



**LAUREA**

AMMATTIKORKEAKOULU

*Yhdessä enemmän*

# "Ne sano et lääketietees on viel paljon mitä ei tunneta" - Suomalaisten perheiden kokemuksia CFS/ME-oireyhtymään sairastuneiden lasten hoidosta

Hakala, Katariina  
Tunturipuro, Melina

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Tikkurila

"Ne sano et lääketietees on viel paljon  
mitä ei tunneta" - Suomalaisten perheiden  
kokemuksia CFS/ME-oireyhtymään  
sairastuneiden lasten hoidosta

Hakala Katariina,  
Tunturipuro Melina  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Lokakuu, 2016

Hakala Katariina, Tunturipuro Melina

**”Ne sano et lääketietees on viel paljon mitä ei tunneta” - Suomalaisen  
perheiden kokemuksia CFS/ME-oireyhtymään sairastuneiden lasten hoidosta**

Vuosi 2016 Sivumäärä 46

---

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin harvinaisen kroonisen väsymysoireyhtymän (Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis) määrittelyä kansainvälisessä tutkimustiedossa, sekä selvitettiin suomalaisten perheiden kokemuksia oireyhtymästä sairastuneiden lasten vanhempien näkökulmasta. Oireyhtymästä käytetään yleisesti lyhennettä CFS/ME. Harvinaisten kroonisten sairauksien tutkimus vaatii jatkuvaa tieteellistä kehitystä sairauksista kärsivien hyvän elämänlaadun turvaamiseksi. Opinnäytetyön lähdemateriaalina käytettiin pääosin kansainvälisiä julkaisuja, koska CFS/ME-oireyhtymästä julkaistu suomenkielinen tietokanta ei ollut riittävän laaja.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Helsinki Ear Institutin kanssa. Kaksivaiheisen opinnäytetyön muodostettiin teoreettisesta viitekehyksestä ja vanhempien haastattelusta. Tutkimusmateriaalin valinnassa noudatettiin erityistä lähdekriittisyyttä, koska tutkijat ovat erimielisiä oireyhtymän nimeämisessä, diagnosoinnissa ja hoitomuotojen valinnassa. Teoreettisessa osuudessa tutkittiin CFS/ME-oireyhtymän erityispiirteitä, sen kehitystä historiasta nykypäivään, sekä harvinaisen sairauden vaikutusta sitä sairastavan lapsen kehitykseen ja perheen hyvinvointiin. Opinnäytetyön haastatteluosuus toteutettiin kvalitatiivisesti käyttäen fenomenografista lähestymistapaa. Tutkittavan aiheen sensitiivisyyteen ja harvinaisuuteen perustuen haastateltavia ohjattiin kertomaan kokemuksistaan niin subjektiivisesti kuin mahdollista ja keskustelua ohjattiin tutkijoiden toimesta mahdollisimman vähän.

Opinnäytetyön tulosten perusteella oireyhtymällä oli kokonaisvaltainen vaikutus lasten kehitykseen ja perheiden hyvinvointiin. Vanhemmat kokivat yleisiin sairauksiin verrattuna tavalista suurempaa vastuuta lasten asianmukaisen hoidon toteutumisesta. Harvinainen oireyhtymä asetti perheet eriarvoiseen asemaan ja aiheutti haasteita niin diagnosoinnissa, oireenmukaisen hoidon toteutumisessa kuin terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa kommunikoinnissakin. Oireyhtymästä aiheutuva pitkäkestoinen epätietoisuus aiheutti henkistä kuormituneisuutta koko perheessä. Perheen voimavaroja vahvistavia tekijöitä olivat erityisesti vertaistuki, toivon ylläpitäminen sekä perheiden sisäiset vahvat tukirakenteet. Opinnäytetyössä tuotettua tietoa voi jatkossa hyödyntää CFS/ME-oireyhtymästä kärsivien lasten ja heidän perheidensä hoidon sekä hoitosuhteen kehittämisessä. Jatkossa voisi tutkia terveydenhuollon ammattihenkilökunnan asennoitumista CFS/ME-oireyhtymää- sekä yleisesti harvinaisia sairauksia kohtaan.

Avainsanat: CFS/ME-oireyhtymä, harvinainen sairaus, lapsen pitkäaikaissairaus

Hakala Katariina, Tunturipuro Melina

**"They said there is still much unknown in the medical science" - A Finnish family's experiences of CFS/ME**

Year	2016	Pages	46
------	------	-------	----

---

The aim of this thesis was to study how the rare Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) is described in international studies and investigate the experiences of Finnish families whose children are diagnosed with this syndrome. In this thesis the disease is called CFS/ME. Scientific development of rare chronic diseases has to be regularly updated for improving the quality of life for patients. Sources for this thesis are mainly international because only few research papers on CFS/ME have been published in Finnish.

The thesis was done in cooperation with Helsinki Ear Institute. The data consisted of a literature review and an interview. The sources that were selected for this thesis were mainly new international publications. These publications were selected using criticality due to the disagreements between researchers concerning the naming, diagnosing and caring methods of CFS/ME. The theoretical part discusses the specific characteristics of CFS/ME, its development from history until present and the impact of rare illnesses on the daily life of children and their families. The research method was qualitative and the approach was phenomenographic. Because of the sensitivity and the rareness of the research topic the interviews were guided as little as possible by the interviewers to underline the subjective perspective of the families.

The results show that the syndrome has an overall impact on children's development and the well-being of the families. The parents were carrying greater responsibility for getting proper treatment in comparison with other illnesses. A rare syndrome caused numerous challenges for the families such as problems in diagnosis, difficulty of getting proper treatment and communication problems with health-care professionals. Long-lasting uncertainty caused distress among families. Strengthening resources were peer support, the maintaining of hope and strong family structures. The results can be used for improving the treatments and the patient care relationship of families whose children suffer from CFS/ME. In the future interesting research themes could be to study the attitude of health personnel towards CFS/ME or other rare illnesses.

Keywords: Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME), rare disease, chronic childhood disease

## Sisällys

1	Johdanto .....	6
2	CFS/ME-oireyhtymä .....	7
2.1	CFS/ME-oireyhtymän kehitys historiasta nykypäivään .....	8
2.2	Oirekuva CFS/ME-oireyhtymässä .....	10
2.3	Autonomisen hermoston häiriöt CFS/ME-oireyhtymässä .....	11
2.4	Diagnosoinnin ristiriitaisuus CFS/ME-oireyhtymässä .....	12
2.5	CFS/ME-oireyhtymän vaikutus lapsen ja nuoren kehitykseen .....	15
2.6	Lapsen kroonisen sairauden vaikutus perheen hyvinvointiin .....	17
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite .....	18
4	Opinnäytetyön hankeympäristö .....	18
5	Opinnäytetyön toteutus .....	19
5.1	Tiedonhaku .....	20
5.2	Tutkimusmenetelmät .....	20
5.3	Aineistonkeruu .....	21
6	Tutkimustulokset .....	21
6.1	Harvinaisen sairauden aiheuttamat haasteet .....	23
6.2	Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät .....	24
6.3	Perheiden voimavaroihin vaikuttavat tekijät .....	27
7	Pohdinta .....	29
7.1	Tulosten tarkastelu .....	29
7.2	Luotettavuus ja eettisyys .....	32
7.3	Jatkotutkimusehdotukset .....	33
7.4	Ammatillinen kehittyminen .....	34
	Lähteet .....	35
	Kuviot .....	38
	Taulukot .....	39
	Liitteet .....	40

## 1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön aiheena on lapsilla esiintyvä CFS/ME-oireyhtymä. Krooninen väsymysoireyhtymä (CFS) tai myalginen enkefalomyeliitti (ME) on etiologialtaan tuntematon pitkäaikais-sairaus, jolle on ominaista jatkuva henkinen ja fyysinen väsymys, joka ei helpotu levolla (Winger, Ekstedt, Wyller & Helseth 2013, 2649). CFS/ME-oireyhtymää esiintyy kaikissa ikäryhmissä, mutta tässä opinnäytetyössä kohderyhmäksi on valittu lapset opinnäytetyön toimeksi-antajan toiveen mukaisesti.

Lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa perheeseen kokonaisvaltaisesti. Sairastumisen myötä koko perheen arki muuttuu ja voimavarat ovat koetuksella. Muuttunut elämäntilanne vaatii sopeutumista ja tottumista uudenlaiseen arkielämään. Poikkeavassa elämäntilanteessa vanhemmat tarvitsevat riittävästi voimavaroja paitsi omaan selviytymiseen, myös sairastuneen lapsen voimavarojen tukemiseen. Lapsen kehitys voi olla pitkäaikaissairauden myötä ikätasoon nähden poikkeavaa. Lisäksi sairaus voi vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin sekä psyykkiseen hyvinvointiin.

Opinnäytetyössä kuvataan oireyhtymän ilmenemistä lapsilla sairastuneiden lasten vanhempien näkökulmasta. Teoreettisessa viitekehyksessä on koottu yhteen kansainvälistä tutkimustietoa CFS/ME-oireyhtymästä ja toisena osana on toteutettu laadullinen haastattelututkimus. Opinnäytetyössä käytetty lähdemateriaali koostuu pääasiassa kansainvälisistä tutkimuksista ja artikkeleista.

Tarkkaa tilastollista arviota CFS/ME-oireyhtymän esiintyvyydestä ei voida muodostaa, koska vähän tunnetun sairauden diagnosointi on vaikeaa ja oireiden tulkinta saattaa helposti johtaa väärään diagnoosiin. Tanskassa, Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa on arvioitu, että 0.3-1.29% lapsista sairastaa CFS/ME-oireyhtymää (Institute of Medicine 2015, 182). Tutkimusten välillä on erimielisyyttä siitä, ovatko CFS ja ME erillinen vai sama sairaus. Näiden ristiriitojen vuoksi sairaudelle on ehdotettu vuonna 2015 uutta nimeä Systemic Exertion Intolerance Disease eli SEID. (Institute of Medicine 2015, 227) Tässä opinnäytetyössä aihetta käsitellään yhteistermillä "CFS/ME-oireyhtymä".

## 2 CFS/ME-oireyhtymä

CFS/ME-oireyhtymä on pitkäaikaissairaus, joka on melko tuntematon Suomessa ja kiistelty kansainvälisessä lääketieteessä (Bakken, Tveito, Gunnes, Ghaderi, Stoltenberg, Trogstad, Håberg & Magnus 2014; Haavisto M 2010, 9). Se luokitellaan usein virheellisesti psykiatriseksi sairaudeksi. Oireyhtymän kiistanalaisuudesta huolimatta WHO eli World Health Organisation on tunnustanut kroonisen väsymysoireyhtymän neurologiseksi sairaudeksi vuonna 1969 diagnosikoodilla G93.3. (Haavisto M. 2010, 9) WHO on Yhdistyneiden Kansakuntien yhteinen terveyttä edistävä järjestö, minkä tavoitteena on turvata mahdollisimman hyvä terveys kaikille ihmisille. (Suomen ulkoasiainministeriö 2015)

Sairaudesta käytetään yleisimmin nimitystä krooninen väsymysoireyhtymä (Chronic Fatigue Syndrome) tai myalginen enkefalomyeliitti (Myalgic Encephalomyelitis), joista käytetään englanninkielistä virallista yhdistettyä lyhennettä CFS/ME. Oireyhtymä-termillä tarkoitetaan yhdessä esiintyvien oireiden muodostamaa tai oletettavasti samasta perussyystä aiheutuvien poikkeavuuksien kokonaisuutta. Myalginen enkefalomyeliitti käsitetään lihaksiin yhteydessä olevana aivo-selkäydintulehduksena, joka ilmenee lihassärkyinä. (Haarala, Jansson, Kivelä, Kontula, Maamies, Saano & Sariola 2007, 472, 507)

Yhdysvaltalainen riippumaton asiantuntijaorganisaatio IOM (Institute of Medicine) kokosi yhteen asiantuntijajoukon, joka on tutkinut mahdollisuutta CFS/ME-oireyhtymän diagnosoimiseksi ja diagnosikriteeristön uudelleenarvioimiseksi. Lisäksi asiantuntijat ovat pohtineet kuvaako sairauden nykyinen nimi oireita riittävästi. IOM:n raportin mukaan etenkin krooninen väsymysoireyhtymä on nimityksenä harhaanjohtava, ja se on saanut kritiikkiä erityisesti potilailta, jotka ovat kokeneet sairauden nimityksen leimaavaksi. Väsymysoireyhtymä liitetään helposti tavalliseen uupumukseen tai masennukseen, mistä CFS/ME-oireyhtymässä ei ole kyse. Osa potilaista ja tutkijoista suosivat vuonna 1956 ensimmäisen kerran käyttöönotettua nimitystä myalginen enkefalomyeliitti, koska sen on koettu kuvaavan sairautta paremmin. Tutkijat ovat erimielisiä siitä, ovatko CFS ja ME erillisiä sairauksia vai voidaanko nimitykset yhdistää. (Institute of Medicine 2015, 227)

CFS/ME-oireyhtymän vaikeaselkoisen luonteen vuoksi seuraavassa kuviossa (Kuvio 1) on esitelty yksinkertaistettuja pääkohtia oireyhtymästä selkeyttämään kuvaa sairaudesta. Kuvio on opinnäytetyötä työstäneiden opiskelijoiden tekemä. Se koottiin tiivistäen opinnäytetyön teoreettisen osion pääkohdat yhteen tiiviiksi kokonaisuudeksi.



Kuvio 1: CFS/ME-oireyhtymän pääpiirteet

## 2.1 CFS/ME-oireyhtymän kehitys historiasta nykypäivään

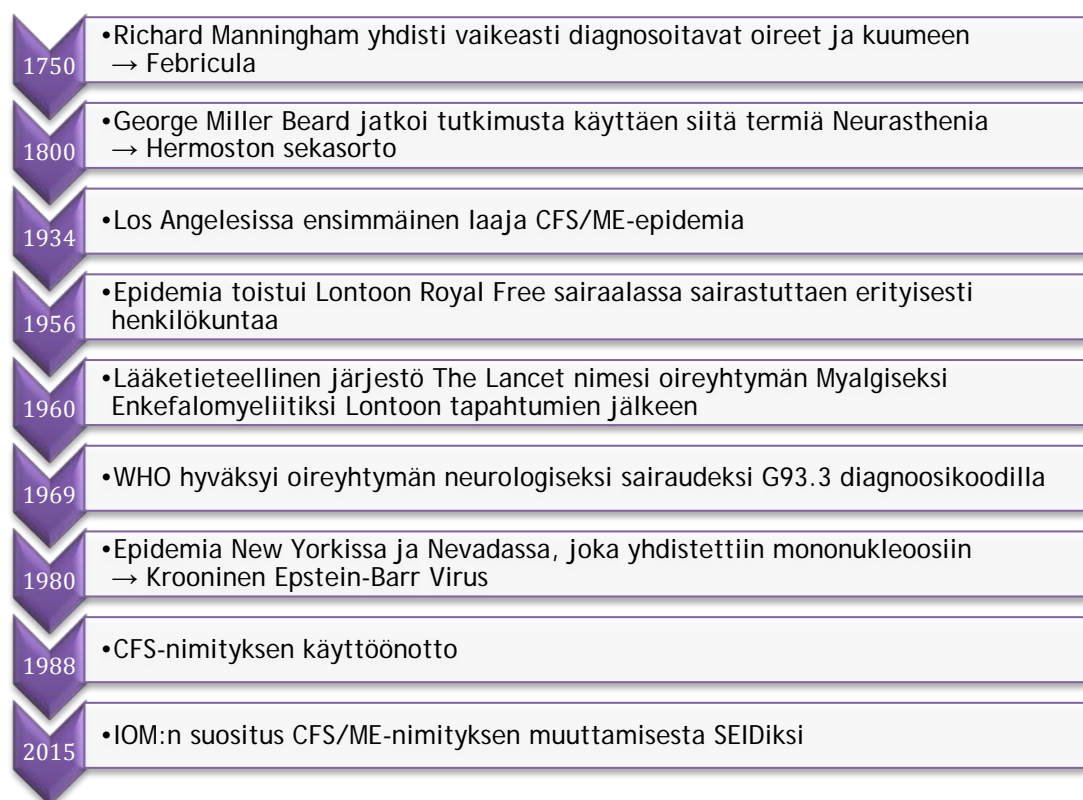
CFS/ME-oireyhtymällä on pitkä historia. Raportteja samanlaisia oiremuotoja omaavista sairauksista on löydetty jo noin kahdensadan vuoden ajalta, mutta historian edetessä oireyhtymän nimi on vaihdellut. Myös sen etiologia on muovautunut. Julkinen keskustelu on lisännyt CFS/ME-oireyhtymän tunnettavuutta enemmän vasta 2000-luvun aikana.

