

THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME  
PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE  
KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

---

DECEMBER 2021

**NICE** National Institute for  
Health and Care Excellence



The ME Association finder det særdeles glædeligt, at guidelinen er blevet offentliggjort, og vi støtter fuldt ud dens anbefalinger.



# THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

## INTRODUKTION

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) offentliggjorde for nylig en ny klinisk guideline om ME/CFS (NG206) til brug i det offentlige social- og sundhedsvæsen i England, Wales og Nordirland. Guidelinen er også godkendt i Skotland.

The ME Association finder det særdeles glædeligt, at guidelinen er blevet offentliggjort, og vi støtter fuldt ud dens anbefalinger. Guidelinen har også modtaget støtte fra British Association of CFS/ME (BACME) – organisationen af engelske sundhedsfaglige, der har specialiseret sig i arbejdet med ME/CFS-patienter – og den er i stor grad hilst velkommen af patienterne.

Patienter med ME/CFS har måttet leve med en tidligere guideline, som ikke var egnet til formålet – fordi den anbefalede behandling, der ofte var irrelevante, uden effekt eller skadelige. Efter en meget grundig gennemgang af evidensen – fra kliniske forsøg, eksperter og patienter – har vi nu en guideline, som helt og fuldt anerkender denne komplekse medicinske lidelse og anbefaler forbedringer af det sundhedstilbud, man som patient kan forvente fra det offentlige engelske social- og sundhedsvæsen.

Nu går vi ind i et forløb med implementering – en proces der kan vare adskillige år – hvor vi i samarbejde med kolleger i det offentlige social- og sundhedsvæsen sikrer, at der sker en positiv ændring i patienternes nuværende behandlingstilbud, og at nye tilbud indføres, som kan hjælpe flere med ME/CFS.

### Implementeringen indebærer:

- undervisning af social- og sundhedsfaglige i hvordan de nye anbefalinger anvendes,
- etablering af et landsdækkende netværk i Storbritannien af hospitalsbaserede specialtilbud til ME/CFS,
- at der tages ansvar for, at alle sundhedsvæsnets tilbud er tilgængelige og kan yde en individuel, sammenhængende behandling og støtte,
- at der tages ansvar for tilsyn med og regelmæssig gennemgang af tilbud fra det offentlige social- og sundhedsvæsen.

## OVERBLIK

**NICE klinisk guideline for ME/CFS sikrer rammeanbefalinger til social- og sundhedsfaglige medarbejdere omkring patientforløb, og guidelinen er et nyttigt redskab for patienter, deres omsorgspersoner og familier. Den indeholder oplysninger om:**

**Tilbud i det offentlige sundhedsvæsen og hvad man som patient kan forvente:**



Den engelske **ME Association's sammendrag af Klinisk Guideline 2021 fra NICE for ME/CFS** er skrevet af dr. Charles Shepherd som lægefaglig rådgiver for den engelske ME Association og medlem af NICE panelet fra 2019 - 2021.

© The ME Association, 2021.

Alle rettigheder forbeholdes. Fuld eller delvis gengivelse er ikke tilladt uden skriftlig tilladelse fra The ME Association.

### ANSVARFRASKRIVELSE

Vi anbefaler, at de lægefaglige oplysninger, der gives i denne folder, tales igennem med din læge. De kan ikke erstatte individuel, lægefaglig rådgivning eller behandling. Du bør tale med din læge, når der opstår et nyt symptom, eller når et eksisterende symptom forværres. Det er vigtigt at sikre sig lægefaglig rådgivning, som tager højde for andre årsager og mulig behandling. Gå ikke automatisk ud fra, at nye eller forværrede symptomer udelukkende skyldes ME/CFS.

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

- patientinddragelse,
- tidlig stadfæstelse af symptomer,
- diagnosticering,
- vejledning i hvordan man bliver henvist til specialistbehandling samt modtager den fornødne tilgængelige hjælp til bedre at kunne forstå, leve med og håndtere denne komplekse og kroniske medicinske lidelse.

Guidelinen har til formål at øge opmærksomheden og forståelsen, så social- og sundhedsfaglige medarbejdere er bedre orienteret om, hvad de skal gøre, når en person med symptomer, hvor ME/CFS mistænkes, skal have en nøjagtig diagnose, eller når vedkommende har fået sin diagnose og har brug for opfølgende behandling, så han eller hun kan hjælpes til at leve med ME/CFS.

Guidelinen kan bruges til børn, unge samt voksne – og den indeholder specifikke anbefalinger for patienter med svær og meget svær ME/CFS; det er en tilføjelse, som er særligt velkommen.

### Guidelinen indeholder også anbefalinger, som vedrører:

- kontroller og løbende evaluering,
- registrering og behandling af tilbagefald,
- problemer ift. uddannelse og beskæftigelse,
- opmærksomhed på patienternes personlige sikkerhed,
- tildeling af handicap-hjælpemidler og tilpasninger,
- fastsættelse af behov for sociale ydelser.

Vi er klar over, at ikke alle kan følge eller rumme mange oplysninger, så vi har fokuseret på nøgle-anbefalinger fra guidelinen i dette hæfte.

Vi foreslår samtidig, at man henviser til de relevante afsnit fra guidelinen, når man har en aftale med sin praktiserende læge eller en speciallæge inden for ME/CFS.

Vi anbefaler, at patienter med ME/CFS og deres omsorgspersoner sætter sig ind i guidelinen, for dens indhold vil berøre de tilbud, som skulle være til rådighed i England, Wales og Nordirland – når engang anbefalingerne er implementeret.

Hele den kliniske guideline er på 87 sider. Man kan downloade den uforkortede version af den kliniske guideline fra NICE's hjemmeside:

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/Recommendations>

- eller man kan gennemgå de hovedpunkter, vi har udvalgt fra guidelinen, nedenfor.



“Vi har nu en guideline, som helt og fuldt anerkender denne komplekse medicinske lidelse og anbefaler forbedringer af det sundhedstilbud, man som patient kan forvente fra det offentlige engelske social- og sundhedsvæsen”

**Bemærk: Oplysningerne på de følgende sider er uddrag taget fra den kliniske guideline, og de afspejler dermed ikke fuldt ud ME Association's holdning til visse spørgsmål.**



# THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

## INDHOLD

<b>A</b>	<b>Generel information</b>	<b>6</b>
	Opmærksomhed og påvirkning	6
	Tilrettelæggelse af behandling og pleje	6
	Patienter med ME/CFS har brug for ...	7
	Adgang til behandling og hjælp	7
	Vær opmærksom på, at man sjældent ser patienter med ME/CFS, når de har det værst, fordi ...	7
	Børn og unge	7
	Hospitalsbehandling	8
<b>B</b>	<b>Symptomer og diagnose</b>	<b>8</b>
	Mistænkt ME/CFS, hvis ...	8
	Samtlige 4 følgende symptomer bør være til stede ...	8
	Andre symptomer, som kan være til stede ...	9
	Undersøgelser for at udelukke andre diagnoser	9
	Råd til patienter hvor ME/CFS mistænkes	10
	Diagnose	10
<b>C</b>	<b>Henvielse til et ME/CFS-specialistteam</b>	<b>10</b>
	Udredning, behandling og tilrettelæggelse af støtte fra et ME/CFS-specialistteam	10
	Tværfaglig behandling	12
	Opfølgning hos egen læge	13
<b>D</b>	<b>Håndtering af ME/CFS</b>	<b>14</b>
	Aktivitetstilpasning	14
	Indarbejdelse af fysisk aktivitet og motion	16
	Tilbyd ikke patienter med ME/CFS ...	17
	Symptomhåndtering for patienter med ME/CFS	17
	Hvile og søvn	17
	Fysisk funktionsgrad og mobilitet	18
	Medicin	19
	Symptomlindrende medicin	19
	Kosthåndtering og -strategier	19
	Lightning Process	20
	Kognitiv adfærdsterapi (CBT/Cognitive Behavioural Therapy)	20
	Redegør for, at CBT til patienter med ME/CFS ...	21
<b>E</b>	<b>Behandling af patienter med svær og meget svær ME/CFS</b>	<b>21</b>
	Yderligere symptomer	21
	Symptom-påvirkning	22
	Personlig pleje og hjælp	22
	Udredning, behandling og tilrettelæggelse af støtte fra et ME/CFS-specialistteam	23
	Adgang til pleje og støtte	23
	Hospitalsbehandling	23
	Håndtering af ME/CFS	24



© Dansk udgave ME Foreningen, 2022.

