

Hvad er relevant behandling til patienter med ME?

For at besvare spørgsmålet er det vigtigt først at understrege, at **sygdommen forværres ved fysisk og mental belastning. Dette er sygdommens hovedkendetegn. I de internationale lægefaglige kredse betegnes dette som post-exertional malaise (PEM). Relevant behandling består således ikke blot af viden om, hvad man skal gøre - men i lige så høj grad af viden om, hvad man *ikke* skal gøre - for at undgå at forværre sygdommen:**

I en længere årrække har mange lande troet, at ME kunne behandles med gradueret fysioterapeutisk genoptræning (GET), idet man troede, at patienternes træthed skyldtes dårlig form. Den akkumulerede erfaring fra GET behandlingerne har dog vist, at sygdommen forværres af GET.

Disse erfaringer understøttes af nyere forskning, som viser at ME forårsages af neurologiske, immunologiske, autonome dysfunktioner samt forstyrrelser af energimetabolismen. Da ME patienternes celler ikke er i stand til at producere energi på samme måde som andre mennesker, ses symptomer i form af fysisk svækkelse og forværring ved belastning (PEM). Derfor forværres sygdommen af GET.

USA og andre velrenommerede internationale lande har derfor trukket deres anbefalinger om GET som behandling til ME patienter tilbage.

For at sikre relevant behandling er det nødvendigt, at lægernes kendskab til ME øges:

ME patienter kommer ofte til udredning indenfor f.eks. neurologien, immunologien, reumatologien, gastroenterologien, endokrinologien, kardiologien, allergologien, infektionsmedicinerne, m.fl, da ME er en multisystem somatisk sygdom, som rammer flere områder.

Grundet speciallægernes manglende kendskab til ME, sendes patienterne fra den ene udredning til den anden, uden at få stillet diagnosen. Da patientens egen praktiserende læge oftest heller ikke kender til ME, kan den praktiserende læge ikke hjælpe patienten med at holde det samlede overblik over udredningen, hvilket betyder at vigtige informationer ofte bliver overset/går tabt.

Det er ligeledes vigtigt, at alle læger efteruddannes i forskellen på neurasteni/somatiseringstilstand/depression (psykiske sygdomme som alle giver en følelse af træthed) og ME (hvor trætheden er fysisk og forårsages af neurologiske, immunologiske, autonome dysfunktioner samt forstyrrelser af energimetabolismen), så der sikres en korrekt diagnose.

For at sikre relevant behandling er det nødvendigt, at der oprettes et Center for ME:

Lægerne på Center for ME skal specialisere sig i ME og derfor kun arbejde med ME. Når en praktiserende læge/neurolog/immunolog/reumatolog/gastroenterolog/endokrinolog/kardiolog/infektionsmediciner/etc. får mistanke om ME, kan vedkommende henvise patienten til Center for ME. Herefter bliver Center for ME patientens tovholder, ift. at samle op på allerede gennemførte undersøgelser, og vurdere om der er behov for yderligere undersøgelser.

Herved spares både patienten og samfundet for unødvendige undersøgelser, samtidig med at det sikres at relevante undersøgelser og behandlinger foretages.

Kort fortalt er der behov for følgende udrednings- og behandlingsmuligheder til ME patienter i det danske sundhedsvæsen:

1) Minimum 1 landsdækkende Center for ME: Her skal der arbejde læger, som har specialiseret sig i ME. Disse læger skal både kunne udrede og behandle efter de Internationale Konsensuskriterier. Der bør også arbejde fysioterapeuter, som kan hjælpe ME patienter til at aktiviseres, for at undgå forværring af sygdommen (PEM). Eventuelt også smertelæge/neurolog/ergoterapeut/diætist/socialrådgiver.

Vedrørende udredning: Det er desværre næppe økonomisk muligt at ansætte speciallæger indenfor alle relevante specialer (neurologi, immunologi, reumatologi, gastroenterologi, endokrinologi, kardiologi, allergologi, infektionsmedicinere, etc) på det landsdækkende Center for ME.

Det foreslåes derfor at Center for ME fungerer som tovholder for henviste patienter, ift. at samle op på allerede gennemførte undersøgelser, og vurdere om der er behov for at henvise til yderligere undersøgelser indenfor det eksisterende sundhedsvæsen.

Vedrørende behandling: Behandlingen vil ikke være ens for alle ME patienter, da det er en kompleks multisystem sygdom, som rammer mange forskellige fysiske funktioner. Lægerne på Center for ME skal være specialiserede i ME, således at de hurtigt kan pege på relevante behandlingstiltag for den enkelte patient.

