoitetuista vastauksista.

Taulukko 6. ME/CFS-tutkimuksessa apuvälineitä koskevaan kysymykseen vastanneiden henkilöiden ($n = 195$) käyttämät apuvälineet.

Käytätkö apuvälineitä? Kerro, mikä on pääasiallinen apuvälineesi.	<i>n</i>	% tutkimuksen osallistujista
Ei mitään	42	13.6
Pyörätuoli	64	20.8
Suihkutuoli tai -jakkara	40	13.0
Kävelykeppi, kyynärsauva(t)	26	8.4
Niveltuet, ortoosit, erikoispohjalliset tai -kengät	24	7.8
Oteapuvälineet, tarttumapihdit, jatkovarret, keittiöapuvälineet ym.	17	5.5
Rollaattori	16	5.2
Auto	13	4.2
Työ- tai satulatuoli kotitöihin	13	4.2
Inva- tai sähkömopo, sähköskootteri	12	3.9
Muut apuvälineet (puhelin- ja kirjateline, sylipöytä, turvpuhelin, lämpöpussi, aurinkohattu, kannettava retkituoli, askelmitari, älykello, aktiivisuusranneke, sanelin, laskin, suurentava lukuviivain, säteilysuojavaatteet ja hengityssuojat)	12	3.9
WC- ja hygieniapuvälineet/-tarvikkeet (esim. amme, WC-tuoli, -koroke tai -kahva, vaipat, alusastia, virtsankeräysvälineet, suolihuuhtelujärjestelmä, sähköhammasharja)	11	3.6
Erikoissänky, -patja tai muut vuoteeseen liittyvät apuvälineet (esim. Neurosonic, sänkypöytä)	10	3.2
Sähköavusteinen pyörä, sähköpotkulauta, potkupyörä, Segway	9	2.9
Muut siirtymisten ja liikkumisen apuvälineet (pyörätuoli-/kynnysrampit, siirtymälauta, porraskiipijä, sähköinen ovenavaus, sähköiset kelauksenkeventimet, hissi)	6	1.9
Henkilökohtainen avustaja	6	1.9
Vastamelukuulokkeet, kuulosuojaimet, korvatulpat	5	1.6
Aurinko- tai erikoissilmälasit	5	1.6
Happi- tai A-/CPAP-laite	5	1.6
Painevaatteet (esim. tukisukat)	4	1.3
Kodinhuollon apuvälineet (robotti-imuri, päältä ajettava ruohonleikkuri, traktori lumitöissä, pesukone)	4	1.3
Muistin apuvälineet (puhelinmuistutukset, muistilaput, kalenteri, dosetti)	3	1.0
Tukityyny	3	1.0

"Sähkömopo, sähköpyörätuoli, kävelykeppi, pienapuvälineet, niskatuet."

"Langattomat sankakuulokkeet taustamelun estolla, nimenomaan taustamelun häivyttämiseen."

"Runsaasti, mutta en mitään mitä luokiteltaisiin varsinaiseksi vammaisten apuvälineeksi paitsi suihkujakkara, lähinnä tarvikkeita liittyen siihen, että en pysty tiskaamaan, imuroimaan tai pesemään pyykkiä."

"Satulatuoli keittiötyössä - seisominen haasteellista - tuoli samoin pyykkihuollossa ja suihkussa."

"tärkeimmät: sähkömopo, pyörätuoli, kyynärsauvat, sekä henkilökohtainen avustaja 210 h/kk lisäksi: sanelin, kaulatuki, helpotetut keittiövälineet, suihkupalli, korvatulpat, vastamelukuulokkeet, tarttumapihdejä, aurinkolasit, aurinkohattu."

"Kompresiovaatteita/-tukia, niskatuki, yksilölliset pohjalliset ym. Kevyitä arkea helpottavia asioita."

5.3 Elämäntilanne, työskentely ja toimeentulo

Elämäntilannetta koskevassa kysymyksessä tutkimuksen osallistujilla oli mahdollisuus valita useita vastausvaihtoehtoja. Sairauslomalla oli 28.6 % kyselyn vastaajista. Neljäsosa oli koko- tai osapäivätyössä ja hieman harvempi työttömänä tai lomautettuna. Taulukossa 7 on eritelty elämäntilannekysymykseen vastanneiden henkilöiden ($n = 304$) elämäntilanteen tarkemmat jakaumat sekä osuudet koko tutkimuksen osallistujista.

Taulukko 7. Vastaajien elämäntilanne (vastaajilla oli mahdollisuus valita useita vaihtoehtoja), $n = 304$.

Elämäntilanne	n	% tutkimuksen osallistujista
Kokopäivätyössä	27	8.8
Osa-aikatyössä	48	15.6
Työtön tai lomautettu	67	21.8
Sairauslomalla	88	28.6
Ammatillisessa kuntoutuksessa	6	1.9
Perhevapaalla, kotiäiti tai -isä	4	1.3
Opiskelija	21	6.8
Muu	84	27.3
Kysymykseen vastanneet henkilöt	304	98.7

"... en ole mitään. kela katsoo ammatiksi oman talouden hoidon. olen osittainen työtön työnhakija. mutta työkykyä ei ole. ja ideoimani projekti millä minun kaltaiset voisi tehdä jotain, ei kiinnosta ketään edes kuulla."

"... en muista, olen tosiasiallisesti työkyvytön, virallisesti työkykyinen, TE-keskus tuntee ja tunnustaa tilanteeni. ..."

Tutkimuksen osallistujien toimeentulo kertyi lukuisista lähteistä. Myös toimeentuloa koskevassa kysymyksessä oli mahdollista valita useita vastausvaihtoehtoja, lisäksi oli tilaa kirjoittaa oma vastaus. Vastaajien toimeentulo on ryhmitelty tarkemmin taulukkoon 8, ja osa annetuista omista vastauksista on poimittu lainauksina tekstiin taulukon jälkeen. Kolme neljästä vastaajasta ilmoitti muun kuin valmiiksi annetun vaihtoehdon. Jonkinlaista eläkettä (kuntoutustuet mukaan lukien) sai 37.0 % tutkimuksen osallistujista, työttömyyden ajan tukia kolmannes. Palkkatuloa oli lähes neljänneksellä, ja viidennes sai asumistukea. Osa eli säästöillä tai muiden perheenjäsenten tuloilla.

Taulukko 8. Tutkimuksen osallistujien toimeentulo (vastaajilla oli mahdollisuus valita useita vaihtoehtoja), $N = 308$.

Mihin toimeentulosi perustuu?	n	% tutkimuksen osallistujista
Vanhuuseläke	12	3.9
Työkyvyttömyyseläke (sis. myös työtapaturmat ja liikennevahingot)	46	14.9
Osatyökyvyttömyyseläke (sis. myös työtapaturmat ja liikennevahingot)	13	4.2
Osa-aikaeläke	3	1.0

Takuueläke	8	2.6
Kuntoutustuki	24	7.8
Osakuntoutustuki	6	1.9
Nuoren kuntoutusraha	0	0.0
Sairausvakuutuslain mukainen sairauspäiväraha	22	7.1
Sairausvakuutuslain mukainen osasairauspäiväraha	4	1.3
Työttömyyskorvaus	104	33.8
Palkkatulo	70	22.7
Eläkettä saavan hoitotuki	13	4.2
Vammaistuki	30	9.7
Asumistuki	60	19.5
Muu, mikä?	231	75.0
Toimeentulotuki	22	7.1
Puolison tulot	9	2.9
Odottaa päätöstä etuudesta (määräaikais- tai työkyvyttömyyseläke, kuntoutustuki)	5	1.6
Opiskelijan avustukset	4	1.3
Vuokratulot	4	1.3
Vanhempien tulot	4	1.3
Kuntoutusraha	3	1.0
Yritystulo	3	1.0
Säästöt	3	1.0
Omaishoidon tuki	3	1.0
Sukulaiset/läheiset	3	1.0
Kotihoidontuki, hoitopäiväraha, vanhempainraha	3	1.0
Eläkevakuutus, apuraha, lasten etuudet	3	1.0
Muu eläke	2	0.6
Maatalous-/metsätulot	2	0.6
Ei tuloja	2	0.6

"Olen vain kerran viikossa töissä 2–3 h kerrallaan, joten siitä muutama ropo lisää työttömyyskorvauksen päälle."

"Tällä hetkellä säästöihin ja puolison tuloihin. Odotan sairauspäivälomarahapäätöstä. En ole saanut mitään tukea kolmeen kuukauteen."

"Saan tällä hetkellä työmarkkinatukea mutta aion hakea sairauspäivärahaa kun etätutkimukseni ovat käyty läpi tayssissa. Olin n. 2016–2020 ilman mitään tukia."

"Minulle ei ole myönnetty mitään etuuksia, elän säästöjen varassa."

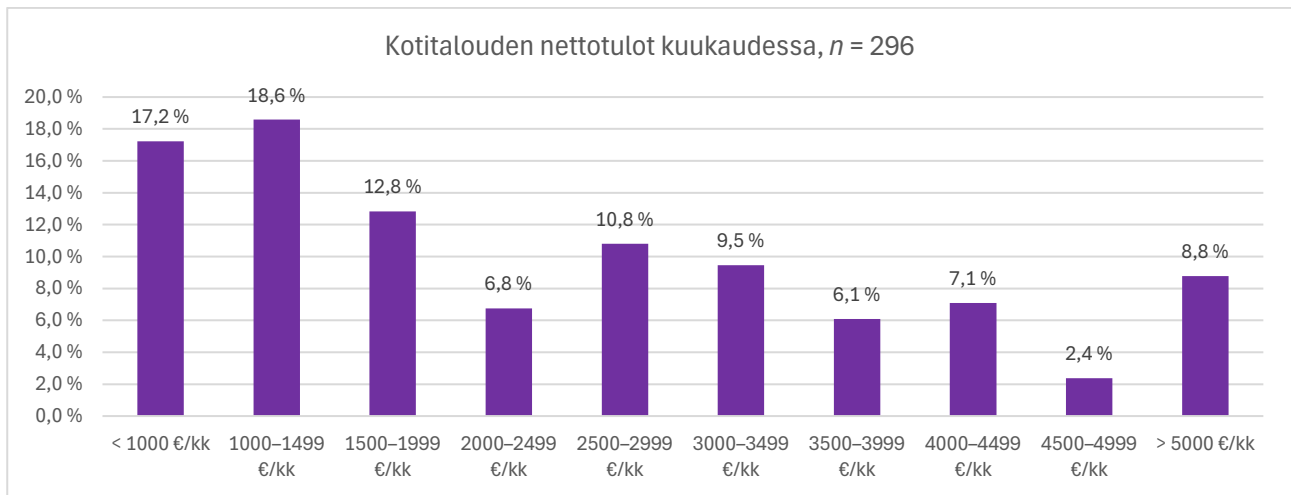
"Minulla ei ole mitään tuloja. Olen hakenut kuntoutustukea ja sairaspäivärahaa, mutta ne hylättiin."

Vajaa kolmannes tutkimuksen osallistujista ilmoitti saaneensa jonkinlaisia työtä ja työllisyyttä tukevia palveluja ($n = 93$), saadut työllisyyspalvelut ilmenevät taulukosta 9. Työkokeilu ammatillisena kuntoutuksena oli yleisin toteutunut työllisyyspalvelu, 15.9 % tutkimuksen osallistujista vastasi olleensa työkokeilussa. Työnhakuvalmennusta oli saanut 6.8 % kyselyyn vastanneista, ja hieman harvempi oli ollut kuntouttavassa työtoiminnassa, saanut uravalmennusta tai opiskellut työttömyysetuudella tuettuna.

Taulukko 9. Vastaajien saamat työllistymistä tukevat palvelut, $n = 93$.

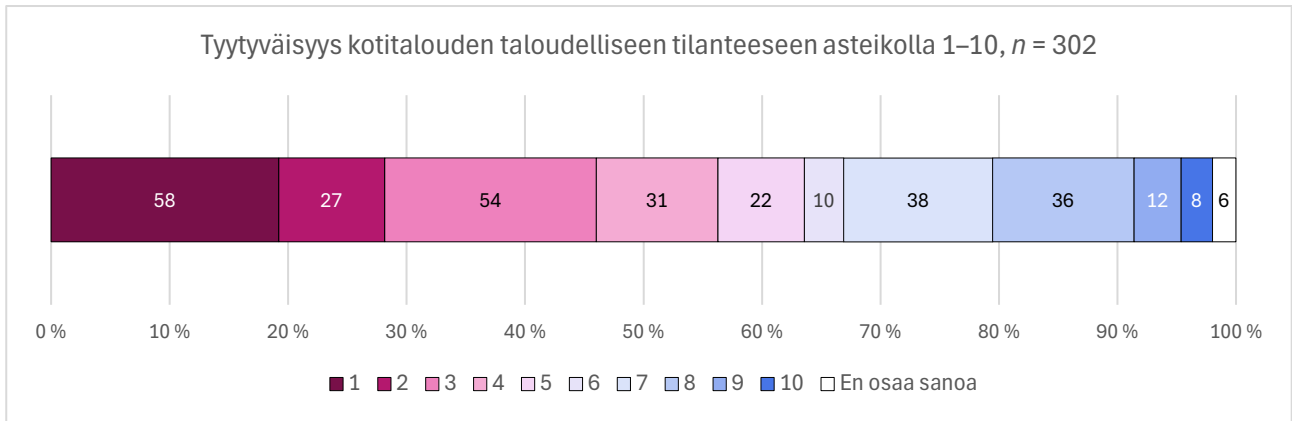
Oletko saanut seuraavia palveluita työn tai työllistymisen tukemiseen?	n	% tutkimuksen osallistujista ($N = 308$)	% kysymykseen vastanneista ($n = 93$)
Työnhakuvalmennus	21	6.8	22.6
Uravalmennus	17	5.5	18.3
Koulutuskokeilu	1	0.3	1.1
Ammatillinen työvoimakoulutus	12	3.9	12.9
Omaehtoinen opiskelu työttömyysetuudella tuettuna	16	5.2	17.2
Työkokeilu ammatillisena kuntoutuksena	49	15.9	52.7
Kuntouttava työtoiminta	18	5.8	19.4
Tutkimuksen osallistujat, jotka ilmoittivat saaneensa työllistymisen tukipalveluita	93	30.2	
Tutkimuksen osallistujat, jotka eivät ilmoittaneet saaneensa työllistymisen tukipalveluita	215	69.8	

Kolmasosalla kotitalouden nettotuloja koskevaan kysymykseen vastanneista ($n = 296$) henkilöistä tulot jäivät alle 1500 euroon kuukaudessa* (kuvio 6). Kysyttäessä tyytyväisyydestä kotitalouden taloudelliseen tilanteeseen asteikolla 1–10 (1 = äärimmäisen tyytymätön, 10 = äärimmäisen tyytyväinen) lähes viidennes kysymykseen vastanneista ($n = 302$) antoi alimman arvosanan (kuvio 7). Jonkinlaisia vaikeuksia saada kotitalouden tavanomaiset menot katetuksi raportoi kaksi kolmesta kysymykseen vastanneesta ($n = 300$), ja yli neljänneksellä oli arjen toimeentulossa suuria vaikeuksia (kuvio 8). Vajaa neljäsnes tutkimuksen osallistujista oli saanut omaisuustuloja, mutta heistä suurimmalle osalle (64.2 %) omaisuustulojen merkitys toimeentulolle oli vähäinen (kuvio 9).

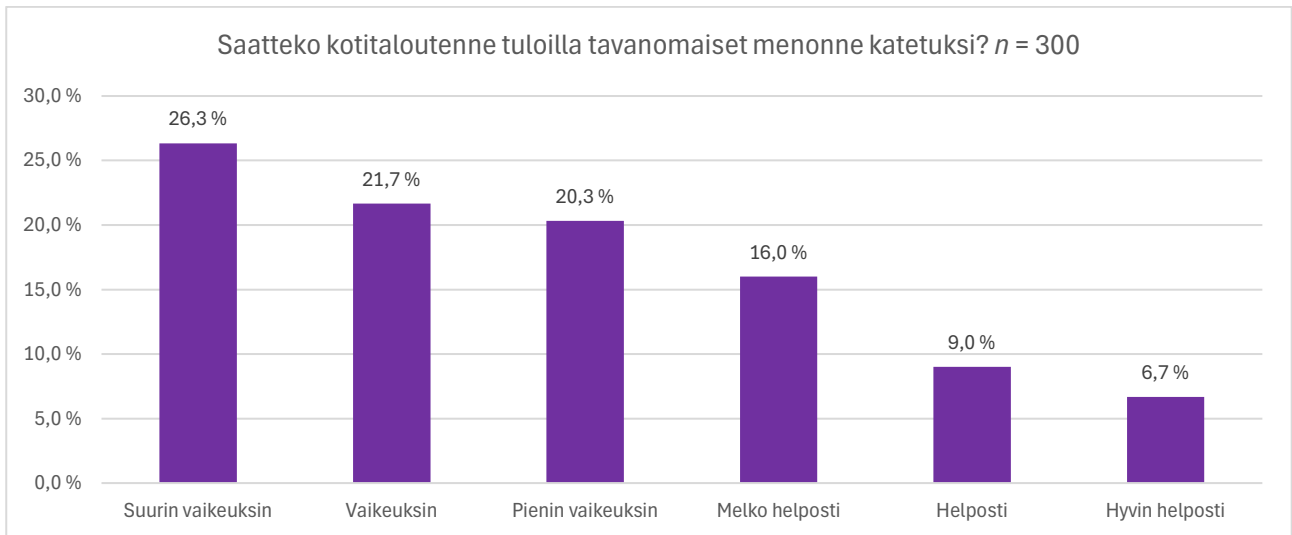


Kuvio 6. Kotitalouden nettotulot* (€/kk), $n = 296$.

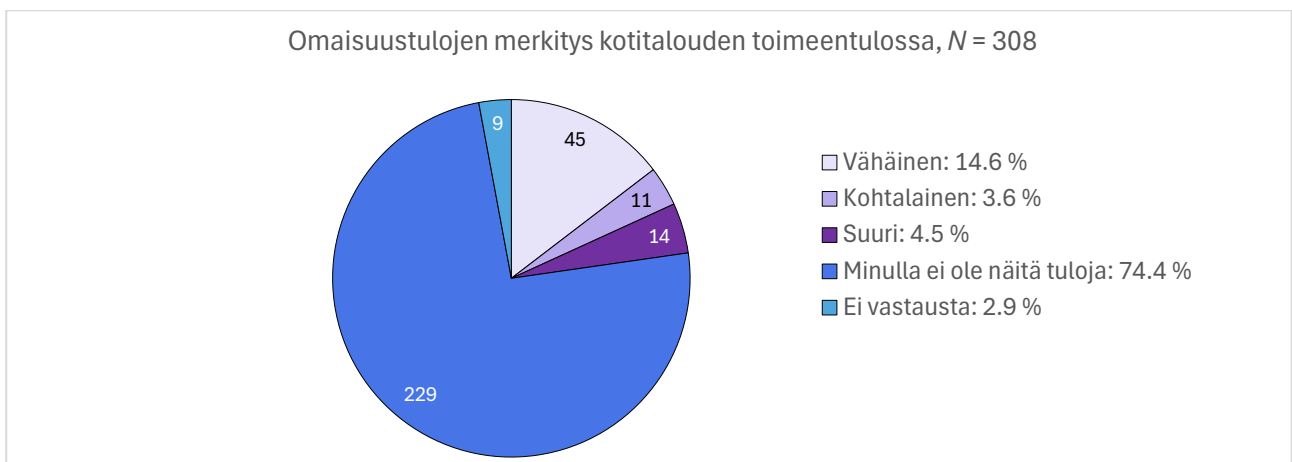
* Kotitalouden nettotuloilla tarkoitetaan kaikkien kotitalouden jäsenten yhteenlaskettuja palkka- ja yrittäjätuloja, sosiaalietuuksia sekä omaisuustuloja (vuokra, korko- ja osinkotulot sekä yksityisiin vakuutuksiin perustuvat eläkkeet) verojen jälkeen. Tuloja ei ole jaettu kulutusyksikköä kohden.



Kuvio 7. Tutkimuksen osallistujien tyytyväisyys kotitaloutensa taloudelliseen tilanteeseen asteikolla 1–10 (1 = äärimmäisen tyytymätön, 10 = äärimmäisen tyytyväinen), $n = 302$.



Kuvio 8. Tulojen riittävyys kotitalouden tavanomaisten menojen kattamisessa, $n = 300$.



Kuvio 9. Omaisuuustulojen (vuokra-, korko- ja osinkotulot sekä yksityisiin vakuutuksiin perustuvat eläkkeet) merkitys kotitalouden toimeentulossa, $N = 308$.

5.4 Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) -spesifit kysymykset sairauden oireista

5.4.1 DePaulin oirekyselyn lyhyen version (DSQ-SF) vastaukset

Suurin osa tutkimuksen osallistujista ilmoitti kokeneensa useimpia DePaulin oirekyselyn lyhyessä versiossa (DSQ-SF) mainituista 14 oireesta vähintään puolet ajasta edeltävän puolen vuoden aikana, mutta oireiden esiintyminen ja vaikeusaste vaihtelivat. Oirekohtaiset tulokset on esitetty taulukossa 10.

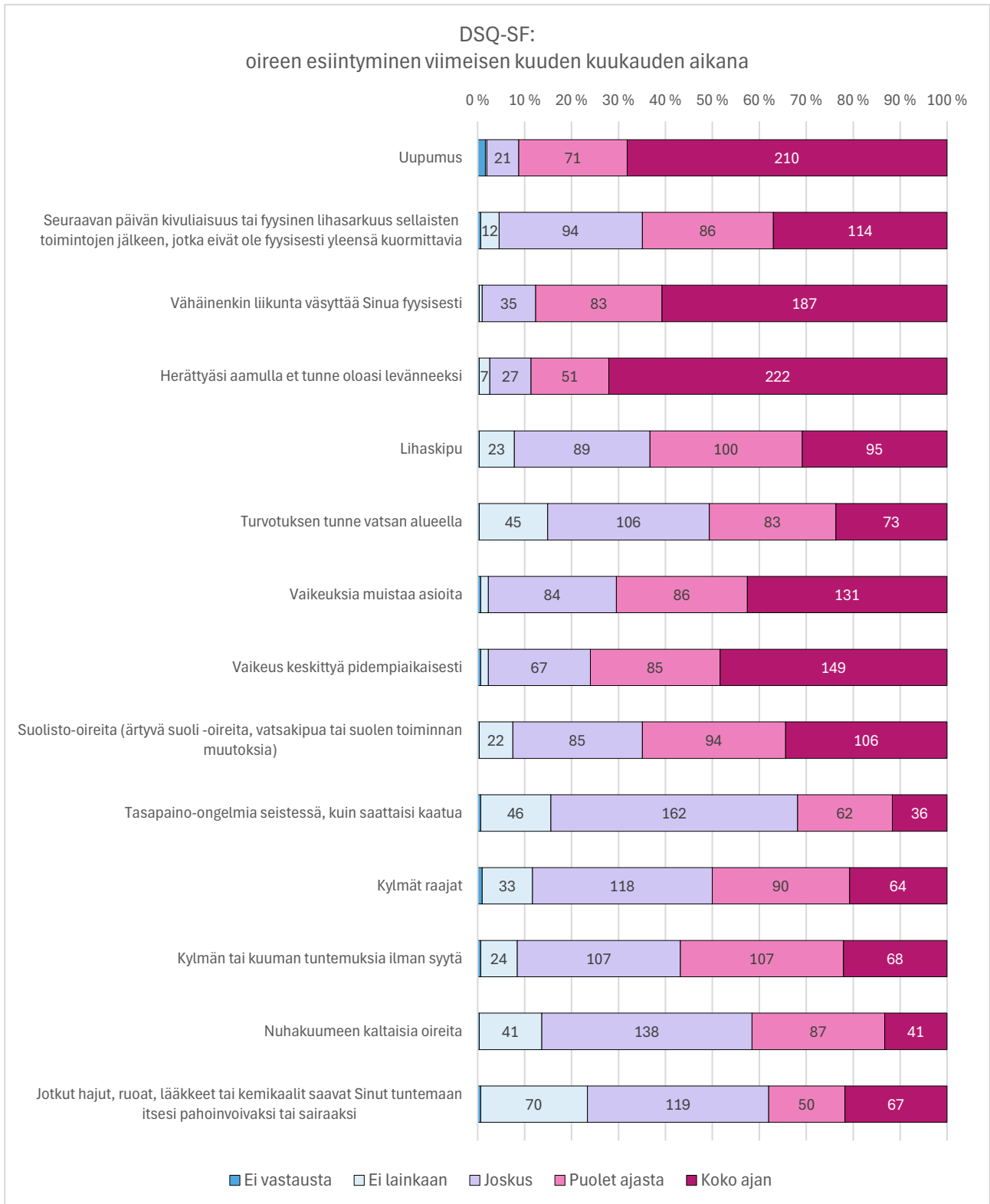
Taulukko 10. DePaulin oirekyselyn (DSQ-SF) tulokset: Oireiden esiintymisen ja vaikeusasteen keskiarvo asteikolla 0–4 sekä ne henkilöt, joilla kyseisen oireen kohdalla sekä oireen esiintyminen että sen voimakkuus (vastaus ≥ 2) viittaavat ME/CFS:ään ja antavat aiheen lisäselvityksiin (Jason & Laukkala 2020). Taulukon prosentit on esitetty suhteessa tutkimuksen kaikkiin osallistujiin ($N = 308$). (Oireen esiintyvyyden keskiarvoja vääristää se, että vaihtoehto 3 = suurimman osan ajasta oli jäänyt kyselystä pois, jolloin vastaajien valittavaksi jäivät vaihtoehdot 2 = puolet ajasta ja 4 = koko ajan.)

ME/CFS:lle tyypillinen oire DSQ-SF-kyselyssä	Oireen esiintyminen	Oireen vaikeusaste	Henkilöt, joilla kysytyn oireen esiintyminen ja vaikeusaste (vastaus ≥ 2) antavat aiheen ME/CFS-lisäselvityksiin	
	keskiarvo, $n = 307$	keskiarvo, $n = 304$	n	% koko tutkimuksen osallistujista
1 Uupumus	3.27	2.37	261	84.7
2 Seuraavan päivän kivuliaisuus tai fyysinen lihasarkuus sellaisten toimintojen jälkeen, jotka eivät ole fyysisesti yleensä kuormittavia	2.35	2.04	189	61.4
3 Vähäisenkin liikunta väsyttää Sinua fyysisesti	3.09	2.45	253	82.1
4 Herättyäsi aamulla et tunne oloasi levänneeksi	3.31	2.49	258	83.8
5 Lihaskipu	2.18	1.83	170	55.2
6 Turvotuksen tunne vatsan alueella	1.84	1.65	133	43.2
7 Vaikeuksia muistaa asioita	2.54	2.09	198	64.3
8 Vaikeus keskittyä pidempiaikaisesti	2.71	2.21	214	69.5
9 Suolisto-oireita (ärtyvä suoli -oireita, vatsakipua tai suolen toiminnan muutoksia)	2.27	1.95	183	59.4
10 Tasapaino-ongelmia seistessä, kuin saattaisi kaatua	1.40	1.43	82	26.6
11 Kylmät raajat	1.80	1.58	129	41.9
12 Kylmän tai kuumen tuntemuksia ilman syytä	1.93	1.82	160	51.9
13 Nuhakuumeen kaltaisia oireita	1.55	1.52	109	35.4
14 Jotkut hajut, ruoat, lääkkeet tai kemikaalit saavat Sinut tuntemaan itsesi pahoinvoivaksi tai sairaaksi	1.59	1.46	103	33.4

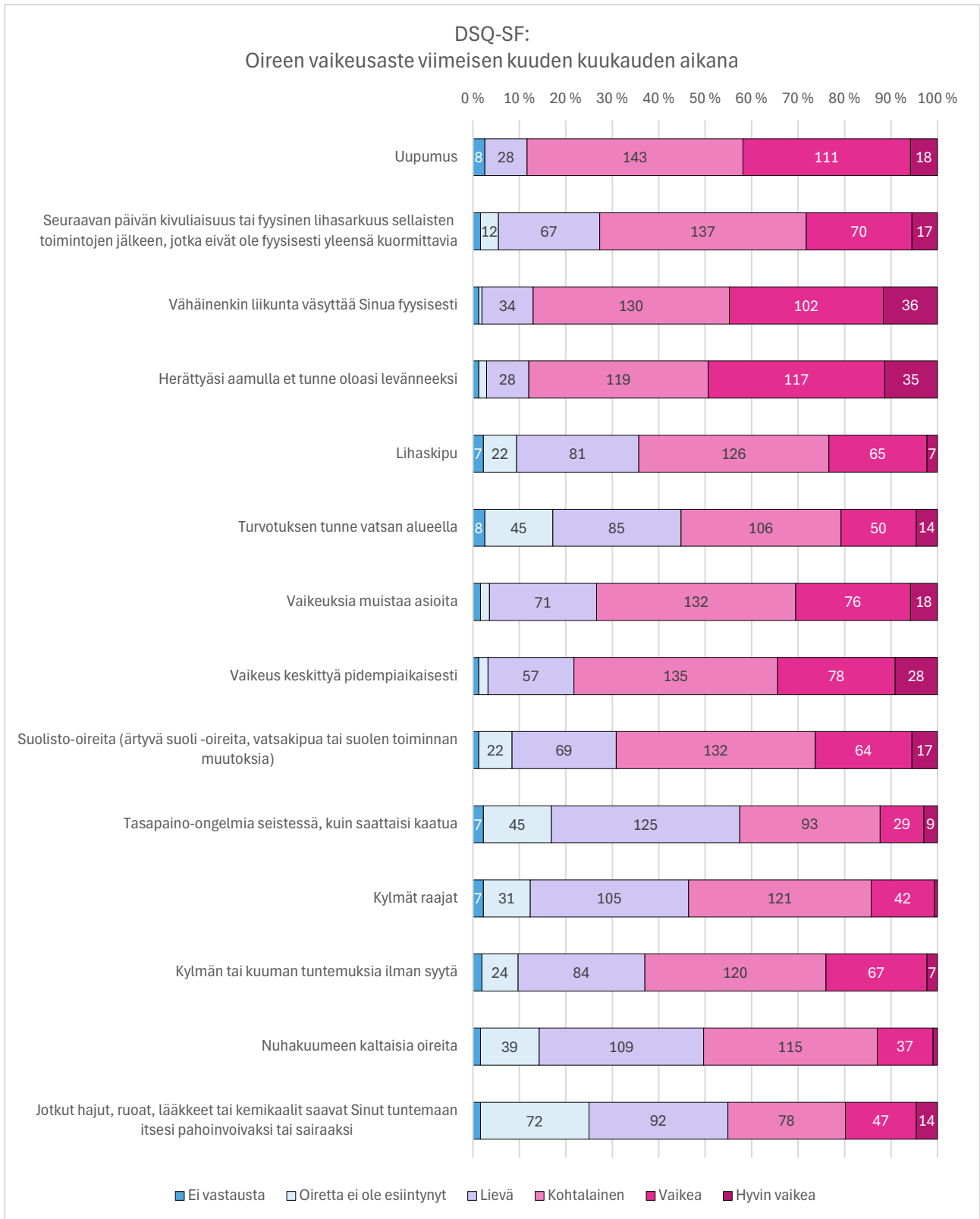
Hankalimpia oireita olivat (suluissa on niiden henkilöiden osuus koko tutkimuksen osallistujista, joilla kysytyn oireen kohdalla sekä oireen esiintyminen että vaikeusaste antavat aiheen selvittää, sairastako henkilö ME/CFS:ää) uupumus (84.7 %), virkistämätön uni (83.8 %) ja vähäisenkin liikunnan fyysinen väsyttävyyden (82.1 %). Toisaalta sellaisia tasapaino-ongelmia, jotka olisivat ME/CFS-lisäselvitysten aihe, raportoi vain reilu neljännes tutkimuksen osallistujista. Korkeimmat esiintyvyyden ja oireen vaikeusasteen keskiarvot olivat virkistämättömässä unessa. On kuitenkin huomioitava, että oireen esiintyvyyden keskiarvoja vääristää se, että vastausvaihtoehto 3 = ”suurimman osan ajasta” oli jäänyt kyselystä pois, jolloin vastaajat ovat sen puuttuessa todennäköisesti valinneet vaihtoehdon

2 = ”puolet ajasta” tai 4 = ”koko ajan”. Vastaajien raportoimat oireiden esiintyvyyden ja vaikeusasteen luokittelut on esitetty kuvioissa 10 ja 11.

