

# Nye internationale retningslinjer for ME

AF CATHRINE ENGSIG

Der har længe ligget en forventning om, at Danmark på ME/CFS-området tilslutter sig resten af det videnskabelige samfund og etablerer nationale kliniske retningslinjer for sygdommen til gavn for både læger og patienter. Uden opdaterede retningslinjer på linje med vores naboland tilsidesættes patientsikkerheden, og stigmatisering og fejlagnostisering fortsætter.

## Tre år og 2.600 siders forskning

Efter tre års gennemgang af 2.600 siders tilgængelig international forskning på ME-området publicerede NICE (National Institutes of Health and Care Excellence) 28.10.21 nye anbefalinger for sygdommen. I disse beskrives ME som en ren medicinsk, multisystemisk og kronisk sygdom, hvor behandlinger, der hviler på hypoteser om træningsangst og demotivation som sygdomsvedligeholdende faktorer, afvises. Allerede inden offentliggørelsen suspendede NICE en af de mest skadelige og videnskabeligt udokumenterede anbefalinger fra den tidligere anbefaling fra NICE i 2007: Graderet genoptræning (GET).

## NICE-panelets beslutningsproces

Anbefalingerne i de nye guidelines blev ikke vedtaget ved afstemning men ved konsensus. Opnåelsen af konsensus var en omhyggelig og gentaget proces. Guidelinen blev vedtaget af hele panelet inklusiv anbefalingerne om GET, før et par stykker trak sig fra panelet. GET er defineret ved etablering af en baseline for opnåelig træning eller fysisk aktivitet. Der fortages faste trinvis stigninger i den tid, der bruges på at være fysisk aktiv.

## Retningslinjer fra 2007 var forældede og fejlbehandlede

Årsagen til de nye retningslinjer skyldes bl.a., at de forrige fra 2007, som Sundhedsstyrelsen stadig anbefaler, i en række år har mødt omfattende faglig kritik. NICE pointerer, at det bl.a. var et ønske fra de praktiserende lægers forening og 31 patientorganisationer, at retningslinjerne blev opdateret. Især i lyset af at GET og kognitiv adfærdsterapi (CBT) stod centralt og ikke har vist sig at gøre patienterne bedre, men i mange tilfælde har ført til forværring af sygdommen.

”



*Jeg glæder mig især over vægten på tidlig og præcis diagnose og behovet for at give tidlig vejledning om symptomhåndtering, når folk ikke kommer sig efter en virusinfektion, og der er mistanke om en ME-diagnose.*

*Dr. Charles Shepherd, medicinsk rådgiver for den engelske ME-forening*

I de nye 2021 retningslinjer fra NICE frarådes både GET og CBT som behandling til ME. CBT kan diskuteres med patienten som hjælp til at lære at leve med kronisk sygdom, men kan ikke kurere sygdommen. I NICE 2021 anbefales det, at summen af aktiviteter af fysisk og mental art skal tilpasses patienten individuelt i forhold til symptomgrad og ikke må overskride den enkelte patients kapacitet.

## NICE Guidelines for M.E. 29/10/2021



“ 1.1.2 Recognise that people with ME/CFS may have experienced prejudice and disbelief and could feel stigmatised by people (including family, friends, health and social care professionals, and teachers) who do not understand their illness.” J.

### Ny videnskabelig evidens i IOM-rapporten

De amerikanske sundhedsmyndigheders videnskabs-gennemgang af ME i 2015 - IOM-rapporten – havde også tilvejebragt et videnskabeligt grundlag som krævede, at NICE 2007 blev opdateret.

Samtidig har PEM vist sig at være sygdommens centrale symptom og fremhæves nu i NICE 2021 som et af fire obligatoriske kriterier for at stille diagnosen ME. Holland, USA og myndigheder i andre lande har allerede forkastet de forværende behandlingsanvisninger fra 2007, som er baseret på en forståelse af ME som en psyko-social lidelse. Her advares endda mod langvarig eller fuldstændig hvile og længere perioder med hvile i løbet af dagen, hvilket er uundgåeligt for de mest alvorligt syge.