Oversat med tilladelse fra The ME Association.

Oversættelse: Jan Als, EU-translatør

Korrektur: Lisa Beard

Lægefaglig korrektur: Susanne la Cour, læge i almen medicin

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

	Aktivitetstilpasning	24
	Symptomhåndtering	24
	Kosthåndtering og -strategier	24
	Kognitiv adfærdsterapi	25
<b>F</b>	<b>Bevaring af autonomi samt sociale ydelser</b>	<b>25</b>
	Opretholdelse af selvhjulpethed	25
	Hjælpe midler og justeringer i hjemmet	26
	Sociale ydelser	26
<b>G</b>	<b>Sikring af børn, unge samt voksne med ME/CFS</b>	<b>26</b>
<b>H</b>	<b>Hjælp til patienter med ME/CFS som arbejder, er under uddannelse eller i oplæring</b>	<b>27</b>



### NICE KLINISK GUIDELINE TIL ME/CFS

Anbefalingerne i denne kliniske guideline gælder for alle med ME/CFS, uanset hvor svære deres symptomer er. Guidelinen indeholder også yderligere betragtninger i afsnittet om behandling af patienter med svær eller meget svær ME/CFS.

Følgende definitioner af sygdommens sværhedsgrad er ikke klart entydige, da de enkelte symptomer varierer kraftigt i sværhedsgrad, og patienter kan have symptomer, som er alvorligere end andre. Disse definitioner er en angivelse af den indvirkning, symptomerne kan have på evnen til at fungere i det daglige.

**ME** = Myalgisk Encefalomyelitis eller Encefalopati

**CFS** = *Chronic Fatigue Syndrome*

#### MILD ME/CFS

Patienter med mild ME/CFS kan tage vare på sig selv og udføre lette opgaver i hjemmet (undertiden med brug for hjælp), men kan have vanskeligheder med at komme omkring. De fleste arbejder stadig eller er under uddannelse, men for at kunne dette har de formentlig droppet alle fritids- og sociale aktiviteter. Ofte arbejder de på nedsat tid, har brug for fridage og bruger weekenden til at indhente energi fra ugen, der er gået.

#### MODERAT ME/CFS

Patienter med moderat ME/CFS har nedsat mobilitetsgrad og er begrænset i alle dagligdagens aktiviteter, selv om de kan have højdepunkter og lavpunkter i symptomniveau og i deres evne til at klare aktiviteterne. De har normalt stoppet med arbejde og uddannelse, og de har brug for hvileperioder, hvor de ofte hviler 1-2 timer om eftermiddagen. Deres nattesøvn er generelt af dårlig kvalitet og usammenhængende.

#### SVÆR ME/CFS

Patienter med svær ME/CFS er ude af stand til at udføre nogen aktivitet selv eller kan kun udføre minimale daglige gøremål (såsom at vaske sig i ansigtet eller børste tænder). De har svære kognitive vanskeligheder og kan være afhængige af en kørestol for at komme rundt. De er ofte ude af stand til at forlade huset eller har en kraftig, forlænget symptom- og sygdomsforværring, hvis de gør det. De kan også være nødsaget til at tilbringe det meste af tiden i sengen og er ofte ekstremt følsomme over for lys og lyd.

#### MEGET SVÆR ME/CFS

Patienter med meget svær ME/CFS ligger i sengen hele dagen og er afhængig af hjælp til personlig hygiejne og til at spise. De er meget følsomme over for sensoriske stimuli. Nogle patienter er ikke i stand til at synke og har behov for sondemad.

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

### HOVEDPUNKTER FRA NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS (NG206)

#### A. GENEREL INFORMATION

##### OPMÆRKSOMHED OG PÅVIRKNING

###### Vær opmærksom på, at ME/CFS:

- er en kompleks, kronisk lidelse, som påvirker flere af kroppens systemer. Der forskes fortsat i patofysiologien,
- påvirker alle forskelligt – hos nogle tillader symptomerne dem stadig at udføre nogle aktiviteter, mens de hos andre medfører et betydeligt handicap,
- er en lidelse, hvor patientens symptomer kan ændre sig uforudsigeligt i art og sværhedsgrad i løbet af en dag, en uge eller over længere tid,
- kan påvirke forskellige aspekter af livet for både patienten med ME/CFS og dennes familie og omsorgspersoner, inklusive dagligdags aktiviteter, familieliv, det sociale liv, følelsesmæssig trivsel, arbejde og uddannelse.

Anerkend, at patienter med ME/CFS kan have oplevet fordomme og mistro, og at de kan føle sig stigmatiseret af andre (inklusive familie, venner, social- og sundhedsfaglige samt lærere), som ikke forstår deres sygdom. Sundhedsfaglige skal tage højde for følgende:

- den indvirkning, dette kan have på et barn, en ung eller en voksen med ME/CFS,
- at patienter med ME/CFS kan have mistet tilliden til sundhedsvæsenet og socialvæsenet og være tøvende over for at inddrage dem.

##### TILRETTELÆGGELSE AF BEHANDLING OG PLEJE

###### Social- og sundhedsfaglige bør:

- give sig tid til at opbygge et støttende, tillidsfuldt og empatisk forhold til patienten,
- over for patienten bekræfte de faktiske forhold ved at leve med ME/CFS, samt hvorledes symptomer kan påvirke vedkommende,
- bruge en individuel tilgang til behandling og udredning,
- involvere familie og omsorgspersoner (som er relevante) i drøftelser og tilrettelægning af behandlingen af patienten med ME/CFS, såfremt denne ønsker at inddrage disse,
- have forståelse for patienternes socioøkonomiske, kulturelle og etniske baggrund, tro og værdier, såvel som deres kønsidentitet og seksuelle orientering, og overveje, hvordan disse ville kunne påvirke deres oplevelse, forståelse og valg af behandling.



“Anerkend, at patienter med ME/CFS kan have oplevet fordomme og mistro, og at de kan føle sig stigmatiseret af andre, som ikke forstår deres sygdom”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

### PATIENTER MED ME/CFS HAR BRUG FOR:

- en hurtig, præcis diagnose, så de får korrekt behandling for deres symptomer,
- regelmæssig opfølgning og vurdering, især når symptomer forværres, ændrer sig eller er alvorlige.

### ADGANG TIL BEHANDLING OG HJÆLP

Behandlingsenheder og socialforvaltninger bør sikre, at patienter med ME/CFS har mulighed for adgang til hjælp, ved at:

- tilpasse tidspunkt, længde og hyppighed af samtlige aftaler til patientens behov,
- tage højde for fysisk tilgængelighed, som f.eks. patientens transporttid, om der er passende transport samt parkering, og hvor lokalerne til aftalen er placeret,
- tage hensyn til følsomhed over for lys, lyd, berøring, smerter, høje og lave temperaturer samt lugte,
- yde fleksibilitet i behandlingen, så den passer til patientens behov, f.eks. via telefon- eller skypekonsultation, eller ved hjemmebesøg.

#### Hvis patienter med ME/CFS udebliver fra en aftale:

- afskriv dem ikke, fordi de ikke er mødt op, da det kan skyldes, at deres symptomer er blevet forværret,
- tal med dem om, hvorfor de ikke kunne komme, og hvordan det tværfaglige team kan støtte op om dem.

### VÆR OPMÆRKSOM PÅ, AT MAN SJÆLDENT SER PATIENTER MED ME/CFS, NÅR DE HAR DET VÆRST, FORDI:

- invaliderende symptomer eller risikoen for, at deres symptomer vil forværres, kan forhindre folk i at forlade deres hjem,
- kognitive vanskeligheder ofte betyder, at folk venter, til de føler, de kan tale og forklare sig tydeligt, før de henvender sig for at få hjælp.

### BØRN OG UNGE

Når man arbejder med børn og unge med ME/CFS, bør man sikre sig, at de bliver hørt, ved at:

- benytte en børne-centreret tilgang, hvor kommunikationen fokuseres omkring dem,



“Hav forståelse for patienternes socioøkonomiske, kulturelle og etniske baggrund, tro og værdier, såvel som deres kønsidentitet og seksuelle orientering”



## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

- regelmæssigt gennemgå og drøfte med dem, hvordan de ønsker at blive inddraget i beslutninger omkring deres behandling,
- tage højde for, at de måske finder det vanskelig at kommunikere og beskrive deres symptomer og kan have brug for deres forældre eller (relevante) omsorgspersoner til at hjælpe dem,
- være opmærksom på, at de kan have brug for at have været der nogle gange for at opbygge tillid – med eller uden deres forældre eller relevante omsorgspersoner.