Uupumuksen, uniongelmien ja liikkumisen väsyttävyyden lisäksi tutkimuksen osallistujilla useimmin esiintyviä oireita olivat vaikeudet keskittyä pitkäaikaisesti ja muistaa asioita, PEM- ja suolisto-oireet sekä lihaskivut; 63.1–76.0 %:lla oli ollut niitä vähintään puolet ajasta. Vaikeimmaksi oireeksi edeltävän puolen vuoden aikana arvioitiin yöunen virkistämättömyys, puolet tutkimuksen osallistujista arvioi oireen vaikeaksi tai hyvin vaikeaksi. Lisäksi yli 40 % luokitteli vähäisenkin liikunnan väsyttävyyden ja uupumuksen vähintään vaikeiksi oireiksi. Keskittymiskyvyn puute sekä muistivaikeudet olivat vaikeita tai hyvin vaikeita oireita kolmannekselle kyselyn vastaajista.



Kuvio 10. DePaulin oirekyselyn lyhyt versio (DSQ-SF): ME/CFS-oireiden esiintyminen edeltävän puolen vuoden aikana, $N = 308$. Vastaus ”puolet ajasta” tai sitä useammin antaa aiheen ME/CFS-lisäselvityksiin.



Kuvio 11. DePaulin oirekyselyn lyhyt versio (SQ-SF): ME/CFS-oireiden vaikeusaste edeltävän puolen vuoden aikana, $N = 308$. Vastaus ”kohtalainen” tai sitä vaikeampi antaa aiheen ME/CFS-lisäselvityksiin.

5.4.2 DePaulin PEM-kyselyn (DSQ-PEM) vastaukset

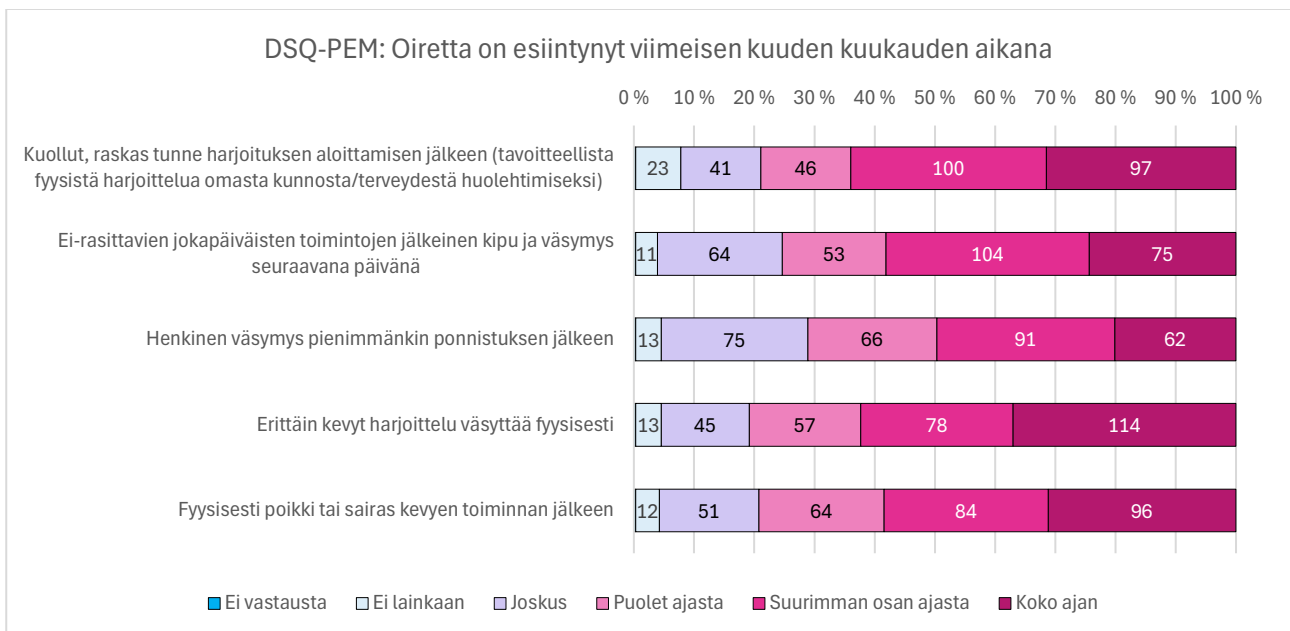
Valtaosa tutkimuksen osallistujista koki PEM-oireet vaikeiksi. DSQ-PEM-kyselyn ensimmäisessä vaiheessa oireen vaikeusastetta koskeviin kysymyksiin oli jättänyt vastaamatta viisi henkilöä. Toisessa vaiheessa kolme henkilöä ei ollut vastannut PEM-oireiden kestoa koskevaan kysymykseen. Näin ollen DSQ-PEM-kyselyn ensimmäisen vaiheen tulos sekä kokonaistulos saatiin laskettua 303:lle, toisen pisteytysvaiheen tulos 305 vastaajalle. Tutkimuksen osallistujista 76.9 %:lla PEM-oireet täyttivät ME/CFS:n kriteerit DSQ-PEM-kyselyn molempien vaiheiden mukaan. Yleisin ME/CFS:n kriteerin täyttävä PEM-oire oli fyysinen väsymys erittäin kevyen harjoittelun jälkeen, harvinaisin henkinen väsymys pienimmänkin ponnistelun jälkeen. DSQ-PEM-kyselyn pisteytyksen tarkat tulokset on esitetty taulukossa 11.

Taulukko 11. DePaulin PEM-kyselyn (DSQ-PEM) pisteytyksen tulokset. Pisteytysvaihe 1: PEM-oire täyttää ME/CFS-diagnoosikriteerin, jos minkä tahansa kysytyn oireen esiintyvyys ja vaikeusaste ovat tasolla 2 tai korkeammalla (asteikolla 0–4) eli oiretta esiintyy vähintään puolet ajasta ja se on vaikeusasteeltaan vähintään kohtalainen. Pisteytysvaihe 2: ME/CFS-diagnoosikriteeri täyttyy, jos henkilön PEM-oireet kestävät vähintään 14 tuntia ja vastaus on ”kyllä” ainakin jompaankumpaan tarkentavista kysymyksistä. Taulukon prosentit on esitetty suhteessa tutkimuksen kaikkiin osallistujiin ($N = 308$).

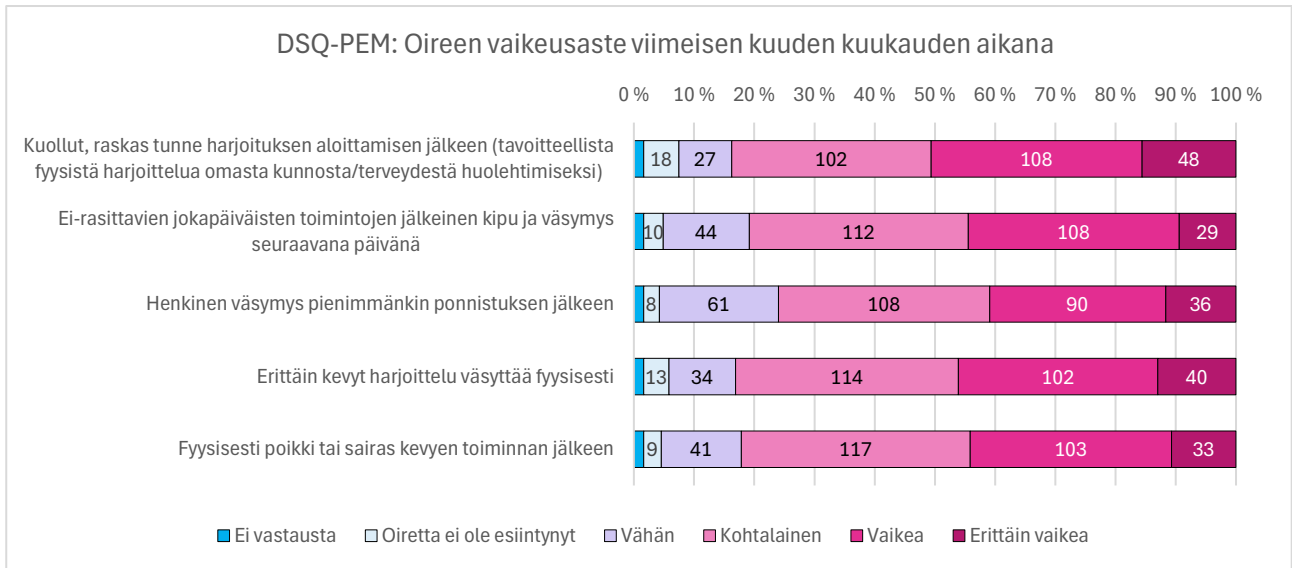
DSQ-PEM pisteytys, vaihe 1	Ei vastausta	Ei PEM-oiretta	ME/CFS- diagnoosikriteerit täyttävä PEM-oire: sekä oireen esiintyvyys että vaikeusaste ovat ≥ 2 , eli oiretta esiintyy vähintään puolet ajasta ja se on vaikeusasteeltaan vähintään kohtalainen.	
PEM-oire	<i>n</i>	<i>n</i>	<i>n</i>	% koko tutkimuksen osallistujista
Kuollut, raskas tunne harjoituksen aloittamisen jälkeen (tavoitteellista fyysistä harjoittelua omasta kunnosta/terveydestä huolehtimiseksi)	5	73	230	74.7
Ei-rasittavien jokapäiväisten toimintojen jälkeinen kipu ja väsymys seuraavana päivänä	5	85	218	70.8
Henkinen väsymys pienimmänkin ponnistuksen jälkeen	5	98	205	66.6
Erittäin kevyt harjoittelu väsyttää fyysisesti	5	69	234	76.0
Fyysisesti poikki tai sairas kevyen toiminnan jälkeen	5	74	229	74.4
Vaihe 1 (mikä tahansa viidestä PEM-oireesta täyttää G93.3-diagnoosin kriteerit).			280	90.9
DSQ-PEM pisteytys, vaihe 2	Ei vastausta	Ei PEM-oiretta	ME/CFS-diagnoosikriteerin täyttävä PEM-oire: vastaus ”kyllä” kahteen ensimmäiseen kysymykseen tai ≥ 14 h viimeiseen.	
Kysymys	<i>n</i>	<i>n</i>	<i>n</i>	% koko tutkimuksen osallistujista
Koetko väsymysoireyhtymäsi pahenevan vähäisen fyysisen rasituksen jälkeen?	2	21	285	92.5
Koetko väsymysoireyhtymäsi pahenevan henkisen ponnistuksen jälkeen?	1	23	284	92.2

Jos koit pahenemista toimintojen jälkeen, kuinka kauan se kesti?	3	46	259	84.1
Vaihe 2 (sekä oireiden kesto että vastaus "kyllä" toiseen tai molempiin kahdesta ensimmäisestä kysymyksestä viittaavat G93.3-diagnoosin mukaiseen PEM-oireeseen).			256	83.1
Sekä vaiheen 1 että 2 mukaisesti G93.3-diagnoosin kriteerit täyttyvät.			237	76.9

DSQ-PEM-kyselyssä mainittuja oireita oli esiintynyt vähintään puolet ajasta suunnilleen neljällä vastaajalla viidestä, ja oireiden vaikeusaste oli ollut kohtalainen, vaikea tai hyvin vaikea. Asteikolla 0–40 DSQ-PEM-kyselyn ensimmäisessä vaiheessa esiintyvien viiden oireen yhteispistemäärän keskiarvo oli 24.8 ja mediaani 25 (SD 0.5, kvartaaliväli 19–31, vaihteluväli 2–40). Kysymyskohtaiset vastaukset oireiden esiintymisestä ja vaikeusasteesta edeltävän puolen vuoden ajanjaksolla on esitetty kuvioissa 12 ja 13.

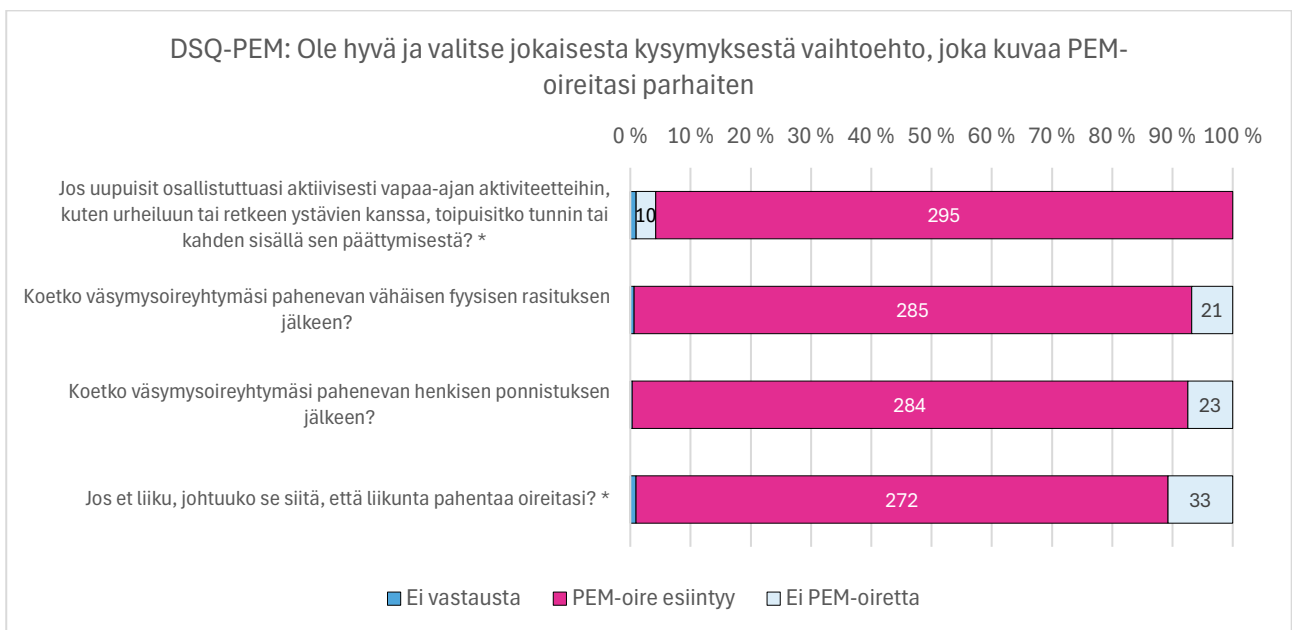


Kuvio 12. DePaulin PEM-kysely (DSQ-PEM): PEM-oireiden esiintyminen edeltävän puolen vuoden aikana, $N = 308$. Vastaus "puolet ajasta" tai sitä useammin antaa aiheen ME/CFS-lisäselvityksiin.



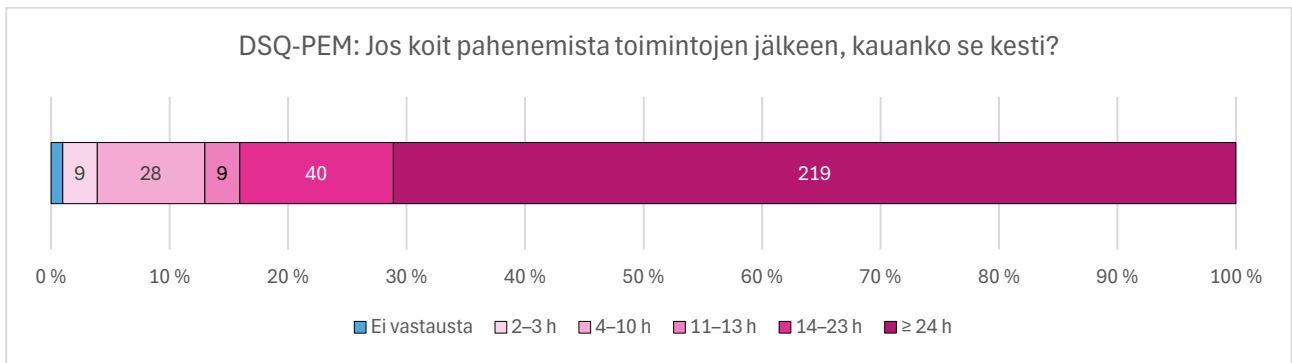
Kuvio 13. DePaulin PEM-kysely (DSQ-PEM): PEM-oireiden vaikeusaste edeltävän puolen vuoden aikana, $N = 308$. Vastaus ”kohtalainen” tai sitä vaikeampi antaa aiheen ME/CFS-lisäselvityksiin.

Vastausjakauma DSQ-PEM-kyselyn toisen vaiheen PEM-oireita tarkentaviin kuvaileviin kysymyksiin on esitetty kuviossa 14. Reilulla yhdeksällä kymmenestä vastaajasta näiden kysymysten vastaukset (ensimmäiseen kysymykseen ”en”, muihin kolmeen ”kyllä”) viittasivat ME/CFS:ään (Cotler ym. 2018). Tutkimuksen osallistujista 84.1 % vastasi, että heidän PEM-oireensa kestävät vähintään 14 tuntia, mikä DSQ-PEM-kyselyssä viittaa ME/CFS-diagnosiin. Lähes kolmella neljästä vastaajasta PEM-oireet kestivät vähintään vuorokauden, eikä kukaan valinnut lyhyintä vastausvaihtoehtoa 1 h (kuvio 15).



* Kysymystä ei huomioida, kun arvioidaan viittaavatko DSQ-PEM-kyselyn tulokset ME/CFS:ään.

Kuvio 14. DePaulin PEM-kysely (DSQ-PEM): PEM-oireita luonnehtivat lisäkysymykset, $N = 308$.

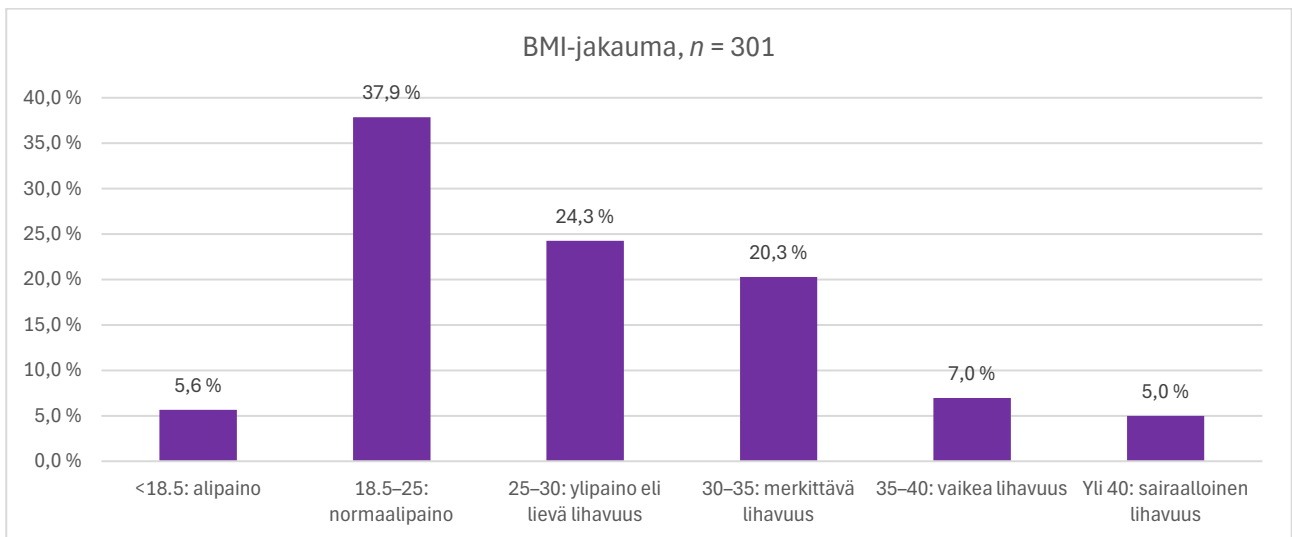


Kuvio 15. DePaulin PEM-kysely (DSQ-PEM): PEM-oireiden kesto, $N = 308$.

5.5 Vastaajien yleinen terveys

5.5.1 Painoindeksi, syke ja verenpaine

Pituutensa ja painonsa ilmoittaneiden vastaajien ($n = 301$) painoindeksin keskiarvo oli 27.3 ja mediaani 26.0 (SD 6.9, vaihteluväli 16.2–54.7, kvartaaliväli 22.2–31.7). Kuviossa 16 on esitetty vastaajien BMI:n jakauma WHO:n (2000) luokitusstandardien mukaisesti. Lähes kolmanneksella kysymykseen vastanneista henkilöistä painoindeksi ylitti lihavuuden alarajan 30, mutta joukossa oli myös alipainoisia henkilöitä (5.6 %).



Kuvio 16. Tutkimuksen osallistujien painoindeksi (BMI) WHO:n (2000) standardien mukaan luokiteltuna, $n = 301$.

Sydämen syke oli kysymykseen vastanneilla henkilöillä ($n = 249$) keskimäärin 76.2 lyöntiä minuutissa (SD 15.0, vaihteluväli 40–140, kvartaaliväli 65–85). Kolmannes kyselyn vastaajista jätti

kokonaisverenpaineensa ilmoittamatta. Yläpaineen (systolinen verenpaine) oli ilmoittanut hiukan suurempi joukko ($n = 214$), sen keskiarvo oli 120.3 (SD 16.2, vaihteluväli 78–184). Alapaineen keskiarvo sen ilmoittaneilla henkilöillä ($n = 204$) oli 76.5 (SD 10.3, vaihteluväli 50–99). Vajaa viidenneksellä kysymykseen vastanneista verenpaine oli koholla (hypertensio). Heistä yhdeksällä alapaine (diastolinen verenpaine) oli kuitenkin normaalin rajoissa, jolloin puhutaan isoituneesta systolisesta hypertensiosta (Kohonnut verenpaine: Käypä hoito -suositus 2020). Vastaajien verenpaineen tarkempi jakauma on esitetty taulukossa 12.

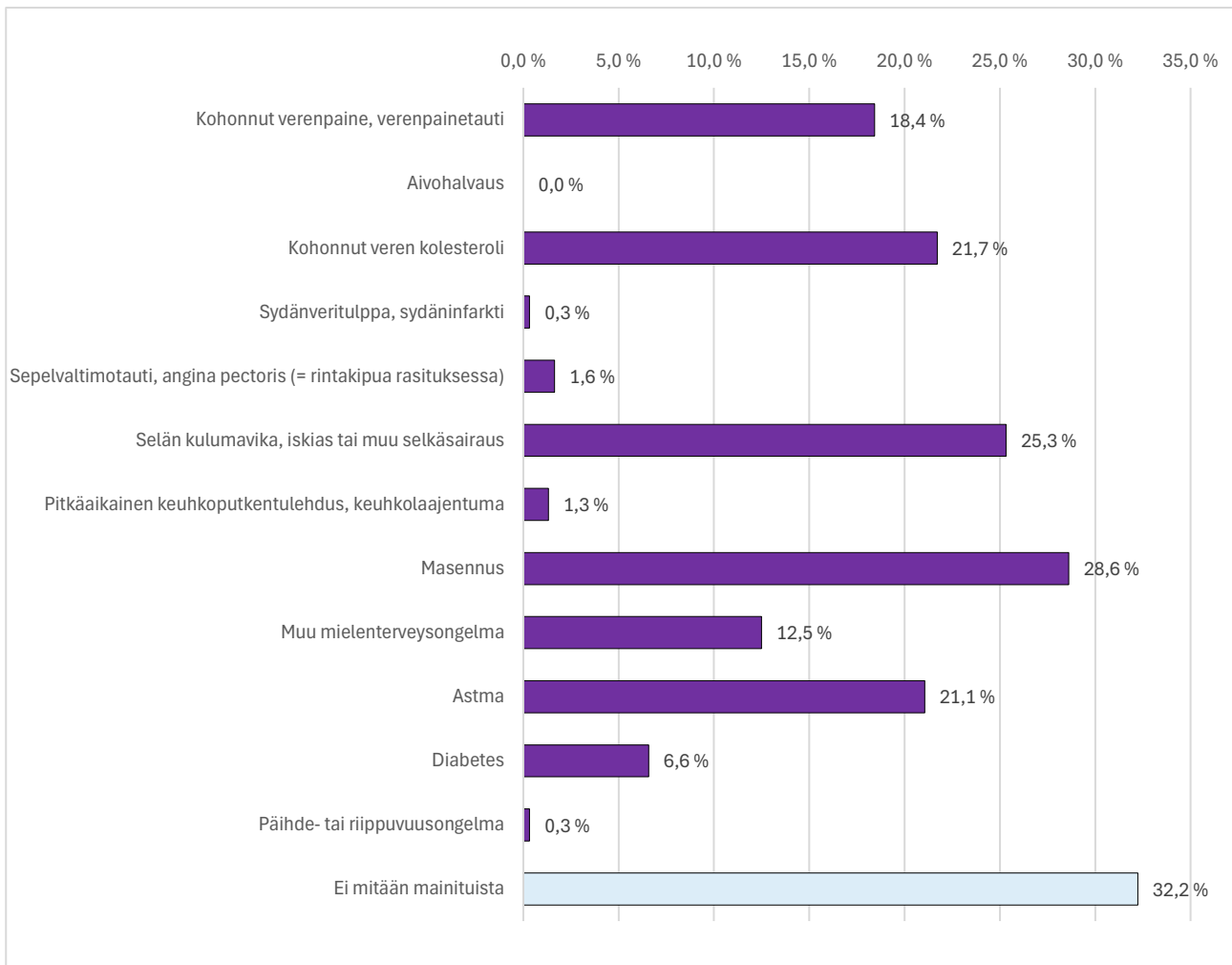
Taulukko 12. Vastaajien verenpaine luokiteltuna Käypä hoito -suituksen mukaan (Kohonnut verenpaine: Käypä hoito -suositus 2020), $n = 205$.

Verenpaineen taso	Systolinen (mmHg)		Diastolinen (mmHg)	n	% kysymykseen vastanneista	% kysymykseen vastanneista
Optimaalinen	< 120	ja	< 80	72	35.1	81.5
Normaali	120–129	ja/tai	80–84	44	21.5	
Korkea normaali	130–139	ja/tai	85–89	51	24.9	
Isoloitunut systolinen hypertensio	≥ 140	ja	< 90	9	4.4	18.5
Lievästi kohonnut	140–159	ja/tai	90–99	27	13.2	
Kohtalaisesti kohonnut	160–179	ja/tai	100–109	1	0.5	
Huomattavasti kohonnut	≥ 180	ja/tai	≥ 110	1	0.5	

”... Verenpaine jäi nyt mittaamatta, koska mittarista olivat patterit kuluneet. Helle rasittaa melkein päeniten ja nyt on ollut pitkään helle enkä jaksa lähteä pattereiden vuoksi kauppaan. Verenpaineeni on ollut aina alhainen. Pitkään aikaan en ole edes mitannut, koska mitä hyötyä siitä olisi?”