Dette kan f.eks. dreje sig om behandling af ortostatisk intolerance (manglende puls og blodtryks kontrol), fordøjelsesproblemer, søvnproblemer, hormontilskud, smerter, inflammation, måling af autoantistoffer relateret til ME, måling og forståelse af mitokondrie dysfunktion, laktat målinger, cci og andre fysiologiske problemer, allergier, mangeltilstande (vitaminer, mineraler), diæt, aktivitetstilpasning, regelmæssige blodprøvekontroller hos de patienter der har symptomer der

kan forveksles med opstarten til kræft og hjertesygdomme, m.m.

Ydermere bør der som ved andre kroniske sygdomme være mulighed for at blive henvist til en psykolog, for at få hjælp til at lære at leve med en invaliderende kronisk sygdom.

Da ME patienter oftest har svært ved at rejse (de allersygeste er sengeliggende døgnet rundt), bør Center for ME kunne foretage konsultationer via Skype, således at ME patienter kun skal rejse til Center for ME ifm. specialiseret blodprøvetagning og andre ting hvor fysisk tilstedeværelse er strengt nødvendigt.

2) Efteruddannelse af de praktiserende læger og speciallæger vedr. ME:

Dette vil føre til korrekt diagnosticering, og dermed også korrekt behandling. Herved undgås at ME patienters funktionsevne/sygdom forværres pga. fejlbehandling (GET).

Center for ME ville kunne varetage efteruddannelsen af de praktiserende læger (feks. i form af et ME-kursus på lægernes efteruddannelses konferencer som PLO står for) og vejlede de praktiserende læger i medicinsk behandling og relevant udredning af patienterne.

3) Undersøgelse / Indlæggelse på hospitalet:

Hospitalsansatte (sygeplejersker, ambulanceførere, etc) bør informeres om at svært syge ME patienter ikke tåler lyd og lys. Svært syge ME patienter bør tilbydes en skærmet sengeplads under indlæggelse. Svært syge ME patienter bør tilbydes liggende hjemtransport, da de er så syge, at de ikke kan tåle at sidde op, bl.a. grundet ortostatisk intolerance.

4) Der bør tilbydes hjemmebesøg til de patienter, der er for syge til at blive flyttede, så vidt muligt i form af et udgående team fra ME-centeret:

Det drejer sig om en lille procentdel af ME-patienter. Deres livskvalitet er ekstrem dårlig, som vi ved fra f.eks. Marie-Louise-sagen. De svært syge ME patienter kan blive alvorligt syge af at rejse til hospitalet/lægen. Det udgående team kunne bestå af en læge og/eller en sygeplejerske og deres opgave ville være at følge op på patienten, regulere medicin, tage blodprøver, give evt. IV-drop og forhindre at yderligere sygdomme/komplikationer støder til.

Midlertidigt løsnings-forslag:

Det tætteste vi i Danmark kommer på et ME Center er "Klinik Mehlsen", der drives af speciallæge Jesper Mehlsen på Frederiksberg. Speciallæge Jesper Mehlsen har 40 års erfaring som læge, og mangeårig erfaring med at diagnosticere og behandle patienter med ME. Speciallæge Jesper Mehlsen diagnosticerer og behandler ud fra de Internationale Konsensuskriterier.

En midlertidig løsning kunne være at give Klinik Mehlsen et ydernummer, sådan at alle borgere (uanset deres sociale baggrund og økonomi) kunne få lige adgang til relevant udredning og behandling.

Langsigtet løsnings-forslag:

Der bør oprettes et ME Center der a) kan varetage den overordnede diagnosticering og behandling af Danmarks anslåede 14.000 ME patienter b) kan efteruddanne og rådgive landets øvrige læger og behandlere, således at fejl-diagnosticering og fejlbehandling undgås.

Der bør hurtigst muligt etableres et samarbejde med speciallæge Jesper Mehlsen, med henblik på at benytte sig af hans mangeårige erfaring med udredning og behandling af ME patienter, inden han går på pension.

Ovenstående er skrevet ud fra mine egne erfaringer som ME patient. Jeg er på ingen måde læge. For en lægefaglig korrekt beskrivelse af hvilken konkret behandling sundhedssystemet skal tilbyde ME patienter, henviser jeg til speciallæge Jesper Mehlsen (klinik@klinikmehlsen.com).