### NICE følger paradigmeskiftet

De nye NICE 2021 guidelines følger det paradigmeskift, som den biomedicinske ME-forskning har sat i gang. Dermed er NICE 2021 i sine anbefalinger på linje med andre store sundhedsorganer som f.eks. Mayo Clinic i USA, der i sine konsensusanbefalinger helt har skrottet

psykologiske og træningsbaserede behandlinger til ME, ligesom amerikanske sundhedsmyndigheder CDC allerede i 2017 fjernede GET fra deres ME-anbefalinger.



*Ud over at samle de bedste tilgængelige videnskabelige beviser, har vi også lyttet til den virkelige, levede erfaring og vidnesbyrd fra mennesker med ME for at etablere en afbalanceret retningslinje, som har patienternes trivsel i centrum.*



*Paul Chrisp, direktør for Center for Retningslinjer i NICE*

### Sundhedsstyrelsens anbefalinger for ME

Danske sundhedsmyndigheders anbefalinger for træning og terapi til ME/CFS-patienter hviler i dag hovedsageligt på forskning af dårlig og meget dårlig kvalitet og er uden videnskabelig vægt. De kan for nogle patienter være direkte skadelige, indtil der etableres nye.

## NICE 2021 om de hårdst ramte ME/CFS patienter

NICE 2021 fastslår, at patienter, der er bundet til sengen af svær sygdom og afhængig af hjælp til personlige pleje og til at spise, kan være meget sensitive over for sansestimuli. Nogle af disse patienter er ikke i stand til at synke og må have sondemad. De bør tilbydes hjælp fra en sundhedsprofessionel med erfaring og kendskab til ME.

Disse patienter kan have behov for lavstimulus-omgivelser, fx et mørkt stille værelse, hvor den syge selv kan vælge og kontrollere lidt eller måske slet ingen social interaktion.

De kan være overfølsomme overfor berøring og fysisk kontakt, og nogle kan ikke kommunikere uden hjælp men kan have behov for at vælge en til at tale for sig. De kan have behov for at få risikovurderet hver interaktion på forhånd for at vurdere, om fordele opvejer ulemper (forværring af symptomer), og de kan have behov for hjemmebesøg, når en plejeplan skal udarbejdes.

## Symptomer hos de mest syge ME-patienter

Guidelinjen indeholder følgende symptomliste, der beskriver de mest syge ME-patienter

- Alvorlige konstante smerter i muskler og led, neuropatiske smerter
- Hypersensitivitet over for lys, lyd, berøring, bevægelser, temperatur, lugte
- Ekstrem svaghed med ekstremt reducerede bevægelsesmuligheder
- Reduceret evne til at tale eller synke
- Kognitive begrænsninger, som hindrer skriftlig eller verbal kommunikation
- Søvnforstyrrelser
- Mave-/fordøjelsesproblemer, kvalme, inkontinens, mavesmerter mv.
- Neurologiske symptomer som dobbeltsyn mv. og dødsighed

Danmark mangler stadig at etablere særskilte diagnosekriterier for ME/CFS, hvor PEM er et obligatorisk kriterie på linje med andre lande. Hovedvægten i det danske syn på ME/CFS ligger stadig på det psykosociale, og behandlingen følger denne sygdomsopfattelse.

## Er der faglig uenighed om ME?

Det videnskabelige panel bag NICE 2021 viser vigtigheden af internationale retningslinjer, som har gennemgået al forskning på området efter strenge udvælgelseskriterier. Der var faglig enighed i panelet om, at ME/CFS er en alvorlig medicinsk sygdom, der ikke har gavn af GET og CBT. Der var også faglig enighed om, at manglende viden og forskning i ME/CFS i sundhedssystemet udfordrer både læger og patienter.