5.5.2 Oheissairaudet ja arjen toimintakyky

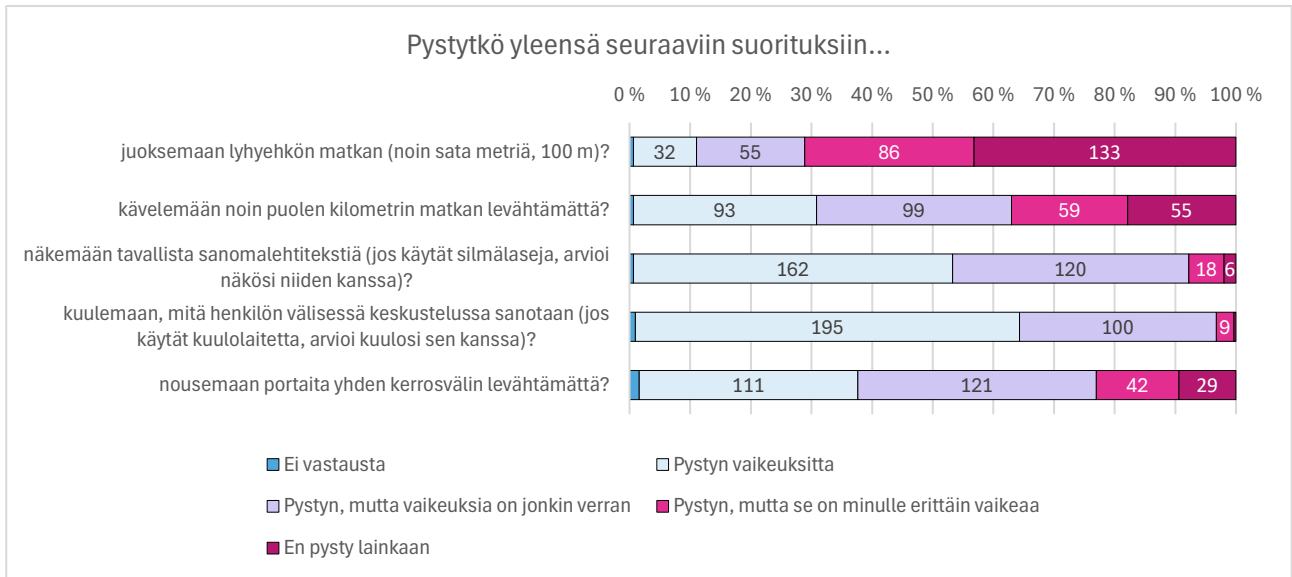
Oheissairauksia koskevassa kysymyksessä tutkimuksen osallistujien oli mahdollista valita useita vastausvaihtoehtoja. Kysymykseen vastanneilla henkilöillä ($n = 304$) esiintyneiden lääkärin toteamien tai hoitamien oheissairauksien jakauma on esitetty kuviossa 17. Yleisin oheissairaus oli masennus (28.6 %), ja muista mielenterveysongelmista oli kärsinyt 12.5 %. Neljänneksellä kysymykseen vastanneista oli ollut jokin selkäsairaus. Reilulla viidenneksellä oli kohonnut veren kolesteroli tai astma ja vajaalla viidenneksellä verenpainetauti. Kolmannes kysymykseen vastanneista (98 henkilöä) ilmoitti, ettei heillä ollut ollut yhtäkään listan 12 sairaudesta edeltävän vuoden aikana; lisäksi neljä henkilöä oli jättänyt vastaamatta oheissairauksia koskevaan kysymykseen.



Kuvio 17. Lääkärin toteamat tai hoitamat sairaudet 12 viime kuukauden aikana, $n = 304$.

”... Minulla on useita muita kroonisia sairauksia, jotka vaativat säännöllistä hoitoa ja seurantaa, mutta olen useita vuosia ollut täysin hoitojärjestelmän ulkopuolella, koska olen liian sairas ME/cfs sairauteni takia pääsemään poliklinikkakäynneille ja hoitopaikalle.”

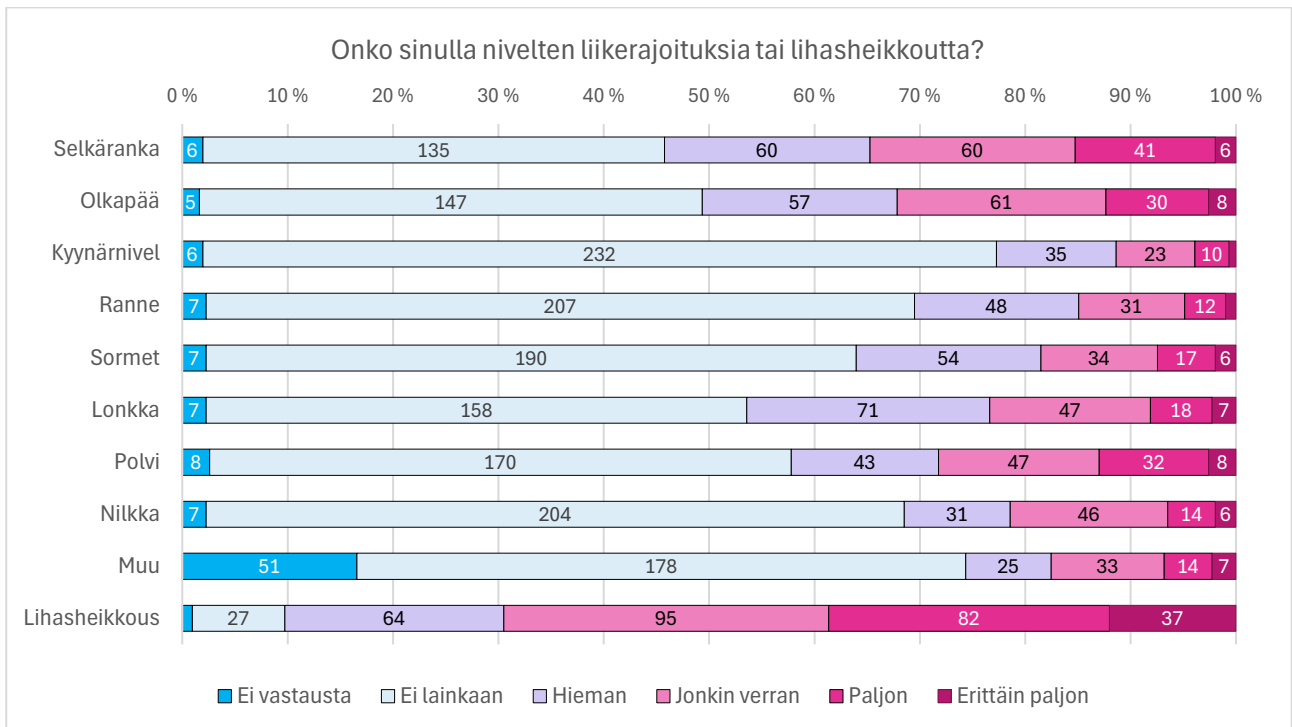
Tutkimuksen osallistujien näkö jo kuulo olivat hyvällä tasolla, vain 3.2 % raportoi, että heidän oli erittäin vaikeaa tai mahdotonta kuulla keskusteluja. Lisäksi 7.8 % vastaajista ilmoitti, että tavallisen sanomalehtitekstin näkeminen oli heille erittäin vaikeaa tai mahdotonta. Yhden kerrosvälin nouseminen portaita pitkin tuotti vähintään suuria vaikeuksia 23.1 %:lle ja puolen kilometrin matkan kävely 37.0 %:lle vastaajista. Eniten hankaluuksia oli lyhyen matkan juoksemisessa: siihen pystyi vaikeuksitta vain yksi vastaaja kymmenestä, ja 71.1 % tutkimuksen osallistujista koki sen erittäin vaikeaksi tai mahdottomaksi. Tutkimuksen osallistujien tarkemmat vastaukset arjen toimintakykyä koskeviin kysymyksiin on esitetty kuviossa 18.



Kuvio 18. Toimintakyky arjessa, $N = 308$.

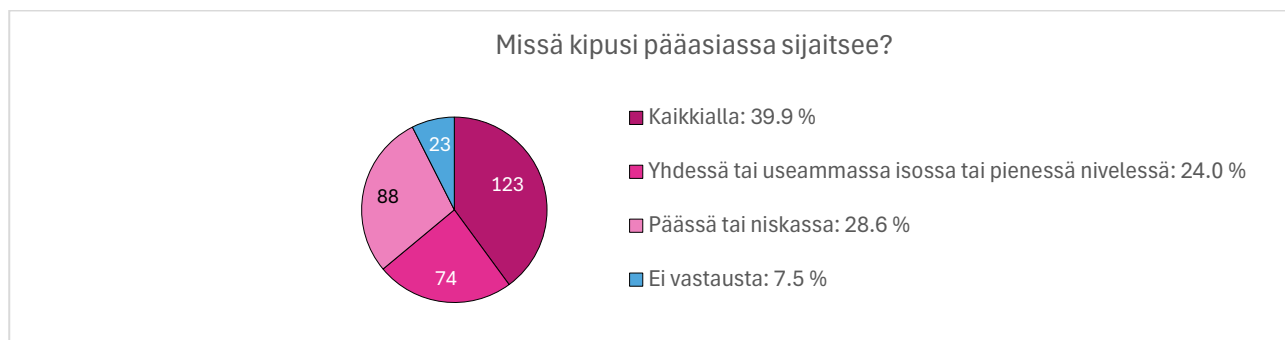
5.5.3 Nivelten liikerajoitukset, lihasheikkous ja kivun sijainti kehossa

Yhdeksän kymmenestä tutkimuksen osallistujasta raportoi jonkinasteista lihasheikkoutta, ja 38.6 % arvioi sitä olevan paljon tai erittäin paljon. Nivelten liikerajoituksia vastaajilla oli yleisimmin selkärangassa, mutta usein myös olkapäissä, polvissa, lonkissa ja nilkoissa (kuvio 19).



Kuvio 19. Nivelten liikerajoitukset ja lihasheikkous, $N = 308$.

Kipua kyselyn vastaajat kokivat joka puolella kehoa; kaksi viidestä ilmoitti kipunsa sijaitsevan kaikkialla, pää- ja niskakipu oli seuraavaksi yleisintä ja nivelkipua oli vajaa neljänneksellä. Kuviossa 20 on esitetty vastaajien itse arvioimana kivun sijainnin jakauma.



Kuvio 20. Kivun pääasiallinen sijainti, $N = 308$.

5.6 PROMIS®-kysymykset fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä

Vastaajien terveys ja toimintakyky olivat kaikilla PROMIS®-mittareilla mitattuina T-arvojen perusteella keskimääräistä väestötasoa heikompia. PROMIS®-kysymyspankeista 12:ssa kyselyyn valikoitui tarpeeksi monta kysymystä, jotta niistä oli mahdollista laskea kokonaistulos. Kyseisten mittareiden T-arvot ja niiden tunnusluvut on esitetty taulukossa 13. PROMIS®-mittareissa T-arvo 50 on Yhdysvaltain väestön keskiarvo. Mittarikohtaisesti vaihtelee, merkitsevähkö lukua 50 suuremmat vai pienemmät T-arvot keskiarvoa heikompaa terveyttä ja toimintakykyä (eli sitä, että ME/CFS-kyselyyn vastanneiden henkilöiden keskimääräinen T-arvo on ollut huonompi kuin Yhdysvaltain normaaliväestön keskiarvo 50).

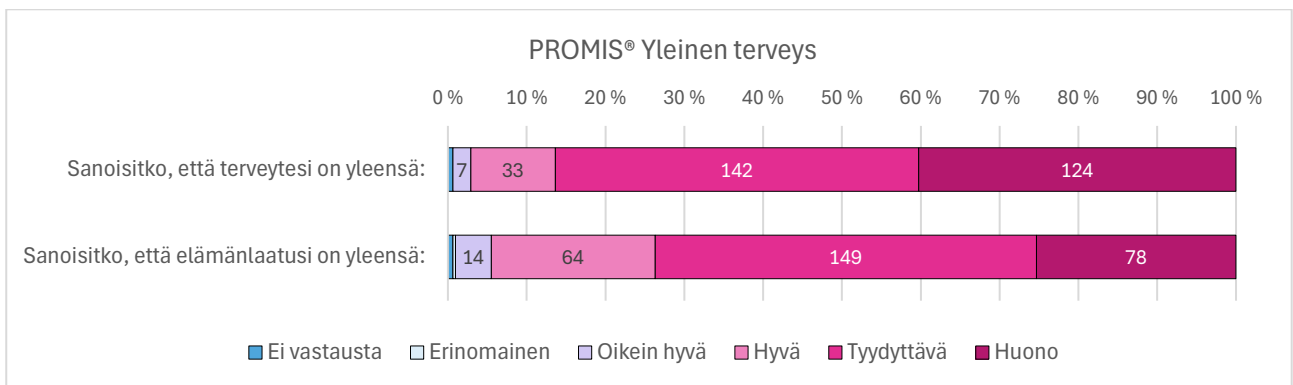
Taulukko 13. Kyselyssä olleiden PROMIS®-mittareiden tulokset sekä T-arvojen merkitys niistä mittareista, joille oli mahdollista laskea T-arvo.

PROMIS®-mittari	Monenko kysymyksen perusteella T-arvo on laskettu	n	T-arvon keskiarvo	T-arvon mediaani	Keskihajonta (SD)	Pienin T-arvo	Suurin T-arvo	Kvartaaliväli (IQR)	Keskiarvoa huomattavasti ja toimintakyvystä kertovat T-arvot	T-arvon keskiarvon luokittelu verrattuna USA:n väestökeskiarvoihin
Yleinen terveys v1.2 - Fyysinen terveys	4	304	34.6	34.9	6.7	19.9	50.8	29.6 - 39.2	Alle 50	Tyydyttävä fyysinen terveys
Yleinen terveys v1.2 - Mielenterveys	4	302	38.4	38.8	7.8	21.2	67.6	33.8 - 43.5	Alle 50	Tyydyttävä mielenterveys
Fyysinen toimintakyky - kysymyspankki v1.2	10	303	41.2	41.8	7.1	14.1	61.7	36.4 - 45.4	Alle 50	Lievä toimintarajoite
Psyykinen hyvinvointi: Psychosocial Illness Impact-Positive - Bank v1.0	4	300	40.3	39.7	7.1	20.3	63.1	36.1 - 43.4	Alle 50	Mittarille ei ole tehty T-arvojen luokittelua

Henkinen tuki: Emotiona Support – Item Bank v2.0	4	303	46.0	47.2	4.9	32.1	62	42.1 - 49.0	Alle 50	Normaalin rajoissa
Luottamus omiin kykyihin oireiden hallinnassa v1.0	4	303	41.3	41.2	7.1	24.9	62.1	36.3 - 46.4	Alle 50	Normaalin rajoissa
Kyky osallistua sosiaalisiin rooleihin ja toimintaan v2.0	6	303	34.0	33.9	6.1	26.7	53.2	26.7 - 37.2	Alle 50	Kohtalainen rajoitus
Uupumus v1.0	4	304	64.6	64.6	7.5	39.7	76.8	59.3 - 69.0	Yli 50	Kohtalainen häiriö
Unihäiriöt v1.0	4	302	53.6	54.3	6.4	37.5	73.3	48.4 - 57.9	Yli 50	Normaalin rajoissa
Kivun häiritsevä vaikutus v1.1	4	299	60.0	61.2	8.9	41.6	75.6	55.6 - 66.6	Yli 50	Kohtalainen häiriö
Kivun voimakkuus - Asteikko v1.0	3	303	59.4	61.9	9.9	36.3	81.8	51.4 - 64.9	Yli 50	Lievä häiriö
Masentuneisuus v1.0	4	305	57.6	57.3	8.8	41.0	79.4	51.8 - 63.9	Yli 50	Lievä häiriö

5.6.1 PROMIS® Yleinen terveys -mittari

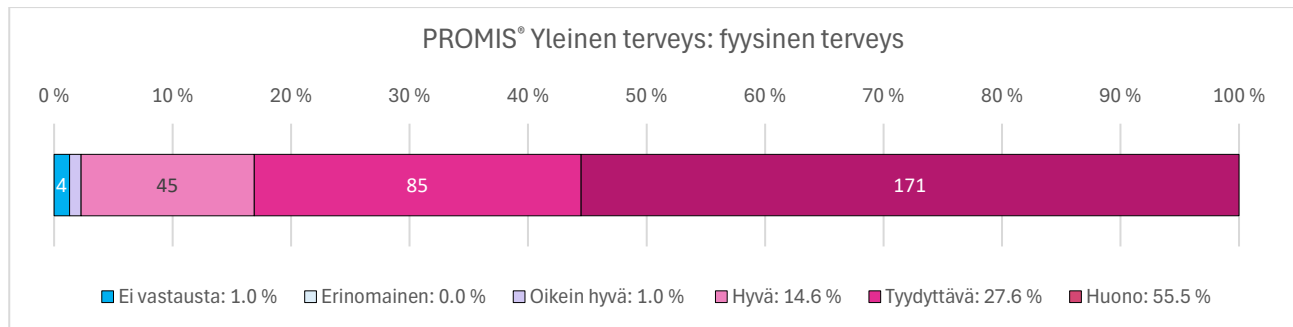
Kuviossa 21 on esitetty tutkimuksen osallistujien *PROMIS® Yleinen terveys* -mittarilla arvioima terveys ja elämänlaatu (Anttila ym. 2020). Valtaosa piti terveyttään ja elämänlaatuun korkeintaan tyydyttävänä. Vähintään hyväksi elämänlaatunsa koki neljännes ja terveytensä 13.0 % kaikista tutkimukseen osallistuneista. Suoriutuminen sosiaalisista toimista ja rooleista oli vastaajille haastavaa (liite 2); kolmannes vastaajista koki suoriutumisen huonoksi ja 41.9 % tyydyttäväksi.



Kuvio 21. Tutkimuksen osallistujien terveys ja elämänlaatu, $N = 308$.

PROMIS® Yleinen terveys -mittarin *Fyysinen terveys* -osa-alueen kaikkiin kysymyksiin vastanneiden henkilöiden ($n = 304$) T-arvon keskiarvo oli 34.6 (taulukko 13). Arvo viittaa tyydyttävään fyysiseen terveyteen (Anttila ym. 2020). Kuviossa 22 on esitetty tulos T-arvon mukaan luokiteltuna. *PROMIS® Yleinen terveys: fyysinen terveys* -mittarin mukaan vastaajien fyysinen terveys vaihteli huonon ja oikein hyvän välillä, erinomainen se ei ollut kellään. Reilusti yli puolella koko tutkimuksen osallistujista fyysinen terveys oli T-arvon perusteella huono ja 27.6 %:lla se oli tyydyttävä.

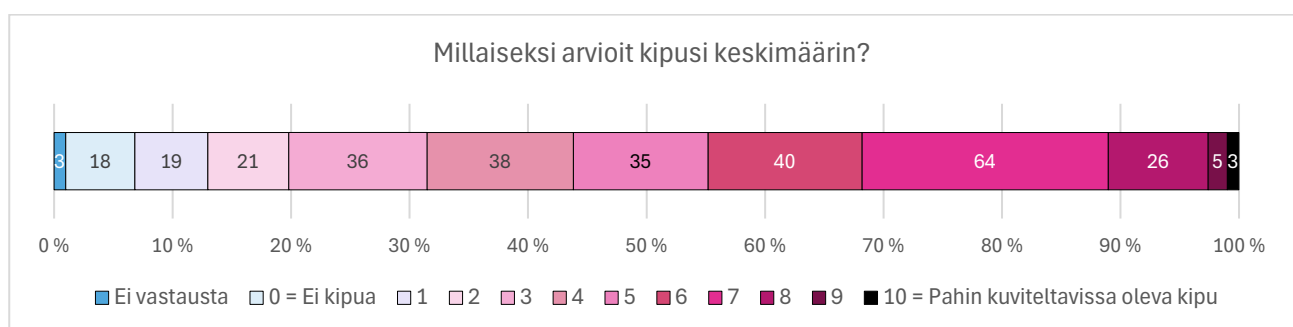
Kyselyn vastaajista 5.8 % ilmoitti, ettei selviydy päivittäisistä toimistaan, kuten kävelystä, portaista tai ruokakassien kantamisesta, lainkaan. Toisaalta 37.0 % selviytyi niistä täysin tai enimmäkseen. Kohtalaista, voimakasta tai hyvin voimakasta uupumusta oli 93.8 %:lla kyselyn vastaajista.



Erinomainen = T-arvot > 58; Oikein hyvä = T-arvot 58–50; Hyvä = T-arvot 50–42; Tyydyttävä = T-arvot 42–35; Huono = T-arvot < 35.

Kuvio 22. PROMIS® Yleinen terveys -mittarin *Fyysinen terveys* -osa-alueen tulos T-arvon mukaan luokiteltuna, $N = 308$.

Kuviossa 23 on esitetty tutkimuksen osallistujien ilmoittama numeroarvosana heidän kipunsa keskimääräisestä voimakkuudesta viimeisten seitsemän päivän aikana VAS-kipujan asteikolla 0–10 (0 = ei kipua, 10 = pahin kuviteltavissa oleva kipu). Kysymykseen vastanneiden henkilöiden ($n = 305$) kivun voimakkuuden keskiarvo oli 4.8. Pahinta kuviteltavissa olevaa kipua koki kolme vastaajaa, ja 42.2 % tutkimuksen osallistujista antoi kivulleen voimakkaaseen kipuun viittaavan arvosanan (VAS 7–9). Kyselyn vastaajista 5.8 % ei ollut kokenut lainkaan kipua edeltävän viikon aikana.

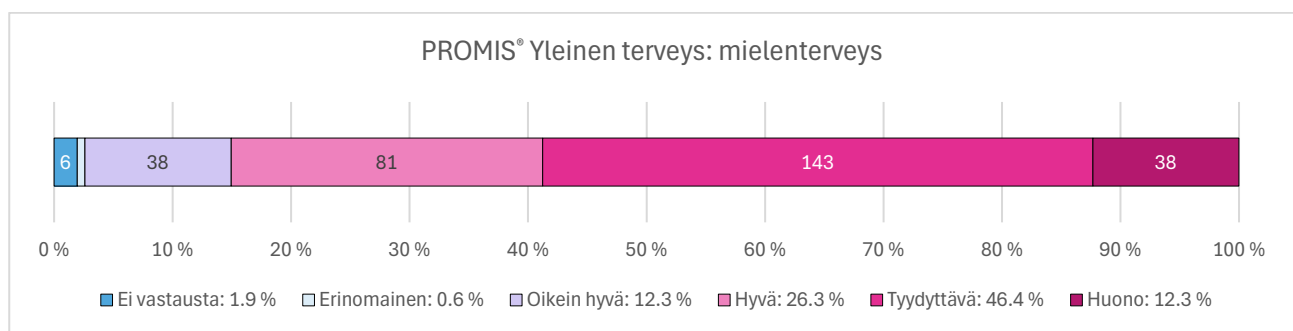


Kuvio 23. Kivun keskimääräinen voimakkuus viimeisten seitsemän päivän aikana asteikolla 0–10, $N = 308$.

PROMIS® Yleinen terveys -mittarin *Mielenterveys*-osa-alueen kaikkiin kysymyksiin vastanneiden henkilöiden ($n = 302$) T-arvon keskiarvo oli 38.4 (taulukko 13). Arvo viittaa tyydyttävään mielenterveyteen (Anttila ym. 2020). Kuviossa 24 on esitetty tulos T-arvon mukaan luokiteltuna. Lähes

puolella koko tutkimuksen osallistujista *PROMIS® Yleinen terveys: mielenterveys* -mittarin T-arvo oli tyydyttävä ja 12.3 %:lla huono. Toisaalta kahdella vastaajalla tulos oli erinomainen.

PROMIS® Yleinen terveys -mittarin *Mielenterveys*-osa-alueeseen kuuluissa yksittäisissä kysymyksissä mielenterveytensä arvioi tyydyttäväksi tai huonoksi puolet tutkimuksen osallistujista ja elämäntilautensa kolme neljäsosaa. Myös ongelmat tunne-elämässä olivat yleisiä, vain kymmenys koki, ettei heillä ollut ollut tunne-elämän ongelmia kuten ahdistusta, masentuneisuuden tai ärtymyksen tunteita – usein tai koko ajan niitä oli reilulla kolmanneksella vastaajista. Sosiaaliin suhteisiinsa usein tai koko ajan tyytymättömiä oli 63.0 % kyselyn vastaajista. *PROMIS® Yleinen terveys* -mittarin kysymyskohtaiset tulokset on esitetty liitteessä 2.



Erinomainen = T-arvot > 56; Oikein hyvä = T-arvot 56–48; Hyvä = T-arvot 48–40; Tyydyttävä = T-arvot 39–29; Huono = T-arvot < 29.

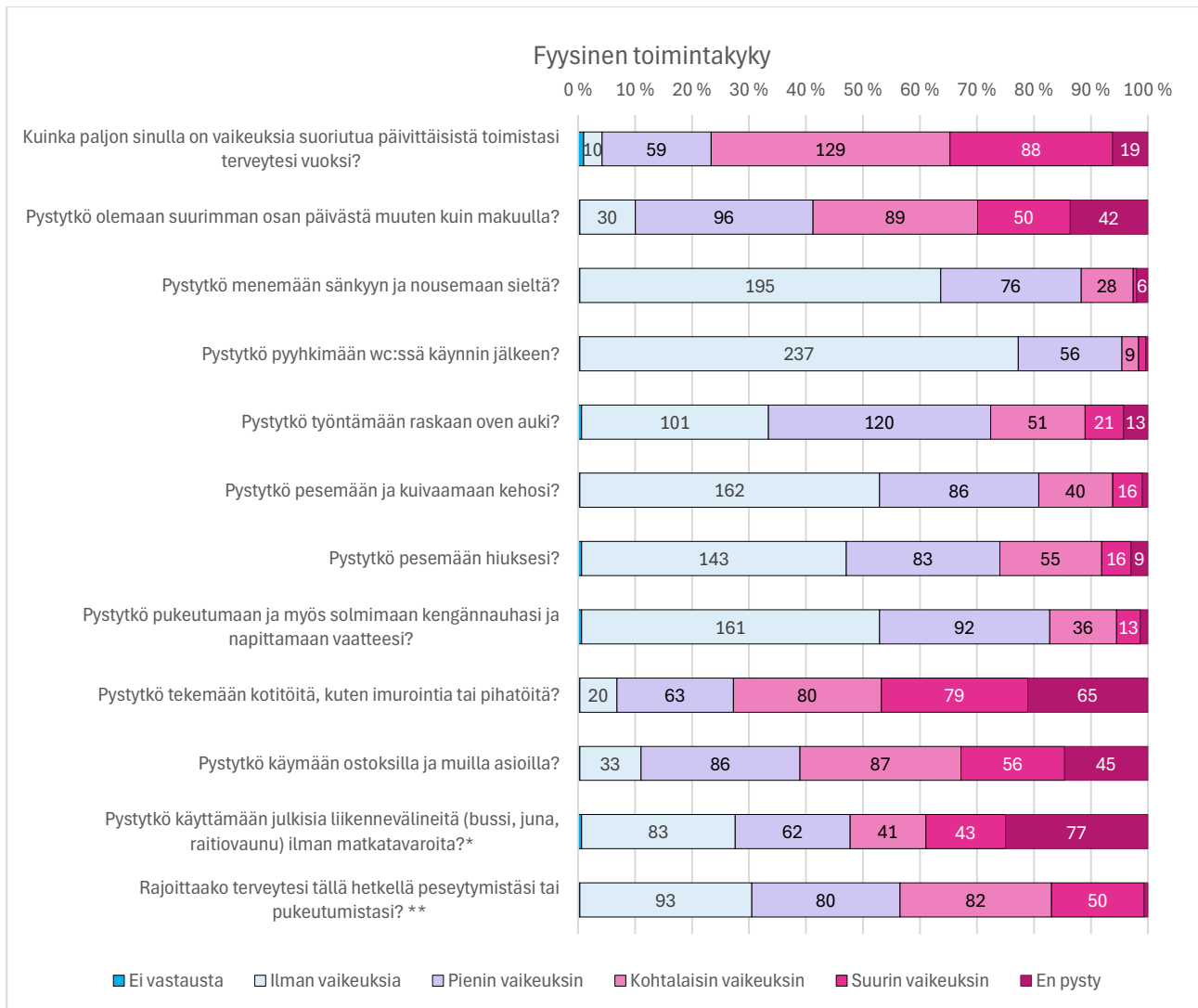
Kuvio 24. *PROMIS® Yleinen terveys* -mittarin *Mielenterveys*-osion tulos T-arvon mukaan luokiteltuna, $N = 308$.

5.6.2 Fyysinen toimintakyky

PROMIS® Fyysinen toimintakyky -mittarin kaikkiin kymmeneen kysymykseen vastanneiden henkilöiden ($n = 303$) T-arvon keskiarvo oli 41.2 (taulukko 13). (Kysymystä ”Rajoittaako terveytesi tällä hetkellä peseytymistäsi tai pukeutumistasi?” ei käytetty T-arvoa laskettaessa.) Tulos on selvästi keskiarvoa heikompi ja viittaa väestökeskiarvojen mukaan lieviin ongelmiin fyysisessä toimintakyvyssä (*PROMIS® Score Cut Points 2023*).

