

## **Tiedote tutkimuksesta: Kroonista väsymysoireyhtymää (Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä**

Tässä tiedotteessa kerrotaan kroonista väsymysoireyhtymää koskevasta tutkimuksesta. Tutkimuksen tarkoituksena on saada vahvaa tutkimusnäyttöä ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveydestä ja toimintakyvystä, osallisuutta edistävästä ja rajoittavista tekijöistä sekä palveluiden saavutettavuudesta Suomessa. Tautikuvaa ja sairauden piirteitä selvittävät tutkimukset ovat avainasemassa lisäämään ymmärrystä ME/CFS:stä ja parantamaan sen diagnosointia ja hoitoa.

Tutkimusta ohjaa kolme pääkysymystä:

Mikä on kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien henkilöiden terveydentila?

Millainen on kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien henkilöiden toimintakyky?

Millaisia esteettömyyteen liittyviä haasteita kroonista väsymysoireyhtymää sairastavilla henkilöillä on?

### **Tutkimukseen osallistuvat henkilöt**

Tutkittavien joukko muodostuu kaikista G93.3 diagnoosin saaneista Suomessa. ME/CFS:n yleisyydestä tehdyt arviot vaihtelevat väestössä 0.2-3%:n välillä. Tämän perusteella Suomessa olisi ainakin 10 000 ME/CFS:ää sairastavaa henkilöä. Invalidiliiton jäsenyhdistyksessä, Suomen ME / CFS yhdistyksessä on tällä hetkellä noin 350 jäsentä ja Suomen lääketieteellisessä ME / CFS yhdistyksessä noin 300 jäsentä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

### **Tutkimuksen vaiheet ja tutkimusmenetelmät**

Tutkimuksen aineisto kerätään kyselyllä ja videoinnilla. Kyselyllä pyritään tavoittamaan mahdollisimman moni suomalainen ME/CFS sairastava henkilö. Videointi toteutetaan henkilöille, jotka eivät pysty toimintakykynsä vuoksi vastaamaan kyselyyn. Heidät valitaan siten, että videoiden avulla saadaan mahdollisimman kattavasti tutkittua kaikkein vaikeimmin vammautuneita ME/CFS:ää sairastavia henkilöitä. Tutkimukseen pyydetään osallistujia painetun ja sähköisen viestinnän avulla.

Voit todentaa diagnoosisi G93.3 sähköiseen kyselyyn vastatessasi tai videointiin liittyvän sähköiseen esitietolomakkeeseen vastatessasi liittämällä mukaan kopion julkisen tahon lausunnosta, sairauskertomuksesta tms. osasta tai lähettämällä sellaisen erikseen postissa.

Kysely.

Kyselyyn on sitä testanneilla henkilöillä kulunut aikaa 30-45 minuuttia. Kyselyyn vastataan tunnistetiedoin, että kyselyn vastaukset voidaan yhdistää asiakirjaan diagnoosista. Em. asiakirjan päiväys, laatija ja diagnoosi (G93.3) kirjataan ylös. Kyselyssä taustatietoina kysytään yhteystiedot, sukupuoli, syntymäaika ja diagnosointivuosi, asumismuoto ja elämäntilanne. Loput kyselyn kysymykset on valittu pätevistä itsearviointimenetelmistä. Aihealueina ovat terveys, toimintakyky, sosiaali- ja terveystalot sekä toimeentulo.

Videointi.

Mikäli sairautesi aiheuttaa sinulle niin vakavia toimintakyvyn rajoitteita, ettet pysty vastaamaan kyselyyn, voit mahdollisesti osallistua vaihtoehtoisesti arjessa pärjäämisesi videointiin. Videointi tapahtuisi kotonasi, jolloin kotiisi asennetaan yksi tai useampi paikallaan pysyvä videokamera, joka tallentaa arkeasi kanssasi sovitun ajan, esimerkiksi 2–5 päivää 8 tuntia päivässä. Videon esitietolomakkeeseen vastataan tunnistetiedoin, että vastaukset voidaan yhdistää asiakirjaan diagnoosista ja henkilöiden tavoittamiseksi videointia varten. Videoinnin esitietolomakkeessa kysytään taustatietoina yhteystiedot, sukupuoli, syntymäaika ja diagnosointivuosi, asumismuoto ja elämäntilanne. Videoiden oletetaan tuovan esiin erityisesti kaikkein vaikeimmin vammautuneiden henkilöiden toimintakykyä ja haasteita arjessa. Videoita käytetään vain toimintakyvyn analysointiin, raportointi tapahtuu tekstimuodossa.

### **Tutkimuksen aikataulu**

ME/CFS-tutkimus

Tiedote tutkimuksesta v4 pvm 09062022

Kysely ja videoinnit toteutuvat vuoden 2022 jälkipuoliskolla. Raportointi valmistuu vuonna 2023.