### HOSPITALSBEHANDLING

Se også afsnittet nedenfor om svær og meget svær ME/CFS.

Drøft med patienten, som skal indlægges, om der er forhold på hospitalet, som vil kunne udgøre et problem for vedkommende, inklusive:

- hvor dennes seng er placeret på et afsnit (sørg om muligt for en enestue),
- adgang til toilet og badeværelse,
- påvirkninger fra omgivelserne, såsom belysning, lyd, opvarmning og lugte.

## B. SYMPTOMER OG DIAGNOSE

### MISTÆNK ME/CFS, HVIS:

- en person har haft alle fire nedenstående hovedsymptomer i mindst seks uger hos voksne og i fire uger hos børn og unge, og
- personens evne til at tage del i arbejde, uddannelse, sociale eller fritidsaktiviteter er betydeligt nedsat i forhold til før sygdomsstart, og
- symptomerne ikke kan forklares med en anden lidelse.

### SAMTLIGE FIRE FØLGENDE SYMPTOMER BØR VÆRE TIL STEDE:

- Invaliderende træthed som forværres af aktivitet,
- Post Exertional Malaise/aktivitetsudløst symptomforværring,
- Uforfriskende søvn og/eller søvnforstyrrelser,
- Kognitiv dysfunktion.



“Drøft med patienten, som skal indlægges, om der er forhold på hospitalet, som vil kunne udgøre et problem for vedkommende”



## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

### ANDRE SYMPTOMER, SOM KAN VÆRE TIL STEDE, OMFATTER:

- ortostatisk intolerance og autonom dysfunktion, inklusive svimmelhed, hjertebanken, besvimelse samt kvalme, når man rejser sig eller kommer op at sidde fra en liggende stilling,
- overfølsomhed over for temperaturer, hvilket kan medføre voldsom sveden, kulderystelser, rødmen eller en følelse af stærk kulde,
- neuromuskulære symptomer, inklusive trækninger og myokloniske jæk,
- influenza-lignende symptomer, inklusive ondt i halsen, ømme kirtler, kvalme, kuldegysninger eller muskelsmerter,
- intolerance over for alkohol eller visse fødevarer og kemikalier,
- forøget sensorisk sensitivitet over for lys, lyd, smag eller lugt,
- smerter, inklusive smerter ved berøring, muskelsmerter, hovedpine, øjensmerter, mavesmerter eller ledsmerter uden akut rødmen, hævelse eller væske-/blodudtrædning.

### UNDERSØGELSER FOR AT UDELUKKE ANDRE DIAGNOSER:

- urin-analyse for protein, blod og glukose,
- fuldt blodbillede,
- urea og elektrolytter,
- leverfunktion,
- stofskiftetal,
- erythrocyt sedimentationsrate eller plasmaviskocitet,
- C-reaktivt protein,
- kalcium og fosfat,
- HbA1c,
- serum-ferritin,
- screening for cøliaki,
- kreatininkinase.

Lægen bør ud fra en klinisk vurdering beslutte, om der skal foretages yderligere undersøgelser for at udelukke andre diagnoser (for eksempel D-vitamin-, B12-vitamin- og folinsyre-niveauer; serologiske tests, hvis sygehistorien omfatter infektion; samt morgen-kortisol ift. adrenalin-insufficiens).



“Lægen bør ud fra en klinisk vurdering beslutte, om der skal foretages yderligere undersøgelser for at udelukke andre diagnoser”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

### RÅD TIL PATIENTER HVOR ME/CFS MISTÆNKES

**Når ME/CFS mistænkes, gives patienterne individuel rådgivning om håndtering af symptomer. Rådgiv også om:**

- ikke at bruge mere energi end de fornemmer, de har – de skal kunne overkomme deres daglige aktiviteter og ikke 'arbejde igennem' trods symptomer,
- at hvile og restituere efter behov – dette kan betyde ændringer i de daglige gøremål, inklusive arbejde, skole og andre aktiviteter.

Forklar de patienter, hvor der er mistanke om ME/CFS, at deres diagnose først kan bekræftes efter tre måneder med vedvarende symptomer. Forklar dem, at de altid kan vende tilbage til en ny opfølgning inden da, hvis de får nye eller forværrede symptomer, og sørg for, at de ved, hvem de skal kontakte for at få rådgivning.

### DIAGNOSE

Diagnosen ME/CFS gives til børn, unge eller voksne, som har de 4 ovennævnte symptomer, hvor disse har varet i 3 måneder og ikke kan forklares af en anden lidelse.

Fagfolk i den primære sektor bør overveje at søge rådgivning fra en specialist i ME/CFS, hvis de er usikre på tolkningen af tegn og symptomer, der har stået på i 3 måneder, og hvis de er i tvivl om, hvorvidt der er brug for yderligere undersøgelser.

Henvi voksne direkte til et ME/CFS-specialistteam for at få bekræftet diagnosen og udarbejdet en behandlings- og støtteplan.

Henvi børn og unge, som er diagnosticeret med ME/CFS efter udredning hos børnelæge, direkte til et pædiatrisk ME/CFS-specialistteam for at få bekræftet diagnosen og udarbejdet en behandlings- og støtteplan.

## C. HENVISNING TIL ET ME/CFS-SPECIALISTTEAM

Se også afsnittet nedenfor om svær og meget svær ME/CFS.

### UDREDNING, BEHANDLING OG TILRETTELÆGGELSE AF STØTTE FRA ET ME/CFS-SPECIALISTTEAM

**Foretag og journalfør en grundig udredning for at bekræfte patientens ME/CFS-diagnose, og på grundlag af dette bør der udarbejdes en individuel behandlings- og støtteplan. Udredningen bør omfatte:**



“Sørg for at hvile og restituere efter behov – dette kan betyde ændringer i de daglige gøremål, inklusive arbejde, skole og andre aktiviteter”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

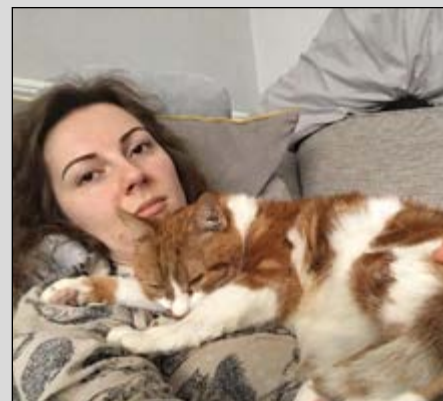
- en lægelig udredning (inklusive relevante symptomer, sygehistorie, komorbiditeter, samlet fysisk og psykisk helbred, alt som medvirker til at forværre eller lette symptomer og søvnkvalitet),
- fysisk funktionsgrad,
- symptomernes indvirkning på psykisk, emotionel og social trivsel,
- nuværende og tidligere erfaringer med medicin (inklusive tolerance og sensitivitet), vitamin- og mineraltilskud,
- kostudredning (inklusive vægthistorie før og efter ME/CFS, brug af restriktive diæter og alternativ kost, adgang til indkøb og madlavning).

**Udarbejd og aftal en individuel behandlings- og støtteplan med patienten med ME/CFS og dennes familie eller omsorgspersoner ud fra den grundige udredning. Planen bør omfatte følgende, afhængigt af patientens behov:**

- informations- og hjælpebehov,
- støtte til dagligdags aktiviteter,
- hjælpemidler både til fremme af mobiliteten samt til hjælp i det daglige sammen med diverse tilpasninger for at øge eller fastholde selvhjulpenhed,
- behov for hjælp til uddannelse, oplæring eller arbejde,
- coping-strategier, inklusive aktivitetstilpasning,
- fysisk funktionsgrad og mobilitet,
- håndtering af ME/CFS samt symptomhåndtering, inklusive medicin,
- vejledning i håndtering af opblussen og tilbagefald,
- præcise informationer om hvorledes man kontakter de social- og sundhedsfaglige, som er involveret i personens behandling.

Anerkend, at patienten med ME/CFS selv sætter målene for sin behandlings- og støtteplan.

Giv patienten og dennes familie eller relevante omsorgspersoner en kopi af patientens behandlings- og støtteplan, og sørg også for en kopi af planen til personens praktiserende læge.