Tutkimuksen osallistujista 28.6 %:lla oli suuria vaikeuksia suoriutua päivittäisistä toimistaan terveytensä vuoksi ja 6.2 % ilmoitti, etteivät he pysty suoriutumaan niistä lainkaan (kuvio 25). Vain kymmenellä vastaajalla ei ollut lainkaan vaikeuksia päivittäisten toimien kanssa. Kotitöissä oli vaikeuksia 93.2 %:lla, reilu viidennes ei kyennyt tekemään niitä lainkaan. Yhdeksällä kymmenestä vastaajasta oli vaikeuksia olla suurin osa päivästä pystyasennossa ja 13.6 % joutui viettämään päivänsä makuullaan. Ostoksilla tai asioilla ei pystynyt käymään lainkaan 14.6 % kyselyn vastaajista. WC-asiointi onnistui arjen toiminnoista parhaiten: vain yksi henkilö ilmoitti, ettei pystynyt pyyhkimään WC:ssä

käynnin jälkeen, ja neljällä oli siinä suuria vaikeuksia. Neljännes tutkimuksen osallistujista ei kyennyt käyttämään julkisia liikennevälineitä lainkaan, ja yli puolella oli niiden käyttämisessä vähintään kohtalaisia vaikeuksia. Vastaajista 43.5 %:lla terveys rajoitti peseytymistä ja pukeutumista ainakin jonkin verran. Fyysistä toimintakykyä koskevien kysymysten tarkemmat tulokset on esitetty kuviossa 25.



* Kysymys ei ole PROMIS®-kysymys, eikä sitä ole käytetty T-arvoa laskettaessa.

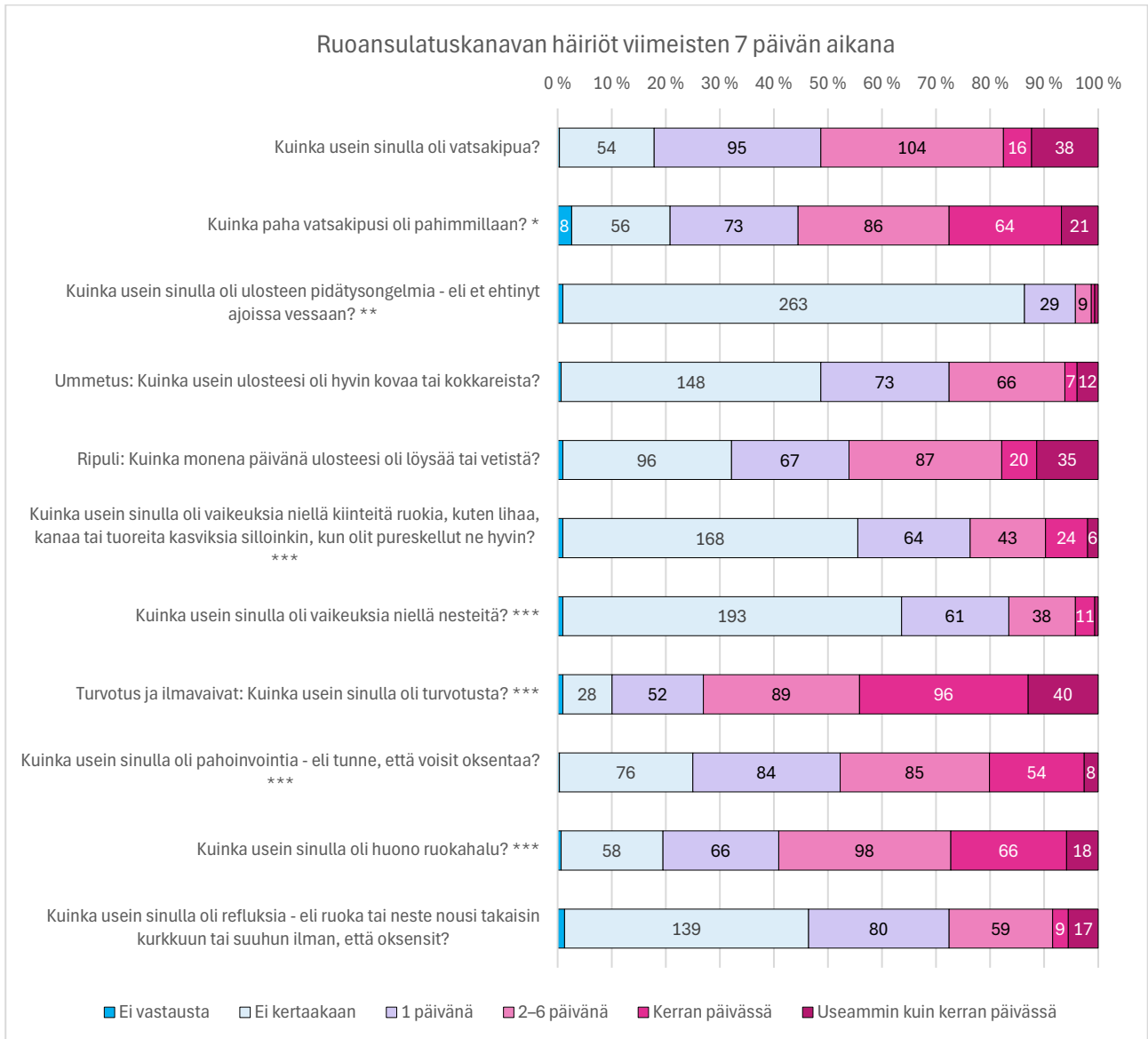
** Arvioitu asteikolla Ei vastausta / Ei lainkaan / Hyvin vähän / Jonkin verran / Hyvin paljon / En pysty. Kysymystä ei ole käytetty T-arvoa laskettaessa.

Kuvio 25. Fyysinen toimintakyky -kysymysten vastaukset, N = 308.

5.6.3 Ruoansulatuskanavan häiriöt

Ruoansulatuskanavan häiriöitä koskevien yksittäisten PROMIS®-kysymysten vastaukset on esitetty kuviossa 26. Turvotus ja ilmavaivat olivat tuottaneet tutkimuksen osallistujille eniten ongelmia: viimeisten seitsemän päivän aikana lähes puolet kysymykseen vastanneista oli kärsinyt niistä usein

tai koko ajan. Vähintään yhtenä päivänä viimeisen viikon aikana vatsakipuja oli esiintynyt reilulla neljällä viidestä, ripulia kahdella kolmasosalla ja ummetusta yli puolella. Viidenneksellä oli ollut pahoinvointia usein tai aina.



* Arvioitu asteikolla Ei vastausta / Ei lainkaan paha / Hieman / Jossain määrin / Aika paha / Erittäin paha.

** Arvioitu asteikolla Ei vastausta / Ei yhtenä päivänä / 1 päivänä / 2-3 päivänä / 4-5 päivänä / 6-7 päivänä.

*** Arvioitu asteikolla Ei vastausta / Ei koskaan / Harvoin / Joskus / Usein / Aina.

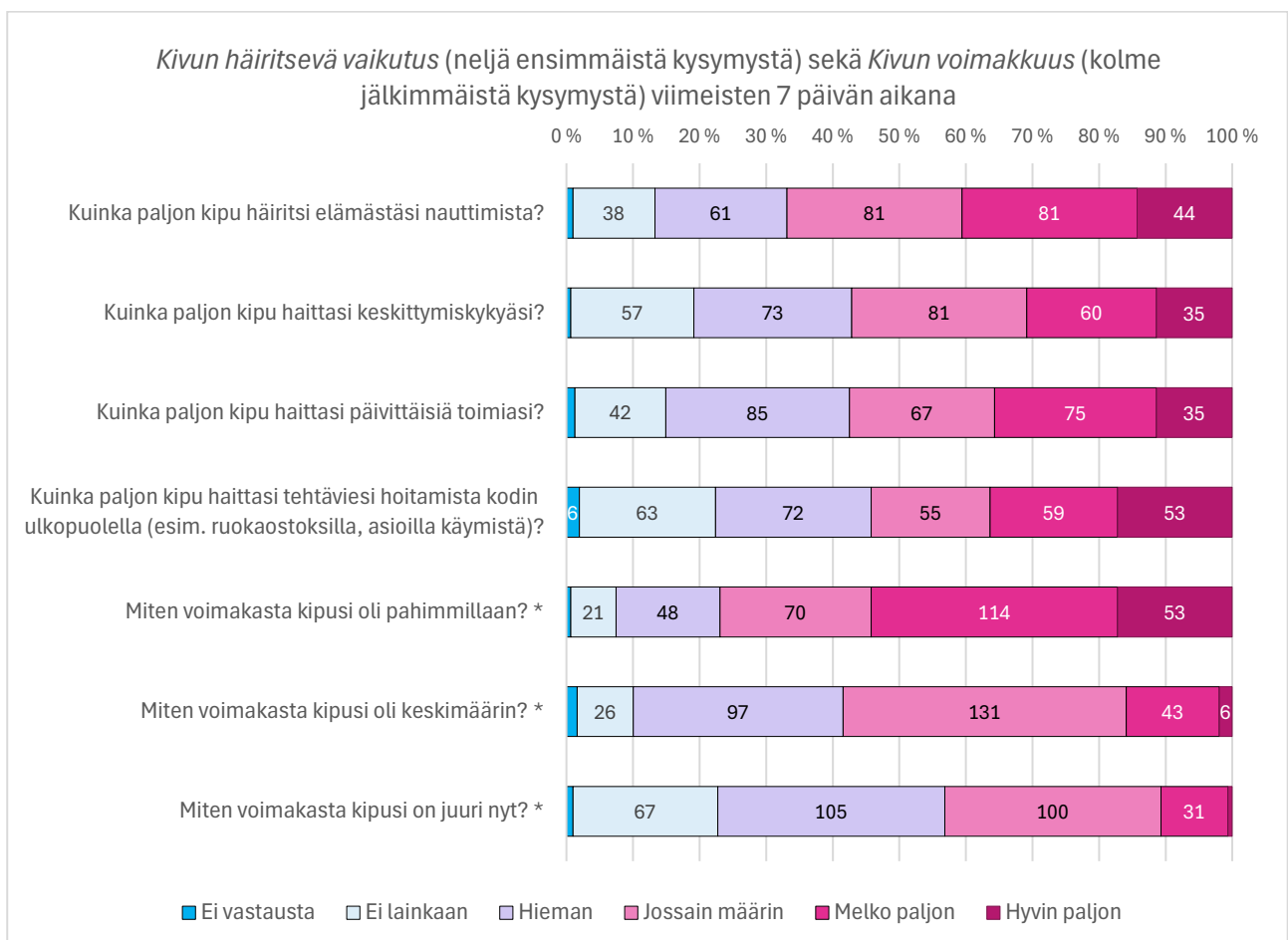
Kuvio 26. Ruoansulatuskanavan häiriöitä käsittelevien PROMIS®-kysymysten vastaukset, N = 308.

5.6.4 Kivun häiritsevä vaikutus ja voimakkuus

PROMIS® Kivun häiritsevä vaikutus -mittarin kaikkiin kysymyksiin vastanneiden henkilöiden (n = 299) T-arvon keskiarvo oli 60.0 (taulukko 13). Kipu-mittareissa korkeammat pisteet merkitsevät

suurempaa kivusta koettua haittaa, ja *Kivun häiritsevä vaikutus* -mittarin keskiarvo osuu väestökeskiarvoissa kohtalaisen haitan alueelle (PROMIS® Score Cut Points 2023). Kuviossa 27 on esitetty molempien kyselyssä käytettyjen PROMIS®-kipumittareiden kysymykset vastauksineen. Tutkimuksen osallistujista 12.3 % ilmoitti, ettei kipu ollut häirinnyt heidän elämäänsä viimeisten seitsemän päivän aikana lainkaan. Toisessa ääripäässä 11.4 % vastasi kivun häirinneen kaikkia kysytyjä elämäntilanteita. Melko tai hyvin paljon kipu oli häirinnyt elämästä nauttimista kahdella viidestä ja päivittäisiä toimia tai kodin ulkopuolisia tehtäviä yli kolmasosalla.

PROMIS® Kivun voimakkuus -mittarin kaikkiin kysymyksiin vastanneiden henkilöiden ($n = 303$) T-arvon keskiarvo oli 59.4 (taulukko 13). Arvo sijoittuu väestökeskiarvoissa lievän toimintakyvyn haitan alueelle (PROMIS® Score Cut Points 2023). Tutkimuksen osallistujista 15.9 % arvioi kokemansa kivun edeltävän viikon kuluessa keskimäärin voimakkaaksi tai erittäin voimakkaaksi. Pahimmillaan voimakasta tai erittäin voimakasta kipua oli kokenut selvästi yli puolet kyselyn vastaajista.

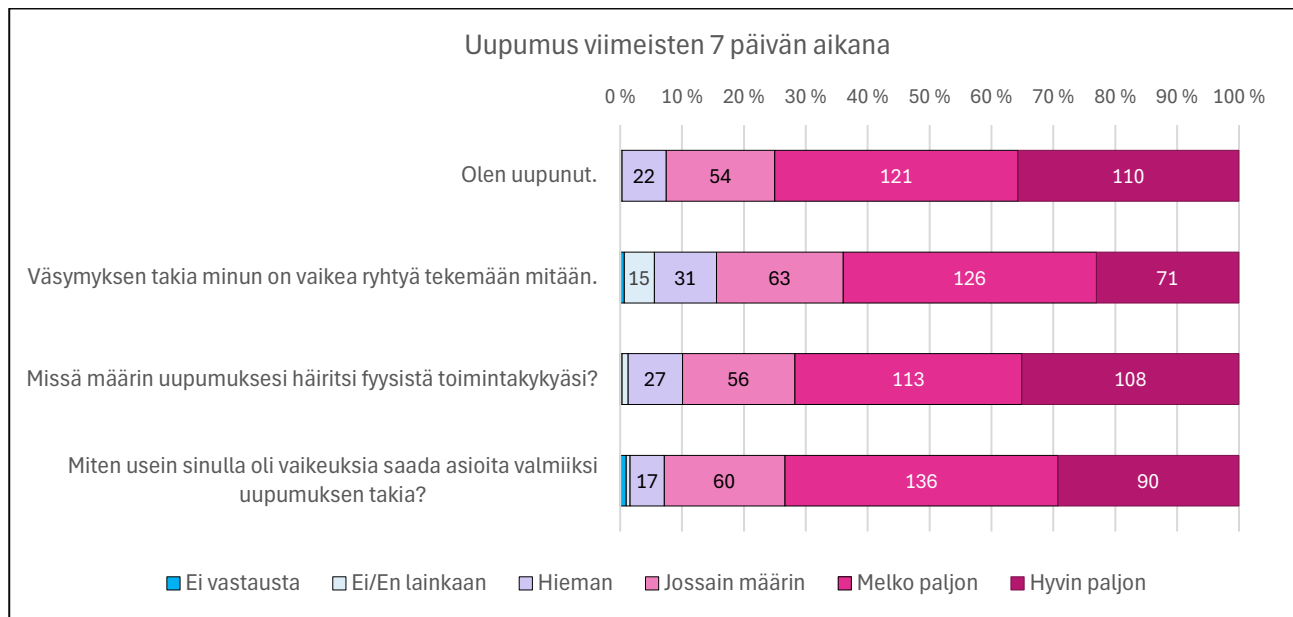


* Arvioitu asteikolla Ei vastausta / Ei kipua / Lievää / Kohtalaista / Voimakasta / Erittäin voimakasta.

Kuvio 27. *PROMIS® Kivun häiritsevä vaikutus elämässä* sekä *PROMIS® Kivun voimakkuus* -mittareiden vastaukset, $N = 308$.

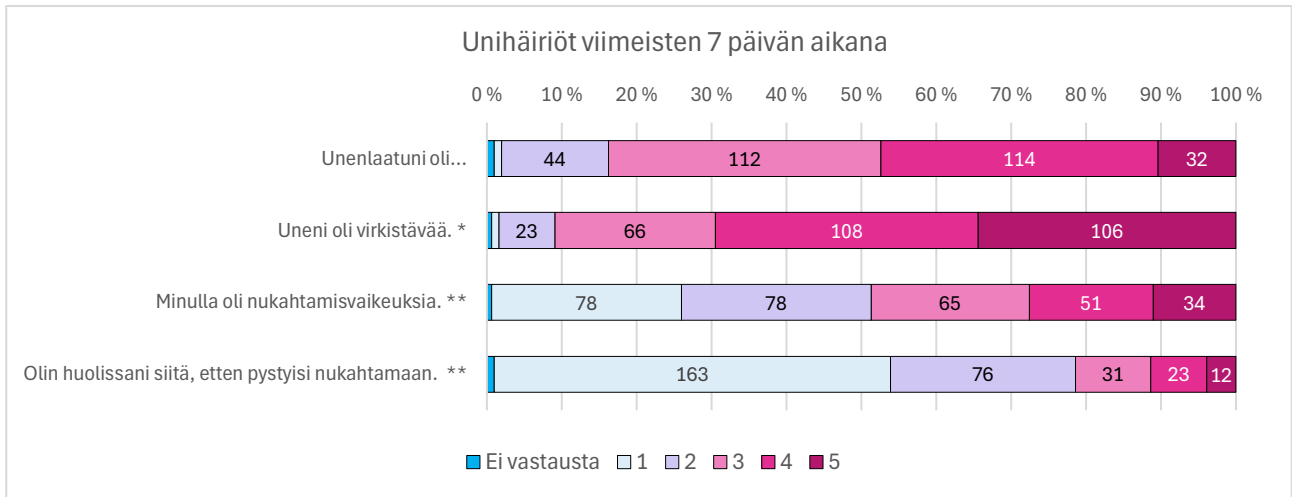
5.6.5 Uupumus, uni ja seksuaalielämä

Kaikkiin *PROMIS*[®] *Uupumus* -mittarin kysymyksiin vastanneiden henkilöiden ($n = 304$) T-arvon keskiarvo oli 64.6 (taulukko 13). Arvo on väestökeskiarvoissa kohtalaisen toimintakyvyn haitan alueella (*PROMIS*[®] Score Cut Points 2023). Kuviossa 28 on esitetty mittarin neljän kysymyksen vastaukset. Kukaan kaikkii mittarin kysymyksiin vastanneista ei ollut ollut täysin oireeton edellisen viikon aikana. Kolme neljänestä oli kokenut uupumusta melko paljon tai hyvin paljon.



Kuvio 28. *PROMIS*[®] *Uupumus* -mittarin vastaukset, $N = 308$.

Kaikkiin *PROMIS*[®] *Unihäiriöt* -mittarin kysymyksiin vastanneiden henkilöiden ($n = 302$) T-arvon keskiarvo oli 53.6 (taulukko 13). Arvo on väestökeskiarvojen mukaan normaalin rajoissa (*PROMIS*[®] Score Cut Points 2023). Kuviossa 29 on esitetty mittarin neljä kysymystä vastauksineen. Lähes puolet tutkimuksen osallistujista koki edeltävän viikon aikana unenlaatunsa olleen heikko tai erittäin heikko, ja useammalla kuin yhdeksällä kymmenestä uni oli ollut virkistävää korkeintaan jossain määrin. Jonkinlaisia nukahtamisvaikeuksia oli ollut kolmella neljästä.



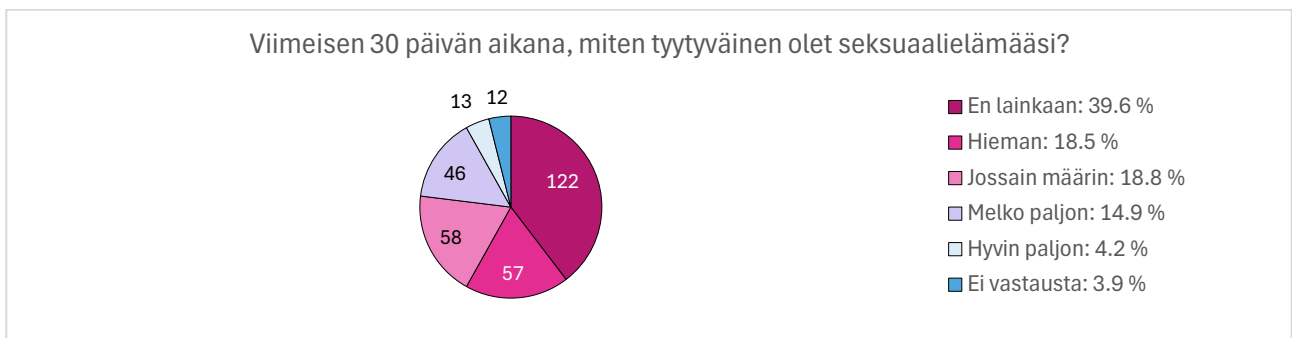
Arvioitu asteikolla 1 = Erittäin hyvä / 2 = Hyvä / 3 = Kohtalainen / 4 = Heikko / 5 = Erittäin heikko.

* Arvioitu asteikolla 1 = Hyvin paljon / 2 = Melko paljon / 3 = Jossain määrin / 4 = Hieman / 5 = Ei lainkaan.

** Arvioitu asteikolla 1 = Ei/En lainkaan / 2 = Hieman / 3 = Jossain määrin / 4 = Melko paljon / 5 = Hyvin paljon.

Kuvio 29. PROMIS® Unihäiriöt -mittarin vastaukset, $N = 308$.

Tutkimuksen osallistujista 38.0 % ilmoitti olleensa seksuaalielämäänsä ainakin jossain määrin tyytyväisiä edeltävän kuukauden kuluessa. Toisaalta vajaa viidennes oli vain hieman tyytyväisiä ja 39.6 % vastasi olevansa täysin tyytymättömiä seksuaalielämäänsä (kuvio 30).

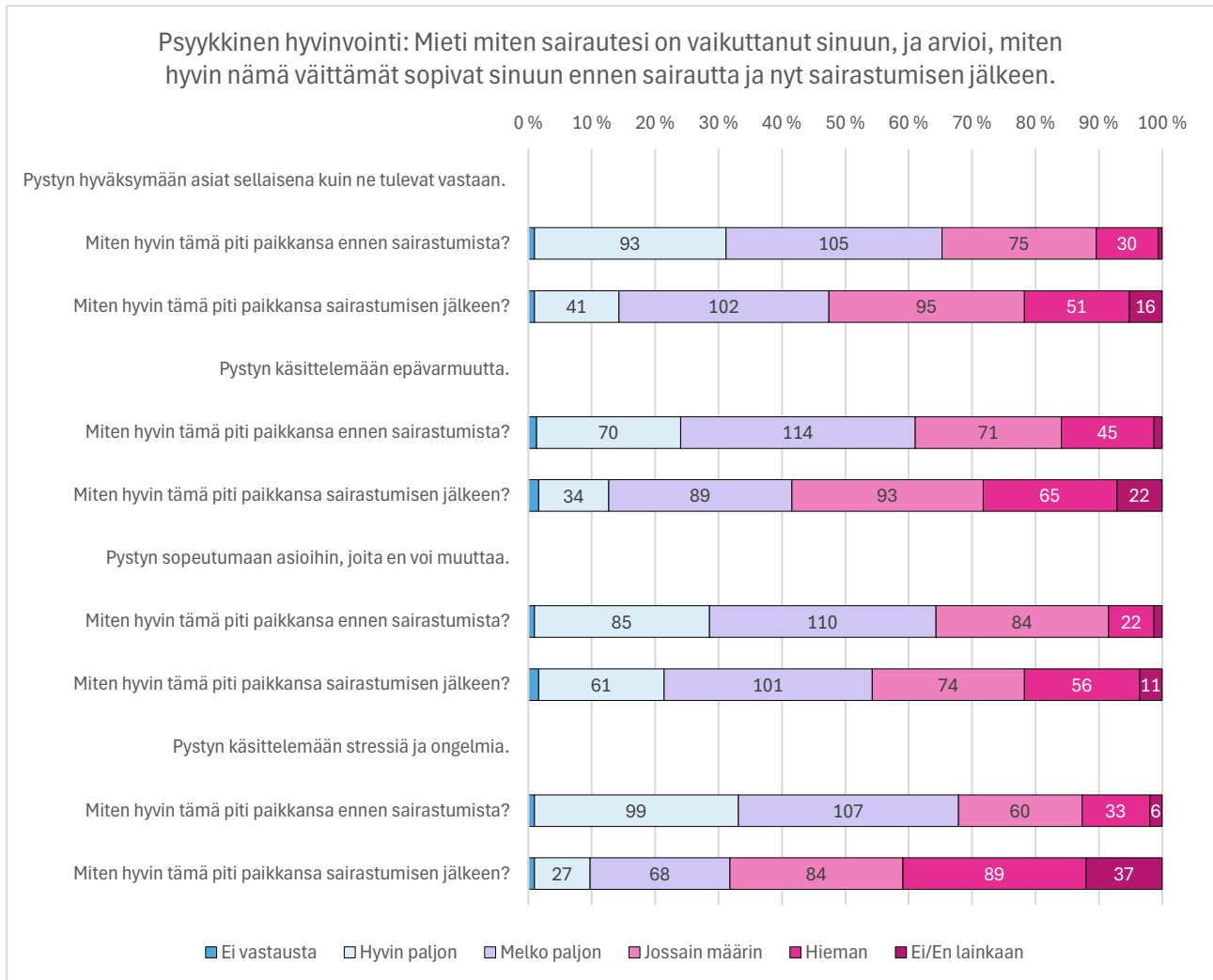


Kuvio 30. Tyytyväisyys seksuaalielämään edeltävän kuukauden aikana -PROMIS®-kysymyksen vastaukset, $N = 308$.

5.6.6 Psykkinen hyvinvointi ja masentuneisuus

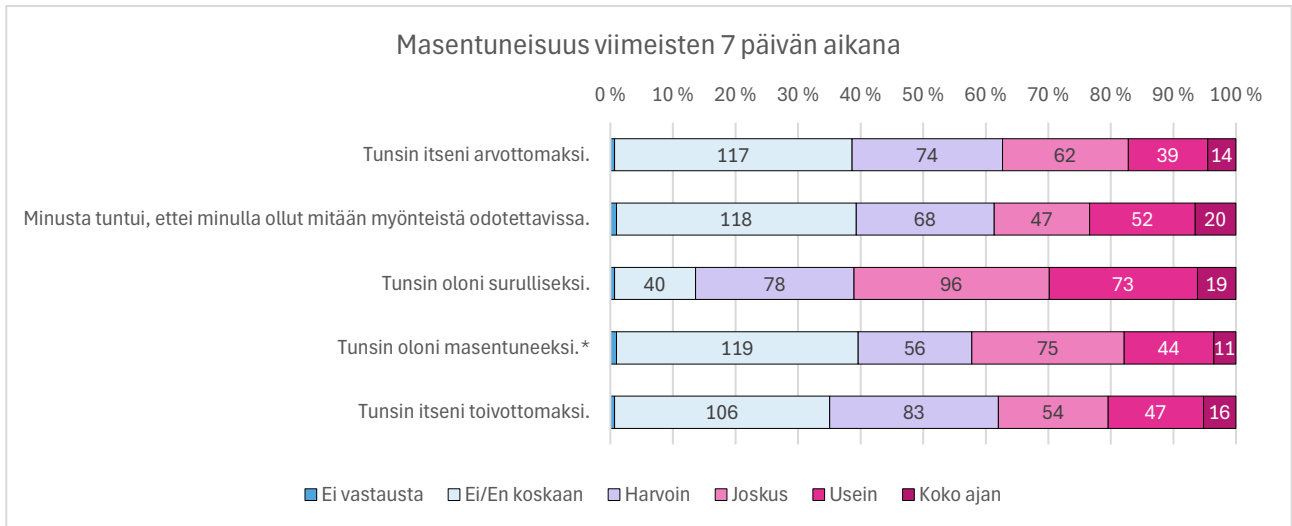
Kaikkiin PROMIS® Psykkinen hyvinvointi -mittarin kysymyksiin vastanneiden henkilöiden ($n = 300$) T-arvon keskiarvo oli 40.3 (taulukko 13). Arvo on lähes kokonaisen keskihajonnan matalampi kuin väestön keskiarvo, mutta tälle mittarille ei ole vielä tehty samanlaista T-arvojen ryhmittelyä kuin muille tutkimuksessa käytetyille PROMIS®-mittareille (Healthmeasures Customer Service Support 2024). Kuviossa 31 on esitetty mittarin neljä kysymystä vastauksineen. Mittarin kaikkien kysymysten vastausten mukaan tutkimuksen osallistujien psykkinen hyvinvointi oli selvästi heikentynyt

ME/CFS:ään sairastumisen jälkeen. Erityisesti stressiin kanssa toimeen tuleminen oli vastaajille haastavaa: reilut kaksi kolmannelle arvioi pystyvänsä käsittelemään stressiä ja ongelmia korkeintaan jossain määrin, ja 12.0 % koki, ettei selviä niistä lainkaan.



Kuvio 31. PROMIS® Psyykinen hyvinvointi -mittarin vastaukset, N = 308.

Vastaajien PROMIS® Masentuneisuus -mittariin sisällytettyihin neljään kysymykseen vastanneiden henkilöiden (n = 305) T-arvon keskiarvo oli 57.6 (taulukko 13). Arvo kertoo väestökeskiarvojen mukaan lievistä psyykkisen terveyden alentumisesta (PROMIS® Score Cut Points 2023). Kuviossa 32 on esitetty masentuneisuuteen liittyvien viiden PROMIS®-kysymyksen vastaukset (väittämää ”Tunsi oloni masentuneeksi” ei käytetty mittarin T-arvoa laskettaessa). Itsensä oli tuntenut surulliseksi vähintään jonkin asteisesti 86.4 % tutkimuksen osallistujista, ja usein tai koko ajan surullisia oli ollut 29.9 %. Muulla tavoin oireettomia edeltävien seitsemän päivän aikana oli ollut yli kolmannes vastaajista; koko ajan tai usein oireita oli esiintynyt noin viidenneksellä. Lähes viidennes tutkimuksen osallistujista oli edeltävän viikon aikana kokenut itsensä usein tai koko ajan masentuneeksi.

