
Forslag til referat af dialogmøde 14. januar 2019 kl 10:00 – 12:00 mellem repræsentanter for ME-foreningen (Cathrine Engsig, Else Marie Andersen), Vibeke Vind, Helle Rasmussen og Center for Komplekse Symptomer (CKS): Sven Viskum, Christian H. Olsen, Christine Nordentoft, Anne Sofie Nielsen og Peter la Cour.

Dagsorden

1. Velkomst og kort præsentation
2. Afstemning af dagsorden
3. CKS orienterer om baggrunden for Centret, dets rammer og nuværende situation
4. Hvilke ønsker og forbehold har ME-foreningen i forhold til det nye Center?
5. Hvilke ønsker har ME-foreningen ift et fremtidigt samarbejde med CKS.
6. Hvordan kan vi etablere en løbende dialog med ME-foreningen og de andre patientforeninger herunder Danske Patienter
7. Hvad kunne være kerneområder vi kunne mødes om fremover
8. Afslutning og aftale om fremtidige møder

Der var under hele mødet livlig samtale, hvor dagsordenens punkter blandede sig med hinanden. Dette referat følger ikke nødvendigvis den kronologiske orden ved mødet.

Ad. 1 Velkomst og kort præsentation

Ad. 2 Det blev anført, at ME-foreningen ikke kunne bidrage med noget under dagsordenens punkt 6. Diskussionen blev taget senere.

Ad 3. Sven Viskum fortalte om baggrunden og intentionerne for centret og den nuværende situation. Personale er under ansættelse, og officiel startdato bliver 1.4 2019. Centret ventes at kunne tage 350 patienter årligt.

Der bliver ansat fire læger (reumatolog, almen mediciner, social/almen mediciner og psykiater). Derudover bemandes centret med psykologer, fysioterapeuter og socialrådgivere. Der skal etableres faste samarbejder omkring udredning med specialafdelinger for neurologi, infektionsmedicin, kardiologi, smerte- og mave/tarm-afdelinger.

Det fremgik under fremlæggelsen fra ME-siden, at når der også skal behandles patienter med sygdomsangst sideordnet med ME-patienter, så forsvinder fokus på den centrerede, somatiske specialiserede tilgang, mente ME-foreningen, og den tilgang er vigtig for, at der kan være tale om et reelt og nyt tilbud til ME-patienter. CKS har imidlertid ikke haft frit valg her, og situationen er, som den er indtil videre.

På mødet blev der drøftet begreber, diagnoser og diagnosekoder. ME Foreningen fremlagde, at begrebet ”kronisk træthedssyndrom” er for bred en betegnelse, der kan forveksles med andre former

for langvarig træthed og, som ikke klart adskiller en somatisk sygdom fra fx en psykiatrisk træthedstilstand som depression og udbrændthed. Cathrine Engsig opfordrede derfor til, at centret ikke bruger begrebet 'kronisk træthedssyndrom'. For at imødegå forvekslinger opfordrede hun CKS til at diagnosticere og kalde sygdommen: ME G93.3 og bruge korrekt diagnosekode, så der ikke opstår forvirring, og som WHO anvender.

Sven Viskum fra CKS svarede, at centret vil benytte WHO's diagnosekoder. Han nævnte samtidig, at centret er underlagt Sundhedsstyrelsens retningslinjer.

Uden egentlig afslutning af punktet omkring sprogbrug synes der at være forståelse for en øget opmærksomhed på sprogbbruget og om det engelske ME/CFS som brugbar betegnelse.

I diskussionen om diagnosekriterier betonedede Sven Viskum, at et patientforløb i centret altid vil starte med en diagnostisk sammenfatning/udredning. Psykiateren skulle først og fremmest undersøge og behandle patienter med helbredsangst, mens alle andre udredninger skal indledes af en af de somatiske læger.

Sven Viskum gav udtryk for, at selve diagnosekoden ikke havde stor praktisk betydning i kommunerne. Dette modsagdes af ME-siden, der stod fast på, at netop diagnosekoden for dem var af overordentlig stor betydning, idet sygdommen skal ses og anerkendes som en biomedicinsk diagnose, og netop i kommuner og hos praktiserende læger udgår behandlingen fra diagnosen.

Der blev spurgt til, om CFS ville anvende den nye ICD-11 diagnose BDD (Bodily Distress Disorder). Ville ME-patienter fremover få denne diagnose i centret? Nej, det vil de ikke kunne ifølge kriterierne for BDD, der netop ikke er en diagnose af fysiske symptomer.

Cathrine Engsig sagde, at hun ved fra ME Foreningens patienter, at mange ME-patienter fejlagtigt diagnosticeres med neurasteni.

Der blev også talt om udtrykket "biopsykosocialt", som centret - ifølge stillingsopslag for leder af nyt center - vil lægge vægt på i udredninger og behandlinger. CKS lagde vægt på, at udtrykket for dem betød, at sygdom drejer sig om hele mennesker, og den udlægning kunne ME Foreningen tilslutte sig, men de var af opfattelse, at det i praksis for ME-patienter ofte ender med fokus på det psyko-sociale, og at den bio-medicinske tilgang forsvinder.

ME-siden anførte, at det er afgørende, at ME diagnosticeres og behandles som en bio-medicinsk diagnose, og at ME-diagnosen skal stilles ud fra ICC-kriterier.

ME-siden advarede mod at sætte ME-patienter i skemalagt gradvis øget fysisk træning (GET), da foreningens erfaring er, at mange ME-patienter er blevet dårligere af en sådan behandling. ME Foreningen har set talrige eksempler på ME-patienter, der via misforstået GET helt har mistet deres funktionsevne og lever med kronisk invaliditet. Helle Rasmussen forklarede, at forskningen peger på, at ME-patienter ikke kan danne energi i samme omfang og tempo, som en rask krop. ME-kroppen slår hurtigt over i anaerobt energiforbrug. Når energien er brugt op, kan ME-patienter ikke gendanne den på grund af flere fejl i de energidannende systemer (i mitokondrierne).