Ensimmäiset viittaukset CFS/ME-oireyhtymän kaltaiseen sairauteen on tehty vuonna 1750. Richard Manningham yhdisti vaikeasti diagnosoitavat oireet ja kuumeen, ja käytti niistä yhteisnimitystä "Febricula". 1800-luvulla George Miller Beard jatkoi sairauden tutkimista käyttäen siitä nimeä "Neurasthenia". Neurasthenian oireistoon on kirjattu kuuluvaksi hermoston sekasorto, joka johti huonontuneeseen terveydentilaan. Väsymys oli Neurasthenian ensisijainen oire, minkä lisäksi potilailla esiintyi levottomuutta, kykenemättömyyttä asioiden tekemiseen, päänsärkyä, masentuneisuutta sekä alttiutta infektioille. (Naheed 2015, 9-10)



Vuonna 1934 Los Angelesissa havaittiin ensimmäinen laaja epidemia, jonka oireet viittasivat CFS/ME-oireyhtymään. Seuraava vastaavanlainen epidemia havaittiin Islannissa vuonna 1947. Tällöin sairaudesta ei kuitenkaan vielä ollut riittävästi tutkimustietoa, jotta se olisi osattu yhdistää samaan oireyhtymään. Epidemia toistui jälleen Lontoossa 1956 Royal Free sairaalassa sairastuttaen erityisesti sairaalan henkilökuntaa. Suurimmalla osalla sairastuneista havaittiin epidemian jälkeen CFS/ME-oireyhtymälle ominaisia piirteitä. Lääketieteellinen järjestö The Lancet nimesi oireyhtymän Myalgiseksi Enkefalomyeliitiksi (ME) Lontoon sairaalan tapahtumien jälkeen. 1960-luvulla WHO hyväksyi oireyhtymän neurologiseksi sairaudeksi. WHO:n päätös sairauden virallistamisesta herätti ihmisissä toivoa ja odotuksia hoidon suhteen, mutta merkittäviä löydöksiä tai etenemistä tutkimusten suhteen ei kuitenkaan tällöin tapahtunut. Oireyhtymä jakoi mielipiteitä lääkäreiden ja tutkijoiden keskuudessa osan näistä vastustaessa kokonaan sen olemassaoloa. (Speight 2013, 11-12)

1980 -luvulla uusi epidemia sai jälleen alkunsa New Yorkissa ja Nevadassa. Epidemia yhdistettiin aluksi mononukleosiin (Epstein-Barr Virus), koska oireet olivat samankaltaiset. Mononukleosi on viruksen aiheuttama tauti, jonka oireita ovat kuume ja muut infektion oireet kuten suurentuneet imusolmukkeet (Lumio 2014). Epidemiasta alettiin käyttää nimitystä krooninen Epstein-Barrin virus syndrooma. Tutkijaryhmä havaitsi kuitenkin viimeisimmän epidemian jälkeen, että sama oireyhtymä on löydetty jo vuosikymmeniä sitten. Historian saatossa sen huomattiin esiintyneen lukuisilla eri nimityksillä, joista kaikki kuitenkin kuvasivat samaa oireyhtymää. Tutkijat ottivat nykypäivänäkin käytössä olevan Chronic Fatigue Syndrome (CFS) nimityksen käyttöön vuonna 1988. (Institute of Medicine 2015, 29)



Kuvio 2: CFS/ME-oireyhtymä historiasta nykypäivään

## 2.2 Oirekuva CFS/ME-oireyhtymässä

CFS/ME-oireyhtymän etiologia on yhä tuntematon. Sen aiheuttajaksi on epäilty immunologisia, geneettisiä, virusperäisiä, psyykkisiä ja neuroendokriinisiä syitä, mutta sittemmin on huomattu, ettei siihen ole välttämättä yhtä ainutta aiheuttajaa. (Turnbull, Shaw, Baker, Dunsdon, Costin, Britton, Kuntze, Norman 2007, 69) Epäselvän etiologian vuoksi diagnosointi on haasteellista. Lähes kaikki oireet voidaan yhdistää myös johonkin toiseen sairauteen. Diagnoosi muodostetaan vain oirekuvan perusteella, sillä CFS/ME-oireyhtymään sairastuneilla laboratoriotulokset voivat olla täysin viitearvojen mukaiset. Diagnoosia muodostettaessa jokainen potilas on tutkittava perusteellisesti ja muiden sairauksien mahdollisuus on poissuljettava tutkimusten ja verikokeiden avulla. Tutkimuksilla poissuljetaan esimerkiksi anemia, kilpirauhasen vajaatoiminta, verenkierron ja maksan toimintahäiriöt sekä diabetes. (Campling & Sharpe 2008, 19-21)

Suurin osa potilaista kokee hoidon helpottavan vointia ja oireet vähenevät merkittävästi tai poistuvat kokonaan. Osalla potilaista oireiden muoto, määrä sekä voimakkuus vaihtelee. Oireet voivat puhjeta äkillisesti tai asteittain. Vähemmistöllä potilaista oireet ovat pysyviä eivätkä he parane ollenkaan hoidoista huolimatta. Sairastuneet kokevat oireet eri tavoin

perustuen omaan terveydentilaansa ennen sairastumista. (Turnbull ym. 2007; Bennett, Burns & McGough 2012, 48-56)

Yleisesti CFS/ME-oireyhtymän diagnoosin perusteena on vähintään kuuden kuukauden ajan jatkuneet oireet. Oireyhtymästä kärsiville tyypillisiä oireita ovat väsymyksestä johtuva heikentynyt kyky ylläpitää sairastumista edeltänyttä vireys- ja aktiivisuustasoa elämän eri osa-alueilla, kuten työelämässä ja sosiaalisissa suhteissa. Myös rasituksen jälkeinen huonovointisuus, virkistämätön uni sekä kognitiivinen heikkeneminen tai ortostaattinen intoleranssi ovat tyypillisiä oireita. Ortostaattisella intoleranssilla tarkoitetaan tilaa, jossa oireet pahenevat henkilön ollessa pystyasennossa. Ortostaattiseen intoleranssiin liittyy väsymystä, heikkoutta, pahoinvointia, kasvojen kalpeutta, hengenahdistusta sekä kykenemättömyyttä edes matalaa aktiviteettitasoa vaativaan rasitukseen. (Institute of Medicine 2015, 107-114, 210)

### 2.3 Autonomisen hermoston häiriöt CFS/ME-oireyhtymässä

Opinnäytetyön yhteistyökumppani Helsinki Ear Instituten asiantuntija Jarmo Lehtimäen mukaan kaikilla CFS/ME-oireyhtymää sairastavilla esiintyy autonomisen hermoston toimintahäiriöitä. Toimintahäiriö tarkoittaa sympaattisen ja parasympaattisen hermoston epätasapainoa. Tämä ilmenee erilaisina oireina, kuten esimerkiksi ääniyliherkkytenä, kipuna, pakonomaisina liikkeinä, krampeina ja korvien soimisena. Helsinki Ear Institutessa autonomisen hermoston häiriöiden hoitoa ja hoidon vaikuttavuutta seurataan Heart Rate Variability -mittausten avulla. Menetelmä on todettu hyödylliseksi autonomisen hermoston tilaa seurattaessa. Mitauksessa tarkkaillaan syvähengityksen aikana tapahtunutta sykevälivaihtelua. Normaalisti syke laskee nopeasti ulos hengitettäessä ja nousee nopeasti sisäänhengityksen aikana. Poikkeavasta hermoston tilasta kertoo se, että sykevälivaihtelua ei juurikaan tapahdu syvähengityksen aikana.

Kaikkia kehon toimintoja ei voi säädellä tahdonalaisesti. Sileiden lihassolujen, sydänlihassolujen ja rauhasolujen toiminta tapahtuu heijasteiden välityksellä. Hermoston osia, joiden avulla motoristen toimintojen heijasteiden säätely tapahtuu, kutsutaan autonomiseksi hermostoksi. Autonominen hermosto säätelee tahdosta riippumattomia toimintoja elimistössä, kuten ruuansulatusjärjestelmän, verenkierron sekä sisäeritysrauhasten toimintaa. Autonomisen heijasteen toiminnan välityksellä hermoston vaikutus näkyy esimerkiksi sydämen syketyheydessä.

Autonominen hermosto jakautuu toiminnallisesti ja anatomisesti kahteen alaryhmään: sympaattiseen ja parasympaattiseen hermostoon. Sympaattinen hermoston osa vaikuttaa elimis-

tön kykyyn reagoida kriisitilanteisiin. Ns. puolustus- ja pakoreaktio ("fight or flight") aktivoituu uhkaavassa tilanteessa ja saa aikaan luonnollisen pelkotilan, jolloin sydämen pumppauskyky tehostuu, verisuonet supistuvat ja adrenaliini laajentaa lihasverisuonia. Tehostunut sympaattisen hermoston toiminta laajentaa myös keuhkoputkia ja vahvistaa elimistön energiansaantia. Myös hikoilureaktio aktivoituu ja aivorungon aivoverkosto asettaa vireystilan äärimilleen mahdollisimman tehokasta puolustus- ja pakoreaktiota varten. Sympaattinen hermosto aktivoi useita elimistön toimintoja samanaikaisesti ja virittää näin kehon valmiiksi toimintaa varten. Parasymptaattisen hermoston tehtävät aktivoituvat puolestaan levossa. Parasymptaattinen hermosto vaikuttaa pääsääntöisesti yhteen kohde-elimeen kerrallaan aktiivoiden erityisesti ruuansulatuskanavan ja sisäelinten toimintaa. Sen aktiivinen toiminta vähentää sydämen pumppaustyötä ja alentaa verenpainetta samalla tehostaen ravinnon kulkua ruuansulatuskanavassa.

Useimmissa autonomisen hermoston alaisena olevissa elimissä on sekä sympaattisia että parasymptaattisia hermosyitä. Hermoston eri osat ovat vuorovaikutuksessa keskenään ja niillä on päinvastainen vaikutus elimen toimintaan. Hermosyyt vaikuttavat joko toimintaa estävästi tai kiihdyttävästi. Sydämen toiminnassa syke nopeutuu sympaattisten hermosyiden aktivoituessa, kun taas parasymptaattisen hermoston toiminta hidastaa sykettä. Heart Rate Variability -mittausten perusteella on mahdollista arvioida näiden hermosyiden toimintaa.

(Sand, Sjaastad, Haug, Bjålie & Toverud 2011, 104-140)

Sympaattisen ja parasymptaattisen hermoston epätasapaino aiheuttaa yllättävästi ilmeneviä ja hallitsemattomia oireita CFS/ME-oireyhtymästä kärsiville. Toimintahäiriöiden suoraan aiheuttamien oireiden lisäksi ne vaikuttavat myös unen laatuun ja hidastavat rasituksesta palautumista. Laajan oirekirjon ja oireiden epäsäännöllisen luonteen vuoksi autonomisen hermoston toiminnan häiriöt alentavat CFS/ME-oireyhtymästä kärsivien elämänlaatua merkittävästi. (Institute of Medicine 2015, 260-263)

## 2.4 Diagnosoinnin ristiriitaisuus CFS/ME-oireyhtymässä

Kroonista väsymysoireyhtymää (CFS) ja myalgista enkefalomyeliittiä (ME) kuvataan usein yhdistetyllä termillä CFS/ME. Sairauden oirekuvasta ja kahden eri diagnoosin yhdistämisestä yhteiseksi oirekuvaksi on kuitenkin erilaisia käsityksiä eri lääketieteellisten järjestöjen keskuudessa. Joidenkin tutkimusten mukaan CFS ja ME oireyhtymät on kokonaan erotettava toisistaan, kun taas osassa tutkimuksista niitä pidetään yhtenä sairautena.

CFS:n ja ME:n kansainvälisen yhdistyksen mukaan termiä krooninen väsymysoireyhtymä (CFS) käytetään useammin Yhdysvalloissa ja Australiassa, kun taas myalginen enkefalomyeliitti termiä (ME) käytetään laajemmin Euroopassa ja Kanadassa. CFS ja ME termejä on käytetty eri

tutkimuksissa vaihdellen. Yhdistelmänimitystä CFS/ME tai ME/CFS on alettu käyttää maailmanlaajuisesti suurenevista määrin. (Friedberg, Bateman, Bested, Davenport, Friedman, Gurwitt, Jason, Lapp, Stevens, Underhill & Vallings 2012, 6)

Vuonna 1994 Fukuda, Straus, Hickie, Sharpe, Dobbins ja Komaroff kokosivat diagnoosikriteerit kroonisen väsymysoireyhtymän tunnistamiseksi. Heidän mukaansa CFS voidaan diagnosoida kun potilaalla on todettu vähintään kuuden kuukauden ajan kestävä väsymys sekä vähintään neljä oirekriteeriä kahdeksasta. Oirekriteereinä ovat muistin ja keskittymiskyvyn heikkeneminen, kurkkukipu, imusolmukkeiden arkuus, lihaskipu, nivelkipu, päänsäryt, virkistämätön uni ja rasituksen jälkeinen huonovointisuus. (Fukuda ym. 1994, 953-958) Nämä diagnoosikriteerit ovat saaneet kritiikkiä siitä, että henkilölle voidaan tehdä diagnoosi, vaikka hänellä ei esiintyisi CFS/ME-oireyhtymälle tyypillistä rasituksen jälkeistä huonovointisuutta tai muistin ja keskittymiskyvyn heikkenemistä. Kritiikistä huolimatta 1994 laaditut diagnoosikriteerit ovat yleisimmin käytettyjä. (Brown, Jason, Evans & Flores 2013, 103-120)