“Anerkend, at patienten med ME/CFS selv sætter målene for sin behandlings- og støtteplan”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

### ME/CFS-SPECIALISTTEAMET

Specialistteams består (bør bestå) af en række sundhedsfaglige med klinisk erfaring i udredning, diagnosticering, behandling og håndtering af ME/CFS.

Teamet omfatter (bør omfatte) uddannede klinikere fra en række specialer (inklusive reumatologi, rehabiliteringsmedicin, endokrinologi, infektionssygdomme, neurologi, immunologi, almen praksis og pædiatri) samt adgang til andre sundhedsfaglige, som har specialiseret sig i ME/CFS. Disse kan være fysioterapeuter, kropsterapeuter, ergoterapeuter, diætister og kliniske eller rådgivende psykologer.

Børn og unge behandles bedst hos lokale eller regionale pædiatriske teams, som har klinisk erfaring med børn og unge med ME/CFS, i samarbejde med specialistcentre for ME/CFS.

- Du finder dit lokale ME/CFS specialist-tilbud ved at gå ind på ME Association's hjemmeside

og indtaste dit postnummer eller dit lokalområde:

<https://meassociation.org.uk/nhs-me-cfs-specialist-services/>

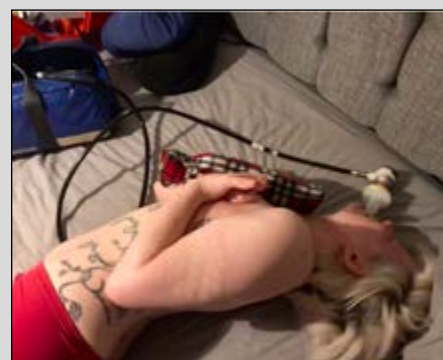
**Bemærk:** ME/CFS specialist-tilbud er ikke tilgængelige i alle regioner – især ikke uden for England – selv om vi håber, at dette vil ændres, når denne guideline implementeres.

- Din praktiserende læge skulle gerne være yderligere opdateret omkring relevante henvisninger i dit område eller selv kunne yde løbende behandling og støtte.
- Du kan blive henvist til et ME/CFS specialist-tilbud uden for dit lokalområde, naturligvis forudsat at du er i stand til at rejse, uden at dette forværrer dit helbred.
- Nogle tilbud tilbyder hjemmebesøg til patienter, som er svært eller meget svært ramt, og der kan være digital adgang til nogle dele af tilbuddet, men dette er ikke en udbredt praksis på nuværende tidspunkt.

### TVÆRFAGLIG BEHANDLING

**ME/CFS-patienterne skal kunne have adgang til behandling gennem en koordineret tværfaglig tilgang baseret på patientens behov, inklusive adgang til social- og sundhedsfaglige med et minimum af viden indenfor det følgende, og med ekstra ekspertise afhængig af symptomerne:**

- lægefaglig udredning og diagnose,
- udarbejdelse af individuelt tilrettelagte behandlings- og støtteplaner,
- coping-strategier, inklusive aktivitetstilpasning,
- symptombehandling, inklusive udskrivning og koordinering af medicin,
- håndtering af opblussen og tilbagefald,
- dagligdags aktiviteter, herunder tandlægehjælp,
- psykisk, følelsesmæssig og social trivsel, herunder familie- og seksuelle forhold,
- kost og ernæring,



## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

- mobilitet, forebyggelse af fald samt problemer med tab af finmotorik, herunder adgang til hjælpemidler og rehabiliterings-tilbud,

- sociale ydelser og støtte,

- støtte til at deltage i arbejde, uddannelse, sociale aktiviteter og hobbyer.

Behandling af patienter, hvis ME/CFS håndteres hos den praktiserende læge, bør støttes op med rådgivning og kliniske konsultationer hos et ME/CFS-specialistteam.

Giv voksne, børn og unge med ME/CFS og deres familie eller relevante omsorgspersoner en navngiven kontakt i den primære sektor og/eller hos ME/CFS-specialistteamet, som koordinerer deres behandlings- og støtteplan, hjælper dem med adgang til tilbud og støtter dem i tilbagefaldsperioder.

Giv børn og unge med ME/CFS og deres familie eller omsorgspersoner de relevante oplysninger om en navngiven sundhedsfaglig person i ME/CFS-specialistteamet, som de kan kontakte med enhver bekymring vedrørende barnets eller teenagerens helbred, uddannelse eller sociale liv.

### OPFØLGNING HOS EGEN LÆGE

- Voksne med ME/CFS tilbydes en gennemgang af deres behandlings- og støtteplan hos den praktiserende læge mindst en gang om året,

- Børn og unge med ME/CFS tilbydes en gennemgang af deres behandlings- og støtteplan mindst hver 6. måned,

- Hvor der er behov for hyppigere gennemgang hos den praktiserende læge, hvad enten det drejer sig om børn, unge eller voksne med ME/CFS, aftales dette under hensyntagen til sværhedsgraden og kompleksiteten af deres symptomer samt effekten af symptombehandlingen.

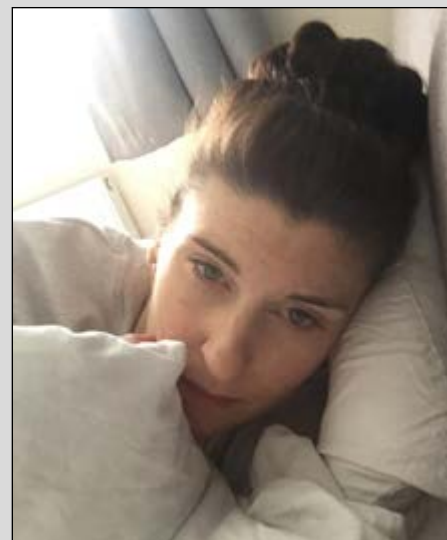
Når opfølgningen varetages af den praktiserende læge, må denne sikre sig adgang til personens behandlings- og støtteplan samt eventuelle kliniske meddelelser fra ME/CFS-specialistteamet (inklusive deres epikrise, hvis relevant).

**Som en del af opfølgningen drøftes og journalføres følgende som et minimum med ME/CFS-patienten (og dennes familie eller relevante omsorgspersoner):**

- patientens tilstand, inklusive ændringer i dennes sygdom og påvirkning af symptomer, herunder om der er kommet nye symptomer til,

- coping – spørg ind til patientens aktivitetstilpasningsplan og (hvis relevant) dennes fysiske aktivitets- eller øvelsesprogram,

- hvem hjælper i det daglige, og hvilken støtte er til rådighed,



“Behandling af patienter, hvis ME/CFS håndteres hos den praktiserende læge, bør støttes op med rådgivning og kliniske konsultationer hos et ME/CFS-specialistteam”



## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

- psykologisk, følelsesmæssig og social trivsel,
- eventuelle fremtidsplaner – spørg om personen overvejer nogen forandringer, eller om vedkommende har nogle kommende udfordringer.

Henvi patienten med ME/CFS til dennes navngivne kontakt i ME/CFS-specialistteamet, hvis der er nye eller forværrede aspekter ved deres sygdom.

Overvej at søge rådgivning fra en relevant specialist, hvis der er usikkerhed omkring fortolkningen af tegn og symptomer, og hvorvidt der skal henvises til en specialist.

Vurder og undersøg, om nye symptomer eller ændringer i symptomer skyldes patientens ME/CFS, eller om de skyldes en anden lidelse.

### D. HÅNDBLIVNING AF ME/CFS

Se også nedenstående afsnit om svær og meget svær ME/CFS.

Vær opmærksom på, at ME/CFS-symptomer kan lindres, men der er for nærværende ingen helbredende behandling (hverken non-farmakologisk eller farmakologisk) for ME/CFS.