## **Tutkimuksen tietosuoja**

Tutkimuksen tunnisteellisia henkilötietoja käsittelevät tutkimusryhmästä vain ne henkilöt, jotka tarvitsevat henkilötietoja henkilöiden tavoittamiseen, diagnoosien todentamiseen ja aineiston järjestämiseen analysoimista varten. Näitä henkilöitä ovat FT Sinikka Hiekkala (tutkimuksen vastuullinen henkilö, TVH), LT Risto Vataja/HUS (diagnoosi), LT Virpi Heikkinen/Tays (diagnoosi), LT Tapani Salonen/Tays (diagnoosi) ja TkT, VTM Laura Kohonen-Aho (videointi). He käyttävät tutkimuksen tunnisteellisten tietojen käsittelyssä työkooneita, joille kirjautuminen tapahtuu henkilökohtaisten tunnusten avulla. Mahdollinen sähköinen tiedonsiirto em. henkilöiden välillä tehdään turvasähköpostin avulla. Sähköisen kyselyn sovellus täyttää tietosuojavaateet ja sinne kirjaututaan henkilökohtaisilla tunnuksilla.

Kysely-sovelluksesta tiedot ladataan tunnisteelliseksi tutkimusrekisteriksi, joka tallennetaan Invalidiliiton tutkimuksen verkkoasemalle. Hän tekee tunnisteettoman havaintomatriisin korvaamalla tunnisteelliset tiedot koodilla, jonka avain on vain hänellä. Tutkimusryhmän jäsenet analysoivat näin tunnisteettomaksi tehtyjä tuloksia (pseudonymisointi).

Laura Kohonen-Aho toimii videoanalysoinnin vastuututkijana. Hän valitsee yhdessä tutkimusryhmän kanssa tutkittavat videoinnista lähetettyjen esitietolomakkeiden perusteella siten, että analysoitavaa videomateriaalia saadaan kattavasti toimintakyvyn eri osa-alueilta. Vastuututkija on yhteydessä valittuihin henkilöihin ja sopii ja toteuttaa videokameroiden asennuksen, opastuksen ja pois hakemisen. Vastuututkija analysoi ja raportoi videomateriaalin yhteistyössä tutkimusryhmän kanssa siten, että mahdollisia videopätkiä tutkimusryhmälle näytettäessä hän ei kerro henkilöiden tunnistetietoja. Lähtökohtaisesti muun tutkimusryhmän osallistuminen analysointiin tapahtuu vasta videoinneista tehtyjen tekstien kriittisenä kommentointina.

Kun analysointi ja raportointi on tehty, TVH poistaa kyselyn tunnisteellisen tutkimusaineiston ja anonymisoi tutkimusrekisteri tallennetaan 15 vuodeksi Invalidiliittoon, samoin videot ja niistä tehdyt tekstimuotoiset analysoitavat materiaalit. Kaikki sähköinen aineisto talletetaan Invalidiliiton tutkimuksen verkkoasemalle ja mahdollinen paperinen tutkimusaineisto Invalidiliiton tutkimuksen lukolliseen kaappiin lukolliseen huoneeseen. Tutkimusaineisto tuhotaan 15 vuoden jälkeen tutkimuksen päättymisestä.

## **Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuva haitta**

Tutkimuksen kysely on kohtuullisen pitkä ja siihen vastaaminen voi olla raskasta. Tätä on pyritty huomioimaan mahdollisuudella välitallennukseen, jolloin voit vastata kysymykseen osissa. Vastaaminen ei aiheuta fyysisiä riskejä. Vähäistä psyykkistä haittaa ja epämukavuuden kokemista voi aiheutua toimintarajoitteiden ja työelämään osallistumiseen liittyvien haasteiden kuvailussa. Arjen videointi voi aiheuttaa stressiä liittyen kameroiden läsnäoloon ja niiden huolehtimiseen päälle ja pois. Käytännöllistä haittaa voi koitua myös tutkimukseen käytettävään aikaan liittyen sekä kyselyyn vastaamisessa että videoinnissa.

## **Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus, osallistumisen, keskeyttäminen ja suostumuksen peruuttaminen**

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää osallistumisesi tai peruuttaa jo annetun suostumuksesi tähän tutkimukseen syytä ilmoittamatta, milloin tahansa tutkimuksen aikana ilman, että se vaikuttaa oikeuteesi saada tarvitsemaasi hoitoa. Jos päätät peruuttaa suostumuksesi, sinusta kerättyjä tietoja ei käytetä osana tutkimusaineistoa, mikäli niiden poistaminen aineistosta on mahdollista. Jo analysoiduista tai julkaistuista tutkimustuloksista niitä ei kuitenkaan voida jälkikäteen poistaa.

## **Tutkimuksen merkitys kroonista väsymysoireyhtymää sairastaville sekä yhteiskunnalle**

ME/CFS-tutkimus

Tiedote tutkimuksesta v4 pvm 09062022

Tutkimus tuo tärkeää ja uutta tietoa kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien elämästä Suomessa ja sitä hyödynnetään sairastuneiden sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämisessä ja toimintamallien suunnittelussa sekä eri tahojen koulutuksessa ja tiedotuksessa. Invalidiliitto ry, Suomen ME/CFS -yhdistys ry ja Suomen lääketieteellinen ME/CFS -yhdistys ry hyödyntävät tuloksia vaikuttamistyössä sairastuneiden hyväksi.

**Lisätietoja:** Tutkimuksesta vastaava henkilö Sinikka Hiekkala, dosentti, FT, Invalidiliitto ry:n tutkimusjohtaja  
Puhelin: 0500 362 623. Sähköposti: [sinikka.hiekkala@invalidiliitto.fi](mailto:sinikka.hiekkala@invalidiliitto.fi)