Tutkimusryhmä, minkä jäsenistä osa oli luomassa myös Fukudan ym. CFS-kriteeristöä, on luonut omat kansainväliset ME-ICC -kriteerit (Myalgic Encephalomyelitis International Consensus Criteria) Myalgisen Enkefalomyeliitin (ME) diagnosoinnin selkeyttämiseksi. Tutkimusryhmän mukaan Fukudan ym. luomat kriteerit ovat ongelmallisia tarjotessaan polyteettisen lähestymistavan oirekuvan perusteella muodostettavalle diagnoosille. Polyteettisessä lähestymistavassa kaksi sairastunutta henkilöä voivat saada saman diagnoosin vaikka oirekuvat olisivat merkittävästi toisistaan poikkeavat. Fukudan ym. diagnoosikriteeristön mukaan CFS diagnosoidaan, kun potilaalla on vähintään neljä oiretta kahdeksasta määritellystä oireesta. Tällöin sama diagnoosi on mahdollista määritellä kahdelle henkilölle, vaikka heillä ei olisi yhtäkään samaa oiretta keskenään. (Institute of Medicine 2015)

ME-ICC -luokituksessa diagnoosiin johtavat oireet on luokiteltu ryhmiin elimistön eri toimintalueisiin liittyvien häiriöiden mukaan. Neurologisiin häiriöihin, immuunijärjestelmän -, ruuansulatusjärjestelmän - ja virtsaelinten häiriöihin, sekä energian tuotannon - ja kuljetuksen häiriöihin perustuvat ryhmät on vielä jaoteltu tarkemmin oireita kuvaaviin osiin. ME-ICC -luokituksen mukaan diagnoosin saadakseen potilaalla on oltava muiden vaihtelevien oireiden lisäksi aina rasituksen jälkeistä huonovointisuutta. Tämä on Fukudan ym. mukaan vain yksi vaihtoehtoisista oireista. Diagnoosikriteeristöt poikkeavat muiltakin osin toisistaan. ME-ICC kriteeristössä oireita kuvataan merkittävästi Fukudan ym. luomia kriteerejä yksityiskohtaisemmin ja oireiden kuvaus on vähemmän tulkinnanvaraista. Diagnoosikriteeristöjä on kuvattu tarkemmin taulukossa 1. (Journal of Internal Medicine 2011)

Jason, Sunnquist, Brown, Evans ja Newton ovat tutkineet Fukudan ym. kriteereiden mukaan CFS-diagnoosin saaneita yksilöitä. Tutkimuksessa tarkasteltiin, täyttävätkö CFS-diagnoosin

saaneet tutkimukseen osallistujat myös ME-ICC kriteerit. Mikäli kriteerit täyttyisivät samojen yksilöiden kohdalla, voitaisiin päätellä, että CFS ja ME oireyhtymät perustuvat samaan diagnoosiin. Tulokset osoittivat, että ME-ICC kriteerit täyttävillä potilailla on kuitenkin vakavampi oirekuva ja merkittävämpi toiminnallisen kyvykkyyden häiriö kuin niillä, jotka täyttävät ainoastaan Fukudan ym. kriteerit CFS-diagnoosille. (Jason, Sunnquist, Brown, Evans & Newton 2014). Seuraavassa taulukossa on havainnollistettu diagnoosin muodostamiseen liittyviä eroavaisuuksia.

FUKUDA YM. DIAGNOOSIKRITEERIT	ME-ICC DIAGNOOSIKRITEERIT
<p>Potilaalla on oltava vähintään kuusi kuukautta kestänyt väsymys.</p> <p>Väsymyksen lisäksi vähintään neljä seuraavista kahdeksasta oireesta:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muisti- ja keskittymisongelmat</li> <li>2. Imusolmukkeiden arkuus</li> <li>3. Kurkkukipu</li> <li>4. Lihaskipu</li> <li>5. Nivelkipu</li> <li>6. Uudet päänsäryt</li> <li>7. Virkistämätön uni</li> <li>8. Rasituksen jälkeinen huonovointisuus</li> </ol>	<p>Potilaalla on oltava rasituksen jälkeistä huonovointisuutta.</p> <p>Huonovointisuuden lisäksi seuraavia oireita:</p> <p><b><u>Neurologiset häiriöt</u></b></p> <p>-vähintään yksi oire kolmesta seuraavista kategorioista:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Neurokognitiiviset häiriöt <ul style="list-style-type: none"> <li>-tiedon käsittelyn vaikeus</li> <li>-lähimuistin toimintahäiriöt</li> </ul> </li> <li>2. Kipu <ul style="list-style-type: none"> <li>-päänsäryt</li> <li>-merkittävä, muuttuva ja ei-voimistuva kipu lihaksissa, lihasjanteissa, suonissa, vatsassa tai rinnassa</li> </ul> </li> <li>3. Unihäiriöt <ul style="list-style-type: none"> <li>-uni/valve -rytmiin liittyvät häiriöt</li> <li>-virkistämätön uni</li> </ul> </li> <li>4. Neurosensoriset, aisti- ja motoriset häiriöt <ul style="list-style-type: none"> <li>-näön tarkentamisen vaikeus, valo-, ääni-, haju-, maku-, ja tuntoherkkyys, häiriöt syvyyshavainnoinnissa</li> <li>-lihasheikkous, nykiminen, tasapainohäiriöt, tahdonaisten liikkeiden koordinaatiohäiriöt</li> </ul> </li> </ol> <p><b><u>Immuunijärjestelmän, ruuansulatusjärjestelmän ja virtsaelinten häiriöt</u></b></p> <p>-vähintään yksi oire kolmesta seuraavista kategorioista:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ajoittaiset tai jatkuvat flunssan kaltaiset oireet: kurkkukipu, poskiontelontulehdus, turvonneet tai palpaatioarat imusolmukkeet</li> <li>2. infektioherkkyys tai pidentyneet toipumisajat infektiosta</li> <li>3. ruuansulatusjärjestelmän oireet: pahoinvointi, turvotus, vatsakipu, ärtyvän suolen oireyhtymä</li> </ol>

	<p>4. virtsaelinten häiriöt: yöllinen pidätysvaikeus</p> <p>5. yliherkkyys ruoka-aineille, kemikaaleille, tuoksuille tai lääkkeille</p> <p><b><u>Energian tuotannon ja kuljetuksen häiriöt</u></b></p> <p>Vähintään yksi oire seuraavista:</p> <p>1. sydämen ja verisuonten toimintahäiriöt, ortostaattinen intoleranssi</p> <p>2. keuhkojen toimintahäiriöt: vaikeus sisäänhengityksessä, hengityksen salpautuminen, kylkivälilihasten väsymys</p> <p>3. lämpötasapainon säätelyhäiriöt: epänormaali kehonlämpö, päivittaiset lämmönvaihtelut kuten hikoilu tai palelu, kehonlämmöstä riippumaton kuumehorkan tunne</p> <p>4. lämmönsieto-ongelmat: vaikeus sietää normaalista lämpötilasta poikkeavia lämpötiloja</p>
--	---

Taulukko 1: Fukuda ym. ja ME-ICC diagnoosikriteeristöt vertailussa

## 2.5 CFS/ME-oireyhtymän vaikutus lapsen ja nuoren kehitykseen

Nimitystä ”kouluikäinen” käytetään yleisesti 7-12 -vuotiaista lapsista. Tässä ikävaiheessa lapsi muodostaa ensimmäisiä ystävyssuhteita, alkaa samaistua ikätovereihin ja oppii heiltä uusia käyttäytymismalleja sekä itseilmaisun tapoja. Persoonallisuus, minäkäsitys sekä sosiaalinen kasvu kehittyvät, jolloin lapsi alkaa irrottautua hiljalleen kodista ja vanhemmista. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 64-65)

Nuoruusiässä ihminen kasvaa ja kehittyy nopeammin kuin missään muussa elämänvaiheessa. Tämän myötä nuori kokee siirtymävaiheen, jolloin kasvaa aikuisuuteen (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 69). Vartalon kehityksen lisäksi myös tunne-elämä ja ajatusmaailma ovat murroksessa. Kehitys ja muutokset elämän eri osa-alueilla voivat tapahtua nopeassa tahdissa ja siksi hämmentää nuorta tai horjuttaa itsetuntoa. Nuoruusvaihe määritellään usein ikävuosien 12-18 välille. Itsenäistyvä nuori irrottautuu tällöin vanhemmistaan ja ottaa kehitysaskelita kohti aikuisuutta. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2015)

Lapsuuden ja nuoruuden aikana alkanut pitkäaikaissairaus tuo mukanaan suuren muutoksen, joka vaikuttaa osaltaan myös kasvuun ja kehitykseen. Uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisen yhteydessä koko perheen jaksaminen on koetuksella. Lapsi ja nuori tarvitsee omien voimavarojen tueksi vahvan tukiverkoston perheeltään sekä muilta läheisiltä, koska sairauden kanssa eläminen vaatii paljon uusien asioiden opettelua, kärsivällisyyttä sekä vastuullisuutta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100-101)

Lapsen kasvaessa ja käydessä läpi eri kehitysvaiheita tulee hänen sopeutua uuden kehitysvaiheen myötä myös sairauteensa yhä uudelleen (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100-101). Kasvu ja kehitys tapahtuu yksilöllisesti elimistön säätelämänä (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja, 825). Tämän seurauksena myös sairauteen liittyvät kehityshaasteet ja niiden kohtaaminen vaihtelee yksilöllisesti. Esimerkiksi puberteetin edetessä kasvava lapsi kokee kehossaan monia hormoniperäisiä muutoksia, jotka vaikuttavat nuoren ajatusmaailmaan ja asenteisiin. Murrosiässä on tyypillistä verrata itseään muihin ikätovereihin. Tällä tavoin nuori oppii tuntemaan itsensä ja hahmottamaan oman persoonansa kehittymistä aiempaa realistisemmin. Lapsen varttuessa nuoreksi hän alkaa ymmärtää pitkäaikaissairauden vaikutuksen elämän eri osa-alueisiin, kuten ammatinvalintaan ja toimintakykyyn. (Makkonen 2013)

Somaattinen sairaus aiheuttaa kasvavan riskin psyykkisiin oireisiin kuten masentuneisuuteen ja sopeutumisongelmiin. Nuoren sosiaalinen kasvuympäristö ja oman luonteen ominaispiirteet vaikuttavat kykyyn sopeutua pitkäaikaissairauteen. Nuorta suojaavia tekijöitä ovat läheinen suhde vähintään yhteen aikuiseen, riittävät rajat, sosiaaliset taidot, sairauden hyväksyminen osaksi itseä, usko tulevaisuuteen ja mahdollisuus puhua sairauteen liittyvistä asioista. (Makkonen & Pynnönen 2011) Pitkäaikaissairaajat lapset sitoutuvat usein tiiviimmin omiin vanhempoihinsa, jolloin heidän oma itsenäistymisensä viivästyy verrattuna terveisiin lapsiin. (Armanto & Koistinen 2009, 425)

Lapset ja nuoret, jotka ovat sairastuneet CFS/ME-oireyhtymään kokevat sairauden vaikuttavan merkittävästi heidän elämänlaatuunsa. Sairaus rajoittaa osallistumista jokapäiväiseen elämään, jolloin lapsi/nuori taantuu ystävyyssuhteistaan, koulusta ja harrastuksista sekä tuntee itsensä ulkopuoliseksi omasta elämästä. Muiden vähättelevä suhtautuminen sairauteen ja heidän antamansa vähäinen tuki vaikuttaa lapsiin ja nuoriin elämänlaatua heikentävästi. (Winger ym. 2013, 2650-2655)

Cravleyn, Huntin ja Stallardin (2009, 683) mukaan ahdistuneisuus on yksi CFS/ME-oireyhtymälle tyypillisistä oireista. Ahdistuneisuutta esiintyy eniten murrosikäisillä, usein tytöillä enemmän kuin pojilla. Tutkimuksen mukaan ahdistuneisuus on yleisin sairauden aiheuttama psyykkinen oire lapsilla, ja noin puolet sairastuneista kärsivät siitä. Tutkimuksessa on verrattu CFS/ME-oireyhtymää sairastavia muita kroonisia sairauksia sairastaviin lapsiin ja todettu, että ahdistuneisuutta esiintyy eniten CFS/ME-oireyhtymästä kärsivillä. Lapsilla eroahdistus ja sosiaalisten tilanteiden pelko on tutkimuksen mukaan yleisimpiä psyykkisiä oireita, vaikka näitäkin oireita on todettu esiintyvän tytöillä selvästi poikia enemmän.



## 2.6 Lapsen kroonisen sairauden vaikutus perheen hyvinvointiin

Kroonisella sairaudella tarkoitetaan pitkäaikaista, vähintään kuusi kuukautta jatkunutta sairautta tai oireilua. Kansaneläkelaitoksen tekemien haastattelututkimusten mukaan lapsista yli viidesosalla on sairaus tai oireilu, joka täyttää pitkäaikaissairauden kriteerit. Työillä pitkäaikaissairaus on yleisempää kuin pojilla. Yli puolella pitkäaikaissairaista elämänlaatu heikkenee pysyvästi ja neljäsosalla on samanaikaisesti useampi eri diagnoosi. (Tapanainen & Rajantie 2010, 21-24)

Lapsen kroonisen sairauden hoito ja vanhempien uudenlainen rooli vaatii koko perheeltä sopeutumista arkirutiinien muutokseen. Perhe elää lapsen sairauden ehdoilla ja muuttunut arki vaikuttaa vanhempiin, sisaruksiin ja muihin läheisiin. (Toija 2011, 8-10) Pitkäaikaissairauden tuoma muutos vaatii vanhemmilta usein suunnitelmallisuutta, lapsen tiivistä tarkkailua sekä kykyä sitoutua lisääntyneeseen päivittäisen hoidon tarpeeseen. Vanhempien on tuettava lasta ikätasoa vastaavien kehitystehtävien kohtaamisessa sekä sopeuduttava hoitoon ja kasvatukseen liittyviin haasteisiin (Armanto & Koistinen 2009, 424-425).

Lapsen sairauden työstäminen vaihtelee perheittäin ja se voi olla joko perhettä vahvistava tai heikentävä tekijä. Vanhemmuuden rooli muuttuu ja korostuu pitkäaikaissairaana lapsen hoidossa. Osalla perheistä arki yksinkertaistuu kaventuen sairaan lapsen hoitamiseen, kun taas toiset perheet aktivoituvat ajamaan oman lapsen potilasryhmän asioita esimerkiksi eri yhdistyksissä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100-101) Vanhempien hyvinvointi ja jaksaminen pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoidossa heijastuu myös lapsen hyvinvointiin. Perheen roolien selvyys ja vanhempien yhtenäinen ymmärrys siitä, miten lasta hoidetaan edistää lapsen kykyä sopeutua sairauteen. Vanhempien tietoisuus sairaudesta edistää heidän itseluottamustaan. Muita perhettä vahvistavia tekijöitä ovat läheisten ja vertaisperheiden antama sosiaalinen tuki, optimismin ylläpito ja perheen keskeinen kiinteä vuorovaikutussuhde. (Hopia 2006, 18-19, 95)

Perhe tarvitsee sosiaalista tukea lapsen sairastuessa niin lähipiiriltään kuin terveydenhuollon ammattihenkilöiltäkin. Vanhemmille on tärkeää saada keskustella sairaudesta asiantuntijoiden kanssa. Näiltä odotetaan tietoa lapsen hoidosta, sairaudesta, hoitojärjestelmästä, palveluista ja etuuksista. Lisäksi terveydenhuollon ammattihenkilöiden tehtävänä on tukea lapsen psykologista, sosiaalista ja fyysistä kasvua esimerkiksi tarjoamalla perheille tukipalveluita. Sairastuneen lapsen hoidon myötä perhe saattaa kokea sosiaalista eristäytymistä, jolloin tukiverkoston merkitys korostuu. Sukulaiset ja ystävät eivät välttämättä ymmärrä lapsen pitkäaikaissairauden tuomia rajoitteita ja muutoksia perheen arjessa. Osa vanhemmista muuttaa urasuunnitelmiaan tai tekee työjärjestelyjä voidakseen keskittyä paremmin sairaan lapsen hoitoon. Vanhempien muuttunut työtilanne vaikuttaa puolestaan heikentävästi taloudelliseen

toimeentuloon ja useimmiten mahdollinen ulkopuolinen taloudellinen tuki koetaan riittämättömänä. (Armanto & Koistinen 2009, 424-425)

Lapsen ja nuoren sairaus vaikuttaa myös perheen muihin sisaruksiin joko myönteisellä tai kielteisellä tavalla. Sisarukset saattavat tuntea myötätuntoa sairastunutta kohtaan jopa ihaillen häntä tämän rohkeudesta, mutta toisinaan se voi myös aiheuttaa sisaruksissa kateutta sairastuneen lapsen saadessa vanhemmilta enemmän huomiota. (Toija 2011, 8) Hopian (2006, 95-96) tutkimuksen mukaan somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset saattavat oireilla fyysisesti tai muutoksilla käyttäytymisessä. Tämä voi ilmetä sisarusten fyysisinä kipuinä tai vaivoina, raivokohtauksina, mustasukkaisuutena sairastuneelle sisarukselle, syyllisyyden tunteina ja huolen kantamisena. Toisaalta sairauden aiheuttama keskinäisen huomioinnin lisääntyminen voi olla myös sisarussuhteita vahvistava tekijä. Sairastuneen lapsen sisarusten roolin muokkautuminen lisää vanhempien huolta ja huonoa omatuntoa siitä, että sairastunut lapsi saa osakseen muita sisarusia enemmän huomiota.