#### AKTIVITETSTILPASNING

**Sundhedsfaglige bør redegøre for principperne ved aktivitetstilpasning, de potentielle fordele og risici, og hvad patienter med ME/CFS kan forvente af disse tiltag. Forklar, at dette:**

- er en coping-strategi, som personen selv styrer med støtte fra en sundhedsfaglig i et ME/CFS-specialistteam,
- inkluderer alle former for aktivitet (kognitiv, fysisk, emotionel og social) og tager højde for det samlede aktivitetsniveau,
- hjælper patienten med at lære at bruge den mængde energi, vedkommende har til rådighed, mens det mindsker risikoen for udmattelse efter anstrengelse eller forværring af symptomer i forbindelse med overskridelse af patientens grænser,
- tager højde for, at hver enkelt person har sit eget specifikke energibudget, som også svinger, og at den enkelte patient er ekspert i at vurdere sine egne grænser,
- evt. kan inkludere hjælp fra en sundhedsfaglig til at fastslå, hvornår patienten nærmer sig sin energigrænse – især børn og unge kan have svært ved at vurdere, hvor deres grænser går, hvilket kan medføre, at de overskrider dem,



“Sundhedsfaglige bør redegøre for principperne ved aktivitetstilpasning, de potentielle fordele og risici, og hvad patienter med ME/CFS kan forvente af disse tiltag”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

- sker ved anvendelse af en fleksibel, skræddersyet tilgang, så aktiviteten aldrig automatisk øges, men fastholdes eller justeres – opad efter en periode med stabilitet eller nedad, når symptomerne forværres,

- er en langsigtet tilgang – det kan tage uger, måneder eller undertiden endda år at opnå stabilisering eller øge tolerancen eller aktiviteten.

**Patienten med ME/CFS bør få hjælp til at udarbejde en plan for aktivitetstilpasning som del af personens behandlings- og støtteplan. Hjælp patienten med at opstille realistiske forventninger og definere de mål, som giver mening for patienten. Følgende drøftes med patienten tillige med andet, som måtte være vigtigt for denne, og journalføres efterfølgende:**

- kognitiv aktivitet,
- mobilitet og anden fysisk aktivitet,
- funktionsgrad i forbindelse med dagligdags aktiviteter,
- psykologiske, følelsesmæssige og sociale krav, herunder familie og seksuelle forhold,
- hvile og afslapning (både kvalitet og varighed),
- søvnkvalitet og -varighed,
- påvirkning fra omgivelserne, inklusive sensorisk stimulering.

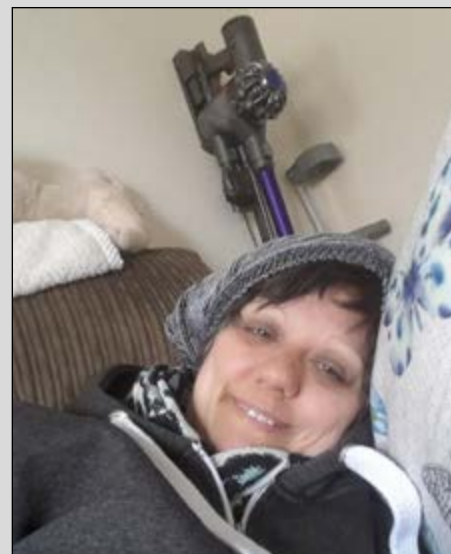
**I samarbejde med patienten bør der udarbejdes en individuel aktivitetsplan inden for vedkommendes nuværende energigrænsning, som minimerer symptomerne. For eksempel:**

- aftal et realistisk aktivitetsniveau som første skridt, hvilket evt. vil indebære, at aktiviteten skal reduceres,
- planlæg perioder med hvile og aktivitet, og inkluder behovet for forebyggende hvil,
- skift og varier mellem forskellige typer aktivitet, og opdel aktiviteterne i små bidder.

Aftal, hvor ofte aktivitetstilpasningsplanen skal gennemgås sammen med patienten, og revider planen efter behov.

Rådgiv patienter med ME/CFS i håndtering af opblussen/forværring og tilbagefald.

Gør selv-monitorering af aktiviteter så let som muligt ved at inddrage værktøjer såsom skridttæller samt måling af hjerterytme og aktivitetsdagbog på mobilen.



“Patienten med ME/CFS bør få hjælp til at udarbejde en plan for aktivitetstilpasning som del af personens behandlings- og støtteplan”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

**Henvis patienter med ME/CFS til en fysioterapeut eller ergoterapeut, som arbejder i et ME/CFS-specialistteam, hvis de:**

- er udfordret på grund af reduceret fysisk aktivitet/mobilitet
- føler sig klar til at øge deres fysiske aktivitet ud over det nuværende daglige aktivitetsniveau, eller
- gerne vil indarbejde en fysisk aktivitet eller et træningsprogram som en del af sygdomshåndteringen.

### INDARBEJDELSE AF FYSISK AKTIVITET OG MOTION

Anbefal ikke patienter med ME/CFS at dyrke motion, som ikke er del af et program, der er overvåget af et ME/CFS-specialistteam, ved f.eks. at råde dem til at gå i motionscenter eller dyrke mere motion, da dette kan forværre deres symptomer.

**Overvej kun et individuelt tilrettelagt fysisk aktivitets- eller træningsprogram for patienter med ME/CFS, hvis disse:**

- føler sig klar til at øge deres fysiske aktivitet ud over deres nuværende daglige aktiviteter, eller
- gerne vil inddrage fysisk aktivitet eller træning i håndteringen af deres ME/CFS.

Informér patienterne om risici og fordele ved programmer med fysisk aktivitet og træning. Forklar dem, at nogle patienter med ME/CFS har oplevet, at deres symptomer er blevet forværret, andre har ikke mærket nogen forskel, og andre igen finder sådanne programmer nyttige.

Foreslås der en fysisk aktivitet eller et træningsprogram, bør dette ske under opsyn fra en fysioterapeut tilknyttet et ME/CFS-specialistteam.

**Hvis en person med ME/CFS tager imod tilbud om et individuelt tilrettelagt fysisk aktivitets- eller træningsprogram, skal det aftales med vedkommende, at dette indebærer følgende, og at det regelmæssigt skal revideres:**

- Fastlæggelse af patientens baseline for fysisk aktivitet på det niveau, hvor dennes symptomer ikke forværres
- I første omgang reduceres den fysiske aktivitet til et niveau under patientens baseline
- Dette niveau holdes i en periode, og har der ikke været forværring, gøres der forsøg med at øge niveauet



“Foreslås der en fysisk aktivitet eller et træningsprogram, bør dette ske under opsyn fra en fysioterapeut tilknyttet et ME/CFS-specialistteam”





## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

- Der foretages individuelle justeringer af den fysiske aktivitet (op eller ned efter behov) for at hjælpe med til gradvist at forbedre patientens fysiske funktion, mens denne fortsat bliver inden for sit energi-budget
- En opblussen eller et tilbagefald skal fanges hurtigt, og der skal rådgives i håndtering af dette

### TILBYD IKKE PATIENTER MED ME/CFS:

- nogen form for behandling baseret på fysisk aktivitet eller motion som helbredende kur for ME/CFS,
- standardiserede programmer med fysisk aktivitet eller motion – dette omfatter også programmer, der er udviklet til raske personer eller personer med andre sygdomme,
- nogen form for program, som ikke følger tilgangen i denne guideline, eller som bruger fast trinvis øgning af fysisk aktivitet eller motion, som for eksempel gradueret genoptræning,
- fysisk aktivitets- eller træningsprogrammer, der er baseret på teorier om deconditionering og motionsangst som værende vedligeholdende faktorer for ME/CFS.

### SYMPTOMHÅNDTERING FOR PATIENTER MED ME/CFS

Som ved mange andre NICE-guidelines gælder det, at der for information om håndtering af specifikke symptomer, som f.eks. ortostatisk intolerance, smerter og søvnforstyrrelse, i øvrigt henvises til en anden NICE-guideline, som dækker det pågældende symptom.

### HVILE OG SØVN

#### Rådgiv patienter med ME/CFS:

- om betydningen af hvile ved ME/CFS,
- om at hvileperioder udgør en del af alle håndteringsstrategier for ME/CFS,
- om hvorledes man indfører hvileperioder i sin daglige rutine, herunder hvor ofte og hvor længe, som det nu er relevant for den enkelte patient,
- om at afslapningsteknikker ved starten af hver hvileperiode kan være nyttige.

#### Giv patienter med ME/CFS individuelt tilpasset rådgivning omkring søvnhåndtering, bestående af:

- forklaring af den rolle og indvirkning, som søvnforstyrrelser har på ME/CFS-patienter,



“Rådgiv patienter med ME/CFS om, at hvileperioder udgør en del af alle håndteringsstrategier for ME/CFS”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

- identificering af typiske ændringer i søvnmønstret, som ses ved ME/CFS, såsom afbrudt eller overfladisk søvn, forandret søvnmønstre eller hypersomni (= øget søvnbehov),
- etablering af gode søvnvaner,
- afklaring af behovet for hvile i dagens løb under hensyntagen til patientens søvn,
- ændringer i søvnmønstret introduceres gradvist.