CKS' fysioterapeut forklarede om de fysiske behandlingsprincipper, som hun vil lægge til grund for sit behandlingsarbejde, og det betonedes, at intet sker uden at det er i tæt samarbejde med patienten selv og at udvikling af PEM (Post-Exertional Malaise) netop vil være tegn på fejlbehandling.

Det vil komme til at gælde for al behandling ved centret: Den vil blive tilbudt de patienter, der selv ønsker det.

Der udspandt sig også en diskussion om de engelske Pace-studier, der ligger til grund for Sundhedsstyrelsens anbefaling af træning og terapi til ME-patienter. Helle Rasmussen og Sven Viskum var ikke enige om studiets videnskabelige redelighed.

Centret har ikke pt midler til forskning.

CKS har ønske om at få nogle sengepladser til patienter, der skal udredes, men som udgangspunkt er det et tilbud om ambulant udredning. ME-foreningen mente, at dette var meget problematisk for de hårdest ramte og helt sengeliggende ME-patienter.

Ad. 4. ME Foreningens ønsker ift CKS.

ME Foreningens estimat var, at der er ca. 5000-6000 ME-patienter i Region Hovedstaden. 25 % af disse menes at være bundet til deres lejlighed (kommer sjældent ud), 5 % menes at være bundet til deres seng.

Det blev fremført, at man ikke gør ikke noget biologisk ved de syge i øjeblikket. Relevant symptombehandling og lindring af de mest fremtrædende symptomer er et stort behov for at undgå, at flere sygdomme træder til.

Tidlig korrekt diagnose og symptombehandling vil kunne føre til, at mange patientforløb ikke udvikler sig så negativt, som tilfældet er. Det blev anført, at den nuværende udredning er utilstrækkelig, og at indsatsen for at stabilisere/lindre og smertebehandle ikke er til stede.

Der er stor forskel på behandlingsbehovet for de ny-syge og dem, der har været syge længe. De nye syge har brug for udredning og behandling, der standser sygdomsudviklingen og skal derpå til at lære præmisserne for at eksistere med sygdommen. De har også brug for lægefaglig indsigt og viden om ME, mens de ældre syge har lært deres sygdom bedre at kende, men de har som kronikere brug for håndtering af følgesygdomme.

Der blev gjort opmærksom på, at mange ME-patienter slås med forskellige overfølsomheder, herunder gluten, og muligheden for gratis konsultation hos diætist er ønsket. Det blev nævnt, at mange ME-patienter er på kontanthjælp, så de har problemer med at betale selv. Og at fysioterapi og samtalerapi ifølge ME Foreningen ikke er patienternes primære behov. Det er specialiseret somatisk tilbud, som kan løfte patienternes funktionsgrad.

ME-foreningen ønsker:

- Accept af ME som en bio-medicinsk diagnose adskilt fra gruppen Funktionelle Lidelser.
- Koordinerede patientforløb på tværs af sektorer og specialer.
- Tværfaglige lægeudredninger af ME-fagligt personale, der genkender sygdomsmekanismerne, og som kan håndtere og koordinere medicinering indenfor diverse lægefaglige specialer

- At personalet, de møder i udredningen, er fagligt opdateret om ME, og at opdatering om ME forudsætter villighed til at 'connecte' med internationale bio-medicinske forskere og læger om sygdommen. (London-konference/St. Sköndal m.v.)
- At symptomhåndteringen er koordineret hos en læge, der er tovholder.
- At der kommer gentagne opfølgende tilbud til og medicinsk håndtering af patienterne
- At der orienteres om ME til kommuner, i rehabiliteringsteams og på hospitalsafdelinger
- At der kommer en bred accept af ME som diagnose.
- Accept af at dette er en patientgruppe, hvor træning og terapi ikke er en virksom behandling. Forståelse for, at ME-patienter ikke er bange for motion, men har brug for ro til at stabilisere sygdommen. Ingen behandling er bedre end træning og terapi.
- At der gøres en særlig indsats i forhold til uddannelse af praktiserende læger og af læger på CKS samt de somatiske afdelinger, som CKS indgår samarbejdsaftaler med.

Det blev diskuteret, hvad en udredning kunne/skulle bestå af, og ME Foreningen omdelte det svenske officielle udredningsprogram samt en del andet materiale, herunder ME foreningens publikation af konsensuskriterierne, som foreningen stærkt ønsker og arbejder for skal gælde for al diagnostik af ME i Danmark.

ME Foreningen anbefalede steder til kommende studieture og uddelte information: Især fremhævedes konferencen i London og studiebesøg til ME-klinikken St. Sköndal uden for Stockholm. Personale fra CKS vil forsøge at komme på studiebesøg i udlandet hurtigst muligt.

Ad 6 og 7. Sven Viskums ønske om et fælles kontaktorgan, som kan repræsentere de 29 patientforeninger blev drøftet.

ME-siden gav udtryk for forståelse for uhåndterligheden i at holde møde med samtlige patientforeninger i Danmark, men foreningen er ikke repræsenteret af fx Danske Patienter. ME-repræsentanter foreslog kontakt til Patientforeningen Danmark (Anette Ulstrup), men ønskede at repræsentere sig selv på evt. flere fremtidige møder med CKS.

Det blev aftalt, at ME-foreningen og CKS holder endnu et separat dialogmøde som dette sent på efteråret og følger op på, hvad der er sket. CKS har udspillet.

Referenter

Peter la Cour og Else Marie Andersen