

## **NICE om ME/CFS 2021 ( <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206> ) Spørgsmål og Svar til praktiserende læger og klinikere.**

### **Hvad er ME/CFS?**

ME/CFS er en kronisk, kompleks, multisystemisk, biologisk sygdom, som ofte har invaliderende følgevirkninger. Sygdommen påvirker forskellige aspekter af livet både for de ME/CFS-ramte, deres familier og plejepersoner, inklusiv hverdagsaktiviteter, familieliv, socialt samvær, følelsesmæssig trivsel, arbejde og uddannelse. Målt på livskvalitet ligger ME/CFS lavere end mange andre alvorlige sygdomme som kræft, slagtilfælde, leddegigt og sklerose. ME/CFS er ikke psykosomatisk og kognitiv terapi helbreder ikke sygdommen.

### **Hvad er symptomerne på ME/CFS?**

De vigtigste symptomer på ME/CFS er Post Exertional Malaise ([PEM](#)). Dette er en anstrengelsesudløst sygdomsforværring, som rammer patienterne når de overskrider deres energibudget. Andre symptomer på ME/CFS er:

- Invaliderende udmattelse, der forværres ved anstrengelse og som ikke skyldes overdreven kognitiv, fysisk, følelsesmæssig eller social aktivitet og som ikke bedres tilstrækkeligt ved hvile.
- Uforfriskende søvn eller søvnforstyrrelser
- Kognitive problemer eller "hjerne-tåge"

Andre symptomer, der knytter sig til ME/CFS er

- Ortostatisk intolerance, autonom dysfunktion, svimmelhed, hjertebanken, besvimelse, kvalme ved ændring af stilling fra liggende til siddende eller stående.
- Temperaturfølsomhed, der medfører overdreven sved, kulderystelser, hedeture eller følelsen af at være gennemkold.
- Neuromuskulære symptomer, inklusiv trækninger og myoklone ryk.
- Influenzalignende symptomer, herunder ondt i halsen, ømme kirtler, kvalme, kulderystelser eller muskelsmerter.
- Overfølsomhed over for alkohol, visse madvarer og kemikalier.
- Øget følsomhed over for sansestimuli som eksempelvis lys, lyd, berøring, smag og lugt.
- Smerter, herunder smerter ved berøring, myalgi, hovedpiner, øjensmerter, mavesmerter eller ledsmerter uden akut rødmen, hævelse eller væske.

## Hvordan diagnosticeres ME/CFS?

ME/CFS bør mistænkes, når de fire hovedsymptomer har været til stede i seks uger hos voksne og fire uger hos børn. Lav en grundig udredning for at udelukke andre årsager. Hvis der ikke findes andre årsager og symptomerne stadig er til stede efter tre måneder, kan diagnosen ME/CFS stilles.

## Hvordan behandles ME/CFS?

Der findes ingen kurativ behandling for ME/CFS. Det vigtigste aspekt i behandlingen er at lære [aktivitetstilpasning](#), så patienten holder sig inden for sit individuelle energibudget og undgår at udløse PEM (Aktivitetsudløst Sygdomsforværring). Råd patienten til hvile og aktivitetstilpasning, så snart diagnosen mistænkes. En ergoterapeut, med kendskab til ME/CFS, kan spille en vigtig rolle med at lære patienten [energistyrrings](#)-teknikker og tilbyde hjælpemidler og tilpasning, der kan aflaste energiforbruget/bevare energi.

## Hvad med træning og kognitiv adfærdsterapi (CBT)?

Eftersom PEM er kardinalsymptomet ved ME/CFS, kan gradueret genoptræning være [meget skadeligt](#). NICE's [omfattende gennemgang](#) af alle studier om Gradueret Træningsterapi (GET) og CBT viste, at alle studierne var af dårlig eller meget dårlig kvalitet. NICE konkluderer derfor: "Anbefal ikke patienter med ME/ CFS:

- Behandlinger, der baserer sig på fysisk aktivitet eller træning som kur for ME/CFS.
- Fastlagte fysiske aktivitets- eller træningsprogrammer - herunder programmer, der er udviklet til raske mennesker eller mennesker med andre sygdomme.
- Ethvert fysisk træningsprogram, der bruger fastlagt, gradvist stigende fysisk aktivitet eller træning, for eksempel gradueret træning.
- Fysiske aktivitetsprogrammer, der bygger på teorier om deconditionering eller undgåelse af motion, som vedligeholdende årsag til ME/CFS.
- The Lightning Process eller terapier, der bygger på denne tilgang.

Kognitiv adfærdsterapi ([CBT](#)) kan i bedste fald yde psykologisk støtte og i værste fald medføre [forværring](#) ved at opbruge patientens sparsomme energi eller give misforstået vejledning til patienten. Kognitiv adfærdsterapi er ikke en kur, og NICE fremhæver, at det ikke må antages, at patienten har unormal sygdomsopfattelse eller sygdomsadfærd, som underliggende årsag til ME/CFS.