### 3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä kansainvälistä tutkimustietoa CFS/ME-oireyhtymästä ja jäsentää kerätty tieto suomenkieliseksi kokonaisuudeksi. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa suomalaisten CFS/ME-oireyhtymää sairastavien lasten ja heidän vanhempiensa kokemuksista sairauteen liittyen. Opinnäytetyö pohjautuu seuraaviin kysymyksiin:

Miten CFS/ME-oireyhtymä määritellään kansainvälisissä tutkimuksissa?

Miten CFS/ME-oireyhtymää sairastavat lapset ja heidän perheensä kokevat sairauden ja sen hoidon toteutumisen Suomessa?

### 4 Opinnäytetyön hankeympäristö

Opinnäytetyö toteutettiin Helsinki Ear Instituten toimeksiantona. Yhteistyökumppanina toimi ylihoitaja Jarmo Lehtimäki, jota haastatteleamalla perehdyimme Helsinki Ear Instituten toimintaan. Helsinki Ear Institute on tinnitukseen, kuulovammoihin, kuorsaukseen, uniapneaan ja autonomisen hermoston häiriöiden hoitoon erikoistunut yksityinen lääkärikeskus. Henkilökunta koostuu lääkäreistä, audionomi-sairaanhoitajasta ja vastaanottohoitajasta.

Hoitomuotoihin sisältyvät erityisesti ylipainehappihoito ja vagushermostimulaatio. Ylipainehappihoitoa käytetään aivojen hermojen stimulointiin ja aivojen plastisuuden lisäämiseen. Ylipaineen avulla happi pääsee tehokkaammin aivojen ääreisimpiin osiin, jolloin kudosten happeutuminen moninkertaistuu ja kudosturvotus, sekä sen aiheuttama kipu helpottuu. (Hel-

sinki Ear Institute 2015) Lehtimäen mukaan lapsipotilailla ylipainehappihoitoa käytetään Helsinki Ear Institutessa mm. autismin ja CFS/ME:n hoidossa. Vagushermostimulaatiota käytetään ohjattuna omatoimisesti kotona. Sähköinen stimulaatio ärsyttää ihon alla olevaa vagushermostoa, joka vaikuttaa parasympaattiseen hermostoon. Molemmilla hoitomuodoilla pyritään tasapainottamaan autonomisen hermoston toimintaa ja lievittämään hermoston häiriötilan aiheuttamia oireita.

Helsinki Ear Institutessa on aloitettu CFS/ME-oireyhtymää sairastavien lasten hoito noin kolme vuotta sitten. Ylipainehappihoito aloitettiin CFS/ME-potilaille lasten vanhempien aloitteesta, koska vanhemmat olivat perehtyneet ulkomailla toteutettuun ylipainehappihoitoon jolla oli todettu olevan oireita lievittävä vaikutus. Hoidon vaikutusta seurataan erilaisin tutkimusmenetelmin, ja vaste on todettu hyväksi. Lehtimäen mukaan lasten toimintakyky on vahvistunut ylipainehappihoidon seurauksena.

## 5 Opinnäytetyön toteutus

CFS/ME-oireyhtymä valikoitui opinnäytetyön aiheeksi keväällä 2015. Aineistohaku aloitettiin kesäkuussa 2015 perehtyen aiheeseen liittyvään tutkimustietoon. Syyskuussa 2015 aineistohaun tuloksena aloitettiin teoreettisen viitekehyksen muodostaminen. Helmi-maaliskuussa 2016 opinnäytetyö esitettiin alustavasti suunnitelmaseminaarissa. Aineistonkeruu toteutettiin maaliskuussa 2016 haastatellen tutkittavaa kohderyhmää. Haastattelut käsiteltiin ja analysoitiin seuraavan kesän aikana. Syyskuussa 2016 valmis opinnäytetyö esiteltiin seminaarissa.



Kuvio 3: Opinnäytetyön eteneminen

## 5.1 Tiedonhaku

Aineistohaku on toteutettu hyödyntäen seuraavia tietokantoja ja hakukoneita: Terveystietokanta, EBSCOhost yhdistelmähaku, ProQuest Central, Medic, Google Scholar. Aineistohakua on täydennetty manuaalisella tiedonhauulla. Aineiston suomenkielinen tietokanta todettiin opinnäytetyön alkuvaiheessa niukaksi, joten haku laajennettiin englanninkielisiin lähteisiin. Haku on rajattu mahdollisimman uusiin tutkimuksiin, joka kasvattaa opinnäytetyön luotettavuutta ja ajantasaisuutta. Opinnäytetyössä on hyödynnetty aineistoja, joissa on saatavilla koko julkaisu (full text). Keskeisimmät hakusanat tässä opinnäytetyössä ovat chronic fatigue syndrome, myalgic encephalomyelitis, CFS, ME, SEID, systemic exertion intolerance disease, children, adolescent, krooninen väsymysoireyhtymä, pitkäaikaissairaus, lapsi, nuori, fyysinen kehitys.

## 5.2 Tutkimusmenetelmät

Tämä opinnäytetyö koostuu teoreettisesta viitekehyksestä ja laadullisesta haastattelututkimuksesta. Teoreettisessa viitekehyksessä käsitellään aikaisempaa tutkittua teoreettista tietoa CFS/ME-oireyhtymästä ja sen esiintymisestä lapsilla. Työn toisena osana on toteutettu laadullinen haastattelututkimus hyödyntäen fenomenografista lähestymistapaa.

Teoreettisessa viitekehyksessä on käytetty metodologiaa aiemman tutkimustiedon kokoamisessa ja tarkastelussa. Metodologia on oppi tiedon hankkimisen menetelmistä. Sillä tarkoitetaan menetelmiä jo olemassa olevan tiedon selvittämiseen ja kokoamiseen. (Metsämuuronen 2001, 11) Teoreettisen viitekehyksen tavoitteena on kehittää, rakentaa ja arvioida jo olemassa olevaa teoriaa valitusta aiheesta. Kirjallisuuden kokoamisessa rakennetaan yhtenäistä kokonaiskuvaa tietystä asiakokonaisuudesta, tunnistetaan siihen liittyviä ongelmia ja kuvataan tietyn kokonaisuuden historiallista kehitystä. Aiemman tutkimustiedon kriittinen tarkastelu luo pohjan uusien tutkimustulosten syntymiselle ja selkeän kokonaiskuvan muodostumiselle tietystä aiheesta. Tällainen tiedon tutkiminen vaatii erityistä tarkkuutta käytettyjen lähteiden valinnassa. Tutkijoiden huolellinen tutkijanote on merkityksellinen tekijä luotettavan ja johdonmukaisen tutkimuksen toteutumisessa. (Salminen 2011, 3-4)

Fenomenografia on laadullisen tutkimuksen lähestymistapa, jolle on ominaista nondualistinen todellisuuskäsitys. Tämä tarkoittaa haastateltavan yksilön lähestymistä selvittämällä miten tämä kokee ja käsittää tutkittavan ilmiön subjektiivisesti. Tavoitteena on analysoida tietyn ryhmän eri yksilöiden käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. Tutkittavan tapa jäsentää koettua ilmiötä riippuu hänen omasta tulkinnastaan tietyssä kulttuurisessa ympäristössä. Haastattelun tulisi edetä niin, ettei tutkija ohjaa haastattelun kulkua omien käsitysten perusteella, vaan on

haastateltavan tukena rohkaisten tutkittavaa ilmaisemaan omia käsityksiään. (Laitila, Nikkonen & Pietilä 2012, 258-270)

### 5.3 Aineistonkeruu

Tämän opinnäytetyön kohderyhmänä ovat iältään nuoruuteen siirtymävaiheessa olevat lapset. Opinnäytetyön suunnittelussa huomioitiin varhaisnuorten ikä- ja kypsyystaso sekä aiheen herkkyys. Tutkimusjoukon rajaaminen vain lapsiin vaikuttaisi työn luotettavuuteen ja asettaisi sen toteutukselle suuren eettisen haasteen. Lapset eivät vielä pysty ilmaisemaan itseään kokonaisvaltaisesti niin, etteivät aikuisten mielipiteet ja käyttäytymismallit ohjaisi lainkaan sitä kuinka lapset itseään ilmaisevat. (Mäkinen 2006, 64-65)

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin avointa haastattelua. Menetelmälle on ominaista lähestyä tutkimusongelmaa haastateltavan näkökulmasta ilman haastattelijan johdattelua (Vilkkä 2015, 126-127). Haastattelut toteutettiin haastatteleamalla suomalaisia vanhempia, joiden lapset sairastavat CFS/ME-oireyhtymää. Tutkittavaksi valittiin kaksi perhettä. Näin oli mahdollista vertailla perheiden kokemuksia keskenään mahdollisimman syväluotaavasti.

Opinnäytetyön tarkoitus ja haastattelun sisältö esiteltiin haastatteluun osallistuneille henkilöille kirjallisesti jo ennen tapaamista, ja yksityiskohdat käytiin vielä tapaamisen alussa suullisesti yhdessä läpi. Haastattelun alkuvaiheessa haastateltavan kanssa keskusteltiin osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja anonymiteetin suojaamisesta. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina rauhallisessa ympäristössä. Kummallekin haastattelulle varattiin kaksi tuntia aikaa. Haastatteluista tehtiin äänitallenne myöhempää analysointia varten tutkittavien suostumuksella. Haastattelun edetessä haastattelua syvennettiin muodostamalla lisäkysymyksiä liittyen keskusteltaviin aiheisiin.

## 6 Tutkimustulokset

Vanhemmille toteutetut haastattelut litteroitiin äänitteestä tekstiksi. Litterointi analysoitiin aluksi pelkistämällä vastaukset haastatteluissa esiintyneisiin ilmiöihin. Näitä pelkistyksiä ryhmittelemällä muodostui kahdeksan alaluokkaa. Alaluokkien perusteella muodostui kolme eri pääteemaa, joita ovat harvinaisen sairauden aiheuttamat haasteet, elämänlaatuun vaikuttavat tekijät, ja perheiden voimavaroihin vaikuttavat tekijät. Yläluokat muodostavat kokonaisuuden, mikä vastaa opinnäytetyön tutkimuskysymykseen CFS/ME-oireyhtymän vaikutuksesta suomalaisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä.

PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Kivut, toimintakyvyn heikkeneminen, uupumus, keskittymisvaikeudet	Oireiden kuvaaminen	Harvinaisen sairauden aiheuttamat haasteet	CFS/ME-oireyhtymän vaikutus suomalaisiin lapsiin ja heidän perheisiin
Virheellinen diagnoosi, oireiden vähätely, statuksettomuus	Haasteellinen diagnosointi		
Talouden heikkeneminen, sairauden ehdoilla eläminen	Vaikutus arjen hallintaan	Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät	
Diagnoosin pitkittyminen, sairauden tuntematon ennuste, vähäinen määrä luotettavaa tietoa → luottamuspula	Epätietoisuus		
Aaltoilevat oireet, voimavarojen vaihtelu, vaikeus ylläpitää kaverisuhteita	Henkinen kuormittavuus		
Tukipalveluiden puute, vastuu hoidon etsimisestä vanhemmilla, vanhempien aktivoituminen ajamaan potilasryhmän etuja	Tuen saaminen	Perheiden voimavaroihin vaikuttavat tekijät	
Vahvat tukirakenteet ennen sairastumista, hyvät perhesuhteet, optimistinen ajattelu	Voimavarat		
Muut samassa elämäntilanteessa olevat: tieto toisista samaa oireyhtymää sairastavista lapsista	Vertaistuki		

Taulukko 2: Haastattelun tulokset teemoittain

## 6.1 Harvinaisen sairauden aiheuttamat haasteet

Vanhempien haastatteluiden mukaan lasten sairaudesta aiheutuneet oireet vaikuttivat koko perheen, ja erityisesti lasten elämään merkittävästi. Oireet vaihtelevat päivittäin, ja vaikuttavat liikkumiseen, koulunkäyntiin ja kaverisuhteisiin. Joinakin päivinä oireet saattavat olla niin lamauttavia, että jo sängystä nouseminen on vaikeaa tai jopa mahdotonta.

*”X sanoi et mä en pysty portaita menee, sattuu, polvinivelet oli kipeet, nilkat oli kipeet. X sanoi et mua sattuu, mulla ei oo mitää voimia enää niinku nostaa jalkaa.”*

Oireiden vaihtelevuus aiheuttaa haasteita lasten elämään. Normaaliin koulunkäyntiin ei voi sitoutua, koska joinakin päivinä fyysiseen toimintakykyyn vaikuttavat oireet estävän kouluun menemisen kokonaan. Haastateltavat kertoivat oireiden vaikuttavan myös kognitiiviseen toimintakykyyn. Häiriöt muistissa ja oppimiskyvyssä vaikuttavat keskittymiseen ja läksyjen tekemiseen. Vanhemmat kuvasivat oireiden aiheuttavan myös turhautuneisuutta lapsissa, koska he eivät pysty toimimaan normaalisti ikäistensä tavoin. Oireet saattavat ilmetä nopeasti, ja oloa on vaikea helpottaa muulla kuin levolla.

*”Aamul oli uupunut ei ollu voimia kun hän heräs, et hän makas sängyssä pari tuntia ennen ku voimat tuli. Sit oli hirmu kipuja, siis sähköiskumaisii niit niinku tuli ja meni ja tuli kuuma ja tuli kylmä, jotain tällöisiä lämmönsäätelyn kanssa, jotain omituista ... oli jonkinlaisia ihmeellisiä oppimisvaikeuksia, alko mein mielest olee niinku, ja läksyjen kans oli vaikeeta. Et niin pitkään meni hyvin kun hän vaan teki ja kirjoitti mut sit kun hän alko ajattelee niinku matikassa ni sit ei enää onnistunukkaan.”*

Lasten toimintakyky on ajoittain pitkiäkin aikoja lähes normaali. Sairauden edetessä perheet oppivat ymmärtämään oireita ja niiden vaikutuksia lapsen vointiin paremmin. Parhaimpina päivinä lapset jaksavat liikkua ja olla aktiivisia kuten muutkin ikäisensä lapset. Tällöin he saattavat toisinaan innostua käyttämään voimavarojaan niin paljon, että aktiivista vaihetta seuraava uupumus vie voimat seuraavina päivänä lähes kokonaan.

