

# Workwell Foundationin vastalause koskien porrastettua fyysistä harjoittelua (GET) ME/CFS:ssa

Workwell Foundation kirjoitti 1.5.2018 vastalauseen ME/CFS-potilaille annettuun ohjeeseen harjoittaa (GET= graded exercise therapy) porrastettua fyysistä harjoittelua osana sairauden hoitoa. Kirje on avoin ja sen kohderyhmänä ovat terveydenhuollon palvelujen tarjoajat. Sen allekirjoittivat kaksi University of Pacificin ja kaksi Workwell Foundationin edustajaa, joiden nimet löytyvät kirjeen lopussa. Kirje on suomennettu lyhentämättömänä:

## **“Hyvä terveydenhuollon palvelun tarjoaja,**

olemme hyvin huolissamme porrastetun fyysisen harjoittelun korostamisesta myalgiseen enkefalomyeliittiin/ krooniseen väsymysoireyhtymään (ME/CFS) liittyen [1]. Kokemuksemme ME/CFS-potilaiden parissa työskennellessämme on osoittanut porrastetun fyysisen harjoittelun tavoitteen kehittää aerobista energiasysteemiä epäonnistuneen toiminnan parantamisessa ja se on myös vahingollista potilaiden terveydelle, eikä porrastettua fyysistä harjoittelua pitäisi suositella.

GETissä virheellisesti oletetaan ME/CFS:aan liittyvän uupumuksen ja (toiminta)kyvyttömyyden olevan seurausta passiivisuudesta ja heikentyneestä kunnosta [2]. Kuitenkaan liikunta hoitomuotona ei ole järkeenkäypä, kun ME/CFS:n tyypillinen oire on PEM (rasituksen jälkeinen huonovointisuus), jolloin vähäinenkin mentaalinen tai fyysinen rasitus johtaa oireiden voimistumiseen ja vähentyneeseen toimintaan [3]. ME/CFS ei ole huonokuntoisuutta eikä passiivisuus selitä sen oireita. Se on kompleksinen monisysteeminen sairaus, johon liittyvät neurologiset, immunologiset, autonomiset ja energiametabolismin häiriöt [4]. ME/CFS:aan liittyvä heikkous

on paljon enemmän kuin huonokuntoisuutta [5].

Tieteelliset tutkimukset ovat osoittaneet vähäisenkin liikunnan laukaisevan ME/CFS-oireita [6]. Tätä fyysisen aktiivisuuden heikkoa sietokykyä ilmentää epänormaalin aikainen siirtymä anaerobiseen aineenvaihduntaan [7]. ME/CFS:ssa aerobinen energiasysteemi ei toimi normaalisti. Fyysinen rasitus saa aikaan niin tyypillisen reaktion, että monet tutkijat, mukaanlukien National Institute of Health's ME/CFS Intramural Study [8] ja Cornell's Collaborate ME/CFS Research center [9] eivät käytä liikuntaa hoitona, vaan he käyttävät liikuntaa tapana ärsyttää sairautta sen tutkimista varten.

Metabolisen toimintahäiriön indikaatiot ME/CFS:ssa esittävät pitkäkestoisen aktiivisuuden rajoittamisen aina kun mahdollista olevan järkevämpi hoidollinen lähestymistapa. Se minimoi oireiden pahenemisriskin. Me väitämme, että potilaiden kuunteleminen tarjoaa todisteisiin perustuvan intervention, joka vahingoittamisen sijaan auttaa. ME/CFS-potilaiden ohjeistuksen tulisi ensisijaisesti tähdätä vähentämään ja vakauttamaan oireita ennen aktiivisuustasojen nostamista. Me uskomme, että tämä saavutetaan parhaiten rytmittämisen välityksellä hyödyntäen energiaa säästäviä, sykerajat huomioivia tekniikoita. Vain silloin varovainen anaerobisen energiasysteemin harjoittaminen (esim. kehon toleranssin ja kyvyn poistaa laktaattia ATP:n samalla lisääntyessä lepäävissä lihaksissa) voidaan aloittaa [10].

Huoli porrastetun fyysisen harjoituksen potentiaalisesta ME/CFS-potilaiden vahingoittamisesta motivoi tämän kirjeen kirjoittamiseen. Tässä esiin tuodut näkemykset heijastavat lukuisien ME/CFS-potilaiden kokemuksia, jotka mielestämme saavat vankkaa tukea tieteellisestä kirjallisuudesta.

(Allekirjoittaneet, suom. huom. )

- J. Mark VanNess, Ph.D. Department of Health and Exercise Science  
University of the Pacific

- Todd E. Dacnport, PT, DPT, MPH, OCS Department of Physical Therapy  
University of the Pacific

- Christopher R. Snell, PhD Scientific Director Workwell Foundation

- Staci Stevens, MA Founder, Exercise Physiologist Workwell Foundation”

Kirjeen lopussa löytyvät seuraavat lähdeviitteet:

1. Dannaway J, New CC, New CH, Maher CG. Exercise therapy is a beneficial intervention for chronic fatigue syndrome (PEDro synthesis). Br J Sports Med Published Online First: 05 October 2017.

<http://bjsm.bmj.com/content/52/8/542>.

2. Burgess M, Chalder T. PACE Manual for Therapists. Cognitive Behavioral Therapy for CFS/ME. MREC Version 2. PACE Trial Management Group. November 2004.

<http://www.wolfson.qmul.ac.uk/images/pdfs/3.cbt-therapist-manual.pdf> .

3. Bavinton J, Darbishire L, White PD. "PACE Manual for Therapists. Graded Exercise Therapy for CFS/ME." MREC Version 2. PACE Trial Management Group. November 2004.

<https://www.wolfson.qmul.ac.uk/images/pdfs/5.get-therapist-manual.pdf>.

4. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. National Academy of Medicine. February 10, 2015.

<http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx> Page 86.

5. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. National Academy of Medicine. February 10, 2015.

<http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx> Pages 83, 86, 100-106, 119, 148-152.

6. Tucker, M. IOM Gives Chronic Fatigue Syndrome a New Name and Definition. Medscape. February 10, 2015.

7. VanNess JM, Stevens SR, Bateman L, Stiles TL, Snell CR. “Post-exertional malaise in women with chronic fatigue syndrome.” *J Women’s Health (Larchmt)* February 2010; 19(2): 239- 44.  
<http://dx.doi.org/10.1089/jwh.2009.1507>.

8. Snell C, Stevens S, Davenport T, Van Ness M. “Discriminative Validity of Metabolic and Workload Measurements for Identifying People With Chronic Fatigue Syndrome.” *Physical Therapy* November 2013; 93(11): 1484-1492.  
<http://dx.doi.org/10.2522/ptj.20110368>.

9. NIH Intramural Study on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. National Institutes of Health. <https://mecfs.ctss.nih.gov/>.

10. Ramanujan, K. \$9.4M NIH grant funds chronic fatigue syndrome center. *Cornell Chronicle*. September 27, 2017.  
<http://news.cornell.edu/stories/2017/09/94m-nih-grant-funds-chronic-fatigue-syndrome-center>.

11. Davenport T, Stevens S, VanNess M, Snell C, Little T. Conceptual Model for Physical Therapist Management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Physical Therapy*, April 1, 2010. Volume 90 (4) 602–614.  
<https://doi.org/10.2522/ptj.20090047>.

Lähde:

<http://www.workwellfoundation.org/wp-content/uploads/2018/05/MECFS-GET-Letter-to-Health-Care-Providers-v4-30-2.pdf>

Suomennos: Sari Heiskanen