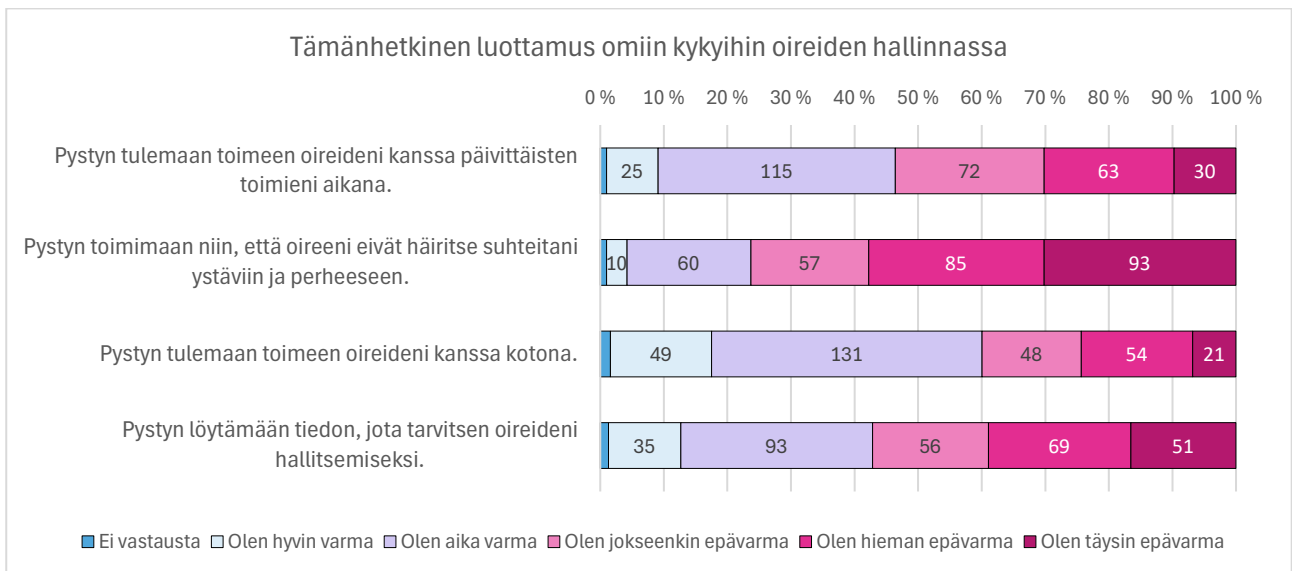


* Kysymystä ei käytetty T-arvoa laskettaessa.

Kuvio 32. PROMIS® Masentuneisuus -mittarin vastaukset, $N = 308$.

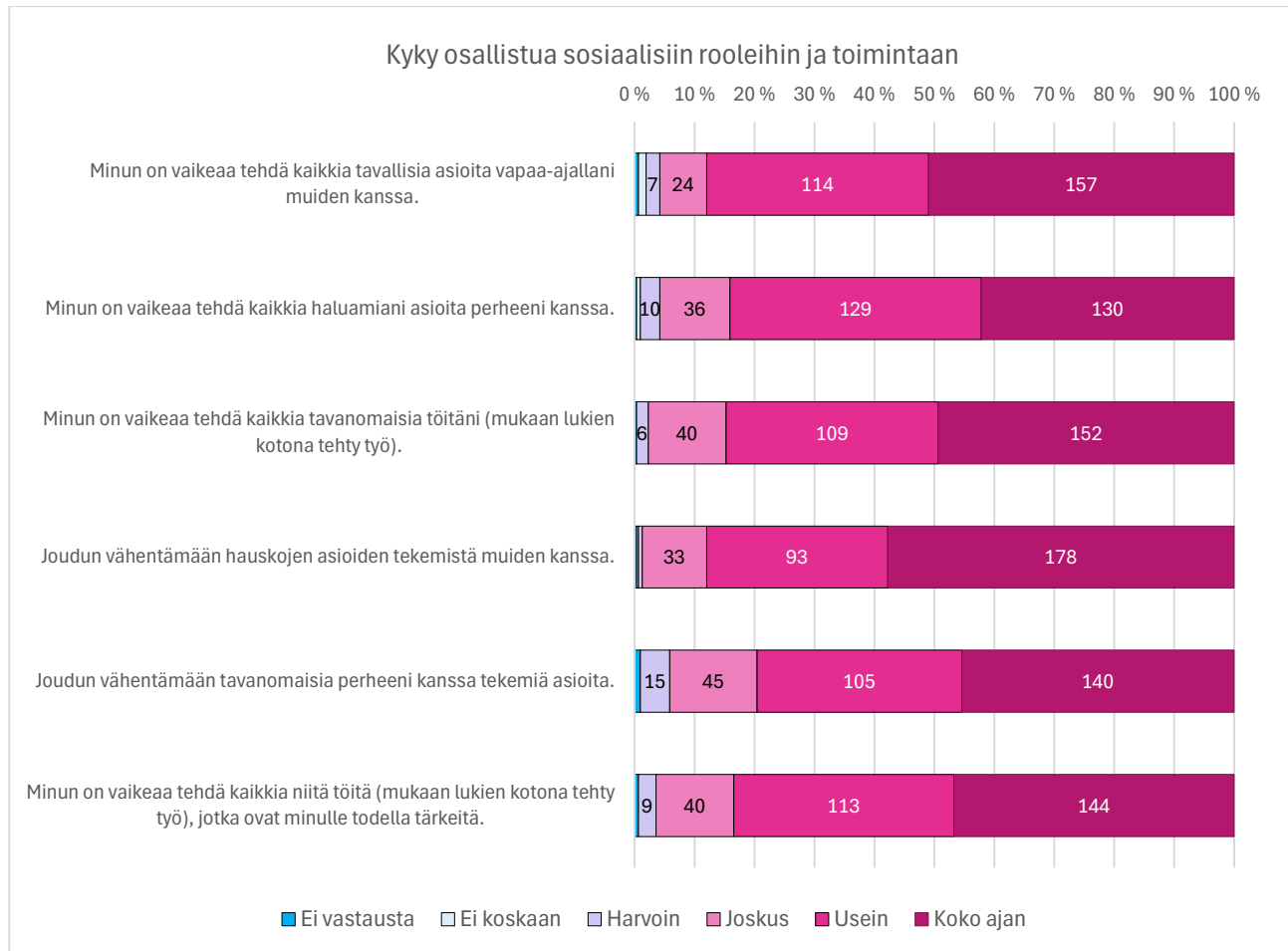
5.6.7 Oireiden hallinta, sosiaaliseen toimintaan osallistuminen ja henkinen tuki

PROMIS® Luottamus omaan kykyihin oireiden hallinnassa -mittarin T-arvon keskiarvo kaikkiin mittarin kysymyksiin vastanneilla henkilöillä ($n = 303$) oli 41.3 (taulukko 13). Tämä arvo osuu keskivertoisen alueelle kroonisesti sairailta henkilöillä (PROMIS® Score Cut Points 2023). Tutkimuksen osallistujilla oli eniten luottoa siihen, että he kykenevät tulemaan toimeen oireidensa kanssa kotona; kaksi vastaajaa viidestä koki itsensä jokseenkin, hieman tai täysin epävarmaksi. Useimmiten ME/CFS:n oireiden koettiin häiritsevän perhe- ja ystävyysuhteita. Tarkemmat vastaukset on esitetty kuviossa 33.



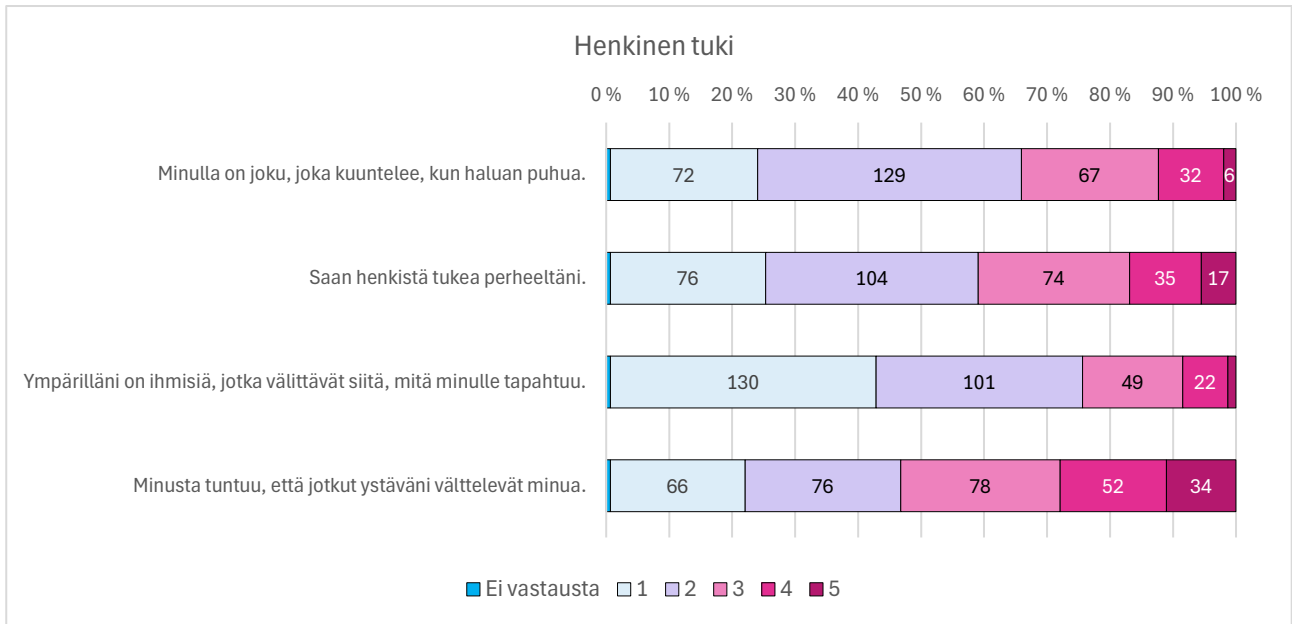
Kuvio 33. PROMIS® Luottamus omaan kykyihin oireiden hallinnassa -mittarin vastaukset, $N = 308$.

PROMIS® Kyky osallistua sosiaalisiin rooleihin ja toimintaan -mittarin kaikkiin kysymyksiin vastanneiden henkilöiden ($n = 303$) T-arvon keskiarvo oli 34.0 (taulukko 13). Arvo viittaa väestökeskiarvojen mukaan kohtalaisiin vaikeuksiin sosiaalisessa toiminnassa (*PROMIS® Score Cut Points 2023*). Kuviossa 34 on esitetty mittarin 6 kysymystä. Suunnilleen puolella vastaajista oli vaikeuksia sosiaalisen elämän eri puoliin osallistumisessa koko ajan ja lähes kaikilla vähintään joskus.



Kuvio 34. *PROMIS® Kyky osallistua sosiaalisiin rooleihin ja toimintaan* -mittarin vastaukset, $N = 308$.

PROMIS® Henkinen tuki -mittarin kaikkiin kysymyksiin vastanneiden henkilöiden ($n = 303$) T-arvon keskiarvo oli 46.0 (taulukko 13). Arvo sijoittuu Yhdysvaltain väestöarvojen keskimääräisen alueelle, mutta keskiarvon alapuolelle, eli henkistä tukea oli saatavilla keskimääräistä vähemmän (*PROMIS® Score Cut Points 2023*). Yli viidenneksellä tutkimuksen osallistujista oli saatavilla henkistä tukea koko ajan kaikissa sen kysytyissä muodoissa. Toisaalta 27.9 % vastaajista koki, että ystävä välttelivät heitä usein tai koko ajan. Vajaa kymmenesosa vastasi "harvoin" tai "ei koskaan", kun kysyttiin, onko heidän ympärillään ihmisiä, jotka välittävät, mitä heille tapahtuu ja 16.9 % kysymykseen, saavatko he perheeltään henkistä tukea. Kuviossa 35 on esitetty *PROMIS® Henkinen tuki* -mittarin kysymyskohtaiset tulokset.



Arvioitu asteikolla 1 = Koko ajan / 2 = Usein / 3 = Joskus / 4 = Harvoin / 5 = Ei koskaan.

* Arvioitu asteikolla 1 = Ei koskaan / 2 = Harvoin / 3 = Joskus / 4 = Usein / 5 = Koko ajan.

Kuvio 35. PROMIS® Henkinen tuki -mittarin vastaukset, N = 308.

6 Pohdinta

Tutkimuksessa kerättiin ensimmäistä kertaa laajamittaisesti pätevillä itsearviointimenetelmillä tutkimustietoa suomalaisten kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden terveydestä ja toimintakyvystä. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselyllä. Tulosten perusteella ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky ovat lähes kaikilla kysytyillä osa-alueilla keskimääräistä väestötasoa heikompia. Tutkimuksen osallistujilla sairaus rajoittaa merkittävästi toimintakykyä ja hankaloittaa arjessa selviämistä. ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden arkea voitaisiin helpottaa kehittämällä sairauden hoito- ja kuntoutusprosesseja, edistämällä sosiaali- ja terveystieteen ammattilaisten tietämystä aiheesta sekä helpottamalla hoidon sekä fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja taloudellisen tuen saamista koko maassa.

6.1 Vastaajien taustatiedot

ME/CFS-kyselyyn tavoiteltiin vähintään 300 vastaajaa, mikä saavutettiin ($N = 308$). Vaatimus diagnoosista ICF-10-koodilla G93.3 sekä kyselyn laajuus ovat todennäköisesti karsineet vastaajien lukumäärää. Sairauteen liittyvä uupumustaipumus lienee vähentänyt erityisesti niiden henkilöiden osallistumista, joiden oireet ovat vaikeampia. Toisaalta eurooppalaisen ME/CFS-potilasjärjestöjen allianssin (EMEA) vuonna 2021 toteutettuun verkkokyselyyn, jossa oli 18 kysymystä liittyen sairauden kulkuun ja siihen vaikuttaneisiin tekijöihin, vastasi 330 ME/CFS-diagnoosin saanutta suomalaista (Angelsen & Schei 2024). Vaikka EMEA:n kyselyssä kysymyksiä oli tähän tutkimukseen verrattuna hyvin vähän, diagnosoitujen vastaajien joukko ei ollut erityisen paljon suurempi. EMEA:n kyselyyn osallistui 11 297 henkilöä – pääosin Euroopasta, mutta myös muista, etenkin englanninkielisistä, maista. Neljännekseltä EMEA:n kyselyyn vastanneista suomalaisista puuttui ME/CFS-diagnoosi, ja Suomen vastaajajoukko ($n = 439$) oli 44 maan joukossa kymmenenneksi suurin.

Tämän tutkimuksen osallistujien keski-ikä oli 44.6 vuotta, kun kyselyn toteuttamisvuonna 2022 suomalaisten keski-ikä oli 43.7 vuotta (Suomen virallinen tilasto, SVT 2024). Sekä alle 20-vuotiaita että yli 70-vuotiaita osallistujia oli vain kaksi, ja osallistumisen alaikäraja oli 18 vuotta. Esimerkiksi EMEA:n kyselyssä kaikkien vastaajien keski-ikä oli 50 ja suomalaisten 46.8 vuotta; reilusti yli 10 % suomalaisvastaajista oli alle 20-vuotiaita, ja yli 70-vuotiaitakin oli lähes 5 % (Angelsen & Schei 2024).

Tämän tutkimuksen osallistujista huomattavan suuri osa (85.1 %) oli naisia. Osuus on suurempi kuin useissa ulkomaisissa tutkimuksissa sairauden esiintyvyydestä (Reyes ym. 2003; Pheby & Saffron 2009; Bakken ym. 2014; Lacerda ym. 2019; Słomko ym. 2019; Valdez ym. 2019; Estévez-López ym. 2020; Lim ym. 2020). Sukupuolijakauma on kuitenkin yhteneväinen suurten kansainvälisten

ME/CFS-kyselyiden ja myös EMEA:n kyselyn suomalaisvastaajien jakauman kanssa (Vyas ym. 2022; Angelsen & Schei 2024). Naiset vastaavat usein kyselyihin aktiivisemmin kuin miehet (Smith 2008; Saarimäki ym. 2024), joten tutkimuksen osallistujien sukupuolijakauma on mahdollisesti voinut suhteessa koko Suomen ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden joukkoon.

Yksinasuminen oli yleisin asumismuoto, lähes kolmannes tutkimuksen osallistujista asui yksin. Samansuuntainen tulos on saatu latvialaisten ME/CFS-kyselyvastaajien keskuudessa, mutta muissa maissa yksinasuminen on ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä harvinaisempaa kuin Suomessa (Brenna ym. 2021). Kyselyn toteuttamisvuonna 2022 koko Suomessa yksinasuvien osuus oli vajaa neljäsosa (Asuntokunnat koon mukaan 1985–2022: SVT 2024), joten ME/CFS:ää sairastavat henkilöt asuivat muuta väestöä useammin yksin.

Lähes kolme kymmenestä kyselyyn vastanneesta henkilöstä ilmoitti olevansa sairauslomalla. Osuus on suuri siihen nähden, että kaikista suomalaisista vain 5.7 % sai sairauspäivärahaa koko vuoden 2022 aikana (Kela: tilastotietopalvelu 2024; Tilastokeskus 2024). Alle neljäsosa tutkimuksen osallistujista oli koko- tai osapäivätyössä; osuus on samansuuruinen kuin ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä Saksassa (Froehlich ym. 2021). Runsas viidesosa tutkimuksen osallistujista ilmoitti olevansa työttömänä ja kolmannes saavansa työttömyyskorvausta, kun samana vuonna alle 75-vuotiaiden suomalaisten yleinen työllisyysaste oli 78.1 % ja työttömyysaste 6.8 % (Työvoimatutkimus: SVT 2023). Vajaa kolmannes oli saanut jonkinlaisia työllisyyttä tukevia palveluja. Avoimista vastauksista ilmeni, että jotkut vastaajat kokivat TE-palveluiden vaatimukset hankaliksi, sillä ne eivät huomioineet heidän terveydentilaansa.

Taloudellinen toimeentulo tuotti vaikeuksia kahdelle kolmesta tutkimuksen osallistujasta. Kotitalouden nettotulot kuukaudessa olivat 35.8 %:lla kysymykseen vastanneista alle 1 500 €. Kyselyn toteuttamisen aikaan koko Suomen väestöstä 13.4 % oli pienituloisia, millä tarkoitettiin 60 %:a vuosittaisesta mediaanitulosta (vuonna 2022 se oli yhden hengen taloudessa 1 410 €/kk) (Tulonjakotilasto: SVT 2024). Luvut eivät ole suoraan verrannollisia, mutta pienituloisia ME/CFS:ää sairastavia henkilöitä näyttäisi olevan suunnilleen kolminkertainen määrä muuhun väestöön verrattuna.

Tutkimuksen osallistajat käyttivät monenlaisia apuvälineitä mahdollistamaan päivittäisiä toimintoja, mutta osa mainitsi kohdanneensa haasteita apuvälineiden saamisessa. Kysymyksessä apuväline-termiä ei määritetty, ja vastausten perusteella osallistajat olivat mieltäneet apuvälineet vaihtelevin tavoin. Osa vastaajista oli listannut useita arkea helpottavia esineitä – suihku- ja satulatuoleista ortooseihin, oteapuvälineisiin ja aistiärsykeitä vaimentaviin esineisiin – toiset vain pyörätuolin. Liikkumisen apuvälineet olivat yleisimpiä apuvälineitä: yli kolmannes tutkimuksen osallistujista kertoi

käyttävänsä arjessa pyörätuolia, rollaattoria tai keppejä, ja joka kymmenes mainitsi sähköiset kulkuvälineet tai auton.

6.2 Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) ja siihen liittyvät oireet

Sairauden diagnoosiprosessissa ilmeni haasteita, ja niitä on havaittu myös muissa maissa (Froehlich ym. 2021; Pheby ym. 2020). Alle puolet tutkimuksen osallistujista oli saanut G93.3-diagnoosin alun perin julkisen terveydenhuollon kautta. Avointen vastausten perusteella diagnoosin saaminen oli ollut joillekin tutkimukseen osallistuneille hankalaa. Usein sairauden oireiden syyn selvittämistä varten oli jouduttu kääntymään yksityisen sektorin puoleen, ja siellä asetettu diagnoosi oli myöhemmin vahvistettu julkisen terveydenhuollon puolella. Lähes viidennes vastaajista oli saanut diagnoosin vasta viimeisen vuoden kuluessa.

Vakavammin sairaiden osuus oli tämän tutkimuksen osallistujilla pienempi kuin se on ollut ME/CFS-tutkimuksissa muissa maissa (Pendergrast ym. 2016; Unger ym. 2017; Montoya ym. 2021; Grach ym. 2023). Myös eurooppalaisessa ME/CFS-kyselyssä suomalaisilla oli toiseksi suurin osuus lieviä tapauksia, kun vertailtiin 21:tä maata, joista oli yli 50 vastausta (Angelsen & Schei 2024). Tämän tutkimuksen osallistujista 51.6 % määritteli sairautensa lieväksi, 41.9 % keskivaikeaksi, 5.2 % vaikeaksi ja 1.3 % erittäin vaikeaksi. Eurooppalaisessa kyselyssä vastaavat prosentit olivat (suomalaisten prosentti suluissa): lievä 24.0 (37), keskivaikea 53.8 (49), vaikea 16.0 (12) ja erittäin vaikea 2.4 (2). Lisäksi eurooppalaisessa kyselyssä 3.7 % (6 %) osallistujista vastasi, että heidän sairautensa tilanne oli parempi kuin lievä, ja 0.2 % oli jo toipunut sairaudesta; näitä vastausvaihtoehtoja ei tässä tutkimuksessa ollut.

DePaulin oirekyselyn lyhyen version vastauksista kävi ilmi, että sairauden oireista useimmin esiintyivät ja eniten haittaa aiheuttivat virkistämätön yöuni, uupumus, vähäisenkin liikunnan väsyttävyys sekä keskittymis- ja muistivaikeudet. Lisäksi PEM- ja suolisto-oireet sekä lihaskivut olivat tavallisia. Verrattuna esimerkiksi saksalaiseen ME/CFS-tutkimukseen (Froehlich ym. 2021) DSQ-SF-kyselyn oireiden esiintyvyyden ja vaikeusasteen keskiarvot olivat suomalaisella vastaajajoukolla matalampia, vaikka eniten esiintyneet ja vaikeusasteeltaan voimakkaimmat oireet olivat samoja (huom. tässä tutkimuksessa oireiden esiintyvyyden keskiarvo ei ole tarkka, koska yksi vastausvaihtoehto oli jäänyt kyselylomakkeesta pois). Tämä sopii yhteen sen kanssa, että verrattain suuri osuus suomalaisista ME/CFS-diagnoosin saaneista henkilöistä luokitteli sairautensa vaikeusasteen lieväksi.

Myös puolalaisessa ME/CFS-tutkimuksessa virkistämätön yöuni sekä keskittymis- ja muistivaikeudet olivat yleisimmät sairauden oireet (Słomko ym. 2019). Muuhun suomalaisväestöön verrattuna

tutkimuksen osallistujilla oli huomattavan paljon esimerkiksi muistivaikeuksia; niitä oli lähes kaikilla vastaajilla joskus, ja seitsemällä kymmenestä vähintään puolet ajasta. FinSote-tutkimuksessa (Parikka ym. 2020) muistivaikeuksia raportoi väestöstä vain 3.2 %. Mielenkiintoista on, että EMEA:n ME/CFS-kyselyssä kuudesta kysytystä oireesta suomalaisvastaajien arkea haittasivat eniten herkkyys ympäristön aistiärsykeille, vasta sen jälkeen järjestyksessä tulivat PEM, huimaus, uniongelmat, uupumus ja kipu (Angelsen & Schei 2024). Tässäkin tutkimuksessa lähes puolet kysymykseen vastanneista luokitteli hajujen, ruokien, kemikaalien tai lääkkeiden aiheuttaman huonovointisuuden vaikeusasteeltaan vähintään kohtalaiseksi oireeksi, ja sitä esiintyi neljällä vastaajalla kymmenestä vähintään puolet ajasta.

PEM-oireet olivat yleisiä, keskimäärin neljällä viidestä tutkimukseen osallistuneesta ne olivat vähintään kohtalaisia ja kestivät useimmilla yli vuorokauden. Toisaalta lähes neljänneksellä tutkimuksen osallistujista PEM-oireet eivät DSQ-PEM-kyselyn mukaan täyttäneet ME/CFS:n diagnostisia kriteereitä. ME/CFS-diagnosiin viittaavat vain PEM-oireet, jotka kestävät yli 14 tuntia, ja 15.9 %:lla tutkimuksen osallistujista oireet kestivät vähemmän aikaa. Kaikkiin DSQ-PEM-kyselyn yksittäisiä oireita koskeviin kysymyksiin vastanneista osallistujista 90.9 %:lla oireista koitua haitta viittasi ME/CFS-diagnosiin, kun esimerkiksi kanadalaisilla koronaviruksen pitkäaikaisoireista kärsivillä henkilöillä (Twomey ym. 2022) osuus oli 94.8 %, vaikka kokonaispisteityksessä heistä vain 58.7 %:lla PEM-oireet viittasivat ME/CFS:ään (tässä tutkimuksessa 76.9 %). Suomalaisilla ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä viiden PEM-oireen yhteispisteiden (asteikolla 0–40) keskiarvo oli 24.8 ja mediaani 25, kun norjalaisessa ME/CFS-tutkimuksessa, jossa osallistujilta ei edellytetty virallista ME/CFS-diagnosia, luvut olivat 30 ja 32 (Kielland ym. 2023).

6.3 Terveys ja toimintakyky

ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä verenpainetauti näytti olevan harvinaisempi kuin muulla suomalaisväestöllä. Verenpaineensa ilmoitti kaksi kolmesta tutkimuksen osallistujasta, heistä vajaa viidenneksellä arvot viittasivat verenpainetautiin (Laatikainen ym. 2023). Luku täsmäsi myös oheissairauksia koskevan kysymyksen vastauksien kanssa. Viimeisimmässä Terve Suomi -tutkimuksessa verenpainetauti sairastavien osuus oli kaikissa ikä- ja sukupuoliryhmissä, 20–39-vuotiaita naisia lukuun ottamatta, suurempi kuin ME/CFS-tutkimuksen osallistujilla (Koskela ym. 2023). Sekä ylä- että alapaineen keskiarvot olivat hieman matalampia (120/77 vs. 123/85) kuin norjalaisessa ME/CFS-tutkimuksessa (Rekeland ym. 2022). Puolella sydämensä sykkeen ilmoittaneista vastaajista syke oli 65–85 lyöntiä minuutissa, eli heillä lukemat asettuvat normaalin leposykkeen alueelle (Kettunen 2024). Ääripäät vaihtelivat kuitenkin välillä 40–140. Vastaajien itseraportoima keskisyke oli 76.2, kun

norjalaisilla ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä aktiivisuusrannekkeen mittaama keskimääräinen leposyke oli 68.5 (Rekeland ym. 2022).

Yli puolet painonsa ja pituutensa ilmoittaneista ME/CFS:ää sairastavista henkilöistä oli WHO:n (2000) standardien mukaan ylipainoisia. Osuus on kuitenkin hieman pienempi kuin FinSote-tutkimuksessa, jossa suomalaisilla alle 75-vuotiailla ylipainoisten osuus oli eri ikäryhmissä 57.0–66.5 % (Parikka ym. 2020). Toisaalta lihavuuden rajan (BMI 30) ylitti lähes kolmannes ME/CFS-kyselyn vastaajista, kun FinSote-tutkimuksessa 20–54-vuotiaista lihavia oli reilu viidennes ja 66–74-vuotiaista neljännes. ME/CFS:ää sairastavien keskuudessa lihavien osuutta voi kasvattaa se, että sairaus rajoittaa usein fyysistä aktiivisuutta merkittävästi. Painoindeksin keskiarvo oli 27.3, kun norjalaisessa ME/CFS-tutkimuksessa se oli 28.0 (Rekeland ym. 2022).

Kaikilla PROMIS[®]-mittareilla arvioiden vastaajien terveys ja toimintakyky olivat keskimäärin heikompia kuin mittareiden viiteryhmänä toimineen Yhdysvaltain väestön (Anttila ym. 2020; PROMIS[®] Score Cut Points 2023). ME/CFS-kyselyn vastaajien keskiarvo (asteikolla normaali – lievä – kohtalainen – vakava) asettui ”kohtalainen”-alueelle mittareissa *Uupumus*, *Kyky osallistua sosiaaliseen toimintaan* ja *Kivun häiritsevä vaikutus*; lisäksi tulos oli ”lievä” mittareissa *Masentuneisuus*, *Kivun voimakkuus* ja *Fyysinen toimintakyky*. Normaalin rajoissa olivat *Unihäiriöt*, *Luottamus omiin kykyihin oireiden hallinnassa* ja *Henkinen tuki*, mutta niissäkin mittareiden keskimääräinen tulos oli heikompi kuin Yhdysvaltain väestöllä. *Psyykkinen hyvinvointi* -mittarista ei ole toistaiseksi saatavilla T-arvoille luokitteluasteikkoa, mutta T-arvon keskiarvo oli lähes yhden keskihajonnan verran matalampi kuin viiteväestöllä (Healthmeasures Customer Service Support 2024).

