



STOR SEJR FOR OVERSETE PATIENTER: ME-DIAGNOSE STÅR NU PÅ SIKKER GRUND

Fra i dag bør det være slut med at fejldiagnosticere og fejlbehandle ME-patienter i det danske sundhedsvæsen. Spritnye og længe ventede internationale retningslinjer fraråder nu gradueret genoptræning som behandling til stor jubel for patienterne. I stedet anbefales en mere præcis diagnosticering og specialiseret behandling af ME-patienter, end den Sundhedsstyrelsen praktiserer.

**** * * * * *

Hidtil er danske ME-patienter blevet diagnosticeret under funktionelle lidelser, der er en samlebetegnelse for mere end 25 forskellige sygdomme lige fra bækkensmerter over fibromyalgi til irritabel tyktarm.

I fredags har det uvildige sundhedsorgan National Institute of Health and Care Excellence, NICE, offentliggjort de længe ventede nye internationale retningslinjer for diagnosticering, behandling og opfølgning af ME-patienter, i Danmark kendt som kronisk træthedssyndrom. Dermed er der endnu et evidensbaseret grundlag for at adskille ME fra funktionelle lidelser, hvilket et enigt Folketing besluttede i marts 2019. Sundhedsstyrelsen har dog hidtil undveget at implementere vedtagelsen.

”Med de nye retningslinjer fra NICE sættes der endegyldigt punktum for de stigmatiserende myter om, at ME er psykosomatisk, og at patienterne kan trænes raske. Det er kritisk, at vi har et sundhedsvæsen, der insisterer på, at ME er det samme som almen træthed og funktionel lidelse. NICE bekræfter i dag, at ME er en særskilt, invaliderende og anerkendt biomedicinsk sygdom,” fastslår Cathrine Engsig, formand for ME Foreningen.

Hidtil har man anbefalet gradueret fysisk træning og kognitiv adfærdsterapi til ME-patienter, men NICE foretager nu en kovending og fraråder begge dele som behandling. Når det gælder træning, anbefales patienterne i stedet at holde sig inden for deres begrænsede energigrænser, når de udfører aktiviteter af enhver art. Heller ikke kognitiv adfærdsterapi er en behandling, der helbreder ME-patienter, lyder det fra NICE, men det kan bruges til at hjælpe med at leve med en alvorlig fysisk sygdom.

I de nye retningslinjer bliver det også slået fast, at ME-patienter skal diagnosticeres allerede efter tre måneders sygdom, der kendetegnes ved ekstrem udmattelse, smerter, søvnproblemer og kognitive problemer i form af hjernetåge. Retningslinjerne fastslår også, at ME-patienters tilstand ofte forværres efter fysisk og mental anstrengelse i form af PEM, Post Exertional Malaise – på dansk ’anstrengelsesudløst forværring af sygdom og symptomer’.

”Der findes målbare metoder til at registrere, om en patient har PEM, men de kendes ikke i Danmark,” fastslår Cathrine Engsig.

NICE fremhæver PEM som et kardinalsymptom, der adskiller ME fra kronisk trætte patienter. Det anslås, at mellem 10 og 20.000 danskere lider af ME.

NICE understreger også, at det er vigtigt, at der lægges en individuel ME-specialiseret behandlingsplan, som løbende skal tilpasses patienten.

”Med de nye retningslinjer fra NICE har det danske sundhedsvæsen ingen undskyldning for at fortsætte den fejlbehandling, som danske ME-patienter oplever i dag. Vi ser frem til, at Sundhedsstyrelsen vil følge NICEs anbefalinger, som de i øvrigt gør i forhold til andre sygdomme”, siger formand for ME Foreningen, Cathrine Engsig.

Hun opfordrer Sundhedsstyrelsen til at opdatere deres håndbog for fysisk aktivitet, anbefalinger på sundhed.dk og at sikre efteruddannelse af læger, så danske anbefalingerne bliver i overensstemmelse med de nye retningslinjer for ME fra NICE.

Dermed vil ME-patienter herhjemme forhåbentlig fremover blive mødt i sundhedsvæsenet med opdateret viden om diagnosticering og behandling af ME. Læger vil samtidig blive bedre informeret om, at ME er en alvorlig fysisk medicinsk sygdom, der falder udenfor kriterierne for en funktionel lidelse.

NICE konstaterer, at ME kan medføre langvarig invaliditet, og at ME-patienter har været underlagt fordomme, mistro og stigmatisering. Det kan danske ME-patienter de sidste mange år ikke genkende til.

Det videnskabelige panel bag NICE-retningslinjerne har brugt tre år på at gennemgå 2.600 siders ME-forskning, som i dag udgør evidensen bag den rette diagnosticering, behandling og opfølgning af ME-patienter.

Link til [NICE guidelines](#)

Kontakt:

Cathrine Engsig; formand for ME Foreningen tlf. 2234 22 36, cse@me-foreningen.dk
Ph.d. sundhedspsykolog Peter la Cour, tlf. 2180 8682.