*”Vaikuttaa siltä, että tämän päivän liikkuminen vaikuttaa seuraavana päivänä uuvuttavasti. Se ei pysynyt enää kavereiden tahdissa sillä tavalla, tai se pysty ehkä olee sen jonkin aikaa kello kuuteen asti tai näin, mut sit kun se tuli kotiin niin se oli niinku kaikki voimat menny, se ei jaksanut enää mitään.”*

Ilman CFS/ME-oireyhtymän tuntemista sairauden oirekuva saattaa johtaa virheelliseen diagnoosiin. Väsymys, virkistämätön uni ja rasituksen jälkeinen huonovointisuus ovat yleisiä oireita monille terveillekin ihmisille. Ne voidaan myös tulkita monien eri sairauksien oireiksi.

Molempien haastateltujen perheiden lasten diagnoosiksi oltiin ehdotettu virheellisesti psyykkistä sairautta, joka puolestaan koettiin voimavaroja heikentäväksi tekijäksi.

*”Se sano mulle et kai sä nyt tajuut et sun lapsi on vakavasti sairas ja paras hoito on psykoterapia.”*

*”Se et mielisairastuu ei oo yhtään kamalaa mut se et jos sen alku on somaattinen, ni eihän silloin, se on karmeinta räökkäystä sille lapselle et sanotaan toistuvasti ja toistuvasti et tää on sun mielestä kiinni. Se on niin vaurioittavaa et sitä ei voi kukaan käsittää.”*

Perheet toivat esiin harvinaisen sairauden haasteellisuuden arkielämässä. Ilman diagnoosia lapset luokitellaan terveiksi, eikä näin ollen heille nähdä tarvetta myöntää eri tukipalveluja. Diagnoosin puute vaikuttaa myös lähipiirin asenteisiin sairautta kohtaan.

*”Kaikkein raskainta on se, et tässä on tää epävirallinen status. Mulla ei oo yhtään lausuntoa tai paperii minkä mä voin osoittaa kouluun. Mulla ei oo yhtään lausuntoa tai paperii millä mä voin hakee apua. Mä en saa invapysäköintipaikkaa enkä mitään. Et se semmonen statuksettomuus on ollu semmonen kuorma ja se tulee ihan niin pieniin asioihin kun lähipiiriin.”*

Haastateltujen perheiden lapset ovat eläneet CFS/ME-oireyhtymän kanssa useamman vuoden ajan. Vuosien aikana lapset ovat käyneet eri hoitotahoilla ja eri kaupungeissa tutkittavana. Osa hoitokokeiluista ja tutkimuksista ovat edistäneet lasten vointia ja lisänneet tietoisuutta sairaudesta. Kaikki hoitokokeilut eivät ole tuottaneet tulosta, mutta siitä huolimatta perheet ovat jaksaneet etsiä seuraavaa hoitomuotoa sinnikkäästi lasten oireiden lievittämiseksi.

*”Kaikki täs on yritetty selvitellä, näin kauan täs on menny. Toisaalta se kertoo just tästä ilmiöstä et tää on näin hajanainen.”*

## 6.2 Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät

Pitkäaikaissairastunut lapsi vaatii vanhemmilta tavallista enemmän tukea arjen rutiineista selviytymiseen. Haastatteluissa vanhemmat kertoivat sairauden vaikuttavan merkittävästi toimeentuloon, koska perheissä vähintään toinen vanhempi oli joutunut jäämään pois työelämästä lapsen avun tarpeen vuoksi.

*”Perheen talous on muuttunut sen myötä kun ei tule palkkaa, niin on tietenkin ihan erilainen toimeentulo.”*



Heikentyneen työelämälähtöisen toimeentulon lisäksi perheet jäivät vaille Kelan myöntämiä sairasetuuksia. Haastatelluilla perheillä kattavat vakuutukset turvasivat mahdollisuuden lapsen hoitoon siitä huolimatta, että toimeentulo oli heikentynyt eikä Kelan antamia tukia tullut. Perheiden ja terveydenhuollon näkemykset lasten kokonaisvaltaisesta avuntarpeesta poikkesivat keskenään. Perheiden kokemuksen mukaan lapsen todellinen terveydentila ei tullut aina riittävästi esiin sairaalan lyhyiden vastaanottokäyntien aikana.

*”Toimeentuloonhan tää vaikuttaa suuresti, et kun mä jouduin jättää työn ja Kela ei oo myöntänyt vammaistukea sen takia että julkinen ei ole kyennyt asettamaan diagnoosia ja mä en myöskään saa omaishoidon tukea sen takia, että jostain syystä ne on sitä mieltä, että se mitä me kerrotaan, niin se ei välttämättä oo kumminkaan näin.”*

Sairauden aiheuttama ajoittainen fyysisen voimien heikkeneminen aiheutti lapsille apuvälineiden tarvetta. Fyysisten voimien ollessa poissa jo pelkästään vessassa käyminen on haasteellista ilman pyörätuolia tai muita apuvälineitä, koska murrosiässä olevaa lasta eivät vanhemmatkaan enää jaksa kantaa. Perheet kokivat, että tämäkin tukimuoto oli vaikeasti saavutettavissa vaikka tarve oli todellinen.

*”Ensimmäinen pyörätuolikin me saatiin niin, että lääkärit ei sitä myöntäneet. Päivä meitä ravuutettiin klinikalta toiselle. ”Joo ei me voida tätä myöntää.” Sit yks osastonhoitaja sano että hän menee soittaa sinne apuvälinekeskukseen teille sen pyörätuolin, eihän tästä tuu mitään. X, joka ei pysynyt enää pystyssä, nii istutettiin se pyörätuoliin.”*

Sairauden aaltoilevat oireet tekevät perheen arjen suunnittelun haastavaksi, mistä johtuen vanhempien on oltava jatkuvasti valmiustilassa auttamaan lasta oireiden pahenemisvaiheiden varalta. Lapsen hoito vaatii vähintään toisen vanhemman sitoutumista ja valmiutta joustamaan muista sovitusta menoista.

*”Välillä vaik ois suunniteltu ni joutuu perumaan, tääkin (haastattelu) ois voinu peruuntua. Mä oisin vaikka aamulla joutunut ilmottamaan etten mä pääsekään tulemaan, et olis tullu joku hirvee takapakki. Se on niinku semmosta.”*

*”Me ollaan eletty yli kaks vuotta semmosessa hälytystilassa, sellasessa kun joka päivä pelkää pahinta kun tää sairaus vielä aaltoilee. Sä joudut aina olee mitä jos. Yhtää suunnitelmaa ei voi tehdä.”*

*"Pitää elää vaan asia kerrallaan. Onhan se silleen muuttanut ettei elämä oo sellasta että mennään töihin aamulla ja lapsi kouluun, vaan me ollaan siellä kotona ja sitkun ei se hermosto tavallaan kestä ärsykeitä niin ei myöskään kestä sitä, että meillä käy vieraita tai näin."*

Toinen haastateltavista perheistä kertoi, että sairauteen ja sen kanssa elämiseen tottuminen vei aikaa. Muuttuvan elämäntilanteen alkuvaiheessa uudenlainen arki tuntuu epänormaalilta ja koko perhe vertaa uutta elämää sairauden kanssa menneeseen arkeen ilman sairautta. Ajan myötä sairauden oppii kuitenkin hyväksymään osana elämää, ja koko perhe tottuu arjen rytmittämiseen sairastuneen lapsen voimavarojen ja oireiden sallimissa rajoissa.

*"Mut sit kun sä sairastut kroonisesti niin aikas sä itket sitä et missä se mun normaali on, ja sitten sä tajuut että täähän on mun elämää. Tää ei oo mikään mikä menee ohi ens viikolla tai ens kuussa."*

*"Muutti koko perheen elämän, muutti koko X:n lapsuuden ihan, jota ei olisi siinä alkukohdassa tarinaa voinut käsittää mihin tämä vielä menee"*

Oman lapsen sairastuminen herättää vanhemmissa huolestuneisuutta. Huoli kasvaa etenkin kun kyseessä on harvinainen ja vaikeasti hoidettavissa oleva sairaus. Edes sairauteen tottuminen ei poista sen keston liittyvää epätietoisuutta ja siitä aiheutunutta huolta.

*"Mut kaikkein pelottavinta on se et kuinka pysyvää tää on, ja se tietenkin pelottaa meitä vanhempiikin."*

*"Kukaan vanhempi ei usko, että näin voi käydä. Ja jotenkin se epätietoisuus minkä äärellä me oltiin niin se oli helvettiä."*

Vanhemmat kokivat perheiden saavan epäoikeudenmukaista kohtelua terveydenhuollon henkilökunnan toimesta. Lasten oireisiin ei suhtauduttu perheiden kokemuksen mukaan aina asiallisesti, vaan oireita vähäteltiin tai niitä ei otettu vakavasti. Perheet olisivat pystyneet hyväksymään sairauden aiheuttaman epätietoisuuden paremmin, mikäli tunteen olisi voinut jakaa terveydenhuollon ammattihenkilökunnan kanssa.

*"Mä oisin sen hyväksynyt et jokainen olis sanonu et mä en tiedä enkä ymmärrä mikä teidän lapsella on."*

Vanhempien mukaan sairaus on vaikuttanut lasten elämään kokonaisvaltaisesti. Lapset ovat joutuneet luopumaan monista ikävaiheeseen kuuluvista asioista. Kouluikäiselle lapselle koulun

kautta muodostuneet kaverisuhteet ja opitut ikätasoiset taidot ovat tärkeä osa kasvavan nuoren itsenäistymistä vanhemmista. Haastateltujen perheiden lapset ovat joutuneet viettämään paljon aikaa kotona vanhempien kanssa kavereiden kanssa vietetyn ajan sijaan ja voimavarat ovat riittäneet vain ajoittain kaverisuhteiden ylläpitämiseen tai uuden oppimiseen.

*"X on pysynyt pinnalla vaikka kärsimystä on ollut hirveesti. Uupumusta, kipua eikä pääse elämään semmosta elämää kuin ton ikäsen kuuluu elikkä kaverit, oppiminen, koulu, liikkuminen niinku harrastukset, tää kehitys, jää pois niin valtavasti, olla siellä siis ton ikäsenä vanhempien kanssa kotona, sehän on siis..."*

Toisaalta vanhemmat kertoivat, että sairaus on myös opettanut perheille paljon. Perheet ovat lähentyneet ja pienistäkin onnistumisista osaa iloita aiempaa paremmin. Vaikka lapset ovat joutuneet luopumaan paljosta, ovat he samalla myös oppineet ottamaan vastuuta itsestään ja ymmärtämään erilaisuutta.

*"... jos koulusta ois oppinu ystävistä, asioista ja kaverisuhteista paljon, niin tästäkin oppii paljon. Ei tää elämäkokemus mitätön ole, mutta ei tätä kukaan omalle lapselle toivois."*

### 6.3 Perheiden voimavaroihin vaikuttavat tekijät

Tuntematon sairaus asettaa haasteita perheiden tuen saamiseksi terveydenhuollon ammattilaisilta. Vanhemmat toivat haastatteluissa esiin pettymyksen ja sen, että olivat tunteneet jäävänsä yksin lapsen sairauden kanssa. Ilman diagnoosia perheet jäivät tukipalveluiden ulkopuolelle, vaikka sairaan lapsen tila olisi tarvinnut tukitoimenpiteitä.

*"Se on kauheeta, että yleensä lapset saa sopeutumisvalmennusta, niin lapsi kuin perhe, ja tällaiset perheet kuin meidän ja moni muu ois kauheesti kaivannut diagnoosista riippumatta."*

Perheiden oli vaikea saada tukea sairauden hoitoon ja sen kanssa elämiseen. He jäivät haastatteluiden mukaan kaipaamaan yhteistyökykyä ja kannustavaa ilmapiiriä eri hoitosuhteiden aikana. Vanhempien, kuten lastenkin, mielessä pyöri paljon kysymyksiä, joihin kukaan ei osannut vastata. Perheet kokivat jäävänsä ammattihenkilökunnan avun ja tuen ulkopuolelle, koska kukaan ei tiennyt vastauksia perheitä askarruttaneisiin kysymyksiin.

*"Ne sano et lääketietees on vielä paljon jota ei tunneta."*

Sairausaikana haastatellut perheet ovat kokeneet suuria elämänmuutoksia. Haasteellisesta elämäntilanteesta riippumatta lapset pystyvät vanhempien mukaan näkemään tulevaisuuden optimistisesti. Haastattelujen mukaan molemmissa perheissä oli jo sairastumishetkellä vahvat

tukirakenteet ja hyvät keskinäiset suhteet, jotka ovat kannatelleet koko perhettä vaikeiden hetkien läpi.

*"X:ää on auttanut ihan hirveesti se et on ollu entinen elämä ja ne tukirakenteet on kohtuullisen tukevat ollu. Nii mä luulen et X:ää kannattelee semmonen ajatus siitä, että joskus tulee paluu semmoseen entiseen normaaliin arkeen."*

*"Me oletetaan et X paranee et siks jaksaa, ja kun me nähdään tätä paranemista. mä nään sillä tavalla et siihen on joku syy olemassa, ja kun sen vaan löytää ja kun sen hoitaa niin se paranee."*

Vähän tunnettu sairaus aktivoi haastateltuja vanhempia ajamaan potilasryhmän etuja. Kun perheet eivät saaneet tarvitsemaansa hoitoa, he alkoivat etsimään tarjolla olevia hoitovaihtoehtoja ja sairauteen liittyvää tietoa itsenäisesti.

*"Ihmeellisesti sitä on vaan, kun kokee et jossain toimitaan väärin, niin kyllä sitä vaan haluaa muuttaa niitä eikä hyväksyä niitä asioita silloin kun tietää jonkun hyvän asian eteen tekevän työtä, silloin on tavallaan sitä voimaa kun hyvän puolesta taistelee niin jaksaa kun ei kellekään kuitenkaan mitään pahaa tarkoita."*

Lapselle ja kasvavalle nuorelle on tärkeää tuntea kuuluvansa osaksi ryhmää ja samaistua muihin. Pitkäaikaissairaus tuo monenlaisia erilaisuuden tunteita, ja näin ollen on tärkeää saada myös samanlaisuuden tunnetta ja vertaistukea niiltä, jotka ovat itse kokeneet sairauden varjopuolet ja haasteet.

*"Oli X:lle kans hirveen tärkeitä kun se kuuli ensimmäisen kerran et on muitakin lapsia joilla vähän samantapaista kun hänellä. Se oli et kerro kaikki mitä tiedät, se oli tosi tärkeä juttu sille."*

Vertaistuen mahdollisuudesta huolimatta CFS/ME-oireyhtymän aaltoileva sairaus muodostaa haasteita yhteisille tapaamisille. Vanhemmat kertoivat, että usein tapaamisen järjestäminen muodostuu haasteelliseksi etäisyyden lisäksi myös vaihtelevan olotilan myötä.

