

alkuperäinen teksti / tiivistelmä tutkimuksesta:

<https://www.emerge.org.au/news/media-and-research-digest-035>

Millions Missing Finlandin suomentama:

Myalgisen enkefalomyeliitin / kroonisen väsymysoireyhtymän hoitostandardin uudelleentarkastelu

Tekijät: Friedberg F, Sunnquist M, Nacul L. 21.10.2019

Linkki: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-019-05375-y>

Tämä artikkeli tarkastelee kriittisesti kiistanalaisen PACE-tutkimuksen tuloksia ja tarjoaa vaihtoehtoisen lähestymistavan klinikoille, jotka hoitavat ME/CFS-potilaita.

Tutkimuksessa todetaan, että PACE-tutkimuksen tulokset olivat vääristellysti paisuteltuja, johtuen tutkijoiden käyttämästä erityisestä 'toipumisen' määritelmästä ja tutkimuksen aikana tapahtuneesta tulokriteerien höllentämisestä.

Kuitenkin, kun tietoja analysoitiin uudelleen, käyttämällä tutkimuksen alkuperäistä protokollaa, jossa toipumisen ja parantumisen määritelmät olivat tiukemmat, toipumistasot laskivat 59–61 prosentista 20–21 prosenttiin ja parantumistasot laskivat 22 prosentista 4–7% prosenttiin.

Tutkimuksessa todetaan myös, että PACE-tutkimuksessa ei löydetty parannusta objektiivisissa mittauksissa (kuten kuntovaihetestissä) asteittain lisätyn liikunnan (GET) tai kognitiivisen käyttäytymisterapian (CBT) jälkeen.

Artikkelissa esitetään, että edistykset subjektiivisissa mittauksissa (itsearviointiasteikot) saattavat heijastaa osallistujien selviytymisen tai stressitasojen paranemista pikemminkin kuin todellisia parannuksia fyysisessä kunnossa ja toimintakyvyssä (role functioning, RF).

Oxford-kriteerien käyttö on todettu erityisen ongelmalliseksi, koska kriteerit ovat liian laajat ja edellyttävät vain ”kroonista väsymystä” sen sijaan, että edellyttäisivät tunnusomaisia oireita; rasituksen jälkeistä pahoinvointia (PEM), ei-palauttavaa unta, kognitiivisia vaikeuksia jne.

Artikkelissa listataan useita käytännön ehdotuksia klinikoille, jotka hoitavat ME/CFS-potilaita, mukaan lukien:

- Tunnusta se tosiasia että sairaus on biolääketieteellinen ja usko, kuinka sairas potilas todellisuudessa on.

- Auta potilaita minimoimaan invalidisoivaa rasituksen jälkeistä huonovointisuutta (PEM), opettamalla heitä pysymään henkilökohtaisessa rasisusikkunassaan.
- Kannusta *pacing-strategioihin jakamalla oireita tuottavat aktiviteetit pienempiin osiin jaksottamalla ne lepotauoilla.
- Huomaa, että vasta kun pacingia käytetään tehokkaasti, jotkut potilaat saattavat huomata pystyvänsä sisällyttämään aktiviteetteja sairauden hallintaan, tätä on harkittava huolellisesti, jotta rasituksen jälkeinen huonovointisuus (PEM) voidaan minimoida.
- Käytä sopivia farmakologisia hoitoja tarpeen mukaan, aloittaen pienistä annoksista korkeamman herkkyyden todennäköisyyden vuoksi.
- Ohjaa potilaita tarpeen mukaan psykologisen tuen piiriin, jotta heidän olisi helpompi selviytyä ME/CFS:n vakavista vaikutuksista elämänlaatuun.
- Työskentele monialaisessa ryhmässä koulutettujen ja kokeneiden ammattilaisten kanssa.
- Pidä itsesi ajantasalla asianmukaisesta, korkealaatuisesta tutkimuksesta.

* Pacing: <https://me-pedia.org/wiki/Pacing>

***PACE-
TUTKIMUKSESTA***

**“..... KUN TIETOJA ANALYSOITIIN UUELLEEN,
KÄYTTÄMÄLLÄ TUTKIMUKSEN ALKUPERÄISTÄ
PROTOKOLLAA, JOSSA TOIPUMISEN JA PARANTUMISEN
MÄÄRITELMÄT OLIVAT TIUKEMMAT, TOIPUMISTASOT
LASKIVAT 59-61 PROSENTISTA 20-21 PROSENTTIIN JA
PARANTUMISTASOT LASKIVAT 22 PROSENTISTA
4-7% PROSENTTIIN. ”**

**ME/CFS:N HOITOSTANDARDIN UUELLEENTARKASTELU
FRIEDBERG F, SUNNQUIST M, NACUL L.
21.10.2019**

*ME, myalginen enkefalomyeliitti, diagnoosikoodi g93.3
@ Millions Missing Finland