## Hvorfor diagnosticere ME/CFS, hvis man intet kan gøre for patienten?

Der er meget vi som læger kan gøre, da empatisk behandling gør en stor forskel for patienten. NICE anbefaler en patientcentreret tilgang, hvor patienterne

har fuld kontrol over deres behandlingsplan og valg af behandlinger.

Det er vigtigt at stille ME/CFS-diagnosen, fordi:

- Det er diskriminerende og ulovligt ikke at gøre det.
- Patienterne har ret til en diagnose og anerkendelse.
- Det beskytter mod misvisende psykologiske og psykiatrisk kategorisering
- En diagnose giver adgang til tilgængelig økonomisk og social støtte samt hjælpemidler på arbejdspladsen eller uddannelsesstedet
- En diagnose er vigtig i forhold til forskning.
- Nye behandlinger som bliver tilgængelige i fremtiden.

## Hvad kan man tilbyde andet end energiforvaltning?

### 1. Tro på dine patienter

### 2. Sæt dig ind i ME/CFS

Meld dig ind i [Doctors with M.E.](#) og få adgang til de tilbudte efteruddannelsesmuligheder. Lær om de mange symptomer ved ME/CFS, hvordan man afhjælper dem, og de almindeligste følgesygdomme, som bør behandles særskilt.

### 3. Giv symptombehandling

Gør hvad du kan, for at lindre livet for dine patienter. Afhjælp de mest generende symptomer først. Når du udskriver medicin, start med lav dosis og gå langsomt frem, da ME/CFS-patienter er mere tilbøjelige til at få bivirkninger.

### 4. Vær tilgængelig

Tilbyd telefon- eller videokonsultationer samt hjemmebesøg til patienter, der er ude af stand til at møde op i konsultationen. Respekter patienternes overfølsomheder og allergier, da det ellers kan udløse Aktivitetsudløst Sygdomsforværring (PEM). Tilbyd en navngiven kontakt, så patienterne ved, hvordan de kan få hjælp ved behov.

### 5. Støt ansøgninger om økonomisk støtte og sociale ydelser

ME/CFS har vist sig at være [mere invaliderende](#) end mange andre alvorlige sygdomme. Kun et fåtal er i stand til at [arbejde](#) og de fleste er på deltid og må afstå fra sociale samt andre aktiviteter for at have energi til arbejdet. Derfor er adgang til enhver hjælp, som disse patienter er berettigede til, meget vigtig. De patienter, der er alvorligt og meget alvorligt ramte, kan have behov for omfattende praktisk hjælp og social støtte.

## 6. Støtte til hjælpemidler på arbejde og uddannelse

ME/CFS er et anerkendt handicap med ret til passende støtteordninger. Hjælpemidler kan inkludere ændringer i arbejdsmiljø, hvilefaciliteter, kortere arbejdsdage, hjemmearbejde og transport- eller parkeringsordning. I mange tilfælde kan patienter være berettiget til hjælp via [Access to Work](#) - ordningen for at de fortsat kan arbejde. For børn og unges vedkommende bør man overveje hjemmeundervisning, eller hvis nødvendigt online ressourcer, kommunikationsværktøjer og fleksible eller hybride arrangementer for at skaffe så lige adgang til uddannelse som muligt. ME/CFS er den hyppigste årsag til [langtidssygefravær](#) i engelske skoler. Derfor skal der findes løsninger for at minimere sygdommens indvirkning på uddannelsesmæssige forhold og langsigtede resultater.

## 7. Sørg for ernæringsrigtig støtte, hvor det er nødvendigt

Alvorligt syge ME/CFS-patienter kæmper ofte med at opretholde deres [ernæringstilstand](#) af mange forskellige grunde, herunder muskelsvækkelse eller -lammelse, synkebesvær, kvalme, mavesmerter, fødevareintolerancer eller -allergier og Mast Cell Activation Syndrome (MCAS). Tjek for gastrointestinale lidelse, som cøliaki. Nogle patienter har brug for sondemad. Vær opmærksom på denne mulighed, og henvis tidligt i forløbet til ernæringsmæssig vurdering for at undgå forværring af sygdommen pga. fejlnæring der kan forhindres.

## 8. Regelmæssige tilsyn

Tilsyn af voksne bør være mindst en gang om året og af børn hver 6. måned. Vurder, og undersøg nye symptomer og symptomændringer for at fastslå, om de skyldes ME/CFS eller en anden tilstand.

## 9. Henvis til specialister

ME/CFS specialister bør omfatte medicinsk uddannede læger, praktiserende læger eller børnelæger, såvel som beslægtede sundhedsprofessionelle med speciale i ME/CFS.

**Komplet opdatering til praktiserende læger, her:**

<https://doctorswith.me/nice-gp-update/>