*"Se mikä näillä kaikilla lapsilla on yhteistä on just se, et kun ne uupuu eikä kestä ärsykyitä, niin ne ei myöskään pysty tapaamaan vaik joskus vois olla mahdollisuuskin."*

Koulumaailmasta eristäytyminen kasvattaa myös etäisyyttä oman ikäisiin luokkatovereihin. Läheisten ystävien merkitys korostuu kun yhteydenpito heikkenee. Haastateltujen perheiden

lapset pystyivät olemaan parhaillaan joitakin kuukausia kerrallaan koulussa, toisinaan vain muutaman päivän.

*”Ne nauraa keskenään et ne on niin ulkona oman ikästen jutuista, eihän ne tiedä mistä muut puhuu.”*

Haastatteluissa tukiverkostoiksi nimettiin lähipiiri ja myös muutamat ihmiset, jotka olivat samanlaisessa elämäntilanteessa. Vähän tunnetussa sairaudessa perheitä on auttanut tietoisuus siitä, että on muitakin sairastuneita sekä tiedon jakaminen perheiden kesken.

*”Sit on ollu lähipiirin jotkut tietyt ihmiset ja muutama kohtalotoveri joiden kautta on tullu sitä taustatukea, et sit on tavallaan pysynyt se et me ei olla hulluja, tää on totta ja tää tapahtuu ja joku muuki näkee tän.”*

## 7 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, miten CFS/ME-oireyhtymä vaikuttaa sitä sairastaviin lapsiin ja heidän perheisiin, sekä miten sairaus määrittää kansainvälisessä tutkimustiedossa. Tutkimustulokset vastasivat hyvin ennalta laadittuihin tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyön haastattelujen avulla tuotettu uusi tieto korreloi pääosin opinnäytetyön kirjallisen osuuden kanssa.

### 7.1 Tulosten tarkastelu

Tässä tutkimuksessa toteutettujen haastatteluiden perusteella muodostuneet tutkimustulokset ovat yhtenäisiä ja eri haastatteluista saadut vastaukset tukevat toisiaan. Haastatteluiden analyysissä ei ilmentynyt selkeitä poikkeavuuksia tai ristiriitoja eri vastaajien välillä millään osa-alueella, vaan haastateltavien kokemukset ja tuntemukset vastasivat yllättävänkin paljon toisiaan.

Storvik-Sydänmaan ym. (2012, 100-101) mukaan pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten perheet joko aktivoituvat edistämään potilasryhmän asemaa tai perheiden arki kaventuu sairastuneen lapsen hoitamisen ympärille. Opinnäytetyön tulosten mukaan lasten voimakkaat oireet sekä tiedon vähäisyys aktivoi haastateltuja perheitä etsimään tietoa ja ajamaan CFS/ME-potilasryhmän etuja. Samalla harvinaisen sairauden kuormittavuus kavensi perheen arkea keskittymään lasten vointiin ja oireenmukaiseen hoitoon. Mitä enemmän perheet löysivät tietoa sairaudesta, sitä enemmän heidän itseluottamus lapsensa hoitamiseen kasvoi. Toisaalta saadun

tiedon ristiriitaisuus johti turhautumiseen. Tiedon lisääntyminen ei ollut yhteydessä sairautteen sopeutumiseen. Haastatellut perheet kertoivat tottuneensa sairauden kanssa elämiseen ajan myötä.

CFS/ME-oireyhtymästä kärsivien on vaikea saada diagnoosia tai oikeanlaista hoitoa Suomessa sairauden vähäisen tunnettavuuden vuoksi (Haavisto 2010, 9). Molemmissa haastatteluissa korostui erityisesti harvinaisen sairauden vaikutus elämään sitä hankaloittavana tekijänä. Sairausta koettiin kuormittavaksi ja sen vaikutus näkyi kaikilla elämän eri osa-alueilla. Lasten sairastuttua perheet joutuivat luopumaan normaalista arjesta ja aloittamaan luovimisen eri hoitotahojen ja viranomaisten välillä. Perheiden täytyi myös itse kantaa tavallista suurempi vastuu oikean hoitomuodon etsimisessä ja ylipäättään hoidon saavuttamisessa.

Iso-Britanniassa tutkittiin ahdistuneisuuden yhteyttä CFS/ME-oireyhtymään sairastuneilla nuorilla ja lapsilla. Tutkimuksen mukaan ahdistuneisuutta esiintyi 38%:lla tutkituista. Lisäksi osalla sairastuneista esiintyi eroahdistusta ja sosiaalisten tilanteiden pelkoa (Crawley ym. 2009, 685-686). Opinnäytetyön haastatteluissa vanhemmat toivat esiin hyvien tukiverkostojen myönteisen vaikutuksen lastensa jaksamiseen. Tieto muista CFS/ME-oireyhtymään sairastuneista lapsista oli perheille merkittävä vertaistuki. Lasten optimistinen asenne ja toivo paranemisesta suojasivat heitä ahdistuneisuudelta. Haastateltavien perheiden lapsilla ei myöskään esiintynyt eroahdistusta tai sosiaalisten tilanteiden pelkoa.

CFS/ME-oireyhtymää sairastavien henkilöiden lähipiirissä esiintyy usein hämmennystä ja ymmärtämättömyyttä vaikeaa sairautta ja sen monimuotoisia oireita kohtaan (Band, Barrowclough & Werden 2015, 29-46). Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien mukaan perheiden lähipiirissä on tapahtunut muutoksia oireyhtymän tultua osaksi lasten elämää. Vastaavasti perheiden sisäisten suhteiden kuvattiin vahventuneen, kun kaikki perheenjäsenet halusivat toimia edistääkseen sairastuneen lapsen hyvinvointia. Vanhempien mukaan muutokset ihmissuhteissa eivät kuitenkaan lannistaneet perheitä. He pitivät tärkeimpänä sellaisia ihmissuhteita jotka vahvistavat kaikkien osapuolten voimavaroja, ja missä kunnioitus sekä luottamus on tasapainossa oireyhtymästä riippumatta.

Kuten Euroopan komissio esitti harvinaisista sairauksista kärsivien julkista kuulemistä koskevassa Euroopan haaste -aiheisessa terveysjulkaisussaan, harvinaisista sairauksista kärsivät henkilöt ja heidän perheensä joutuvat taistelemaan itse saadakseen tunnustusta ja parempaa hoitoa. (2008, 8) Haastattelututkimukseen osallistuneissa perheissä sairauden vaikutus on ollut osa elämää muutamien vuosien ajan. Koko lasten sairausajan vanhemmat ovat kantaneet itse vastuuta lasten hoidosta ja oikeuksien toteutumisesta. Edellä mainitun julkaisun mukaan harvinaista sairautta potevalla on muiden potilaiden kanssa yhteneväinen oikeus samanlaiseen sairauden ehkäisyyn, hoitoon ja taudinmäärittelyyn. Molemmat perheet olivat kohdanneet

välinpitämättömyyttä, epätasa-arvoista kohtelua ja eriäviä mielipiteitä lasten oireista terveydenhuoltojärjestelmän sekä viranomaisten toimesta. Taudinmääritys tehtiin lapsille vasta pitkän ajan kuluttua oireiden alkamisesta, minkä vuoksi perheet jäivät ilman valtion myöntämiä sairastukia.

Harvinaisen sairauden hoitoon hakeutumiseen liittyen saattaa kehittyä eettinen ongelma terveyspalvelun käyttäjän ja hoitotyöntekijän välille. Hoitotyön perustehtävänä on tarjota ihmisille apua terveyden ylläpitämisessä ja saavuttamisessa. Kun ihminen tunnistaa avun tarpeen ja huomaa, ettei pärjää itse, hän ryhtyy hakemaan terveyspalveluita useimmiten omasta aloitteestaan. Tämä käynnistää sekundaariprosessin, joka tarkoittaa hoitotyöntekijän ja terveyspalveluiden käyttäjän kohtaamista. Potilaan hakeutuessa terveyspalveluiden piiriin, terveydenhuollon ammattilainen päättää ryhtytäänkö potilaan terveyttä edistämään eri toimenpiteillä sekä millä oikeudella, milloin, miten, ja millä perusteilla toisen ihmisen terveyteen puututaan. Eettinen ongelma poistuu yleensä, kun sekundaariprosessi päättyy eli hoitosuhde loppuu. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 25-26, 80-81) Haastateltujen vanhempien kokemusten mukaan perheet kohtasivat vastoinikäymisiä sekundaariprosessiin liittyen, jolloin heidän ja terveydenhuollon henkilökunnan välille muodostui eettinen ongelma.

Euroopan komission terveysjulkaisun mukaan harvinaisesta sairaudesta kärsivien elämänlaatua on mahdollista parantaa merkittävästi erilaisten sosiaalipalveluiden avulla. Tilapäiset hoitopalvelut, tieto- ja neuvontapalvelut, terapeuttiset virkistysohjelmat, taloudellinen tuki sekä psykologinen tuki ovat erityisen hyödyllisiksi todettuja palveluita ajatellen sekä potilaita että heidän hoitajiaan, jotka usein ovat potilaiden perheenjäseniä. (2008, 14) Haastatteluun osallistuneet perheet eivät olleet osallisia yhdestäkään julkaisussa mainitusta tukimuodosta. Vanhempien mukaan tuen tarve oli todellinen ja koko perhe olisi sitä kaivannut. Perheissä toinen vanhemmista oli joutunut luopumaan vakituisesta työstä, omaisuutta oli jouduttu hoitokulujen vuoksi myymään ja arjen hallinta ilman tukimuotoja tuntui raskaalta. Perheistä oli tehty myös terveydenhuollon henkilökunnan toimesta lastensuojeluilmoituksia, jotka myöhemmin todettiin aiheettomiksi.

Vaikeista kokemuksista huolimatta perheet olivat tulevaisuuden suhteen toiveikkaita. Yleisellä tasolla vanhemmat toivoivat, ettei myöhemmin samasta sairaudesta kärsivien tarvitsisi enää käydä läpi samoja haasteita ja ongelmia kuin mitä perheet nyt ovat kohdanneet. Toiveena oli, että tulevaisuudessa harvinaisista sairauksista kärsivillä potilailla olisi samanlainen oikeus saada äänensä kuuluviin kuin muillakin potilailla. Tarve vahvistaa yksilöiden asemaa ja oikeutta tulla kuulluksi on havaittu myös kansainvälisellä tasolla. WHO on kuvannut harvinaisista sairauksien kärsivien potilaiden vaikutusvallan vahvistamista terveyden edellytyksenä sekä aktiivisena kumppanuutena, jolla parannetaan kroonisesti sairaan elämänlaatua ja terveydenhuoltoa.

Euroopan unionin vuosille 2014-2020 määräämän terveysalan toimintaohjelman mukaan Euroopan unioni on sitoutunut tukemaan jäsenvaltioita ja potilasjärjestöjä, jotta harvinaisista sairauksista kärsiviä voidaan auttaa mahdollisimman tehokkaasti. Ohjelman tarkoituksena on vahvistaa harvinaisiin sairauksiin liittyvää erikoissairaanhoidtoa ja osaamisverkostoja. Euroopan haaste -julkaisussa vaikutusvallan vahvistaminen todetaan välttämättömäksi, sillä harvinaiset sairaudet ovat kroonisia, vaikeasti hallittavissa ja lääketieteellinen yhteisö sekä poliittiset päättäjät suhtautuvat niihin välinpitämättömästi. Muutokset yksilötasolla vaativat koordinoituja toimia muutoksen edistämiseksi koko Euroopan tasolla. (Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus 2014) Avoimuus, inhimillisuus, aito välittäminen ja avun tarpeeseen reagoiminen ovat asioita, joita haastattelututkimukseen osallistuneet vanhemmat erityisesti toivovat harvinaisesti sairastuneiden kohtaavan jatkossa nykyistä enemmän.

## 7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen tavoitteena on luoda uutta tietoa ja tuottaa sellaista luotettavaa tietoa, jota voidaan hyödyntää käytännön toiminnan kehittämisessä. Tutkimuksessa voi tulla esille täysin uutta tietoa tai se voi perustua aikaisempaan tutkittuun tietoon yhdistelemällä tietoa uusilla tavoilla. Laadukas tutkimus noudattaa tutkimusetiikkaa eli hyviä tieteellisiä käytäntöjä, ja täyttää tieteelliselle tutkimukselle asetetut ehdot. Vaatimusten mukaan tutkimuskohde on määriteltävä täsmällisesti niin, että lukijan on mahdollista tunnistaa tutkittava kohde. Tutkimuksen on tuotettava uutta tietoa ja siitä on oltava hyötyä myös muille kuin tutkijoille. Vaatimukset täyttävän tutkimuksen on myös oltava sellainen, että se antaa riittävät perusteet julkiselle keskustelulle. (Vilka 2015, 30-31, 41)

Eettisyys on oleellinen osa luotettavaa tutkimusta. Etiikalla tarkoitetaan tietoista yritystä ymmärtää oikeaa ja väärää koskevia käsityksiä. Tutkijan kyky pohtia eroa oikean ja väärän välillä edistää tutkimusprosessin luotettavuutta. (Juujärvi, Myyry & Pesso, 2007, 13) Eettisesti hyväksyttävä ja luotettava tutkimus noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta läpi tutkimuksen eri vaiheiden. Tutkimusta tehtäessä kunnioitetaan kaikkia tutkimukseen osallistuvien oikeuksia ja velvollisuuksia sekä toimitaan aineistojen säilyttämistä ja käyttöoikeuksia koskien kaikkien osapuolten hyväksymällä tavalla. Muiden tutkijoiden tekemää työtä kunnioitetaan ja heidän julkaisuihin viitataan asianmukaisesti. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät sovelletaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien ja eettisen harkinnan mukaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013, 6)

Tämä opinnäytetyön työstäminen vuoden ajan on mahdollistanut laajan perehtymisen tutkittavaan aiheeseen. CFS/ME-oireyhtymä oli molemmille opiskelijoille ennestään tuntematon



sairaus, minkä vuoksi sitä pystyttiin lähestymään mahdollisimman objektiivisesti ilman ennakkokäsityksiä tutkittavasta aiheesta. Oireyhtymään liittyvä tieteellinen tutkimusmateriaali on päivittynyt opinnäytetyöprosessin edetessä mikä on toisaalta mahdollistanut ajantasaisen lähteiden käytön, mutta toisaalta myös lisännyt haasteellisuutta valitun lähdemateriaalin rajaamisessa. Työn luotettavuutta on lisännyt kahden opiskelijan muodostama tutkijatriangulaatio, joka tarkoittaa, että useampi kuin yksi tutkija on tutkinut samaa ilmiötä. Työssä toteutuu myös aineistotriangulaatio, joka tarkoittaa usean erilaisen aineiston käyttämistä yhdessä tutkimuksessa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 16) Tässä työssä on käytetty lähdeaineistona kirjallisia julkaisuja, artikkeleita ja tutkimuksia sekä tutkijoiden toteuttamaa haastattelua. Haastateltavien joukko päätettiin rajata pieneksi, jotta haastattelut oli mahdollista toteuttaa mahdollisimman laadukkaasti. Tämä kuitenkin vaikuttaa työn yleistettävyyteen, koska pienellä tutkimusjoukolla ei välttämättä päädytä yhtä luotettavaan tutkimustulokseen kuin suuremmalla tutkimusjoukolla.