Verrattuna sekä Yhdysvaltain että Suomen keskivertoväestöön ME/CFS-tutkimuksen osallistujien terveys oli heikompi ja sairastavuus korkeampi. PROMIS[®] *Yleinen terveys* -mittarin mukaan sekä vastaajien fyysinen terveys että mielenterveys olivat (asteikolla erinomainen – oikein hyvä – hyvä – tyydyttävä – huono) keskimäärin vain tyydyttäviä (Anttila ym. 2020). ME/CFS:ää sairastavista henkilöistä huomattavan suuri osa, peräti 86.4 %, koki terveytensä tyydyttäväksi tai huonoksi. Kontrastina FinSote-tutkimuksessa kolme kymmenestä alle 55-vuotiaasta suomalaisesta arvioi terveytensä keskitasoiseksi tai sitä huonommaksi, 55–74-vuotiaista neljä kymmenestä (Parikka ym. 2020). Jonkin pitkäaikaissairauden tai terveysongelman raportoi alle 75-vuotiaista FinSote-vastaajista 41.6–66.6 %. ME/CFS-tutkimuksen kaikilla osallistujilla oli ainakin yksi pitkäaikaissairaus (ME/CFS), lisäksi yleisimpiä oheissairauksia raportoi kaksi kolmesta.

PROMIS[®]-kysymysten mukaan uupumus häiritsi elämää melko paljon tai hyvin paljon kolmella neljästä tutkimuksen osallistujasta. Suunnilleen puolella kipu häiritsi arkea ainakin jonkin verran, ja vastaajien kivun voimakkuuden keskiarvo (asteikolla 0–10) oli 4.8. Häiriöt unessa olivat myös yleisiä,

lähes puolet kyselyn vastaajista arvioi unenlaatunsa olevan heikko tai erittäin heikko. Ruoansulatuskanavan häiriöistä vastaajilla oli useimmiten ollut turvotusta, ruokahaluttomuutta, vatsakipuja ja pahoinvointia.

Arjen toimintakyky oli ME/CFS-tutkimuksen osallistujilla selvästi heikompi kuin suomalaisilla yleensä. Yli neljännes ilmoitti, että julkisten liikennevälineiden käyttö oli heille erittäin vaikeaa tai mahdotonta. Lisäksi puolen kilometrin kävely tuotti suuria vaikeuksia tai oli mahdotonta lähes kahdelle viidestä kyselyyn vastanneesta, sadan metrin juoksu kahdelle kolmesta ja yhden kerrosvälin nousu vajaalle neljännekselle. Terve Suomi -tutkimuksessa (Stenholm ym. 2023) alle 55-vuotiaista vain muutama prosentti koki suuria vaikeuksia puolen kilometrin kävelyssä tai ei pystynyt siihen, 55–74-vuotiaista selvästi alle kymmenesosa. Sadan metrin juoksussa 65–74-vuotiaista miehistä vajaa neljännes ja naisista vajaa kolmannes koki suuria vaikeuksia, tätä nuoremmista huomattavasti harvempi. Samoin vajaa 5 % 65–74-vuotiaista suomalaisista raportoi suuria vaikeuksia portaissa tai ei kyennyt nousemaan niitä lainkaan, ja alle 65-vuotiailla vastaavat vaikeudet olivat marginaalisia. Sanomalehtitekstin lukemisessa ME/CFS-tutkimuksen osallistujista 7.8 % raportoi vähintään suuria vaikeuksia, kun alle 75-vuotiailla FinSote-vastaajilla luku vaihteli välillä 1.5–2.2 % (Parikka ym. 2020).

Yli puolet tämän tutkimuksen osallistujista koki epävarmuutta siitä, pystyykö tulemaan ME/CFS:n oireiden kanssa toimeen arjessa. Reilulla kolmella neljästä oireet häiritsivät suhteita läheisiin ja lähes kaikki ilmoittivat, että oireet vaikeuttivat sosiaalisen elämän eri muotoja. Terve Suomi -kyselyssä jonkin terveysongelman vuoksi toimintarajoitteita raportoi kolmannes alle 75-vuotiaista suomalaisista (Sainio ym. 2023) ja apua arkipäivän askareissa heikentyneen toimintakyvyn vuoksi tarvitsi viidenes (Ilmarinen ym. 2023), kun ME/CFS:ää sairastavista henkilöistä avuntarvetta arjessa oli lähes puolella.

Kaksi kolmesta ME/CFS-tutkimuksen osallistujasta koki vähintään jossain määrin haasteelliseksi tulla toimeen stressin kanssa. Myös tyytyväisyys ihmissuhteisiin oli ME/CFS-tutkimuksen osallistujilla väestötasoa vähäisempää: Kolmella neljästä kyselyyn vastanneesta oli ympärillä välittäviä ihmisiä usein tai koko ajan, ja 63.5 %:lla oli joku, jonka kanssa voi puhua. Yli puolet vastaajista ilmoitti, että jotkut ystävät välttelivät heitä ainakin joskus. Sitä vastoin neljä viidestä alle 75-vuotiaasta FinSote-vastaajasta oli ihmissuhteisiinsa tyytyväisiä (Parikka ym. 2020). Vain yksi neljästä ME/CFS-tutkimuksen osallistujasta arvioi elämänlaatunsa olevan vähintään hyvä, mikä on kolme kertaa vähemmän kuin alle 75-vuotiailla suomalaisilla yleensä (Koskinen ym. 2023). Ero ei yllätä, sillä esimerkiksi tanskalaisessa tutkimuksessa, jossa verrattiin 20:ta eri kroonista sairautta sairastavia henkilöitä, itseraportoitu elämänlaatu oli huonoin ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä (Falk Hvidberg ym. 2015).

Masennus-diagnoosit ovat Suomessa yleistyneet (Markkula ym. 2015), ja mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden F-diagnoosikoodeilla saadut sairauspäiväraha-kaudet ovat Kelan tilastojen mukaan lisääntyneet viime vuosina (Kela 2024). Jonkinasteista masentuneisuutta raportoi ME/CFS:ää sairastavista henkilöistä noin nelinkertainen määrä muihin suomalaisiin verrattuna: ME/CFS-tutkimuksen osallistujista 42.2 % vastasi suoraan kysymykseen tuntevansa itsensä masentuneeksi ainakin joskus. Terve Suomi -tutkimuksen (Partonen & Suvisaari 2023) osallistujista vain kymmenesosa koki masennusoireita, kun oireita arvioitiin mittarilla, jossa masennusoireita kokeneiksi luokiteltiin lievästi masentuneet. Koko maan väestöstä yleisintä masennus oli 20–39-vuotiailla naisilla, joiden osuus (17.4 %) vastasi niiden ME/CFS-tutkimuksen osallistujien osuutta, jotka olivat masentuneita usein tai koko ajan. Lääkäriin diagnosoimaa masennusta ilmoitti vuoden sisällä sairastaneensa 28.6 % kysymykseen vastanneista, kun sveitsiläisessä ME/CFS-tutkimuksessa masennusta oli 23.0 %:lla osallistujista (Tschopp ym. 2023).

6.4 Tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet

Tutkimuksen osallistujilla oli oltava G93.3-diagnoosi, mikä kuuluu tutkimuksen vahvuuksiin; toisaalta diagnoosin todentamista ei vaadittu. Sen, että kyselyyn piti vastata omalla nimellä, arvioitiin ehkäisevän niiden henkilöiden vastaamista, joilla ei ole G93.3-diagnoosia. Tutkimuksen vahvuutena on myös laaja osallistujapohja, kun kyseessä on ensimmäinen laajamittainen, päteville itsearviointimittareilla määrällisin menetelmin toteutettu tutkimus suomalaisten ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveydestä ja toimintakyvystä. Kokonaisvastaajamäärä 308 on hyvä, kun sitä verrataan Suomen ME/CFS-potilas yhdistysten jäsenmääriin ja virallisen diagnoosivaatimuksen sisältäviin viimeaikaisiin ulkomaisiin kyselytutkimuksiin (Froehlich ym. 2021; Vyas ym. 2022; Tschopp ym. 2023).

Osallistujien rekrytoinnissa oli haasteita: ME/CFS:ää sairastaville henkilöille ei ole keskitettyä potilasrekisteriä. Potilasrekisteripoiminta useiden sairaaloiden järjestelmistä ei ollut käytettävissä oleviin resursseihin ja aikaan nähden mahdollista, eikä vastanneiden osuutta tai demografisia piirteitä suhteessa kaikkiin Suomessa ME/CFS-diagnoosin saaneisiin voida vertailla. Vastaajat rekrytoitiin lähinnä Invalidiliiton ja ME/CFS-potilas yhdistysten kautta, jolloin osa ME/CFS-diagnoosin saaneista on todennäköisesti jäänyt tavoittamatta, kun rekisteripoiminnan kautta kysely olisi voitu kohdentaa sairastuneille suoraan. Lisäksi ne ME/CFS:ää sairastavat henkilöt, jotka eivät vielä olleet saaneet diagnoosia, eivät voineet osallistua. G93.3-diagnoosien määrästä Suomessa ei ole kuin arvioita, joten vastausprosenttia ei voida laskea. Vastausten määrä on vaatimaton, jos se suhteutetaan arviointiin siitä, että Suomessa ME/CFS:ää sairastaa yli 10 000 henkilöä (Komulainen ym. 2021a).

Terveyden ja toimintakyvyn laaja-alainen arviointi teki kyselystä pitkän. Vaikka kysymysten määrää pyrittiin rajaamaan, sairauden monimuotoisuus ja ICF-ydinlistojen aihealueet huomioiden valittuja ja tärkeiksi koettuja kysymyksiä oli paljon. Tutkimukseen suunniteltiin videointi henkilöille, joiden vointi ei sallisi pitkän kyselyn täyttämistä. Videointi olisi palvellut vakavammin sairaita henkilöitä, mutta rahoitushaasteiden vuoksi se jouduttiin jättämään pois. Näin ollen vaikeimmista oireista kärsivät henkilöt, jotka eivät kykene käyttämään teknisiä laitteita tai jaksa keskittyä pitkään, ovat mahdollisesti aliedustettuina. Siihen nähden, että vuotta aiemmin eurooppalaiseen lyhyeen ME/CFS-kyselyyn vastasi 330 diagnoosin saanutta suomalaista (Angelsen & Schei 2024), oli osallistujamäärä tässä tutkimuksessa kelvollinen. Eurooppalaiseen ME/CFS-kyselyyn vastasi Suomesta paljon myös alle 18-vuotiaita henkilöitä, kun tässä tutkimuksessa he jäivät sisäänottokriteereiden ulkopuolelle.

Tämä tutkimus kattaa monipuolisesti sairastuneiden elämän eri osa-alueita, fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Kyselyn perustuminen validoituihin ME/CFS:ää varten kehitettyihin DePaul-kyselyihin sekä ICF-ydinlistoihin takasi, että toimintakykyä arvioitiin kattavasti. Toisaalta ME/CFS:ää sairastaville henkilöille tyypillinen POTS-oireisto (VanElzaker 2013; Słomko ym. 2019; Meade & Garvey 2022) jäi kartoittamatta, koska sille ei löytynyt validoituja mittareita. Lisäksi, vaikka DSQ-SF- ja DSQ-PEM-kyselyt oli suunniteltu ME/CFS:ää sairastaville henkilöille, niiden kysymyksistä saattaa puuttua yleisiä sairauden oireita. DSQ-SF-kyselyssä ei mainita esimerkiksi herkkyyttä valolle tai äänille. Nämä ovat kuitenkin yleisiä ME/CFS:ää sairastavilla henkilöillä: sveitsiläisessä tutkimuksessa diagnosoiduista henkilöistä 82.2 % raportoi herkkyyttä äänille ja 62.7 % valolle, ja EMEA:n kyselyssä aistiherkkyys nousi sairauden merkittävimmäksi oireeksi, kun kysyttiin, haittasivatko herkkyyks valolle, äänelle, tuoksuille ja kosketukselle arkea (Tschopp ym. 2023; Angelsen & Schei 2024).

Tutkimuksen kysymysten muotoilu on voinut olla ongelmallinen erityisesti niille vastaajille, joiden oireet aaltoilevat paljon. Kyselyn suunnitteluvaiheessa kokemusasiantuntijaraati huomautti, ettei oiremittareihin voi vastata yksiselitteisesti, sillä usein ME/CFS-oireisto vaihtelee ja riippuu PEM-oireen hallinasta. Myös avoimissa vastauksissa tuotiin esiin vastaamisen haasteellisuus, koska sairauden luonteen vuoksi vastaukset riippuvat siitä, arvioidaanko ”hyvän päivän” vai PEM-oireiden tai sairauden pahenemisvaiheen aikaista tilannetta. Kyselystä puuttui avoin kysymys, jossa olisi voinut kommentoida muiden kysymysten vastauksia tai valaista tilannettaan tarkemmin. Jotkut vastaajat kirjoittivat oma-aloitteisesti ajatuksiaan sairauden kanssa elämisestä ”Käytätkö apuvälineitä?” -kysymykseen, jossa oli tilaa pidemmille vastauksille.

Osallistujat olivat vastanneet suurimpaan osaan kysymyksistä, monissa kysymyksissä vastausprosentti oli sata tai lähellä sitä, mikä lisää tulosten luotettavuutta. Kyselytutkimuksessa saatiin suoraan sairastuneilta henkilöiltä tärkeää tietoa ME/CFS:n vaikutuksien ymmärtämiseen, toisaalta

itsearvioinnissa on luotettavuusriski sen subjektiivisuuden takia. ME/CFS-kysely oli suomenkielinen, joten kieltä osaamattomat henkilöt ovat todennäköisimmin jääneet pois. Parhaassa tapauksessa aineistossa olisi myös selvitetty alkuperäisen tavoitteen mukaisesti eri muuttujien välisiä yhteyksiä, mutta rahoituksen puuttuessa tästä jouduttiin luopumaan.

6.5 Yhteenveto ja johtopäätökset

Kyselyvastausten perusteella ME/CFS:n oireet vaikuttavat merkittävästi sairastuneiden arkeen, ja tutkimuksen osallistujilla oli kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla enemmän rajoitteita kuin keskivertoväestöllä. Yhdeksän kymmenestä tutkimuksen osallistujasta oli kokenut uupumusta ja sairaudelle tunnusomaista rasituksen jälkeistä oireiden pahenemista eli PEM-oiretta yli puolet ajasta edeltävän puolen vuoden aikana. Esimerkiksi hankaluudet liikkumisessa olivat yleisiä, jopa lyhyt kävely usein uuvuttaa ja pahentaa sairauden oireita. Lähes kaikki vastaajat ilmoittivat, että sairauden oireet rajoittavat heidän osallistumistaan sosiaalisen elämän eri muotoihin. Tutkimustulokset vahvistavat aikaisempien tutkimusten havaintoja. Monissa eurooppalaisissa tutkimuksissa on ilmennyt, että ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky ovat keskimäärin heikompia ja elämänlaatu huonompi kuin muun väestön, ja sairastuneet ovat kohdanneet hankaluuksia diagnoosin ja asianmukaisen hoidon sekä taloudellisen ja sosiaaliturvan saamisessa.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella sairauden diagnosointi on ollut Suomessa kirjavaa: suurin osa kyselyyn vastanneista henkilöistä oli kääntynyt yksityisten terveystaloiden puoleen sen selvittämiseksi, mistä heidän oireensa johtuvat, ja monien vastaajien diagnoosit olivat suhteellisen tuoreita. Diagnoosi- ja hoitoprosessia tulisi sujuvoittaa ja yhtenäistää koko maassa. ME/CFS-konsensusosuituksen mukaisesti ME/CFS-potilaita tulisi hoitaa yksilöllisesti ja moniammatillisesti. Jo vuonna 2015 Duodecimin pääkirjoituksessa suositeltiin ME/CFS:ään erikoistuneiden osaamiskeskusten perustamista, mutta edelleen suositusten mukaiset alueelliset yksiköt puuttuvat monilta hyvinvointialueilta (Ruuskanen & Salokangas 2015). Terveystalouden ammattilaisten kouluttaminen ja hoitosuositusten yhtenäinen toteuttaminen olisivat tärkeitä, jotta ME/CFS:ää sairastavat henkilöt saisivat laadukasta ja yhdenvertaista hoitoa koko maassa.

Positiivista oli, että tutkimuksen osallistajat arvioivat sairautensa vaikeusasteen keskimäärin lievemmäksi kuin ME/CFS:ää sairastavat henkilöt muissa maissa. On kuitenkin huomioitava, että sairauteen liittyvä uupumustaipumus on todennäköisesti vähentänyt vaikeaoireisten henkilöiden vastaimista. Lähes puolet vastaajista arvioi, että sairaus rajoittaa heidän toimintakykyään huomattavasti, ja he tarvitsevat ulkopuolista apua. Myös ME/CFS:n lievä muoto merkitsee huomattavia vaikeuksia sairastuneiden arjessa, se voi tarkoittaa jopa 50 % työ- ja toimintakyvyn menetystä verrattuna

sairautta edeltävään aikaan. Lisäksi sairauden oireet aaltoilevat paljon, pääosin lieväoireinenkin henkilö saattaa huonompina päivinä olla vuoteenomana. Jatkossa olisi hyvä tutkia suomalaisten lievempien sairauden asteiden taustaa. ME/CFS-potilailla validoidun DSQ-PEM-kyselyn mukaan yli viidenneksellä tutkimuksen osallistujista PEM-oireet eivät täyttäneet ME/CFS:n diagnostisia kriteereitä. On mahdollista, että lievien tapausten suuri osuus selittyy osittain virheellisillä ME/CFS-diagnooseilla, ja/tai sillä, että DSQ-PEM-kysely on kliinisen oirekuvan täydentäjä, eikä yksistään toimi diagnoosin asettamisessa. Diagnoosi tulisikin aina asettaa ME/CFS-konsensusuosituksessa esitettyjen kriteerien mukaisesti.

ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden taloudellinen tilanne oli selvästi heikompi kuin suomalaisilla keskimäärin. Toiminta- ja työkyvyn tukeminen olisi tärkeää, sillä suurin osa kyselyyn vastanneista oli työttömänä tai sairauslomalla, alle neljännes kävi töissä. Työelämään osallistumista voisivat helpottaa esimerkiksi joustavat työjärjestelyt, etätyömahdollisuudet ja osittainen työkyvyttömyyseläke, ja työterveyshuollon osuutta tulisi tässä vahvistaa. Sairaudenaikaisen sosiaaliturvan saamisen tulisi olla joustavampaa, jotta sairastuneiden vähäiset voimavarat eivät kuluisi taisteluun etuuksista. Myös fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen tuen sekä apuvälineiden saamista olisi syytä sujuvoittaa. ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden oireiden pahenemista ehkäisisi rauhallinen ympäristö, jossa aisti-, rasitus-, ja muut kuormitustekijät ovat tasolla, joka ei pahenna sairautta. Tämä tulisi huomioida hoitotilanteissa sekä julkisia palveluita ja tiloja suunniteltaessa.

ME/CFS:n tutkimiseen tarvitaan lisää resursseja, ja Suomeen olisi syytä saada ME/CFS-diagnoosin saaneista henkilöistä potilasrekisteri. Potilasrekisterin avulla tutkimuksia olisi mahdollista suunnata potilasjoukolle tarkemmin. Tulevissa tutkimuksissa olisi hyvä selvittää myös diagnoosiviiveen merkitystä sairauden ennusteelle sekä sairauden laukaissutta tekijää, jos sellainen on tiedossa. Lisäksi tulisi pyrkiä saamaan mukaan enemmän myös vakavammista oireista kärsiviä ME/CFS:ää sairastavia henkilöitä. On tärkeää, etteivät ME/CFS:ää sairastavat henkilöt päätyisi tilanteeseen, jossa eivät saa hoitoa tai sosiaalipalveluita ja -turvaa. Pyrkimyksenä tulisi olla edistää ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta koko maassa.

Lähteet

- Ahonen, K., Palomäki, L.-M. & Polvinen, A. (2018). Eläkeläisten toimeentulokokemukset vuonna 2017. Eläketurvakeskuksen tutkimuksia 3/2018. Viitattu 16.12.2024. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-691-294-6>
- An, Y., Guo, Z., Fan, J., Luo, T., Xu, H., Li, H. & Wu, X. (2024). Prevalence and measurement of post-exertional malaise in post-acute COVID-19 syndrome: A systematic review and meta-analysis. *General hospital psychiatry* 91, 130–142. doi: 10.1016/j.genhosppsych.2024.10.011
- Angelsen, A. & Schei, T. (2024). EMEA survey of ME/CFS patients in Europe: Same disease, different approaches and experiences. European ME Alliance (EMEA). Viitattu 7.10.2024. <https://www.europeanmealliance.org/documents/emeaeusurvey/EMEAMESurveyreport2024.pdf>
- Anttila, H., Kokko, K., Valkeinen, H. & Hiekkala, S. (2017). PROMIS fyysinen toimintakyky: mittarin kääntäminen ja kulttuurinen adaptointi. *Fysioterapia* 3, 32–38. www.julkari.fi
- Anttila, H., Valkeinen, H., McLellan, S. & Penttinen, L. (2020). TOIMIA-mittarit: PROMIS Yleinen terveys. Terveys ja hyvinvoinnin laitos. TOIMIA-tietokanta. Terveysportti. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Artikkelin tarkastettu 27.5.2020, viimeisin muutos 9.9.2024. Viitattu 30.9.2024. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00195?toc=802599>
- Anttila, H. & Penttinen, L. (2024). Kansallinen PROMIS-keskus. Terveys ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 16.4.2024. Viitattu 19.10.2024. https://thl.fi/aiheet/toimintakyky/toimintakyvyn-arviointi/kansallinen-promis-keskus#Suomenkieliset%20PROMIS-mittarit_uusi
- Andersen, M. M., Permin, H. & Albrecht, F. (2004). Illness and disability in Danish chronic fatigue syndrome patients at diagnosis and 5-year follow-up. *Journal of Psychosomatic Research* 56 (2), 217–229. doi: 10.1016/S0022-3999(03)00065-5
- Appelman B., Charlton B. T., Goulding R. P., Kerkhoff T. J., Breedveld E. A., Noort W., Offringa C., Bloemers F. W., van Weeghel M., Schomakers B. V., Coelho P., Posthuma J. J., Aronica E., Joost Wiersinga W., van Vugt M. & Wüst R. C. I. (2024). Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. *Nature Communications* 15 (1), 17. doi: 10.1038/s41467-023-44432-3
- Araja, D., Berkis, U., Lunga, A. & Murovska, M. (2021). Shadow Burden of Undiagnosed Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) on Society: Retrospective and Prospective—In Light of COVID-19. *Journal of clinical medicine* 10 (14), 3017. doi: 10.3390/jcm10143017
- Ariza, M. E. (2021). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Human Herpesviruses Are Back! *Biomolecules* 11 (2), 185. doi: 10.3390/biom11020185
- Asuntokunnat koon mukaan 1985–2022. Suomen virallinen tilasto (SVT). (2024). Asunnot ja asuinolot [verkkojulkaisu]. ISSN=1798-6745. Helsinki: Tilastokeskus Viitattu 17.10.2024. <https://stat.fi/tilasto/asas>

- Bakken, I. J., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trogstad, L., Håberg, S. E. & Magnus, P. (2014). Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC Med* 12 (1), 167. doi: 10.1186/s12916-014-0167-5.
- Baraniuk, J. N., Amar, A., Pepermitwala, H. & Washington, S. D. (2022). Differential Effects of Exercise on fMRI of the Midbrain Ascending Arousal Network Nuclei in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Gulf War Illness (GWI) in a Model of Postexertional Malaise (PEM). *Brain Sciences* 12 (1), 78. doi: 10.3390/brainsci12010078
- Baraniuk J. N., Marshall-Gradisnik, S. & Eaton-Fitch N. (2024). Myalgic encephalomyelitis (Chronic fatigue syndrome). *BMJ Best Practice*. Päivitetty 29.5.2024. Viitattu 14.10.2024. <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-us/277>
- Barry, P. W., Kelley, K., Tan, T. & Finlay, I. (2024). NICE guideline on ME/CFS: Robust advice based on a thorough review of the evidence. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 95 (7), 671–674. doi: 10.1136/jnnp-2023-332731
- Bateman L., Bested A. C., Bonilla H. F., Chheda B. V., Chu L., Curtin J. M., Dempsey T. T., Dimmock M. E., Dowell T. G., Felsenstein D., Kaufman D. L., Klimas N. G., Komaroff A. L., Lapp C. W., Levine S. M., Montoya J. G., Natelson B. H., Peterson D. L., Podell R. N., Rey I. R., Ruhoy I. S., Vera-Nunez M. A., Yellman B. P. (2021). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clinic Proceedings* 96 (11), 2861–2878. doi: 10.1016/j.mayocp.2021.07.004
- Bileviciute-Ljungar, I., Schult, M. L., Borg, K. & Ekholm, J. (2020). Preliminary ICF core set for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in rehabilitation medicine. *Journal of Rehabilitation Medicine* 52 (6), jrm00074. doi: 10.2340/16501977-2697
- Bonilla, H., Quach, T. C., Tiwari, A., Bonilla, A. E., Miglis, M., Yang, P. C., . . . Geng, L. N. (2023). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome is common in post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC): Results from a post-COVID-19 multidisciplinary clinic. *Frontiers in neurology* 14, 1090747. doi: 10.3389/fneur.2023.1090747
- Brenna, E., Araja, D. & Pheby, D. F. H. (2021). Comparative Survey of People with ME/CFS in Italy, Latvia, and the UK: A Report on Behalf of the Socioeconomics Working Group of the European ME/CFS Research Network (EUROMENE). *Medicina (Kaunas, Lietuva)* 57 (3), 300. doi: 10.3390/medicina57030300
- Brown, M. M., Bell, D. S., Jason, L. A., Christos, C. & Bell, D. E. (2012). Understanding long-term outcomes of chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Psychology* 68 (9), 1028–1035. doi: 10.1002/jclp.21880
- Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., Bested, A. C., Flor-Henry, P., Joshi, P., Powles, A. C. P., Sherkey, J. & van de Sande, M. I. (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and

- Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11 (2), 7–115, doi: 10.1300/J092v11n01_02
- Carruthers, B. M., van de Sande, M. I., De Meirleir, K. L., Klimas, N. G., Broderick, G., Mitchell, T., Staines, D., Powles, A. C., Speight, N., Vallings, R., Bateman, L., Baumgarten-Austrheim, B., Bell, D. S., Carlo-Stella, N., Chia, J., Darragh, A., Jo, D., Lewis, D., Light, A. R., Marshall-Gradisnik, S., Mena, I., Mikovits, J. A., Miwa, K., Murovska, M., Pall, M. L. & Stevens, S. (2011). Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 270 (4), 327–338. doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x.
- Castro-Marrero, J., Sáez-Francàs, N., Segundo, M. J., Calvo, N., Faro, M., Aliste, L., . . . Alegre, J. (2016). Effect of coenzyme Q10 plus nicotinamide adenine dinucleotide supplementation on maximum heart rate after exercise testing in chronic fatigue syndrome – A randomized, controlled, double-blind trial. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)* 35 (4), 826–834. doi: 10.1016/j.clnu.2015.07.010
- Castro-Marrero, J., Faro, M., Zaragozá, M. C., Aliste, L, de Sevilla, T. F. & Alegre, J. (2019). Unemployment and work disability in individuals with chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis: a community-based cross-sectional study from Spain. *BMC Public Health* 19 (1), 840. doi.org/10.1186/s12889-019-7225-z
- CDC (U.S. Centers for Disease Control and Prevention). (2024). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Overview of ME/CFS. Päivitetty 10.5.2024. Viitattu 14.10.2024. <https://www.cdc.gov/me-cfs/hcp/clinical-overview/index.html>
- Cella, D., Riley, W., Stone, A., Rothrock, N., Reeve, B., Yount, S., Amtmann, D., Bode, R., Buysse, D., Choi, S., Cook, K., Devellis, R., DeWalt, D., Fries, J.F., Gershon, R., Hahn, E.A., Lai, J.S., Pilkonis, P., Revicki, D., Rose, M., Weinfurt, K., Hays, R. & PROMIS Cooperative Group. (2010). The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005-2008. *Journal of Clinical Epidemiology* 63 (11), 1179–1194. doi: 10.1016/j.jclinepi.2010.04.011
- Cieza, A., Fayed, N., Bickenbach, J. & Proding, B. (2019). Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disability and Rehabilitation* 41 (5), 574–583. doi: 10.3109/09638288.2016.1145258
- Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Ustün, B. & Stucki, G. (2005). ICF linking rules. An update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine* 37 (4), 212–218. doi: 10.1080/16501970510040263
- Cockshell, S. J. & Mathias, J. L. (2014). Cognitive functioning in people with chronic fatigue syndrome: A comparison between subjective and objective measures. *Neuropsychology* 28 (3), 394–405. doi: 10.1037/neu0000025
- Collatz, A., Johnston, S. C., Staines, D. R. & Marshall-Gradisnik, S. M. (2016). A Systematic Review of Drug Therapies for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Clinical therapeutics*

