



INDSIGELSE mod gradueret træningsterapi til ME-patienter

1. Maj 2018
Workwell Foundation,
Californien, USA

Kære Læge/Sundhedsprofessionelle,

Undertegnede er yderst bekymrede over anbefalingerne af gradueret træningsterapi (GET) som indsats for myalgisk encephalomyelitis (ME / CFS) [1]. Vores erfaringer med gradvis genoptræning af ME/CFS patienter, der tager sigte på at træne det aerobiske energisystem, ikke alene forhindrer at bedre funktionsgraden, men er direkte skadelig for patienternes sundhed og bør ikke anbefales.

Gradueret genoptrænings terapi tager fejlagtigt udgangspunkt i, at ME/CFS patienters udmattelse og invaliditet skyldes inaktivitet og deconditionering [2]. Træning som behandling synes imidlertid kontraindiceret, når kendetegnet ved ME/CFS er en karakteristisk post-exercional malaise eller PEM, hvorved selv minimal mental eller fysisk anstrengelse fører til symptomforværring og nedsat funktionsgrad [3]. ME/CFS er ikke deconditionering, symptomerne forklares heller ikke af inaktivitet. Det er en kompleks, multisystemsygdom, der involverer neurologiske, immunologiske, autonome og dysfunktioner i energimetabolismen [4]. Svækkelsen i ME/CFS er meget større end det ses ved deconditionering [5].

Videnskabelige studier har vist, at selv let motion kan udløse ME/CFS symptomer [6]. Denne lave tolerance for fysisk aktivitet er karakteriseret ved en unormalt tidlig overgang til anaerob metabolisme [7]. I ME/CFS fungerer det aerobe energisystem ikke normalt. Fysisk anstrengelse fremkalder en reaktion, der er så karakteristisk, at mange forskere, herunder National Institute of Health's Intramural ME/CFS Study [8] og Cornell's Collaborative ME/CFS Research Center [9], bruger gradueret træning, ikke som terapi, men som en måde at forværre sygdommen, så den kan studeres.

Indikationer af metabolisk dysfunktion i ME/CFS tyder på, at begrænsning af vedvarende aktivitet, når dette er muligt, er en mere rimelig terapeutisk tilgang. Dette minimerer risikoen for tilbagefald. Vi hævder, at ved at lytte til patienterne gives evidensbaseret støtte til interventioner, der hjælper i stedet for skade. Mestringsprogrammer for ME/CFS patienter skal først sigte mod at reducere og stabilisere symptomer før en stigning i aktivitetsniveauet er hensigtsmæssig. Vi mener, at dette bedst opnås gennem pacing, der udnytter energibesparende teknikker, der tager hensyn til hjertefrekvensgrænser. Først da kan man påbegynde forsigtig træning af det anaerobe energisystem (dvs. at forbedre kroppens tolerance for og evne til at fjerne lactat, samtidig med at ATP øges i hvilemuskel). [10]

Dette brev er blevet en realitet i bekymring over den potentielle skade som GET udgør for ME/CFS patienter. Synspunkterne her er et resultat af de erfaringerne fra mange ME/CFS patienter, som vi mener er godt understøttet af den videnskabelige litteratur.

Med venlig hilsen

J. Mark VanNess, Ph.D.

Department of Health and Exercise Science
University of the Pacific

Todd E. Davenport, PT, DPT, MPH, OCS

Department of Physical Therapy
University of the Pacific

Christopher R. Snell,

Scientific Director Founder,
Workwell Foundation

PhD Staci Stevens, MA

Exercise Physiologist
Workwell Foundation

Workwell Foundation

Er en nonprofit forskningslaboratorium som arbejder med funktionsmålinger af patienter med ME/CFS og Udmattelsesrelaterede sygdomme. Californien, USA

<http://www.workwellfoundation.org/>

Måling af ME patienters iltoptag: https://www.youtube.com/watch?time_continue=102&v=xIDFahiCySw

REFERENCER

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. <http://www.medscape.com/viewarticle/839532> Page 86.
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>