Opinnäytetyö on toteutettu noudattaen eettisiä periaatteita ja kunnioittaen muiden tutkijoiden tekemää työtä, yhteistyökumppani Helsinki Ear Institutea sekä tutkimukseen osallistuneita henkilöitä. Haastateltujen perheiden anonymiteettiä on kunnioitettu koko prosessin ajan. Haastatteluihin osallistuneet henkilöt valittiin yhteistyötaho Helsinki Ear Instituten toimesta. Haastatteluista tehtiin äänitallenne haastateltavien suostumuksella sekä litteroitiin jatkokäsittelyä ja analysointia varten. Anonymiteetin suojaus on otettu haastattelumateriaalin analyysivaiheessa huomioon siten, että yksityisyyteen ja tunnistettavuuteen liittyvät tiedot on jätetty pois julkaistusta opinnäytetyöstä. Kaikki tutkimusmateriaali säilytettiin henkilökohtaisella tietokoneella, eikä sitä jaettu ulkopuolisille. Haastattelumateriaali hävitettiin asianmukaisesti käsittelyn jälkeen.

### 7.3 Jatkotutkimusehdotukset

Tämän opinnäytetyön työstämisen aikana CFS/ME-oireyhtymään liittyen on julkaistu useita merkittäviä tutkimuksia. Oireyhtymän nimi ja diagnosointi ovat herättäneet keskustelua ammattilaisten ja tutkijoiden keskuudessa. Opinnäytetyössä on esitelty tällä hetkellä ajankohtaisia tutkimuksia. Nopeasti päivittyvä tutkimustieto antaa mahdollisuuden opinnäytetyön aiheen jatkotyöstämiselle myöhemmin. Tulevaisuudessa voitaisiin selvittää CFS/ME-oireyhtymän tutkimuksen kehitystä Suomessa sekä kansainvälisellä tasolla.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella terveydenhuollon henkilökunta ei tunne CFS/ME-oireyhtymää riittävän hyvin. Harvinainen sairaus kuluttaa perheen voimavaroja, ja perheet kokevat terveydenhuollosta saadun tuen riittämättömäksi. Harvinaisten sairauksien kohtaaminen terveydenhuollon näkökulmasta olisi kiinnostava jatkotutkimusaihe.

#### 7.4 Ammatillinen kehittyminen

Opinnäytetyön aihe herätti molempien opiskelijoiden mielenkiinnon. Kumpikaan opiskelijoista ei tiennyt ennalta mitään CFS/ME-oireyhtymästä. Tämä osoittautui sekä hyödylliseksi että haastetta lisääväksi tekijäksi prosessin aikana. Vähän tunnetun oireyhtymän vuoksi aiheeseen perehtyminen ja taustatyö veivät useamman kuukauden aikaa. Lisähaastetta toivat englanninkieliseen lähdeaineistoon liittyvä käännöstyö sekä aineiston ristiriitaisuuden vaatima lähdekriittisyys. Toisaalta ennalta tuntemattomaan aiheeseen oli hyvä tutustua ilman ennakkokäsityksiä tai -oletuksia. Molempia opiskelijoita kiehtoi ajatus tutkia aihetta, mistä ei aiemmin ollut tehty yhtään opinnäytetyötä.

Opinnäytetyöprosessi vaati pitkäjänteistä sitoutuneisuutta ja suunnitelmallisuutta. Kahden opiskelijan muodostama tutkijaryhmä oli toimiva kokoonpano ja työnjako tasapuolinen. Lähes kaikki materiaali työstettiin yhdessä, mistä oli etua yhtenäisen kokonaisuuden muodostamisessa. Myös itsenäisesti työstetyt osiot viimeisteltiin yhdessä. Aiheen rajaaminen ja selkeiden tavoitteiden asettaminen työn alkuvaiheessa helpottivat ryhmätyöskentelyä. Molemmat opiskelijat sitoutuivat jo prosessin alkuvaiheessa työskentelemään tavoitteellisesti laadukkaan lopputuloksen saavuttamiseksi. Opinnäytetyötä ohjannut opettaja sekä työelämää edustava yhteistyökumppani olivat läsnä prosessin eri vaiheissa. Tällä tavoin työtä oli mahdollista tarkastella kriittisesti ja löytää siihen uusia näkökulmia.

Laadullinen menetelmä opinnäytetyön toteutuksessa osoittautui sopivaksi keinoksi selvittää CFS/ME-oireyhtymän nykytilannetta Suomessa. Lapsilla esiintyvän oireyhtymän tutkiminen vaati erityistä sensitiivisyyttä, koska oireyhtymän harvinaisuus oli tuonut perheiden elämään merkittäviä haasteita. Opinnäytetyön työstäminen antoi meille sensitiivisen työotteen lisäksi monia uusia valmiuksia työelämään. Jatkossa osaamme kohdata harvinaisista sairauksista kärsivät potilaat tasapuolisemmin ja ennakkoluulottomammin, sekä tuoda näiden potilasryhmien ääntä paremmin kuuluviin. Olemme oppineet myös kriittisyyttä näyttöön perustuvan hoito-työn arvioinnissa ja toteuttamisessa. Näin ollen pystymme kehittämään oman työotteen lisäksi koko työyhteisön asennekulttuuria niin, että toiminta on potilaslähtöistä ja vastaa aina potilaan edun toteutumista parhaalla mahdollisella tavalla.

## Lähteet

Armanto, A. & Koistinen, P. 2009. Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi

Bakken, I., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trogstad, L., Häberg, S. & Magnus, P. 2014. Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. Viitattu 19.11.2015.  
<http://www.biomedcentral.com/1741-7015/12/167>

Band, R., Barrowclough, C. & Werden, A. 2015 Patient Outcomes in Association With Significant Other Responses to Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review of the Literature. *Clinical Psychology*. New York. 22(1): pp. 29-46. Viitattu 14.8.2016.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4654336/>

Bennett, C., Burns, D. & McGough, A. 2012. Chronic Fatigue Syndrome of Myalgic Encephalomyelitis Nursing Standard. RCN Publishing

Brown, A., Jason, L., Evans, M. & Flores, S. 2013. Contrasting Case Definitions: The ME International Consensus Criteria vs. the Fukuda et al. CFS Criteria. *North American Journal of Psychology* 15.1. pp. 103-120

Cravley, E., Hunt, L. & Stallard, P. 2009 Anxiety in children with CFS/ME. *European Child & Adolescent Psychiatry* 18:683-689. Bristol: Springer-Verlag 2009. Viitattu 21.12.2015.  
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00535155/document>

Euroopan komissio. 2008. Julkinen kuuleminen: Harvinaiset sairaudet -Euroopan haaste. Linja C, kansanterveys ja riskinarviointi. C2 terveystiedotus. Terveys- ja kuluttajansuoja-asioiden pääosasto. Luxemburg. Viitattu 18.8.2016.  
[http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/raredis\\_comm\\_fi.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_fi.pdf)

Euroopan parlamentin ja Euroopan unionin neuvoston asetukset (EU) N:o 282/2014. Euroopan unionin virallinen lehti. Suomenkielinen laitos. Kolmas terveysalan toimintaohjelma (2014-2020). Viitattu 18.8.2016.  
<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML/?uri=OJ:L:2014:086:FULL&from=FI>

Friedberg, F., Bateman, L., Bested, A., Davenport, T., Friedman, K., Gurwitt, A., Jason, L., Lapp, C., Stevens, S., Underhill, A. & Vallings, R. 2012. ME/CFS: A Primer for Clinical Practitioners.

Fukuda, K., Straus, E., Hickie, I., Sharpe, M., Dobbins, J. & Komaroff, A. 1994. The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study. *American College of Physicians* pp.953-958

Haarala R., Jansson M., Kivelä T., Kontula K., Maamies S, Saano V, Sariola H & Lyly T. 2007 Lääketieteen termit Duodecim. 5. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Haavisto, M. 2010. CFS:n ja fibromyalgian hoito. Helsinki: Finn Lectura

Helsinki Ear Institute. Mitä on ylipainehappihoito? 2015. Viitattu 16.5.2016.  
<http://www.happihoito.fi/fi/MIT%C3%84%20ON%20HAPPIHOITO/>

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Akaateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 20.12.2015.  
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1>

Institute of Medicine of the National Academies. 2015. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Redefining an Illness. Washington D.C.: The National Academies Press. Viitattu 20.12.2015.  
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK274235/pdf/Bookshelf\\_NBK274235.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK274235/pdf/Bookshelf_NBK274235.pdf)

Jason, L., Sunnquist, M., Brown, A., Evans, M. & Newton J. 2014. Are Myalgic Encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome different illnesses? A preliminary analysis. Center for Community Research, DePaul University: USA

Journal of Internal Medicine. 2011. Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Adult and Pediatric Clinical and Research. Viitattu 22.10.2015.  
<http://www.meassociation.org.uk/2011/07/myalgic-encephalomyelitis-international-consensus-criteria-journal-of-internal-medicine-20-july-2011/>

Juujärvi, S., Myyry, L. & Pessa, K. 2007. Eettinen herkkyyden ammatillisessa toiminnassa. Helsinki: Tammi

Laitila, M., Nikkonen, M. & Pietilä, A. 2012. Fenomenografinen lähestymistapa hoitotieteellisessä tutkimuksessa: asiakkaiden käsityksiä osallisuudesta mielenterveys- ja päihdetyössä. Hoitotiede 24 (4), 258-270

Leino-Kilpi & Välimäki. 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Lumio, J. 2014. Mononukleosi. Duodecim Lääkärin Käsikirja. Viitattu 19.11.2015.  
<https://laurea.finna.fi/Nelli-portaali,Terveysportti>

Makkonen, K. 2013. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Viitattu 20.12.2015.  
<https://laurea.finna.fi/Nelli-portaali,Terveysportti>

Makkonen K. & Pynnönen P. 2011 Pitkäaikaissairaus ja nuoruus. Viitattu 19.12.2015.  
<https://laurea.finna.fi/Nelli-portaali,Terveysportti>

Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Vanhempainnetti. 2015. Viitattu 22.10.2015.  
[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu\\_ja\\_kehitys/12\\_15-vuotias/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/12_15-vuotias/)

Metsämuuronen, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia -sarja 4. Helsinki: International Methelp Ky.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka A. 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto Kvaliti-MOTV. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietokirjo. Viitattu 11.8.2016.  
[http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv\\_pdf/KvaliMOTV.pdf](http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf)

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4. Vaasa: Vaasan yliopisto

Sand, O., Sjaastad, O. V., Haug, E., Bjälle, J. G. & Toverud, K. C. 2011. Ihminen, Fysiologia ja anatomia. Helsinki: WSOYpro Oy

Speight, N. 2013. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Review of History, Clinical Features, and Controversies. Durham: United Kingdom. Saudi Journal of Medicine & Medical Sciences. Vol. 1.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Suomen ulkoasiainministeriö. 2015 Viitattu 11.3.2016.  
<http://www.finlandmission.ch/public/default.aspx?nodeid=37282>

Tapanainen, P. & Rajantie J. 2010 Teoksessa Lastentaudit. Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.), s. 20-24. Helsinki: Duodecim Oy

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima -harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pro Gradu. Jyväskylän yliopisto: Jyväskylä. Viitattu 20.12.2016.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-2011101011525.pdf?sequence=1>

Turnbull, N., Shaw, E.J., Baker, R., Dunsdon, S., Costin, N., Britton, G., Kuntze, S. & Norman, R. 2007. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) in adults and children. London: Royal College of General Practitioners. Viitattu 4.10.2015.  
[http://www.rcpch.ac.uk/sites/default/files/asset\\_library/Research/Clinical%20Effectiveness/Endorsed%20guidelines/Chronic%20Fatigue%20Syndrome%20%28NICE%29/CFS%20CG53FullGuidance.pdf](http://www.rcpch.ac.uk/sites/default/files/asset_library/Research/Clinical%20Effectiveness/Endorsed%20guidelines/Chronic%20Fatigue%20Syndrome%20%28NICE%29/CFS%20CG53FullGuidance.pdf)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 19.11.2015.  
[http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus

Winger, A., Ekstedt, M., Wyller, V.B. & Helseth, S. 2013. 'Sometimes it feels as if the world goes on without me': adolescents' experiences of living with chronic fatigue syndrome. Journal of Clinical Nursing. Sep;23 (17-18):2649-2657

## Kuviot

Kuvio 1: CFS/ME-oireyhtymän pääpiirteet .....	8
Kuvio 2: CFS/ME-oireyhtymä historiasta nykypäivään.....	10
Kuvio 3: Opinnäytetyön eteneminen .....	19

## Taulukot

Taulukko 1: Fukuda ym. ja ME-ICC diagnoosikriteeristöt vertailussa.....	15
Taulukko 2: Haastattelun tulokset teemoittain .....	22

## Liitteet

Liite 1 Saatekirje haastateltaville .....	41
Liite 2 Tutkijan taulukko .....	42



## Liite 1 Saatekirje haastateltaville

Hyvät vanhemmat!

Olemme Tikkurilan Laurea-ammattikorkeakoulun terveydenhoitaja- ja sairaanhoitajaopiskelijoita ja toteutamme hankeyhteistyötä opinnäytetyön muodossa Helsinki Ear Institutun kanssa. Opinnäytetyön aiheena käsittelemme CFS/ME-oireyhtymää lapsilla. Opinnäytetyö koostuu teoreettisesta osuudesta ja haastatteluista. Tarkoituksena on kerätä kansainvälistä tutkimustietoa CFS/ME-oireyhtymästä, sekä tuottaa kokemuseräistä tietoa oireyhtymästä vanhempia haastatteleamalla.

Haastateltavat valitaan Helsinki Ear Institutun toimesta. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja siitä voi kieltäytyä niin halutessaan. Opinnäytetyössä kunnioitetaan haastattelujen anonymiteettiä koko prosessin ajan. Haastattelut nauhoitetaan suostumuksellanne. Haastattelumateriaali ja nauhoitteet tullaan hävittämään niiden analysoinnin jälkeen. Haastatteluun tulisi varata noin kaksi tuntia aikaa.