38 (6), 1263–1271. doi: 10.1016/j.clinthera.2016.04.038

- Cook, K. F., Jensen, S. E., Schalet, B. D., Beaumont, J. L., Amtmann, D., Czajkowski, S., . . . Cella, D. (2016). PROMIS measures of pain, fatigue, negative affect, physical function, and social function demonstrated clinical validity across a range of chronic conditions. *Journal of clinical epidemiology* 73, 89–102. doi: 10.1016/j.jclinepi.2015.08.038
- Cortes Rivera, M., Mastronardi, C., Silva-Aldana, C. T., Arcos-Burgos, M. & Lidbury, B. A. (2019). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Review. *Diagnostics (Basel, Sveitsi)* 9 (3), 91. doi: 10.3390/diagnostics9030091
- Cotler, J., Holtzman, C., Dudun, C. & Jason, L. A. (2018). A brief questionnaire to assess post-exertional malaise. *Diagnostics (Basel, Sveitsi)* 8, 66. doi: 10.3390/diagnostics8030066
- Crawley, E. M., Emond, A. E. & Sterne, J. A. C. (2011). Unidentified chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) is a major cause of school absence: Surveillance outcomes from school-based clinics. *BMJ Open* 1, e000252. doi: 10.1136/bmjopen-2011-000252
- Crosby, L. D., Kalandhi, S., Bonilla, A., Subramanian, A., Ballon, J. S. & Bonilla, H. (2021). Off label use of Aripiprazole shows promise as a treatment for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): a retrospective study of 101 patients treated with a low dose of Aripiprazole. *J Transl Med* 19 (50). doi: 10.1186/s12967-021-02721-9
- Cullinan, J., Pheby, D. F. H., Araja, D., Berkis, U., Brenna, E., de Korwin, J., . . . Wang-Steverding, X. (2021). Perceptions of European ME/CFS Experts Concerning Knowledge and Understanding of ME/CFS among Primary Care Physicians in Europe: A Report from the European ME/CFS Research Network (EUROMENE). *Medicina (Kaunas, Lietuva)* 57 (3), 208. doi: 10.3390/medicina57030208
- Das, S., Taylor, K., Kozubek, J., Sardell, J. & Gardner, S. (2022). Genetic risk factors for ME/CFS identified using combinatorial analysis. *Journal of translational medicine* 20 (1), 598. doi: 10.1186/s12967-022-03815-8
- Dehlia, A. & Guthridge, M. A. (2024). The persistence of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) after SARS-CoV-2 infection: A systematic review and meta-analysis. *The Journal of infection* 106297. doi: 10.1016/j.jinf.2024.106297
- Delgado, D. A., Lambert, B. S., Boutris, N., McCulloch, P. C., Robbins, A. B., Moreno, M. R., Harris, J. D. (2018). Validation of Digital Visual Analog Scale Pain Scoring With a Traditional Paper-based Visual Analog Scale in Adults. *J Am Acad Orthop Surg Glob Res Rev* 2 (3), e088. doi: 10.5435/JAAOSGlobal-D-17-00088.
- DePaul University. (n.d.). Measures. Leonard A. Jason. DePaul University – Center for Community Research. Viitattu 3.12.2024. https://www.leonardjason.com/cfsme_measures-2/
- Eaton-Fitch, N., Johnston, S. C., Zalewski, P., Staines, D. & Marshall-Gradisnik, S. (2020). Health-related quality of life in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an Australian cross-sectional study. *Quality of Life Research* 29 (6), 1521–1531. doi: 10.1007/s11136-

- van Eeden, C., Mohazab, N., Redmond, D., Yacyshyn, E., Clifford, A., Russell, A. S., . . . Cohen Tervaert, J. W. (2023). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and fibromyalgia: PR3-versus MPO-ANCA-associated vasculitis, an exploratory cross-sectional study. *Lancet Regional Health - Americas (Online)* 20, 100460. doi: 10.1016/j.lana.2023.100460
- EFNA (European Federation of Neurological Associations). (2020). Survey on Stigma and Neurological Disorder. Viitattu 14.10.2024. <https://www.efna.net/survey2020/>
- Estévez-López, F., Mudie, K., Wang-Stevers, X., Bakken, I. J., Ivanovs, A., Castro-Marrero, J., . . . Lacerda, E. (2020). Systematic Review of the Epidemiological Burden of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Across Europe: Current Evidence and EUROMENE Research Recommendations for Epidemiology. *Journal of clinical medicine* 9 (5), 1557. doi: 10.3390/jcm9051557
- Falk Hvidberg, M., Brinth, L. S., Olesen, A. V., Petersen, K. D. & Ehlers, L. (2015). The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *PloS one* 10 (7), e0132421. doi: 10.1371/journal.pone.0132421
- Fall, E. A., Chen, Y., Lin, J. S., Issa, A., Brimmer, D. J., Bateman, L., . . . Unger, E. R. (2024). Chronic Overlapping Pain Conditions in people with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): A sample from the Multi-site Clinical Assessment of ME/CFS (MCAM) study. *BMC neurology* 24 (1), 399–311. doi: 10.1186/s12883-024-03872-0
- Franklin J. D. & Graham M. (2022). Repeated maximal exercise tests of peak oxygen consumption in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior (Abingdon, Eng.)* 10 (3), 119–135. doi: 10.1080/21641846.2022.2108628
- Froehlich, L., Hattesoht, D. B. R., Jason, L. A., Scheibenbogen, C., Behrends, U. & Thoma, M. (2021). Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. *Medicina (Kaunas, Lietuva)* 57 (7), 646. doi: 10.3390/medicina57070646
- Fukuda, K., Straus, S., Hickie, I., Sharpe, M. C., Dobbins, J. G., Komaroff, A. (1994). The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 121 (12), 953–959. doi: 10.7326/0003-4819-121-12-199412150-00009
- Ghali, A., Lacout, C., Fortrat, J., Depres, K., Ghali, M. & Lavigne, C. (2022). Factors Influencing the Prognosis of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Diagnostics (Basel, Sveitsi)* 12 (10), 2540. doi: 10.3390/diagnostics12102540
- Goldenberg, D. L. (2024). How to understand the overlap of long COVID, chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis, fibromyalgia and irritable bowel syndromes. *Semin Arthritis Rheum* 67, 152455. doi: 10.1016/j.semarthrit.2024.152455
- Grach, S. L., Seltzer, J., Chon, T. Y. & Ganesh, R. (2023). Diagnosis and Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Mayo Clinic proceedings* 98 (10), 1544–1551. doi:

10.1016/j.mayocp.2023.07.032

- Grinnon, S. T., Miller, K., Marler, J. R., Lu, Y., Stout, A., Odenkirchen, J. & Kunitz, S. (2012). National Institute of Neurological Disorders and Stroke Common Data Element Project - approach and methods. *Clin Trials* 9 (3), 322–329. doi: 10.1177/1740774512438980
- Habermann-Horstmeier, L. & Horstmeier, L. M. (2023). Auswirkungen der Qualität der Arzt-Patient-Beziehung auf die Gesundheit von erwachsenen ME/CFS-Erkrankten: Eine qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht. *MMW Fortschritte der Medizin* 165 (Suppl 5), 16–27. doi: 10.1007/s15006-023-2894-z
- Haney, E., Smith, B., McDonagh, M., Pappas, M., Daeges, M., Wasson, N. & Nelson, H. D. (2015). Diagnostic Methods for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. *Annals of Internal Medicine* 162 (12), 834–840. doi: 10.7326/M15-0443
- Hays, R. D., Bjorner, J. B., Revicki, D. A., Spritzer, K. L. & Cella, D. (2009). Development of physical and mental health summary scores from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) global items. *Quality of Life Research* 18 (7), 873–880. doi: 10.1007/s11136-009-9496-9
- Hays, R. D., Schalet, B. D., Spritzer, K. L. & Cella, D. (2017). Two-item PROMIS® global physical and mental health scales. *Journal of patient-reported outcomes* 1 (1), 2. doi: 10.1186/s41687-017-0003-8
- Healthmeasures. (2024). Intro to PROMIS®. Päivitetty 16.5.2024. Viitattu 1.8.2024. <https://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/intro-to-promis>
- Healthmeasures Customer Service Support. (2024). Healthmeasures-palvelun käyttäjätuen sähköposti 24.10.2024.
- Helfer, A. & Pitkänen, T. (2021). Kun uupumus oli arkea muutenkin: koronapoikkeustila väsymysoireyhtymää sairastavien kertomana. Helsinki: A-klinikkasäätiö. Tietopuu: Katsauksia ja näkökulmia 1/2021, 1–15. Julkaistu 5.2.2021. Viitattu 6.11.2024. https://tiedostot.a-klinikkasaatio.fi/tietopuu_katsauksia_1_2021_kun_uupumus_oli_arkea_muutenkin_koronapoikkeustila_vasymysoireyhtymaa_sairastavien_kertomana.pdf
- Hempel, S., Chambers, D., Bagnall, A.-M. & Forbes, C. (2008). Risk factors for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic scoping review of multiple predictor studies. *Psychological Medicine* 38 (7), 915–926. doi: 10.1017/S0033291707001602
- Hiekkala, S., Muñoz, M., Tallqvist, S., Anttila, H., Pesola, K., Leppäjoki, S., Teittinen, A. & Mäkitie, O. (2017). LYHTY: Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 31/2017. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-908-8>
- Hoffmann, K., Hainzl, A., Stingl, M., Kurz, K., Biesenbach, B., Bammer, C., . . . Untersmayr, E. (2024). Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und

- Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. Wiener Klinische Wochenschrift 136 (Suppl 5), 103–123. doi: 10.1007/s00508-024-02372-y
- Holtzman, C. S., Bhatia, S., Cotler, J. & Jason, L. A. (2019). Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey. *Diagnostics (Basel, Sveitsi)* 9 (1), 26. doi: 10.3390/diagnostics9010026
- Hu, H. & Baines, C. (2018). Recent insights into 3 underrecognized conditions: Myalgic encephalomyelitis-chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and environmental sensitivities-multiple chemical sensitivity. *Canadian family physician* 64 (6), 413–415.
- Huth, T. K., Eaton-Fitch, N., Staines, D. & Marshall-Gradisnik, S. (2020). A systematic review of metabolomic dysregulation in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis/Systemic Exertion Intolerance Disease (CFS/ME/SEID). *Journal of translational medicine* 18 (1), 198. doi: 10.1186/s12967-020-02356-2
- Hwang, J., Lee, J., Oh, H., Lee, E., Lim, E. & Son, C. (2023). Evaluation of viral infection as an etiology of ME/CFS: A systematic review and meta-analysis. *Journal of translational medicine* 21 (1), 763. doi: 10.1186/s12967-023-04635-0
- ICF Research Branch. (2012). Comprehensive ICF Core Set for Musculoskeletal Conditions for Post Acute Care. Päivitetty 8.5.2012. Viitattu 20.9.2024. <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets?task=download.send&id=163:comprehensive-icf-core-set-for-musculoskeletal-conditions-in-post-acute-care&catid=7>
- ICF Research Branch. (2014). Brief ICF Core Set for Patients with Musculoskeletal Conditions in the Post-Acute Care. Päivitetty 4.3.2014. Viitattu 20.9.2024. <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets?task=download.send&id=205:brief-icf-core-set-for-musculoskeletal-conditions-in-post-acute-care&catid=7>
- Ilmarinen, K., Aalto, A.-M., Rantakokko, M., Sainio, P. & Sääksjärvi, K. (2023). Avun tarve ja saaminen. Terve Suomi Ilmiöraportti. Julkaistu 6.11.2023. Viitattu 23.10.2024. https://www.thl.fi/terveysuomi_verkkoraportit/ilmioraportit_2023/avun_tarve_ja_saaminen.html
- IOM (Institute of Medicine: Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations). (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington, DC: The National Academies Press. doi: 10.17226/19012
- Jason, L. A., Evans, M., Porter, N., Brown, M., Brown, A., Hunnell, J., Anderson, V., Lerch, A., De Meirleir, K. & Friedberg, F. (2010). The Development of a Revised Canadian Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome Case Definition. *American Journal of Biochemistry and Biotechnology* 6 (2), 120–135. doi: 10.3844/ajbbbsp.2010.120.135
- Jason, L. A., Brown, M., Brown, A., Evans, M., Flores, S., Grant-Holler, E. & Sunnquist, M. (2013). Energy conservation/envelope theory interventions. *Fatigue (Abingdon, Eng.)* 1 (1–2), 27–42. doi: 10.1080/21641846.2012.733602

- Jason, L. A., Ravichandran, S. & Rathmann, A. (2024). Can a consensus occur on a research case definition for ME/CFS? *Fatigue* (Abingdon, Eng.) 12 (2), 135–141. doi: 10.1080/21641846.2024.2314409
- Jason, L. A. & Laukkala, T. (2021). DSQ-SF:n suomenkielinen versio. Julkaistu 23.2.2021. Viitattu 9.9.2024. <https://www.leonardjason.com/wp-content/uploads/2021/02/DSQ-Finnish.pdf>
- Jason, L. A. & Sunnquist, M. (2018). The Development of the DePaul Symptom Questionnaire: Original, Expanded, Brief, and Pediatric Versions. *Frontiers in Pediatrics* 6, 330. doi: 10.3389/fped.2018.00330.
- Jonsjö, M. A., Wicksell, R. K., Holmström, L., Andreasson, A., Bileviciute-Ljungar, I. & Olsson, G. L. (2017). Identifying symptom subgroups in patients with ME/CFS - relationships to functioning and quality of life. *Fatigue* (Abingdon, Eng.) 5 (1), 33–42. doi: 10.1080/21641846.2017.1287546
- Karvala, K., Pekkanen, J., Salminen, E., Tuisku, K., Hublin, C. & Sainio, M. (2017). Miten tunnistan ympäristöherkkyyden? *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 133 (15), 1362–1369. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13835>
- Kela. (2024). Kelan tilastollinen vuosikirja 2023. Helsinki: Kela. Viitattu 2.12.2024. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2024111894749>
- Kela: tilastotietopalvelu. (2024). Sairauspäivärahojen saajat ja maksetut etuudet. Viitattu 28.10.2024. www.tilastot.kela.fi
- Keller, B., Receno, C. N., Franconi, C. J., Harenberg, S., Stevens, J., Mao, X., . . . Hanson, M. R. (2024). Cardiopulmonary and metabolic responses during a 2-day CPET in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Translating reduced oxygen consumption to impairment status to treatment considerations. *Journal of translational medicine* 22 (1), 627–635. doi: 10.1186/s12967-024-05410-5
- Kettunen, R. (2024). Sydämen tykytyskohtaukset – supraventrikulaarinen takykardia. *Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim*. Päivitetty 14.2.2024. Viitattu 2.10.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00087>
- Keurulainen, M., Holma, J., Wallenius, E., Pänkäläinen, M., Hintikka, J. & Partinen, M. (2022). "Mä kerta kaikkiaan löydän jonkun konstin, että nousen täältä" - Kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien toimijuuden modaliteetit. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 59 (3) 265–278. doi: 10.23990/sa.100457
- Keurulainen, M., Holma, J., Wallenius, E., Pänkäläinen, M., Hintikka, J. & Partinen, M. (2023). 'I became more aware of my actions' - A qualitative longitudinal study of a health psychological group intervention for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy* 26 (6), 2312–2324. doi: 10.1111/hex.13833

- Kielland, A., Liu, J. & Jason, L. A. (2023). Do diagnostic criteria for ME matter to patient experience with services and interventions? Key results from an online RDS survey targeting fatigue patients in Norway. *Journal of Health Psychology* 28 (13), 1189–1203. doi: 10.1177/13591053231169191
- Kiiskinen, N., Tani, S. & Komulainen, J. (2021). Potilasversio: Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) – elämää rasitusintoleranssisairauden kanssa. Hoitosuosituksset ja hoito-ohjeet. *Terveysportti*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 14.4.2021. Viitattu 22.7.2024. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/hsu00020>
- Kohonnut verenpaine. Käypä hoito -suositus. (2020). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Verenpaineyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 20.9.2020. Viitattu 8.8.2024. www.kaypahoito.fi
- Kokko, K. & Anttila, H. (2017). TOIMIA-mittarit: PROMIS® yleiskuvaus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. TOIMIA-tietokanta. *Terveysportti*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Artikkelit tarkastettu 18.12.2017, viimeisin muutos 6.9.2024. Viitattu 30.9.2024. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00179?toc=307497>
- Komaroff, A. L., Fagioli, L. R., Doolittle, T. H., Gandek, B., Gleit, M. A., Guerriero, R. T., . . . Bates, D. W. (1996). Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in general population and disease comparison groups. *The American journal of medicine* 101 (3), 281–290. doi: 10.1016/S0002-9343(96)00174-X
- Komaroff, A. L. & Lipkin, W. I. (2023). ME/CFS and Long COVID share similar symptoms and biological abnormalities: Road map to the literature. *Frontiers in Medicine*, 10, 1187163. doi: 10.3389/fmed.2023.1187163
- Komulainen, J., Kukkonen-Harjula, K., Laukkala, T., Nuotio, K. & Sipilä, R. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin nimittämän Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensus-suosituspaneelin puolesta. (2021a). Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS). Hyvä käytäntö -konsensus-suositus. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 23.2.2021. Viitattu 22.7.2024. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/hsu00019>
- Komulainen, J., Vataja, R. & Ruuskanen, O. (2021b). Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) – konsensuksesta käytäntöön. *Duodecim* 137 (7), 673–675. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo16087.pdf>
- Koskela, T., Ikonen, J. & Parikka, S. (2023). Aikuisväestön hyvinvointi ja terveys – Terve Suomi 2022: Lääkärille pääsy koetaan yhä vaikeammaksi – työikäisten psyykinen kuormittuneisuus lisääntynyt. *Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tilastoraportti: 31/2023*. Julkaistu 31.5.2023. Viitattu 16.10.2024. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2023052547866>
- Koskinen, S, Aalto, A.-M., Koponen, P., Lundqvist, A. & Päivi Sainio. (2023). Elämänlaatu. *Terve Suomi Ilmiöraportti*. Julkaistu 6.11.2023. Viitattu 18.10.2024. https://www.thl.fi/tervesuomi_verkkoraportit/ilmioraportit_2023/elamanlaatu.html

- Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuosituksen laatiminen. (2021). Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuosituksen kirjoittajaryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 23.2.2021. Viitattu 22.7.2024. www.terveysportti.fi
- Laatikainen, T., Niiranen, T., Lehtoranta, L. & Jousilahti, P. (2023). Verenpaine. THL:n Terve Suomi -tutkimuksen ilmiöraportti. Julkaistu 4.12.2023. Viitattu 15.10.2024. https://www.thl.fi/terveysuomi_verkkoraportit/ilmioraportit_2023/verenpaine.html
- Lacerda, E. M., Bowman, E. W., Cliff, J. M., Kingdon, C. C., King, E. C., Lee, J., . . . Nacul, L. (2017). The UK ME/CFS Biobank for biomedical research on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Multiple Sclerosis. *Open journal of bioresources* 4, 4. doi: 10.5334/ojb.28
- Lacerda, E. M., Geraghty, K., Kingdon, C. C., Palla, L. & Nacul, L. (2019). A logistic regression analysis of risk factors in ME/CFS pathogenesis. *BMC neurology* 19 (1), 275. doi: 10.1186/s12883-019-1468-2
- Larun, L., Kjetil, G., Brurberg, J., Odgaard-Jensen, J. & Price, R. (2019). Cochrane Systematic Review. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi: 10.1002/14651858.CD003200.pub8
- Lawn, T., Kumar, P., Knight, B., Sharpe, M. & White, P. D. (2010). Psychiatric misdiagnoses in patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of The Royal Society of Medicine* 1 (4), 28. doi: 10.1258/shorts.2010.010042
- Liira, H. (2019). Kroonisessa väsymysoireyhtymässä samoja piirteitä kuin talviuudessa? *Lääkärilehti* 74 (36). https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/laaketieteen-maailmasta/kroonisessa-vasymysoireyhtymassa-samoja-piirteita-kuin-talviuudessa/?public=8f930c912095a0353575a988d8eb1901&utm_source=facebook
- Liira, H. (2021). Koronavirusinfektion (COVID-19) pitkäaikaisoireet, "pitkä korona", "long Covid". *Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim*. Julkaistu 25.8.2021. Viitattu 14.10.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01295>
- Liira, H., Virrantaus, H. & Sainio, M. (2023). Pitkittyneiden kehollisten oireiden hoito – mitä uutta? *Lääkärilehti* 78, e38570. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/pitkittyneiden-kehollisten-oireiden-hoito-mita-utta/?public=3b3e668ebd44ccc7c8e427a9d6773bcc>
- Liira, H., Arokoski, J., Auvinen, J., Heikkinen, V., Joukainen, J., Kajankoski, H., Kaneva, M., Kankaanpää, M., Karlsson, H., Kontulainen, O., Korkeila, J., Kuisma, M., Pesonen, J., Sainio, M., Salonen, A., Vuokko, A. & Vataja, R. (2024). Pitkittyneisiin oireisiin tarvitaan kansallinen ohjelma. *Lääkärilehti* 79 (37–38), 1378–1379. www.laakarilehti.fi
- Lim, E., Ahn, Y., Jang, E., Lee, S., Lee, S. & Son, C. (2020). Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of translational medicine* 18 (1), 100. doi: 10.1186/s12967-020-02269-0

- Liu, H. H., Cella, D., Gershon, G., Ahen, J., Morales, L. S., Riley, W. & Hays, R. D. (2010). Representativeness of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Internet panel. *Journal of Clinical Epidemiology* 63 (11), 1169–1178. doi: 10.1016/j.jclinepi.2009.11.021
- Leppävuori, A. (2006). Krooninen väsymysoireyhtymä. *Duodecim* 122, 545–553. Viitattu 29.3.2020. www.duodecimlehti.fi
- Lumio, J. (2019). Krooninen väsymysoireyhtymä (CFS, ME). Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 9.3.2020. www.terveyskirjasto.fi.
- Markkula N, Suvisaari J, Saarni SI, Pirkola S, Peña S, Saarni S, Ahola K, Mattila AK, Viertiö S, Strehle J, Koskinen S, Härkänen T. (2015) Prevalence and correlates of major depressive disorder and dysthymia in an eleven-year follow-up--results from the Finnish Health 2011 Survey. *Journal of Affective Disorders* 173, 73–80. doi: 10.1016/j.jad.2014.10.015. Epub 2014 Nov 8. Erratum in: *Journal of Affective Disorders* 2017 209:16–17. doi: 10.1016/j.jad.2016.11.007.
- Marshall, R., Paul, L. & Wood, L. (2011). The search for pain relief in people with chronic fatigue syndrome: A descriptive study. *Physiotherapy Theory & Practice* 27 (5), 373–383. doi: 10.3109/09593985.2010.502554
- McGarrigle, W. J., Furst, J. & Jason, L. A. (2024). Psychometric evaluation of the DePaul Symptom Questionnaire-Short Form (DSQ-SF) among adults with Long COVID, ME/CFS, and healthy controls: A machine learning approach. *Journal of health psychology*, 13591053231223882. doi: 10.1177/13591053231223882
- McKeever, V. (2024). Long covid and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome are overlapping conditions. *BMJ (Online)* 384, q613. doi: 10.1136/bmj.q613
- McManimen, S. L., Devendorf, A. R., Brown, A. A., Moore, B. C., Moore, J. H. & Jason, L. A. (2016). Mortality in patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Fatigue (Abingdon, Eng.)* 4 (4), 195–207. doi: 10.1080/21641846.2016.1236588
- Meade, E. & Garvey, M. (2022). The Role of Neuro-Immune Interaction in Chronic Pain Conditions; Functional Somatic Syndrome, Neurogenic Inflammation, and Peripheral Neuropathy. *International journal of molecular sciences* 23 (15), 8574. doi: 10.3390/ijms23158574
- Montoya, J. G., Dowell, T. G., Mooney, A. E., Dimmock, M. E. & Chu, L. (2021). Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare (Basel, Sveitsi)* 9 (10), 1331. doi: 10.3390/healthcare9101331
- Mudie, K., Ramiller, A., Whittaker, S. & Phillips, L. E. (2024). Do people with ME/CFS and joint hypermobility represent a disease subgroup? An analysis using registry data. *Front Neurol* 15, 1324879. doi: 10.3389/fneur.2024.1324879
- Muller, A. E., Tveito, K., Bakken, I. J., Flottorp, S. A., Mjaaland, S. & Larun, L. (2020). Potential causal factors of CFS/ME: A concise and systematic scoping review of factors researched. *Journal of translational medicine* 18 (1), 484–487. doi: 10.1186/s12967-020-02665-6

- Nacul, L., Kingdon, C. C., Bowman, E. W., Curran, H. & Lacerda, E. M. (2017). Differing case definitions point to the need for an accurate diagnosis of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Fatigue* 5 (1), 1–4. doi: 10.1080/21641846.2017.1273863.
- Nacul, L., O'Boyle, S., Palla, L., Nacul, F. E., Mudie, K., Kingdon, C. C., . . . Lacerda, E. M. (2020). How Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Progresses: The Natural History of ME/CFS. *Frontiers in neurology* 11, 826. doi: 10.3389/fneur.2020.00826
- Nacul L., Authier F. J., Scheibenbogen C., Lorusso L., Helland I. B., Martin J. A., Sirbu C. A., Mengshoel A. M., Polo O., Behrends U., Nielsen H., Grabowski P., Sekulic S., Sepulveda N., Estévez-López F., Zalewski P., Pheby D. F. H., Castro-Marrero J., Sakkas G. K., Capelli E., Brundsdlund I., Cullinan J., Krumina A., Bergquist J., Murovska M., Vermuelen R. C. W. & Lacerda E. M. (2021). European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EU-ROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas, Lietuva)* 57 (5), 510. doi: 10.3390/medicina57050510
- NASEM (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine). (2024). Long-Term Health Effects of COVID-19: Disability and Function Following SARS-CoV-2 Infection. Washington, DC: The National Academies Press. doi: 10.17226/27756
- Natelson, B. H. (2019). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia: Definitions, Similarities, and Differences. *Clinical therapeutics* 41 (4), 612–618. doi: 10.1016/j.clinthera.2018.12.016
- NICE guideline. (2021). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. National Institute for Health and Care Excellence. Julkaistu 29.10.2021. Viitattu 3.7.2024. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>
- NINDS CDE Group (National Institute of Neurological Disorders and Stroke Common Data Elements Group). (n.d.). NINDS CDE Project Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Post Exertional Malaise Subgroup. Viitattu 9.9.2024. https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/sites/nindscde/files/Doc/ME/CFS/PEM_Subgroup_Summary.pdf
- Parikka, S., Koskela, T., Ikonen, J., Kilpeläinen, H., Hedman, L., Koskinen, S. & Lounamaa, A. (2020). Kansallisen terveysterveys-, hyvinvointi ja palvelututkimus FinSoten perustulokset 2020. Tulosraportti 2020. Viitattu 16.10.2024. <https://www.terveytemme.fi/finsote/2020/index.html>
- Partonen, T. & Suvisaari, J. Mieliala, ahdistuneisuus ja kaamosoireet. Terve Suomi Ilmiöraportti. Julkaistu 4.10.2023. Viitattu 17.10.2024. https://www.thl.fi/terveysuomi_verkkoraportit/ilmioraportit_2023/index.html
- Pasternack, I., Remahl, A., Ahovuo-Saloranta, A., Isojärvi, J. & Mäkinen, E. (2017). Krooninen väsymysoireyhtymä Etiologia, diagnostiikka, hoito sekä kuntoutusinterventiot. *Sosiaali- ja terveysturvan raportteja* 3/2017. <http://hdl.handle.net/10138/195054>

- Pelttari, H. (2024). Painoindeksi (BMI). Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Päivitetty 29.1.2024. Viitattu 24.7.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01001>
- Pendergrast, T., Brown, A., Sunnquist, M., Jantke, R., Newton, J. L., Strand, E. B. & Jason, L. A. (2016). Housebound versus nonhousebound patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Chronic Illness* 12 (4), 292–307. doi: 10.1177/1742395316644770
- Pheby, D. & Shaffron, L. (2009). Risk factors for severe ME/CFS. *Biology and Medicine* 1 (4), 50–74.
- Pheby, D. F. H., Araja, D., Berkis, U., Brenna, E., Cullinan, J., de Korwin, J., . . . Wang-Steversding, X. (2020). A Literature Review of GP Knowledge and Understanding of ME/CFS: A Report from the Socioeconomic Working Group of the European Network on ME/CFS (EUROMENE). *Medicina* (Kaunas, Liettua) 57 (1), 7. doi: 10.3390/medicina57010007
- Polit, D. F., Beck, C. T. & Owen, S. V. (2007). Focus on Research Methods Is the CVI an Acceptable Indicator of Content Validity? Appraisal and Recommendations. *Research in Nursing & Health* 30 (4), 459–467. doi: 10.1002/nur.20199
- Prodinge, B., Cieza, A., Oberhauser, C., Bickenbach, J., Üstün, T. B., Chatterji, S. & Stucki, G. (2016). Toward the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Rehabilitation Set: A Minimal Generic Set of Domains for Rehabilitation as a Health Strategy. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 97 (6), 875–884. doi: 10.1016/j.apmr.2015.12.030
- PROMIS® Ability to Participate in Social Roles and Activities Scoring Manual. (2023). Päivitetty 5.12.2023. Viitattu 13.9.2024. www.healthmeasures.net
- PROMIS® Depression Scoring Manual. (2023). Päivitetty 5.12.2023. Viitattu 13.9.2024. www.healthmeasures.net
- PROMIS® Emotional Support Scoring Manual. (2021). Päivitetty 18.5.2021. Viitattu 13.9.2024. www.healthmeasures.net
- PROMIS® Fatigue User Manual and Scoring Instructions. (2024). Päivitetty 12.7.2024. Viitattu 13.9.2024. www.healthmeasures.net
- PROMIS® General Self-Efficacy and Self-Efficacy for Managing Chronic Conditions Scoring Manual. (2021). Päivitetty 28.5.2021. Viitattu 13.9.2024. www.healthmeasures.net
- PROMIS® Global Health Scoring Manual. (2023). Päivitetty 22.6.2023. Viitattu 31.7.2024. https://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/Scoring_Manual_Only/PROMIS_Global_Health_Scoring_Manual_22June2023.pdf
- PROMIS® Instrument Development and Validation Scientific Standards. (2013). Päivitetty toukokuussa 2013. Viitattu 30.9.2024. https://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/PROMISStandards_Vers2.0_Final.pdf
- PROMIS® Measure Development and Validation Scientific Standards Version 2.0. (2013). Northwestern University. Päivitetty toukokuussa 2013. Viitattu 26.7.2024. https://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/PROMISStandards_Vers2.0_Final.pdf