## NICE 2021 fremhæver:

- ME/CFS kan medføre alvorlig, langvarig sygdom og invaliditet og ME/CFS-patienter har været underlagt fordomme, mistro og stigmatisering.
- ME/CFS diagnosen skal stilles, hvis symptomer har varet mere end tre måneder.
- PEM angives som et af fire obligatoriske hovedkriterier.
- Energiforvaltning (aktivitetstilpasning/pacing) er ikke kurativt. Kan anbefales af et ME/CFS specialistteam i samarbejde med patienten for at undgå PEM.
- Henvi patienter direkte til ME/CFS-specialiseret team for at bekræfte ME/CFS-diagnosen og udarbejde en behandlingsplan, der løbende følges op på.
- GET frarådes ligesom al terapi baseret på fysisk aktivitet eller træning. Dette inkluderer programmer udviklet til raske personer eller personer med andre sygdomme.
- Psykiatri er ikke et anbefalet speciale til patientgruppen.
- Etablering af ME specialist-teams og ME-centre hvor patienter kan diagnosticeres, behandles af sundhedsprofessionelle med ekspertise i sygdommen.

## Forskning om funktionelle lidelser blev afvist af NICE-panelet

NICE 2021 understreger nødvendigheden af en præcis ME-diagnosticering efter opdaterede diagnosekriterier, hvor PEM er obligatorisk, hvis man skal kunne



Illustration: Lars-Ole Nejstgaard

udføre brugbar forskning. Modsat drages der forkerte konklusioner på et for bredt grundlag, og man risikerer fejlbehandling. Derfor blev en stor del af de forskningsartikler (heraf nogle danske), hvor ME/CFS kategoriseres som en funktionel lidelse, afvist af NICE-panelet pga. "ukorrekt patientgruppe", "lav/meget lav evidens" og "dårligt studiedesign" med kommentarer fra panelet som: "We note the study you reference is not specific to a ME/CFS population and it is unclear how many people included where diagnosed with ME/CFS".

### Hvad bør de nye retningslinjer fra NICE resultere i?

IOM-rapporten i 2015 ændrede mange landes syn på ME – blot ikke Danmarks. I 2019 vedtog folketingsmedlem V82 at adskille ME/CFS fra funktionelle lidelser og sikre en ME/CFS specialiseret behandling. Intet af dette er sket. Opfølgning af V82 har udelukkende drejet sig om ME/CFS som en funktionel lidelse. Dette er ikke foreneligt med NICE 2021.

### Medierne om NICE:

<https://bit.ly/3rD671H>

<https://bit.ly/3okqe2M>

<https://bit.ly/3DkTZol>

<https://bit.ly/3ojkMNk>

### ME Foreningens pressemeddelelse i forbindelse med Ny NICE 2021:

<https://bit.ly/3pybFb2>

Danmark har tradition for at følge retningslinjer fra NICE. Danmark kan med fordel tage de nye NICE 2021 retningslinjer i brug for at undgå sammenblanding af ME/CFS og træthedstilstande. Med PEM som obligatorisk kriterie bliver ny viden om ME/CFS omsat, så den kommer danske patienter til gavn, og patientsikkerheden styrkes.

Danske ME/CFS patienter har ventet i årtier på at blive mødt med en evidensbaseret tilgang til sygdommen i sundhedsvæsenet. Der er behov for at anerkende, at man i omgangen med patientgruppen, det være sig både i plejen på hospitalerne, hos de praktiserende læger, hos vagtlægen og i jobcentret i kommunerne, kan igangsætte tiltag, der kan risikere at gøre varig skade på patienterne, så længe ny viden, som den vi finder i NICE 2021, ikke anbefales og støttes af sundhedsmyndigheder.

---

#### REFERENCER

NICE-guideline 2021 <https://bit.ly/3GaT7nV>

NICE guideline 2007 <https://bit.ly/3xNKVqV>