Hvis søvnhåndteringsstrategierne ikke forbedrer patientens søvn og hvile, så overvej, om der kan være tale om en underliggende søvnforstyrrelse eller dysfunktion, og om der skal henvises til en relevant specialist.

Gennemgå brugen af hvileperioder og søvnhåndteringsstrategier regelmæssigt som en del af personens behandlings- og støtteplan.

### FYSISK FUNKTIONSGRAD OG MOBILITET

Inkluder strategier, der kan være med til at opretholde og forhindre forværring af den fysiske funktionsgrad og mobiliteten, i behandlings- og støtteplanen for patienter med ME/CFS.

**Det kan være nødvendigt at gennemføre disse strategier i små bidder spredt over dagen. Overvej at inkludere følgende:**

- ledmobilitet,
- muskelfleksibilitet,
- balance,
- holdningsmæssig og stillingsmæssig støtte,
- muskelfunktion,
- knoglesundhed,
- hjerte/kar-sundhed.

**Ved enhver kontakt med patienter med svær eller meget svær ME/CFS eller med patienter med lange immobile perioder bør det vurderes, om der er mulighed for, at der kan være:**

- områder med risiko for liggesår (se NICE-guideline om liggesår),
- dyb venetrombose (se NICE-guideline om venetrombose-sygdomme),
- risiko for kontrakturer.

Giv patienter med ME/CFS og deres familie eller relevante omsorgspersoner de nødvendige oplysninger, råd og støtte til, hvordan man afdækker og forebygger mulige komplikationer ved langvarig immobilitet.



“Giv patienter med ME/CFS og deres familie eller relevante omsorgspersoner de nødvendige oplysninger, råd og støtte til, hvordan man afdækker og forebygger mulige komplikationer ved langvarig immobilitet”



## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

**Giv familier og omsorgspersoner oplysninger, råd og støtte til, hvordan man hjælper patienter med ME/CFS til at følge deres behandlings- og støtteplan i forhold til fysisk funktionsgrad og mobilitet. Dette kunne gælde:**

- mobilitetsgrad i sengen,
- at bevæge sig fra liggende, til siddende og til stående stilling,
- at bevæge sig fra sengen over i stolen,
- brug af mobilitets-hjælpemidler,
- at gå en distance,
- ledmobilitet,
- udstrækning af muskler,
- muskelstyrke,
- balance,
- at gå op og ned ad trapper.

For træning i at yde pleje og støtte henvises til NICE's guideline til, hvordan man støtter op om voksne omsorgspersoner.

### MEDICIN

Tilbyd ikke medicin eller kosttilskud som helbredende behandling for ME/CFS.

### SYMPTOMLINDRENDE MEDICIN

**Ved udskrivelsen af medicin bør man være opmærksom på, at patienter med ME/CFS kan have nedsat medicintolerance. Overvej derfor:**

- at starte medicin op på en lavere dosis end sædvanligt i klinisk praksis,
- gradvist at øge dosis, hvis medicinen tåles.

Medicinsk behandling af symptomer hos børn og unge med ME/CFS bør kun startes op under vejledning eller supervision fra en læge, der er uddannet til og har erfaring med udskrivning af medicin i pædiatrien.

### KOSTHÅNDTERING OG -STRATEGIER

Understreg over for patienter med ME/CFS, at det er vigtigt at få tilstrækkelig væske og indtage en velafbalanceret kost i overensstemmelse med de engelske sundhedsmyndigheders kostråd (*NHS eat well guide*).

Arbejd med patienten og dennes familie eller relevante omsorgspersoner på at finde måder til at minimere de komplikatio-



“Vær opmærksom på, at patienter med ME/CFS kan have risiko for D-vitaminmangel, især dem der er bundet til hjemmet eller sengen”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

ner, der opstår omkring mave/tarm-symptomer (såsom kvalme), ændringer i appetitten, vanskeligheder med at synke, øm hals, eller vanskeligheder med indkøb, tilberedning og indtag af mad.

Patienter med ME/CFS, som lider af kvalme, bør opmuntres til at indtage tilstrækkelig væske, og de skal rådes til at spise regelmæssigt, i små, hyppige portioner. Forklar dem, at kvalmen kan forværres, hvis man ikke spiser eller drikker.

### Henvi patienter med ME/CFS til udredning hos en diætist med særlig viden om ME/CFS, såfremt patienterne:

- taber sig og der er risiko for fejlnæring,
- tager på,
- følger en diæt, som udelukker visse fødevarer.

Vær opmærksom på, at patienter med ME/CFS kan have risiko for D-vitaminmangel, især dem der er bundet til hjemmet eller sengen.

Redegør over for patienterne med ME/CFS, at der ikke er nok evidens, som støtter indtagelse af vitaminer og mineraltilskud på en daglig basis som helbredende behandling for ME/CFS eller til at håndtere symptomerne.

Hvis patienterne vælger at tage vitaminer eller et kosttilskud, redegør da for de mulige bivirkninger ved at indtage vitaminer og mineraler i doser ud over daglig anbefalet dosis.

### LIGHTNING PROCESS

Tilbyd ikke Lightning Process eller terapier baseret på denne tilgang til patienter med ME/CFS.

### KOGNITIV ADFÆRDSTERAPI

Det er til tider blevet antaget, at kognitiv adfærdsterapi (CBT/ Cognitive Behavioural Therapy) skulle kunne udgøre en helbredende behandling for ME/CFS. Imidlertid bør den kun tilbydes til patienter, som lever med ME/CFS, som en støtte til at håndtere deres symptomer, forbedre deres funktionsgrad og mindske den sorg og smerte, der er forbundet med at have en kronisk sygdom.

Tilbyd kun CBT til voksne, børn og unge med ME/CFS, hvis de efter en samtale om det gerne vil bruge det som støtte til at håndtere deres symptomer.

### For børn og unge med ME/CFS, som gerne vil bruge CBT:

- inddrag forældre eller relevante omsorgspersoner i behandlingen, hvor det er muligt,



“CBT bør kun tilbydes til patienter, som lever med ME/CFS, som en støtte til at håndtere deres symptomer, forbedre deres funktionsgrad og mindske den sorg og smerte, der er forbundet med at have en kronisk sygdom”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

■ tilpas behandlingen til barnets eller den unges kognitive og emotionelle udviklingstrin.

CBT bør kun varetages af en sundhedsfaglig person med passende uddannelse samt erfaring med CBT til ME/CFS, og som er under klinisk supervision fra en person med ekspertise i CBT til ME/CFS.

### REDEGØR FOR, AT CBT TIL PATIENTER MED ME/CFS:

■ sigter imod at forbedre livskvaliteten, herunder funktionsgraden, samt at mindske den sorg og smerte, der er forbundet med at have en kronisk sygdom,

■ ikke antager, at patienterne har "abnorm" sygdomsopfattelse eller sygdomsadfærd som en tilgrundliggende årsag til deres ME/CFS, men anerkender, at der er et samspil mellem tanker, følelser, adfærd og fysiologi.

## E. BEHANDLING AF PATIENTER MED SVÆR OG MEGET SVÆR ME/CFS

Dette afsnit supplerer den øvrige guideline med yderligere overvejelser for patienter med svær eller meget svær ME/CFS.

### YDERLIGERE SYMPTOMER

**Vær opmærksom på, at patienter med svær eller meget svær ME/CFS kan være belastet af følgende symptomer, som påvirker deres liv i betydelig grad og har indflydelse på mobilitetsgrad, følelsesmæssigt velbefindende samt evnen til at interagere med andre og til egenomsorg:**

- svær og konstant smerte, som kan stamme fra led eller være muskulær/neuropatisk,
- hypersensitivitet over for lys, lyd, berøring, bevægelse, høje og lave temperaturer samt lugte,
- ekstrem svækkelse med alvorligt begrænset funktionsgrad,
- reduceret eller manglende evne til at tale eller synke,
- kognitive vanskeligheder, som begrænser patientens evne til at udtrykke sig og til at forstå skriftlige eller mundtlige beske-
- der,
- søvnforstyrrelser i form af uforfriskende søvn, hypersomni og ændret søvnmønster,
- mave/tarm-problemer såsom kvalme, inkontinens, forstoppelse og oppustethed, diarré,
- neurologiske symptomer såsom dobbeltsyn og andre synsmæssige forstyrrelser, svimmelhed,



“Patienter med svær eller meget svær ME/CFS kan være belastet af symptomer, som påvirker deres liv i betydelig grad og har indflydelse på mobilitetsgrad, følelsesmæssigt velbefindende samt evnen til at interagere med andre og til egenomsorg”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

■ ortostatisk intolerance og autonom dysfunktion såsom postural ortostatisk takykardi syndrom (POTS) og postural hypotension.