Mikäli teillä on haastatteluun liittyviä kysymyksiä, otattehan meihin yhteyttä sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin,

Melina Tunturipuro  
Sairaanhoitajaopiskelija  
melina.tunturipuro@laurea.fi

Katariina Hakala  
Terveystenhoitajaopiskelija  
katariina.hakala@laurea.fi

Jarmo Lehtimäki  
Ylihoitaja  
Helsinki Ear Institute  
jarmo.lehtimaki@gmail.com

Hannele Moisander  
Hoitotyön lehtori, opinnäytetyön ohjaaja  
Laurea AMK  
hannele.moisander@laurea.fi

Liite 2 Tutkijan taulukko

Tutkimuksen nimi, tekijät, julkaisu-vuosi ja -paikka	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset	Luotettavuus
Bakken, I., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stolt- enberg, C., Trogstad, L., Håberg, S., Magnus, P. 2014. Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012	Tarkoituksena oli selvittää sukupuolen ja iän yhteyttä CFS/ME-oireyhtymän diagnoosin saaneiden määrään Norjassa vuosina 2008–2012.	Määrällinen tutkimus toteutettiin käyttäen lähteenä Norjan koko väestön kattavaa potilasrekisterijärjestelmää.	Vuosien 2008–2012 aikana CFS/ME-diagnoosin sai Norjassa 5809 henkilöä. Eniten diagnosoituja oli 10–19-vuotiaiden ja 30–39-vuotiaiden keskuudessa. Oireyhtymää esiintyi naisilla keskimäärin miehiä enemmän.	Tutkimuksen otos oli laaja, mutta heikkoutena oli mahdollinen vaihtelu diagnosiikkoodin G93.3 käytössä. Tutkijat eivät saaneet käyttöönsä potilaskertomuksia tai diagnostiikan perusteita yksilötasolla. Näinollen oirekuva ja perusteet diagnosiikalle saattoivat olla yksilötasolla toisistaan poikkeavia.
Band, R., Barrowclough, C., Werden, A. 2015 Patient Outcomes in Association With Significant Other Responses to Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review of the Literature. Clinical Psychology. New York.	Tarkoituksena oli selvittää CFS/ME-oireyhtymän vaikutusta sosiaalisiin suhteisiin oireyhtymään sairastuneiden ja heidän läheistensä välillä.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus koostui yhteensä 14:sta tieteellisestä artikkelista. Artikkeleissa tutkittiin CFS/ME-oireyhtymän vaikutusta sosiaalisiin suhteisiin diagnoosin saaneiden ja heidän läheistensä välillä.	Tutkimustulosten mukaan yli puolet CFS/ME-oireyhtymästä kärsivien läheisistä koki oireyhtymän vaikuttaneen negatiivisesti suhteeseen diagnoosin saaneen henkilön kanssa. Oireyhtymän vaikutus näkyi mm. emotionaalisen kanssakäymisen vaikeudessa ja perhe-elämän ongelmassa. Läheisten mukaan aika ja optimistinen ajattelutapa kuitenkin auttoivat sairauden hyväksymisessä.	Tutkimuksen rahoittajana toimi Iso-Britannian suurin virallinen tutkimuksia rahoittava neuvosto ESRC. Rahoittaja ei osallistunut tutkimuksen toteuttamiseen, mikä lisää luotettavuutta. Tutkimuksen aikana toteutettiin ulkopuolista laadunvalvontaa ja tutkimukseen valitut artikkelit tarkistettiin Bradfordin yliopistossa toimivan tohtorin toimesta.
Brown, A., Jason, L., Evans, M., Flores, S. 2013. Contrasting Case Definitions: The ME International Consensus Criteria vs. the Fukuda et al. CFS Criteria. North	Tarkoituksena oli tutkia ME-ICC -diagnosiikkriteerien ja Fukudan ym. diagnosiikkriteerien eroavaisuuksia ja yhtäläisyyksiä.	Laadullinen tutkimus, missä verrattiin eri diagnosiikkriteeristöjen perusteella diagnosoitujen CFS/ME-potilaiden oireita ja toimintakykyä.	Tutkimustulosten mukaan ME-ICC -kriteeristöön mukaan diagnosoitujen potilaiden joukko oli oireiden suhteen yhteneväisempi ja potilailla oli merkittävämpiä fyysisiä, henkisiä ja kognitiivisia	Tutkimus on julkaistu Pohjois-Amerikkalaisen tieteellisen säätiön toimesta. Säätiön julkaisussa esiteltävien tutkimusten on tuotettava uutta tietoa sosiaalieteilijöille, ja niiden on täytettävä tarkat

American Journal of Psychology 15.1.			häiriöitä kuin Fukudan ym. mukaan diagnosoiduilla potilailla.	julkaisukriteerit. Nämä tekijät lisäävät tutkimuksen luotettavuutta.
Cravley, E., Hunt, L., Stallard, P. 2009 Anxiety in children with CFS/ME. European Child & Adolescent Psychiatry 18:683–689. Bristol: Springer-Verlag.	Tarkoituksena oli tutkia ahdistuneisuuden yleisyyttä ja sen eri ilmenemismuotoja CFS/ME-diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten keskuudessa.	Määrällinen tutkimus toteutettiin tutkien yli 400 000:n etelä-englantilaisen lapsen ja nuoren keskuudesta valikoitunutta tutkimusjoukkoa. Tutkimusjoukkoon valikoitui erikoishoidon piiristä maaliskuun 2004 ja joulukuun 2007 välillä CFS/ME-diagnoosin saaneet 7-17-vuotiaat lapset ja nuoret. Ahdistuneisuusoireiden ilmenemistä tutkittiin käyttäen SCAS-asteikkoa (Spence Children's Anxiety Scale). Asteikon avulla voitiin selvittää yleistä ahdistuneisuutta, sosiaalisten tilanteiden pelkoa, paniikkihäiriöitä, pakko-oireita ja fyysisen vammautumisen pelkoa. Tutkimustuloksia verrattiin eurooppalaisesta kontrolliryhmästä saatuihin tuloksiin.	Maaliskuun 2004 ja joulukuun 2007 välillä 251 7-17-vuotiaasta sai CFS/ME-diagnoosin. Tästä ryhmästä tytöt olivat selvästi poikia alttiimpia ahdistuneisuuteen viittaaville oireille. Tutkimuksen mukaan ahdistusta ilmeni eniten 13–17-vuotiaiden tyttöjen keskuudessa. Tätä nuoremmilla tytöillä oli muita selvästi enemmän eroahdistusta ja sosiaalisten tilanteiden pelkoa. Pojilla ahdistuneisuutta oli tyttöjä kaikissa ikäryhmissä tyttöjä selvästi vähemmän.	Tutkimuksen otoksena oli suuri joukko, mikä lisää sen luotettavuutta. Luotettavuutta heikentäviä tekijöitä ovat eri kansallisuudesta valittu kontrolliryhmä, sekä tutkimusjoukon valinta vain erityishoidon piiristä. Tutkimusjoukon tarkka rajaaminen ja eri etnisten ryhmien vertailun tuntematon vaikutus tutkimustuloksiin heikentävät tulosten yleistettävyyttä.
Fukuda, K., Straus, E., Hickie, I., Sharpe, M., Dobbins, J., Komaroff, A. 1994. The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Ap-	Kroonisen väsymysoireyhtymän monimutkaisuus ja metodologiset ongelmat luovat tarpeen oireyhtymän hoidon ja tutkimuksen kokonaisvaltai-	Laadullinen kirjallisuuskatsaus.	Tuloksena muodostui kehys ja suuntaaviivat oireyhtymän hoidon kehittämistä varten. Suositukset sisältävät ohjeistukset uupumuksesta (fatigue) kärsivien	Tutkimuksen kehittämisessä mukana olleet asiantuntijat ovat perehtyneet laaja-alaisesti tutkimusaiheeseen ja olleet mukana

proach to Its Definition and Study. American College of Physicians	selle ja järjestykselliseen arvioinnille. Tutkimuksen tarkoituksena oli vastata näihin puutteisiin.		henkilöiden kliiniseen arviointiin, tarkistettuja tapauksia määrityksiä kroonisesta väsymysoireyhtymästä sekä strategian oikean diagnoosin löytämiselle.	CFS/ME-oireyhtymään liittyvässä kehittämistyössä.
Institute of Medicine of the National Academies. 2015. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Redefining an Illness. Washington D.C.: The National Academies Press.	Komitean tarkoituksena oli kehittää lääketieteelliseen käyttöön soveltuvat näyttöön perustuvat diagnostiset kriteerit CFS/ME-oireyhtymälle.	Laaja-alainen kirjallisuuskatsaus, joka toteutettiin huomioiden relevantteja tutkimustuloksia niin lääkäreiden, potilaiden, perheiden kuin omaishoitajienkin näkökulmia käsittelevistä tutkimuksista.	Kirjallisuuskatsauksen valikoituneista tutkimuksista kävi ilmi, että suurin osa CFS/ME-diagnoosin saaneista kärsi raskaiden jälkeisestä huonovointisuudesta, voimakkaasta väsymyksestä, virkistämättömyydestä, kognitiivisten kykyjen heikkenemisestä ja autonomisen hermoston toimintahäiriöistä riippumatta tutkimuksesta tai eri tutkimuksissa käytetyistä erilaisista tutkimusmenetelmistä. Myös ortostaattinen intoleranssi, sekä erityisen hidastunut tiedonkäsittelykyky olivat tyypillisiä löydöksiä CFS/ME-potilailla.	Institute of Medicine:n raportti on tuotettu usean eri korkearvoisen tieteellisen akatemian yhteistyönä. Raportin työstämistä varten valikoitunut komitea valittiin huomioiden jäsenten erityiset toimivaltuudet ja asianmukainen tasapaino raportin työstämistä varten.
Jason, L., Sunnquist, M., Brown, A., Evans, M., Newton J. 2014. Are Myalgic Encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome different illnesses? A preliminary analysis. Center for Community Research, DePaul University: USA	Tarkoituksena oli selvittää ovatko Myalginen Enkefalomyyliitti ja Krooninen väsymysoireyhtymä yhteneviä vai erilaisia sairauksia.	Tutkimuksessa analysoitiin kaksi erilaista tietokantaa kirjallisuuskatsauksen muodossa.	Tutkimustulosten mukaan ME-ICC kriteereiden perusteella diagnosoidut potilaat kärsivät selvästi suuremmista keskittymiskyvyn häiriöistä, sekä vakavammista fyysisistä, henkisistä ja kognitiivisista ongelmista kuin suurempi joukko Fukudan tutkimusryhmän muo-	Analyysi julkaistiin Journal of Health Psychologyn toimesta, mikä on kansainvälisesti johtava terveystutkimusta tukeva julkaisu. Analyysi toteutettiin useiden professoreiden ja tutkijoiden välisenä yhteistyönä.

			dostamien kriteereiden perusteella diagnosoituja potilaita.	
Journal of Internal Medicine. 2011. Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Adult and Pediatric Clinical and Research.	Tarkoituksena oli kehittää parhaaseen luotettavaan tieteelliseen tietoon perustuvat diagnoosikriteerit Myalgiselle Enkefalomyeliitille.	Laadullinen tutkimus, joka koostui kirjallisesta tutkimuksesta sekä asiantuntijoiden haastatteluista.	Tutkimuksen mukaan diagnoosikriteeristön luomisessa tärkeimpinä tekijöinä on spesifioida sairauden oleellimmat erityispiirteet ja siihen liittyvät oireet. Tutkimuksen perusteella muodostui kansainväliset ME-ICC –kriteerit (International Consensus Criteria) Myalgisen Enkefalomyeliitin diagnoosinnin tueksi.	Tutkimuksen toteutukseen osallistunut laaja-alainen kansainvälinen tutkimusryhmä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Ryhmä koostui lääkäreistä, tutkijoista, tieteilijöistä ja riippumattomina potilaiden puolestapuhujina toimivista henkilöistä, jotka edustivat kolmeatoista eri maata ja lukusia eri tieteenalojen asiantuntijoita.
Speight, N., 2013. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Review of History, Clinical Features, and Controversies. Durham: United Kingdom. Saudi Journal of Medicine & Medical Sciences. Vol. 1.	Tarkoituksena oli tutkia CFS/ME-oireyhtymän historian kehittymistä länsimalaisessa lääketieteessä viimeisten 50 vuoden aikana, kuvata oireyhtymän kliinistä olemusta sekä tutkia oireyhtymään liittyvien haasteiden laatua ja kirjoja.	Kirjallisuuskatsaus.	Latenttautien konsulttilääkäri Nigel Speightin työn tuloksena muodostui tiivis tietokokonaisuus CFS/ME-oireyhtymän historiasta. Katsauksen mukaan oireyhtymän tuntemisessa on kuitenkin yleisellä tasolla vielä paljon aukkoja, ja hoidon kehittyminen vaatii vielä paljon tutkimustyötä tulevaisuudessa.	Kirjallisuuskatsauksessa huomioitiin ainoastaan länsimlaiseen lääketieteeseen liittyviä tutkimuksia ja case-tapauksia, mikä heikentää tulosten yleistettävyyttä.
Turnbull, N., Shaw, E.J., Baker, R., Dunsdon, S., Costin, N., Britton, G., Kuntze, S. & Norman, R. 2007. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management of	Tutkimuksen tarkoituksena oli löytää vastaus seuraaviin kysymyksiin: ”Miten CFS/ME-oireyhtymää kuvataan lääketieteessä?”, ”Onko olemassa CFS/ME-oireyhtymän diagnoosia tukevia vahvistettuja arvi-	Määrällinen kirjallisuuskatsaus. Tutkimusten valinta katsaukseen toteutettiin hyödyntäen elektronsia tietokantoja.	Julkaisun tulosten mukaan CFS/ME-oireyhtymän hoidon ja tutkimuksen tulisi aina perustua potilaslähtöisyyteen ja oireyhtymän monipuolisuudesta johtuen tutkimustyössä tulisi aina hyödyntää erityisasiantuntijoiden osaamista. Poti-	Katsauksen toteutukseen valikoitui 51 CFS/ME-oireyhtymää käsittelevää kansainvälistä tutkimusta. Laaja tutkimusotos ja usean tutkijan yhteistyössä toteutettu kirjallisuuskatsaus lisäävät sen luotettavuutta.

chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) in adults and children. London: Royal College of General Practitioners.	oita?”, “Onko olemassa näyttöön perustuvaa aineistoa siitä, että erilaiset hoidot tai hoitomuotojen yhdistelmät edistävät CFS/ME-oireyhtymän diagnoosin saaneen lapsen tai aikuisen elämänlaatua ja kuntoutumista?”, “Minkälaista informaatiota terveydenhuollon ammattilaiset, potilaat ja tutkijat kaipaavat oireyhtymästä?”, “Minkälaista tukea terveydenhuollon ammattilaiset, potilaat ja tutkijat kaipaavat oireyhtymään liittyen?”.		laiden hoidossa hoitosuhteen laadun kehittämiseen on kiinnitettävä huomiota. Lukuisien asiantuntijoiden ja erityisosaajien kohtaaminen hoitosuhteen aikana heikentää elämänlaatua ja hidastaa kuntoutumista. Tulosten mukaan hoitosuhdetta voitaisiin jatkossa kehittää pyrkimällä tiiviimpään asiantuntijajoukkoon hoidon aikana.	
Winger, A., Ekstedt, M., Wyller, VB. & Helseth, S. 2013. 'Sometimes it feels as if the world goes on without me': adolescents' experiences of living with chronic fatigue syndrome. Journal of Clinical Nursing. Sep;23 (17-18):2649-2657	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää CFS/ME-oireyhtymästä kärsivien murrosikäisten kokemuksia oireyhtymän vaikutuksesta elämänlaatuun, sosiaalisiin suhteisiin ja henkiseen hyvinvointiin.	Laadullinen haastattelututkimus. Tutkimuksessa haastateltiin kuutta poikaa ja kahta toista tyttöä, jotka olivat ikähaarukaltaan 12–18-vuotiaita. Tulokset analysoitiin käyttäen fenomenologishermeneuttista menetelmää.	Tutkimuksen mukaan kykenemättömyys olla kavereiden kanssa tai käydä koulua sai nuoret tuntemaan olonsa erilaisiksi ja unohdetuiksi. Ajan vietto vanhempien kanssa ystävien sijasta aiheutti uhan itsenäistymiselle ja kehitykselle. Haasteista huolimatta he jaksoivat silti ylläpitää optimistista asennetta tulevaisuutta kohtaan.	Tutkimuksen toteuttanut tutkijaryhmä ei osallistunut tutkimusjoukon valintaan, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Lisäksi kaikki tutkimusryhmän jäsenet täyttivät viralliset kriteerit tieteellisen tutkimuksen julkaisemiselle (ICMJE criteria for authorship).