

ME? I'm NICE!

Myalgisk Encephalomyelitis (ME)/Chronic Fatigue Syndrom

Terminologi, kodning og organisering i Danmark: I henhold til Folketingets vedtagelse V82 i 2019 skal ME/CFS adskilles fra samlebetegnelsen funktionelle lidelser og kodes G93.3 i overensstemmelse med WHO's ICD-10 og 11. Formålet var at bringe diagnostik og behandling op på internationalt niveau som f.eks. beskrevet af NICE¹.

Organiseringen følger "Specialevejledning for tværgående specialfunktioner" hvilket vil sige, at lette og moderate tilfælde (90 %) diagnosticeres og behandles i praksis og på hovedfunktionsniveau, som omfatter og er indskrevet i specialevejledningerne for intern medicin: infektionsmedicin og neurologi. I praksis fungerer organiseringen ikke², bendtn.123hjemmeside.dk

Ætiologi og patogenese: Ukendt, men der er stort internationalt flertal for at det er en somatisk sygdom og bør behandles som sådan. Se åbent brev til Sundhedsministeren underskrevet af 94 specialister der repræsenterer over 50 ME-centre fra 19 forskellige lande³. I Danmark anses det i praksis, som en psykisk eller psykiatrisk sygdom (funktionel sygdom) der anbefales behandlet med uvirksomme eller direkte skadelige behandlinger.

Epidemiologi:

1-3% af alle konsultationer hos praktiserende læge skyldes træthed uden kendt årsag. 12-30.000 danskere har ME.

Symptomer og diagnose: Der findes flere definitioner på sygdommen. Den der refereres her giver den mest ensartede patientgruppe. Udeluk anden somatisk sygdom. Udeluk psykisk sygdom. Der er ingen karakteristiske parakliniske forandringer. Derudover kræves følgende for at stille diagnosen:

- Invaliderende og markant hurtig udmattelse, som forværres af enhver aktivitet og ikke bedres betydende af hvile.
- PEM (Post-Exertional Malaise) som er aktivitetsudløst, uforholdsmæssig kraftig og ofte forsinket symptomforværring, med op til måneders rekonvalescens.
- Søvnforstyrrelser. Hvile afhjælper ikke trætheden.
- Kognitiv dysfunktion i form af hjernetåge, nedsat korttidshukommelse, koncentrationsproblemer.

Derudover kan man se en række andre symptomer, som skal udredes, som ved mistanke om anden somatisk sygdom.

Behandling: Der er ingen kausal behandling, men med tidlig diagnose, aktivitets-tilpasning og medicinsk behandling af symptomer bedres både den kliniske og den sociale prognose betydeligt.

I Danmark anbefales kognitiv adfærdsterapi terapi (KAT=CBT) - hvilket ikke er helbredende og i i reglen er helt overflødig som copingstrategi- samt gradueret genoptræning, hvilket kan være direkte skadeligt ifølge patienterne og det britiske sundhedsorgan National Institute of Care and Health Excellence (NICE)¹.

Internationalt er aktivitetstilpasning og at undgå PEM vigtigste led i behandling.

Fysisk træning i almindelig forstand (herunder GET (Gradueret Exercise Terapi) er oftest direkte skadeligt.

Princippet i rehabilitering, er at man går ud fra at tilstanden er kro-

nisk og at den energimængde patienten har, ikke kan øges. Man laver derfor en plan med inddragelse af pårørende og eventuelle hjælpemidler, der gør at energi fordeles bedst muligt under hensyn til patientens og samfundets krav¹.

Individuel tilpasset behandling af symptomer hjælper med at stabilisere sygdommen.

Der er ingen consensus om symptombehandling, så det klogeste er at behandelende læge anvender symptombehandling som han har erfaring med.

Social prognose i Danmark:

Median udredningstid 6 år.

70% ender på pension.

25 % er bundet til hjemmet eller sengen.

Prognose: Sværere tilfælde er oftest kroniske. Meget vanskeligt at finde data for mindre svære tilfælde, men tidlig diagnose forbedrer prognosen.

Økonomi: Ingen danske undersøgelser. Men pga. prævalensen, den lange udredningstid og høje invaliditetsgrad, tyder det på, at der er store menneskelige og samfundsmæssige omkostninger forbundet med sygdommen.

Fejl og mangler i Danmark

- Man følger ikke Folketingets beslutning i fra 2019, hverken i ord eller ånd.
- Det er yderst problematisk, at sundhedsvæsenet ikke ændrer diagnostik og behandling efter nyeste viden, hvilket både medfører fejlbehandling og voldsom forsinkelse af diagnose.
- Det er fortrinsvis non-somatiske læger, der rådgiver Sundhedsstyrelsen og skriver lærebogs kapitler og instrukser for behandlingen af den somatiske sygdom ME.
- Bl.a. forsøger de at udrydde sygdommen og diagnosen ved at erstatte den med unikke danske diagnosekoder som ikke bruges i andre lande.

Non-somatiske instrukser til somatiske læger: Cirka 90% af patienterne forventes diagnosticeret og behandles af somatiske læger efter instrukser skrevet af non-somatiske læger, hvori indgår psykiatriske behandlingsmetoder, som somatiske læger ikke er uddannet i (KAT eller modifikation heraf), og gradueret genoptræning der udløser PEM.

Løsning

Lad den somatiske sygdom ME returnere til somatikken og lad somatiske læger rådgive Sundhedsstyrelsen efter deres gennemgang af nyere international ME/CFS litteratur.

Bendt Nielsen. Dr. Med. Speciallæge i Hæmatologi: Intern medicin. Tidligere overlæge på AUH, nu ME patient. Grad: svær. Hjemmeside: bendtn.123hjemmeside.dk

Referencer:

¹ NICE-2021: <https://bit.ly/3UnBQPj>

² <https://bit.ly/3XQPvrf>

³ <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2022/11/De-100.pdf>