### SYMPTOM-PÅVIRKNING

**Tag højde for, at symptomerne i forbindelse med svær eller meget svær ME/CFS kan betyde, at patienten:**

- har brug for omgivelser med få stimuli, for eksempel et mørkt, stille rum med interaktion på et niveau, patienten selv vælger (dette kan være begrænset eller ingen social interaktion),
- er bundet til sit hjem eller sin seng og kan have brug for hjælp til alle dagligdags aktiviteter, herunder hjælpemidler og justeringer, som kan fremme mobilitetsgraden og gøre patienten mindre afhængig af andre i forbindelse med udførelsen af dagligdags aktiviteter (for eksempel en kørestol),
- har brug for nænsom fysisk kontakt, når patienten støttes i udførelsen af dagligdags aktiviteter, hvor der tages højde for en eventuel følsomhed over for berøring,
- ikke kan kommunikere uden hjælp og kan have brug for at vælge en person som talsmand og kommunikator,
- har besvær med at spise og fordøje mad og kan have brug for hjælp til indtagelse af væske og næring,
- har problemer med adgang til information, for eksempel hvis patienten har det svært med skærme, oplever overfølsomhed over for lyd og lys, hovedpine som påvirker vedkommendes evne til at læse, eller hjernetøge som påvirker koncentrationsevnen.

### PERSONLIG PLEJE OG HJÆLP

**Personlig pleje og hjælp til patienter med svær eller meget svær ME/CFS bør udføres af social- og sundhedsfaglige som:**

- så vidt muligt er kendt af patienten og dennes familie eller omsorgspersoner
- er bekendt med patientens behov

Ved alle interaktioner med en patient med svær eller meget svær ME/CFS vurderes det på forhånd, om fordelene ved hjælpen mere end opvejer risikoen (for eksempelvis symptomforværring) for patienten.



“Symptomerne i forbindelse med svær eller meget svær ME/CFS kan betyde, at patienten er bundet til sit hjem eller sin seng og kan have brug for hjælp til alle dagligdags aktiviteter”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

For patienter med meget svær ME/CFS bør man overveje at drøfte en evt. interaktion med patientens familie eller relevante omsorgspersoner, mens fokus under forløbet i øvrigt rettes mod patienten med ME/CFS.

### UDREDNING, BEHANDLING OG TILRETTELÆGGELSE AF STØTTE FRA ET ME/CFS-SPECIALISTTEAM

Tilbyd hjemmebesøg til patienter med svær eller meget svær ME/CFS i forbindelse med en tilbundsgående udredning samt udarbejdelse af deres behandlings- og støtteplan.

### ADGANG TIL PLEJE OG STØTTE

Udbydere af behandlings- og plejetilbud samt hjælpemidler og udstyr bør være proaktive og fleksible i deres servicetilbud til patienter med svær eller meget svær ME/CFS, idet disse kan have særlige vanskeligheder med at benytte sig af tilbuddene og give udtryk for deres behov.

Dette kunne omfatte hjemmebesøg, konsultationer online eller over telefonen, tilvejebringelse af skriftlig dokumentation samt hjælp til ansøgninger om hjælpemidler og udstyr.

### HOSPITALSBEHANDLING

#### Når man forbereder hospitalsindlæggelse af patienter med svær eller meget svær ME/CFS, bør man:

- drøfte med patienten (og dennes familie eller relevante omsorgspersoner), hvad de kan forvente, når de kommer ind på hospitalet,
- søge at mindske ubehaget og bivirkningerne ved transporten til hospitalet, for eksempel ved at planlægge ruten på forhånd og undgå støjende områder, og indlægge dem direkte på et afsnit ved ankomsten,
- drøfte patientens behandlings- og støtteplan med vedkommende, herunder oplysningerne omkring komorbiditeter, intolerancer og sensitiviteter, så der kan foretages rimelige og nødvendige tilpasninger,
- sigte mod om muligt at tilbyde enestue,
- holde stimuli nede på et minimum, for eksempel ved at:
  - tale med patienten alene,
  - benytte rolige bevægelser og gestik,
  - undgå at gentage udredninger, der allerede er foretaget,
  - være forsigtig med berøring,



“Tilbyd hjemmebesøg til patienter med svær eller meget svær ME/CFS i forbindelse med en tilbundsgående udredning samt udarbejdelse af deres behandlings- og støtteplan”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

- holde lyset dæmpet,
- reducere lyd,
- holde en stabil temperatur,
- minimere lugte.

### HÅNTERING AF ME/CFS

Se også hovedafsnittet om håndtering af ME/CFS.

### AKTIVITETSTILPASNING

Se også hovedafsnittet om aktivitetstilpasning.

Henvis patienter med svær eller meget svær ME/CFS til en fysioterapeut eller ergoterapeut, som arbejder i et ME/CFS-specialistteam, for at få hjælp til at udarbejde en aktivitetstilpasningsplan.

Når en aktivitetstilpasningsplan aftales med patienter med svær eller meget svær ME/CFS (og deres familie eller relevante omsorgspersoner), skal der tages højde for nødvendigheden af, at eventuelle aktivitetsændringer gøres mindre, og enhver stigning (hvis mulig) i aktiviteten langsommere.

### SYMPTOMHÅNTERING

Se også hovedafsnittet om symptomhåndtering for patienter med ME/CFS.

### KOSTHÅNTERING OG -STRATEGIER

Henvis patienter med svær eller meget svær ME/CFS til udredning hos en diætist med særlig viden om ME/CFS.

**Tilse patienter med svær eller meget svær ME/CFS, som har risiko for fejlernæring eller utilsigtet vægttab på grund af:**

- restriktive diæter
- dårlig appetit, for eksempel i forbindelse med ændret smag, lugt og struktur
- fødevareintolerancer
- kvalme
- vanskeligheder med at synke og tygge



“Henvis patienter med svær eller meget svær ME/CFS til udredning hos en diætist med særlig viden om ME/CFS”



## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

Følg anbefalingerne vedrørende screening for fejlnæring og indikationerne for ernæringsstøtte i NICE-guidelinen om ernæringsstøtte til voksne.

### Giv støttende råd til patienter med svær eller meget svær ME/CFS om blandt andet:

- at spise lidt og ofte,
- at indtage drikke og snacks med god ernæringsværdi, herunder berigede fødevarer,
- at finde lettere måder at spise på for at spare på energien, såsom ved fødevarer med blødere struktur,
- at bruge tilpassede hjælpemidler til at spise, især til patienter som har svært ved at tygge eller synke,
- oral ernæringsstøtte og sondemad.

### KOGNITIV ADFÆRDSTERAPI

Sundhedsfaglige, som praktiserer CBT på patienter med svær eller meget svær ME/CFS, bør tilpasse forløb og tempo, så det passer til patientens behov. Dette kan indebære kortere og mindre hyppige sessioner samt mere langsigtede mål.

## F. BEVARING AF AUTONOMI SAMT SOCIALE YDELSER

### OPRETHOLDELSE AF SELVHJULPENHED

**Hvis en patient med ME/CFS har brug for hjælp i hjemmet, skal der laves en visitation af plejebehovet. Journalfør og giv oplysninger og hjælp vedrørende:**

- dagligdags aktiviteter,
- mobilitetsgrad, herunder forflytning fra seng til stol, tilgængelighed og brug af toilet og bade faciliteter, brug af trapper og tilgængelighed af udendørsområder,
- finmotorik og balance, herunder undgåelse af fald,
- hjemmet, herunder muligheden for at regulere indemiljøet og reducere lys- og lydniveau samt ændringer i temperatur,
- muligheden for at integrere hjælpemidler og tilpasninger af boligen,
- adgang til teknologi, herunder internetadgang,
- hvor patienten kan få finansiel støtte og rådgivning.



“Hvis en patient med ME/CFS har brug for hjælp i hjemmet, skal der laves en visitation af plejebehovet. Drøft respektfuldt med patienten og dennes familie eller omsorgspersoner, hvordan sociale ydelser kan gavne dem”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

### HJÆLPEMIDLER OG JUSTERINGER I HJEMMET

Skab mulighed for hurtig visitering af justeringer i hjemmet.