- PROMIS® Pain Intensity Scoring Manual. (2021). Päivitetty 18.6.2021. Viitattu 13.9.2024. www.healthmeasures.net
- PROMIS® Pain Interference Scoring Manual. (2023). Päivitetty 5.12.2023. Viitattu 13.9.2024. www.healthmeasures.net
- PROMIS® Physical Function User Manual and Scoring Instructions. (2024). Päivitetty 12.7.2024. Viitattu 13.9.2024. www.healthmeasures.net
- PROMIS® Psychosocial Illness Impact Positive Scoring Manual. (2021). Päivitetty 13.7.2021. Viitattu 13.9.2024. www.healthmeasures.net
- PROMIS® Sleep Scoring Manual. (2023). Päivitetty 5.12.2023. Viitattu 13.9.2024. www.healthmeasures.net
- PROMIS® Score Cut Points. (2023). Päivitetty 3.11.2023. Viitattu 29.9.2024. <https://www.healthmeasures.net/score-and-interpret/interpret-scores/promis/promis-score-cut-points>
- Rekeland, I. G., Sørland, K., Bruland, O., Risa, K., Alme, K., Dahl, O., . . . Fluge, Ø. (2022). Activity monitoring and patient-reported outcome measures in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome patients. *PLoS one* 17 (9), e0274472. doi: 10.1371/journal.pone.0274472
- Rentola, A. (2024). Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome) sairastavien henkilöiden käyttämät sosiaali- ja terveystalvet. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2024092525614>
- Reyes, M., Nisenbaum, R., Hoaglin, D. C., Unger, E. R., Emmons, C., Randall, B., Stewart, J. A., Abbey, S., Jones, J. F., Gantz, N., Minden, S. & Reeves, W. C. (2003). Prevalence and incidence of chronic fatigue syndrome in Wichita, Kansas. *Arch Intern Med* 163 (13), 1530–1536. doi: 10.1001/archinte.163.13.1530.
- Roberts, E., Wessely, S., Chalder, T., Chang, C. & Hotopf, M. (2016). Mortality of people with chronic fatigue syndrome: A retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre (SLaM BRC) Clinical Record Interactive Search (CRIS) Register. *The Lancet (British edition)* 387 (10028), 1638–1643. doi: 10.1016/S0140-6736(15)01223-4
- Roessler, M., Tesch, F., Batram, M., Jacob, J., Loser, F., Weidinger, O., . . . Schmitt, J. (2022). Post-COVID-19-associated morbidity in children, adolescents, and adults: A matched cohort study including more than 157,000 individuals with COVID-19 in Germany. *PLoS medicine* 19 (11), e1004122. doi: 10.1371/journal.pmed.1004122
- Rose, M., Bjorner, J. B., Becker, J., Fries, J. F. & Ware, J. E. (2008). Evaluation of a preliminary physical function item bank supports the expected advantages of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). *Journal of Clinical Epidemiology* 61 (1), 17–33. doi: 10.1016/j.jclinepi.2006.06.025

- Rose, M., Bjorner, J. B., Gandek, B., Bruce, B., Fries, J. F. & Ware Jr, J. E. (2014). The PROMIS Physical Function Item Bank Was Calibrated to a Standardized Metric and Shown to Improve Measurement Efficiency. *Journal of Clinical Epidemiology* 67 (5), 516–526. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.10.024
- Rowe, K. S. (2019). Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Frontiers in pediatrics* 7, 21. doi: 10.3389/fped.2019.00021
- Rothrock, N. E., Hays, R. D., Spritzer, K., Yount, S. E., Riley, W. & Cella, D. (2010). Relative to the general US population, chronic diseases are associated with poorer health-related quality of life as measured by the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). *J Clin Epidemiol* 63 (11), 1195–1204. doi: 10.1016/j.jclinepi.2010.04.012
- Ruuskanen, O. & Salokangas, R. K. R. (2015). Uusi nimi ja uudet kriteerit vakavalle sairaudelle – Krooninen väsymysoireyhtymä. *Duodecim* 131, 1532–1534. <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo12410.pdf>
- Saarimäki, S.-M., Reiterä, P., Täckman, A., Arokoski, J., Vainionpää, A., Kallinen, M., . . . Hiekkala, S. (2024). Environmental barriers perceived by the Finnish population with spinal cord injury: a cross-sectional survey. *Spinal Cord* 62 (6), 348–355. doi: 10.1038/s41393-024-00990-x
- Sainio, P., Holm, M., Koskinen, S., Okkonen, K.-M., Stenholm, S., Sääksjärvi, K. & Valkeinen, H. (2023). Toimintarajoitteet terveysongelman vuoksi. *Terve Suomi Ilmiöraportti*. Julkaistu 6.11.2023. Viitattu 23.10.2024. https://www.thl.fi/tervesuomi_verkkoraportit/ilmioraportit_2023/toimintarajoitteet_terveysongelman_vuoksi.html
- Sanal-Hayes, N. E. M., Mclaughlin, M., Hayes, L. D., Mair, J. L., Ormerod, J., Carless, D., . . . Sculthorpe, N. F. (2023). A scoping review of ‘Pacing’ for management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Lessons learned for the long COVID pandemic. *Journal of translational medicine* 21 (1), 720. doi: 10.1186/s12967-023-04587-5
- Sandvik, M. K., Sørland, K., Leirgul, E., Rekeland, I. G., Stavland, C. S., Mella, O. & Fluge, Ø. (2023). Endothelial dysfunction in ME/CFS patients. *PloS one* 18 (2), e0280942. doi: 10.1371/journal.pone.0280942
- Scheuringer, M., Stucki, G., Huber, E. O., Brach, M., Schwarzkopf, S. R., Kostanjsek, N. & Stoll, T. (2005). ICF Core Set for patients with musculoskeletal conditions in early post-acute rehabilitation facilities. *Disability and Rehabilitation* 27 (7–8), 405–410. doi: 10.1080/09638280400014006
- Scoles, B. & Nicodemo, C. (2022). Doctors’ attitudes toward specific medical conditions. *Journal of Economic Behavior & Organization* 204, 182–199. doi: 10.1016/j.jebo.2022.09.023
- Sharpe, M. C., Archard, L. C., Banatvala, J. E., Borysiewicz, L. K., Clare, A. W., David, A., . . . Lane, R. J. (1991). A report-chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *J Roy Soc Med* 84 (2), 118–121. doi: 10.1177/014107689108400224

- Short, K., McCabe, M. & Tooley, G. (2002). Cognitive functioning in Chronic Fatigue Syndrome and the role of depression, anxiety, and fatigue. *Journal of psychosomatic research* 52 (6), 475–483. doi: 10.1016/S0022-3999(02)00290-8
- Shukla, S. K., Cook, D., Meyer, J., Vernon, S. D., Le, T., Clevidence, D. . . . Frank, D. N. (2015). Changes in Gut and Plasma Microbiome following Exercise Challenge in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *PloS one* 10 (12), e0145453. doi: 10.1371/journal.pone.0145453
- Słomko, J., Newton, J. L., Kujawski, S., Tafil-Klawe, M., Klawe, J., Staines, D., . . . Zalewski, P. (2019). Prevalence and characteristics of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) in Poland: A cross-sectional study. *BMJ open* 9 (3), e023955. doi: 10.1136/bmjopen-2018-023955
- Smith, M. E. B., Nelson, H. D., Haney, E., Pappas, M., Daeges, M., Wasson, N. & McDonagh, M. (2014). Diagnosis and treatment of myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome. Evidence report / technology assessment (Full Report) 219, 1–433. doi: 10.23970/AHRQEPERTA219
- Smith, W. G. (2008). Does Gender Influence Online Survey Participation? A Record-linkage Analysis of University Faculty Online Survey Response Behavior. San José State University. Viitattu 23.10.2024. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED501717.pdf>
- Sommerfelt, K., Schei, T. & Angelsen, A. (2023). Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care. *Journal of clinical medicine*, 12 (4), 1487. doi: 10.3390/jcm12041487
- STM (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö). (2019a.) Harvinaiset sairaudet -työryhmä. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita. Viitattu 3.12.2024. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161718/STM_Rap_49_2019_harvinaiset%20sairaudet.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- STM (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö). (2019b.) Yhtenäiset kiireettömän hoidon kriteerit. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2019:2. ISBN PDF 978-952-00-4036-9. Viitattu 16.9.2024). <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161496>
- Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. (2014). Viitattu 8.10.2024. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- Stenholm, S., Sääksjärvi, K., Elonheimo, H., Rantakokko, M., Valkeinen, H., Koskinen, S. & Sainio, P. (2023). Fyysinen toimintakyky. Terve Suomi Ilmiöraportti. Julkaistu 6.11.2023. Viitattu 28.10.2024. https://www.thl.fi/tervesuomi_verkkoraportit/ilmioraportit_2023/fyysinen_toimintakyky.html
- Strand, E. B., Nacul, L., Mengshoel, A.-M., Helland, I. B., Grabowski, P., Krumina, A., Alegre-Martin, J., Efrim-Budisteanu, M., Sekulic, S. & Pheby, D. (2019). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue Syndrome (ME/CFS): Investigating care practices pointed out to disparities in diagnosis and

- treatment across European Union. *PLoS One* 14 (12), e0225995. doi: 10.1371/journal.pone.0225995
- Sunnquist, M., Lazarus, S. & Jason, L. A. (2019). The development of a short form of the DePaul Symptom Questionnaire. *Rehabilitation Psychology* 64 (4), 453–462. doi: 10.1037/rep0000285
- Suomen ME/CFS-yhdistys. (2024). Suomen ME/CFS-yhdistys ry:n vuosikertomus 2023. Viitattu 22.7.2024. https://www.smey.fi/wp-content/uploads/2024/04/SMEY_vuosikertomus_2023_julkisen.pdf
- Suomen virallinen tilasto (SVT). (2024). Tunnuslukuja väestöstä alueittain, 1990–2023. Helsinki: Tilastokeskus Viitattu 17.10.2024. https://pxdata.stat.fi/PxWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin__vaerak/statfin_vaerak_pxt_11ra.px/table/tableViewLayout1/
- Tang-Siegel, G. G., Maughan, D. W., Frownfelter, M. B. & Light, A. R. (2024). Mitochondrial DNA Missense Mutations ChrMT: 8981A > G and ChrMT: 6268C > T Identified in a Caucasian Female with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Triggered by the Epstein-Barr Virus. *Case reports in genetics* 2024, 6475425-10. doi: 10.1155/2024/6475425
- Tani, S. (2024). Suomen lääketieteellisen ME/CFS-yhdistys ry:n puheenjohtajan sähköpostiviesti.
- THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos). (2011). Suomalainen 3. uudistettu painos Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10. Mikkeli: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet: 5/2011. Viitattu 20.11.2024. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085423>
- THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos). (2012). Psykiatrian luokituskäsikirja. Suomalaisen Tautiluokitus ICD-10:n psykiatriaan liittyvät diagnoosit. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet: 1/2012. Viitattu 6.8.2024. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-549-9>
- THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos). (2024a). ICD-11-diagnoosiluokituksen käyttöönotto. Päivitetty 12.9.2024. Viitattu 21.9.2024. <https://thl.fi/aiheet/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/koodistopalvelu/yhteistyö-ja-projektit/icd-11-diagnoosiluokitusten-kayttoonotto>
- THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos). (2024b). FinSote-tutkimus. Päivitetty 7.8.2024. Viitattu 21.9.2024. <https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/finsote-tutkimus>
- THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos). (2024c). Terve Suomi -tutkimus. Päivitetty 12.4.2024. Viitattu 8.8.2024. <https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/terve-suomi-tutkimus/tieto-tutkimuksesta>
- Thoma, M., Froehlich, L., Hattesohl, D. B. R., Quante, S., Jason, L. A. & Scheibenbogen, C. (2024). Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients. *Medicina* 60 (1), 83. doi: 10.3390/medicina60010083
- Tiersky, L. A., DeLuca, J., Hill, N., Dhar, S. K., Johnson, S. K., Lange, G., Rappolt, G. & Natelson, B. H. (2001). Longitudinal assessment of neuropsychological functioning, psychiatric status,


- functional disability and employment status in chronic fatigue syndrome. *Applied Neuropsychol* 8 (1), 41–50. doi: 10.1207/S15324826AN0801_6
- Tilastokeskus. (2024). Suomi lukuina. Viitattu 28.10.2024. <https://stat.fi/tup/suoluk/index.html>
- Tietosuojalaki 1050/2018. (2018). Viitattu 27.7.2024. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20181050>
- Tomas, C., Elson, J. L., Strassheim, V., Newton, J. L. & Walker, M. (2020). The effect of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) severity on cellular bioenergetic function. *PloS one* 15 (4), e0231136. doi: 10.1371/journal.pone.0231136
- Tschopp, R., König, R. S., Rejmer, P. & Paris, D. H. (2023). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): A preliminary survey among patients in Switzerland. *Heliyon* 9 (5), e15595. doi: 10.1016/j.heliyon.2023.e15595
- Tulonjakotilasto. Suomen virallinen tilasto (SVT). (2024). Tulonjakotilasto [verkkojulkaisu]. ISSN=1795-8121. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 17.10.2024. <https://stat.fi/tilasto/tjt>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2023). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Viitattu 27.7.2024. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf
- Työvoimatutkimus. Suomen virallinen tilasto (SVT). (2023). Työvoimatutkimus [verkkojulkaisu]. ISSN=1798-7830. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu: 23.10.2024. <https://stat.fi/julkaisu/clmhm8nj1zqe00avvnfz3j11o>
- Twomey, R., DeMars, J., Franklin, K., Culos-Reed, S. N., Weatherald, J. & Wrightson, J. G. (2022). Chronic Fatigue and Postexertional Malaise in People Living With Long COVID: An Observational Study. *Physical therapy* 102 (4). doi: 10.1093/ptj/pzac005
- Tziastoudi, M., Cholevas, C., Stefanidis, I. & Theoharides, T. C. (2022). Genetics of COVID-19 and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A systematic review. *Annals of clinical and translational neurology* 9 (11), 1838–1857. doi: 10.1002/acn3.51631
- Unger, E. R., Lin, J. S., Brimmer, D. J., Lapp, C. W., Komaroff, A. L., Nath, A., Laird, S. & Iskander, J. (2016). CDC Grand Rounds: Chronic Fatigue Syndrome – Advancing Research and Clinical Education. *MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report* 65 (50–51), 1434–1438. doi: 10.15585/mmwr.mm655051a4
- Unger, E. R., Lin, J. S., Tian, H., Natelson, B. H., Lange, G., Vu, D., . . . Rajeevan, M. S. (2017). Multi-Site Clinical Assessment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (MCAM): Design and Implementation of a Prospective/Retrospective Rolling Cohort Study. *American journal of epidemiology* 185 (8), 617–626. doi: 10.1093/aje/kwx029
- U.S. Food and Drug Administration. (2013). The voice of the patient. A series of reports from the U.S. Food and Drug Administration’s (FDA’s) Patient-Focused Drug Development Initiative. Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis. Viitattu 17.10.2024. <https://www.fda.gov/downloads/forindustry/userfees/prescriptiondruguserfee/ucm368806.pdf>

- Vammaispalvelulaki 675/2023. (2023). Viitattu 21.9.2024. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230675>
- Valdez, A. R., Hancock, E. E., Adebayo, S., Kiernicki, D. J., Proskauer, D., Attewell, J. R., . . . Proskauer, C. (2019). Estimating Prevalence, Demographics, and Costs of ME/CFS Using Large Scale Medical Claims Data and Machine Learning. *Frontiers in pediatrics* 6, 412. doi: 10.3389/fped.2018.00412
- VanElzakker, M. B. (2013). Chronic fatigue syndrome from vagus nerve infection: A psychoneuro-immunological hypothesis. *Medical hypotheses* 81 (3), 414–423. doi: 10.1016/j.mehy.2013.05.034
- Vataja, R. (2023). Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS). Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Päivitetty 18.11.2023. Viitattu 22.7.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01194>
- Vyas, J., Muirhead, N., Singh, R., Ephgrave, R. & Finlay, A. Y. (2022). Impact of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) on the quality of life of people with ME/CFS and their partners and family members: An online cross-sectional survey. *BMJ open* 12 (5), e058128. doi: 10.1136/bmjopen-2021-058128
- WHO (World Health Organization). (2000). Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO consultation. *World Health Organ Tech Rep Ser* 894: i–xii, 1–253. PMID: 11234459
- WHO (World Health Organization). (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization. www.who.int
- WHO (World Health Organization). (2004). Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF). STAKES: ohjeita ja luokituksia 2004:4.
- WHO (World Health Organization). (2024). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD). Viitattu 23.7.2024. <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
- Wong, T. L. & Weitzer, D. J. (2021). Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) - A Systemic Review and Comparison of Clinical Presentation and Symptomatology. *Medicina (Kaunas, Liettua)* 57 (5), 418. doi: 10.3390/medicina57050418

Liitteet

Liite 1. Kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä -tutkimuksen verkkokyselylomake, sivut 1–5.

Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä -tutkimus

 Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Tervetuloa vastaamaan ME/CFS-kyselyyn!

Keille kysely on tarkoitettu?

Kysely on Sinulle, joka olet täyttänyt 18 vuotta ja jolla on ME/CFS-diagnoosi G93.3.

ME/CFS tulee sanoista Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome ja tutkimuksella tarkoitetaan koko Suomea ja kyseistä sairautta koskevaa tutkimusta.

Mitä kysytään?

Kyselyyn suostumus annetaan kyselyn lopussa ennen vastausten lähettämistä. Näin tiedät tarkasti, mitä kaikkea tietoa kysely sisältää. Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista.

Kysely alkaa taustakysymyksillä (nimi, osoite, syntymäaika, sukupuoli, perhe- ja elämäntilanne). Osaa tiedoista vaaditaan liittyen lakiin lääketieteellisestä tutkimuksesta ja suostumukseen tutkimukseen osallistumisesta (nimi, osoite, syntymäaika) ja osaa tiedoista käytetään tulosten ryhmittelyyn (ikä, sukupuoli, perhe- ja elämäntilanne).

Taustakysymyksiä seuraa oirekysely. Sen jälkeen on kysymyksiä terveydestä ja kehon toiminnasta, liikkumisesta ja arjen toimintakyvystä. Kysymyksiä on myös psyykkisestä hyvinvoinnista, kivusta, sosiaalisesta elämästä ja sosiaali- ja terveyspalveluista.

Vastaamiseen kuluva aika vaihtelee. Kysymyksiä testanneilla henkilöillä siihen kului noin 30-45 minuuttia. Kyselyn voi myös tallentaa välillä ja jatkaa myöhemmin.

[Tutkimuksesta lisätietoja sisältävän tiedotteen löydät tästä.](#)

[Tutkimuksen rekisteriselosteen löydät tästä.](#)

Vastausohjeet

Pyydämme Sinua vastaamaan kaikkiin kysymyksiin.

Kyselyyn vastaamalla voit auttaa keräämään tietoa ME / CFS oireyhtymää sairastavien nykytilasta Suomessa. Tulosten avulla pyritään kehittämään ja vaikuttamaan ME / CFS oireyhtymää sairastavien henkilöiden hoitoon, kuntoutukseen, seurantaan ja soite-alan ammattilaisten koulutukseen.

Kiitos, että osallistut! **Pyydämme vastaustasi 31.8.2022 mennessä.**

Lisätietoa kyselystä antaa Invaliiliton tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkala
sinikka.hiekkala@invalidiliitto.fi

Vakuutan saaneeni selvityksen tutkimuksesta "Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis, ME / Chronic fatigue syndrome, CFS) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä, ME/CFS -tutkimus". Olen tyytyväinen saamiini tietoihin ja tietoinen siitä, että tuloksia hyödynnetään sairauksien ja vammojen toimintarajoitteiden tunnistamisen ja siihen liittyvien työkalujen kehittämistyössä sekä vaikuttamistyössä esteettömyyden ja yhdenvertaisuuden edistämiseksi yhteiskunnassa. Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Voin keskeyttää osallistumiseni tähän tutkimukseen milloin tahansa syytä ilmoittamatta tai peruuttaa suostumukseni, jolloin minusta kerättyjä henkilötietoja, potilasasiakirjatietojani ja muita tietoja ei käsitellä osana tutkimusta, vaan tiedot hävitetään. Tutkimuksesta kieltäytyminen ei vaikuta hoitooni, kuntoutukseeni tai muihin terveys- ja sosiaalipalveluihini. *



1. Henkilötiedot

Etunimi *

Sukunimi *

Syntymäaika (ppk-
kvv) *

Osoite *

2. Olen *

- nainen
 mies
 jokin muu

3. Onko sinulla diagnosoitu krooninen väsymysoireyhtymä, dg 93.3, (joka potilasasiakirjoissa toisinaan nimetään virusinfektiota seuraava väsymysoireyhtymä)? *

- Kyllä
 Ei

4. Missä diagnoosisi on tehty? *

- Helsingin yliopistollisessa sairaalassa
- Kuopion yliopistollisessa sairaalassa
- Oulun yliopistollisessa sairaalassa
- Tampereen yliopistollisessa sairaalassa
- Turun yliopistollisessa sairaalassa
- muualla, missä? _____

5. Kuinka kauan diagnoosistasi on? *

Sinulla on voinut olla oireita jo aikaisemmin, mutta tässä tarkoitetaan aikaa siitä, kun sait diagnoosin.

- alle 6 kuukautta
- Yli kuusi kuukautta, mutta alle vuoden
- 1-3 vuotta
- 4-10 vuotta
- yli 10 vuotta

6. Miten arvioisit sairautesi vaikeusasteen? *

Lievä. 50 %:n alenema aktiivisuustasossa verrattuna sairautta edeltävään tilanteeseen.

- Enemmistö käy työssä, mutta joutuneet luopumaan harrastuksistaan ja sosiaalisista tapahtumista. Viikonloppu levättävä, jotta pystyy työskentelemään seuraavalla viikolla, vaikeuksia päivittäisissä toimissa.
- Keskivaikea.** Olen pääosin kykenemätön liikkumaan kodin ulkopuolella, tarvitsen apua kaikissa päivittäisissä toimissa.
- Vaikea.** Olen vuoteenomana, tarvitsen runsasta apua päivittäisissä toimissa.
- Erittäin vaikea.** Olen täysin vuoteenomana ja tarvitsen runsasta ja jatkuvaa apua kaikissa päivittäisissä toimissa.

7. Asumismuoto

- yksin
- taloudessa lapsi/lapsia
- puolison kanssa, taloudessa ei lapsia
- puolison kanssa, taloudessa lapsi/lapsia

jokin muu asumismuoto, mikä? _____

8. Oletko tällä hetkellä pääasiassa:

Valitse tilannettasi parhaiten kuvaava/-at vaihtoehto/-dot.

- kokopäivätyössä
- osa-ajatyössä
- työtön tai lomautettu
- sairauslomalla
- ammatillisessa kuntoutuksessa
- perhevapaalla, kotiäiti tai -isä
- opiskelija
- jokin muu, mikä?

9. Mihin toimeentulosi perustuu? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- vanhuuseläke
- työkyvyttömyyseläke (sis. myös työtaturma- ja liikennevahingot)
- osatyökyvyttömyyseläke (sis. myös työtaturma- ja liikennevahingot)
- osa-aikaeläke
- takuueläke
- kuntoutustuki
- nuoren kuntoutusraha
- osakuntoutustuki
- sairaskuutuslain mukainen sairauspäiväraha
- sairaskuutuslain mukainen osasairauspäiväraha
- työttömyyskorvaus
- palkkatulo
- eläkkeen saajan hoitotuki
- vammaistuki
- asumistuki

muu, mikä? _____

10. Oletko saanut seuraavia palveluita työn tai työllistymisen tukemiseen?

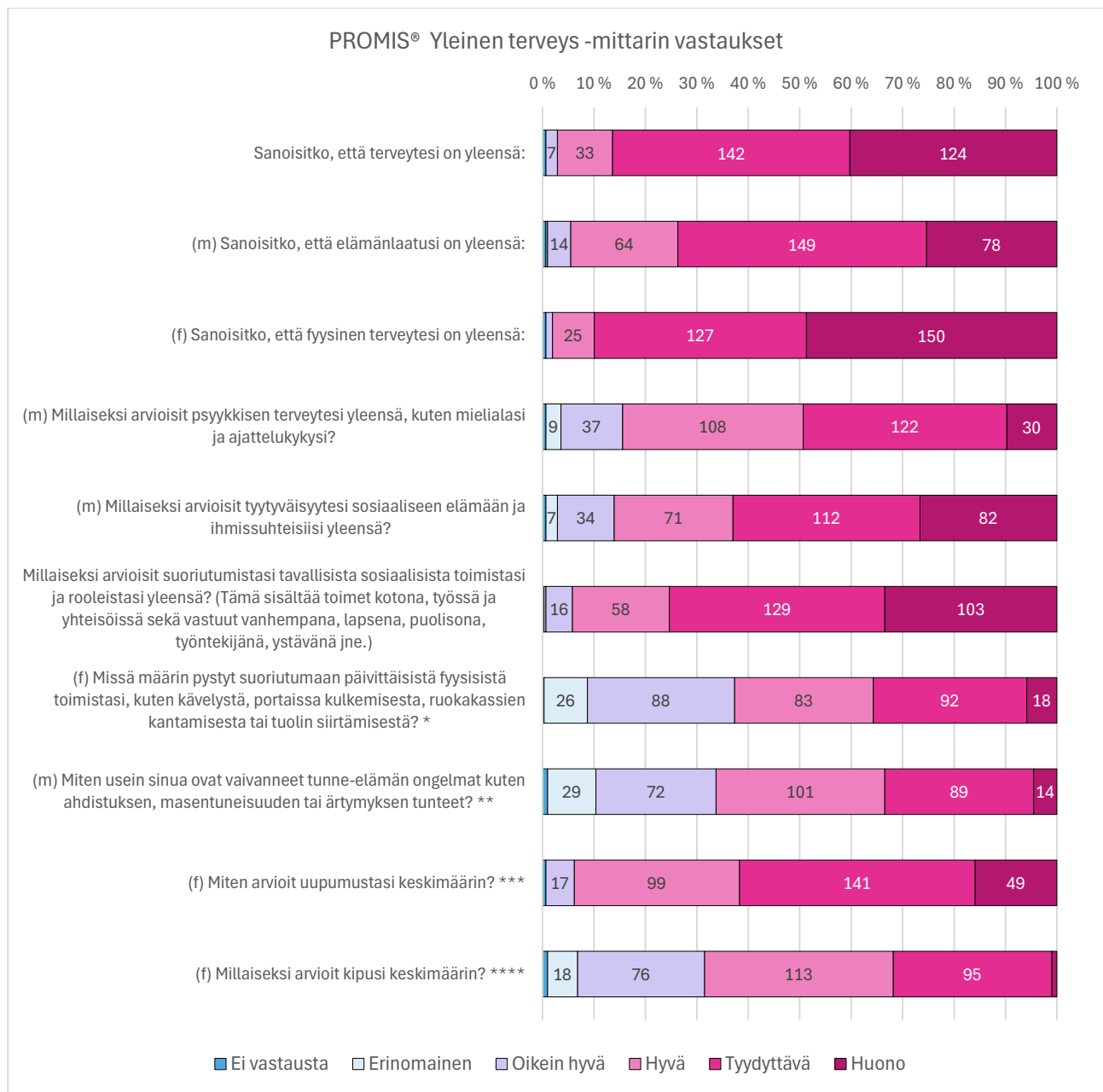
- työnhakuvalmennus
- uravalmennus
- koulutuskokeilu
- ammatillinen työvoimakoulutus
- omaehtoinen opiskelu työttömyysetuudella tuettuna
- työkokeilu ammatillisena kuntoutuksena
- kuntouttava työtoiminta

11. Käytätkö apuvälineitä? Kerro, mikä on pääasiallinen apuvälineesi.

KYSYMYKSIÄ OIREISTA

12. Ole hyvä ja arvioi, kuinka usein ja kuinka häiritseväinä seuraavat 14 oiretta ovat Sinulla esiintyneet viimeisen kuuden kuukauden aikana (Kaksi valintaa per oire eli yleisyys ja oireen vaikeusaste. Tietokoneella ja padilla ne näkyvät rinnakkain, mutta älypuhelimella allekkain).

Liite 2. ME/CFS-tutkimuksen osallistujien (N = 308) arvio yleisestä terveydestään PROMIS® Yleinen terveys -mittarilla.



(f): Yleinen fyysinen terveys -summapisteiden väittämä.

(m): Yleinen mielenterveys -summapisteiden väittämä.

* Arvioitu asteikolla: Täysin / Enimmäkseen / Jossain määrin / Vähän / En ollenkaan.

** Arvioitu asteikolla: Ei koskaan / Harvoin / Joskus / Usein / Koko ajan.

*** Arvioitu asteikolla: Ei uupumusta / Vähäinen / Kohtalainen / Voimakas / Hyvin voimakas.

**** Arvioitu VAS-kipujan asteikolla 0–10, joka on luokiteltu edelleen seuraavasti: 0 (Ei kipua) / 1–3 / 4–6 / 7–9 / 10 (Pahin kuviteltavissa oleva kipu).