Hvis patienten ikke kan visiteres til justeringer i hjemmet, fortsættes der med at give oplysninger og hjælp med henblik på at arrangere tilpasninger i hjemmet.

For patienter med moderat, svær eller meget svær ME/CFS bør det overvejes at give eller anbefale hjælpemidler og tilpasninger (såsom kørestol, handicapparkeringskort eller trappelift), som kan hjælpe dem til at være mere selvhjulpne og forbedre deres livskvalitet, idet der tages højde for risici og fordele. Disse skal inkluderes i patientens behandlings- og støtteplan.

Stil straks de hjælpemidler og tilpasninger, som patienten med ME/CFS er blevet visiteret til, til rådighed, så denne kan fortsætte sine daglige aktiviteter og opretholde sin livskvalitet bedst muligt.

### SOCIALE YDELSER

- Drøft respektfuldt med patienten og dennes familie eller relevante omsorgspersoner, hvordan sociale ydelser kan gavne dem. Redegør for, at disse kan hjælpe den, som lever med ME/CFS, samt tillige hjælpe og støtte dennes familie og omsorgspersoner.

- Forklar patienten med ME/CFS og dennes familie eller omsorgspersoner, hvordan man kan blive visiteret til sociale ydelser fra det offentlige. Den sundhedsfaglige bør tilbyde at tage kontakt til de offentlige myndigheder for dem, hvis de foretrækker det sådan.

- Rådgiv børn og unge med moderat ME/CFS eller svær eller meget svær ME/CFS og deres forældre eller relevante omsorgspersoner om, at de kan have ret til støtte fra socialvæsnet, som værende børn der har brug for hjælp på grund af deres handicap.

## G. SIKRING AF BØRN, UNGE SAMT VOKSNE MED ME/CFS

Vær opmærksom på, at patienter med ME/CFS, især dem med svær eller meget svær ME/CFS, risikerer, at deres symptomer forveksles med tegn på overgreb eller omsorgssvigt.

Hvis en patient med bekræftet ME/CFS eller mistanke herom har brug for en vurdering af sin egen sikkerhed, skal sundhedsfaglige og medarbejdere fra socialvæsnet, som er uddannet i og har erfaring med ME/CFS, hurtigst muligt inddrages direkte.



“Stil straks de hjælpemidler og tilpasninger, som patienten med ME/CFS er blevet visiteret til, til rådighed, så denne kan fortsætte sine daglige aktiviteter og opretholde sin livskvalitet bedst muligt”

## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

Hvis en patient med bekræftet ME/CFS eller mistanke herom skal vurderes i henhold til psykiatriloven *Mental Health Act 1983* eller psykiatriloven *Mental Capacity Act 2005*, skal sundhedsfaglige og medarbejdere fra socialvæsnet, som er uddannet i og har erfaring med ME/CFS, hurtigst muligt inddrages direkte.

**Vær opmærksom på, at følgende ikke nødvendigvis er tegn på overgreb eller omsorgssvigt af børn eller unge med bekræftet ME/CFS eller mistanke herom:**

- fysiske symptomer, som ikke passer ind i et almindeligt anerkendt sygdomsmønster
- mere end 1 barn eller familiemedlem har ME/CFS
- uenighed i, afvisning af eller tilbagetrækning fra en hvilken som helst del af deres behandlings- og støtteplan, enten hvis de gør det selv, eller hvis det foretages af deres forældre eller omsorgspersoner på deres vegne
- forældre eller omsorgspersoner, der fungerer som bisidder for dem og kommunikerer på deres vegne
- nedsat eller manglende skolegang

Vær også opmærksom på, at erkendelse af og reaktion på muligt overgreb på et barn eller omsorgssvigt er komplekst og bør overvejes på samme måde hos børn og unge med bekræftet ME/CFS eller mistanke herom som hos andre børn med en kronisk sygdom eller et handicap.

Tilbyd børn og unge med ME/CFS at få vurderet deres behandlings- og støtteplan mindst hver 6. måned, og hyppigere hvis der er behov for det, afhængigt af deres symptomers sværhedsgrad og kompleksitet.

### H. HJÆLP TIL PATIENTER MED ME/CFS SOM ARBEJDER, ER UNDER UDDANNELSE ELLER I OPLÆRING

Tilbyd at være forbindelsesled mellem patienten (med dennes informerede samtykke) og arbejdsgivere, uddannelsessteder og støtteordninger.

Suppler disse med information om ME/CFS, og drøft patientens behandlings- og støtteplan tillige med eventuelle behov for justeringer.

**Rådgiv om og drøft med patienter med ME/CFS at:**

- de kan blive tildelt rimelig justering og tilpasning af deres skole-/arbejdsdag (som beskrevet i engelsk lov om ligebehandling *Equality Act 2010*), således at de kan blive hjulpet til at fortsætte deres uddannelse eller vende helt eller delvist tilbage til arbejde,



“Hvis en patient med bekræftet ME/CFS eller mistanke herom har brug for en vurdering af sin egen sikkerhed, skal sundhedsfaglige og medarbejdere fra socialvæsnet, som er uddannet i og har erfaring med ME/CFS, hurtigst muligt inddrages direkte”



## THE ME ASSOCIATION'S (DEN BRITISKE ME PATIENTFORENINGS) SAMMENDRAG AF NICE KLINISK GUIDELINE AF 2021 FOR ME/CFS

- der kan være et tidspunkt, hvor de ikke længere er i stand til at fortsætte med arbejde eller uddannelse,

- nogle patienter oplever, at det at komme tilbage til arbejde, skole eller universitet forværrer deres symptomer.

Social- og sundhedsfaglige bør følge det engelske undervisningsministerie, *Department for Education's*, vejledning om støtte til skoleelever med en medicinsk lidelse, eller tilsvarende lovfæstet vejledning.

### Social- og sundhedsfaglige bør samarbejde med uddannelses- og oplæringstilbud om at:

- få informeret om ME/CFS og behovene og hindringerne for børn og unge med ME/CFS, inklusive behovet for at balancere aktiviteterne i deres liv,

- drøfte barnets eller den unges behandlings- og støtteplan, så alle har en fælles forståelse af prioriteter, håb og planer,

- drøfte en fleksibel tilgang til oplæring og uddannelse – dette kunne involvere en tilpasning af skoledagen, undervisning online eller uddannelse i hjemmet samt brug af hjælpemidler.

Giv forældre og omsorgspersoner information om uddannelses-, sundheds- og plejeplaner (education, health, and care (EHC) plans), og om hvordan man ansøger om en sådan plan fra de lokale myndigheder.

### Rådgiv børn og unge med ME/CFS og deres forældre eller relevante omsorgspersoner om, at:

- oplæring eller uddannelse ikke bør være den eneste aktivitet, de har gang i,

- de bør sigte imod at finde balancen mellem den tid, de bruger på uddannelse eller oplæring, hjemmet og familielivet, og sociale aktiviteter.

## THE ME ASSOCIATION'S 'LILLA BOG'

Seneste udgave af The ME Association's *ME/CFS/PVFS - An Exploration of the Key Clinical Issues* er en publikation, som præsenterer den mest omfattende, evidens-baserede opsummering af PVFS/ME/CFS, som er tilgængelig på nuværende tidspunkt. Den indeholder alt, som sundhedsfaglige og patienter har brug for at vide om denne invaliderende neurologiske sygdom, og publikationen er stærkt anbefalet.

**Pris £10.00 (UK/BFPO)**

Bestil fra The ME Association's webshop:

<https://tinyurl.com/4f55bhmc>

eller besøg Amazon og køb en Kindle-udgave:

<https://amzn.to/3yU6LuS>



## BLIV MEDLEM AF MEA

Vi har et aldeles fremragende medlemsblad, og det eneste, vi til gengæld beder om, er et meget rimeligt medlemskontingent.

Vi er afhængige af støtte fra vores medlemmer og har deres interesser for øje i hele vores virke.

Vi har sørget for at bibeholde rimelige priser for medlemskab, fordi vi ved, hvilken livline **ME Essential magazine** kan være.

Man behøver ikke selv at være ramt af ME/CFS for at være med i ME Association. Medlemskab er også muligt for omsorgspersoner, familiemedlemmer og alle med en faglig interesse i sygdommen.

Et årligt medlemskab koster:

- £18.00 (Storbritannien samt BFPO)

- £24.00 (Europa inklusive Irland)

- £30.00 (Resten af verden)

Yderligere oplysninger:

<https://meassociation.org.uk/product-category/mea-membership/>

