

Ligesom sukkersyge er ME en sygdom hvor man ikke kan behandle årsagen til sygdommen (Kausal behandling). Men ligesom ved sukkersyge kan man behandle symptomerne på sygdommen. Der er stor forskel på behandlingen i Danmark og i størstedelen af udlandet. I udlandet behandler man sygdommen som om det er en fysisk sygdom, mens man i Danmark behandler det som om det er en psykisk sygdom. Typisk på funktionelle centre. Da den danske behandling kan være direkte skadelig fraråder de fleste internationale vejledninger direkte denne behandling eller som jeg har set: "Syg af ME? Søg et funktionelt center og få det værre!" eller "Den danske behandling af ME er enestående - heldigvis for den er den værste i verden".

For 90 Procent af dem der har ME kan behandlingen heldigvis ske hos egen læge hvis denne følger en af de mange engelsksprogede internationale rekommandationer. Kort beskrevet foreslår de så følgende: Vigtigt for både den sociale og fysiske prognose er hurtig diagnostik. Det gøres bedst ud fra såkaldt positive kriterier. Det vil sige at lægen undersøger om man har symptomer forenelige med ME og derefter ud fra hans erfaring bedømmer om der skal undersøges for andre almindelige årsager til symptomerne. Dernæst skal man lære energiforvaltningen, hvilket vil sige at man skal fordele sit energiforbrug og pauser på den bedst mulige måde ud over dagen under hensyn til at man skal undgå anstrengelsesudløst sygdomsforværring (PEM). De symptomer som ME patienter har ud over træthed som for eksempel kvalme, søvnforstyrrelser og smerter behandles på samme måde som lægen er vant til at behandle disse symptomer. Der er ingen bevis for hvilke af de symptombehandlende medikamenter, der virker bedst, så det klogeste er at lægen behandler med det han er vant til.

Samtaletterapi eller det der hedder kognitiv adfærdsterapi har sædvanligvis ingen plads i behandlingen For de 10% af patienter der har sværere grad af ME, samt de der har usædvanlige symptomer eller hvor standardbehandling ikke hjælper tilrådes konsultation med centrum med specialviden om ME. Sådanne findes desværre ikke i Danmark. Her har man sædvanligvis erfaring med behandlinger som ikke bruges af praktiserende læger. Det er dog ikke sådan, at de forskellige specialcentre er enige om hvilke behandlinger, idet effekten af de forskellige behandlinger er dårligt undersøgt, og idet der ikke er lavet mange sammenligninger af behandlingernes effekt. At vurdere en behandlingseffekt vanskeliggøres yderligere af at, der uanset behandling ofte er udsving i patientens tilstand. Mange ME patienter tager forskellige typer kosttilskud. Der er typisk tale om kosttilskud som indgår i dannelsen af energi (metabolismen). Nogle af disse har vist sig at have effekt ved andre sygdomme eller testet i ved andre sygdomme. Hyppigst i det der hedder mitokondrielle sygdomme, specielle muskelsygdomme og vitaminmangler. Der er kun enkelte af disse der har vist at have effekt ved ME i lodtrækningsundersøgelser (Se senere).

Der bruges også mange andre ting af ME patienter som ikke føler at de har gavn af standardbehandling. Herunder specielle diæter, antiinflammatoriske mediciner og andet. Man skal huske, at selvom der ikke er lavet perfekte undersøgelser, af mange af ovenstående behandlinger, kan det godt være at nogle af dem har effekt. Det er bestemt ikke kun ved ME at patienter og læger bruger midler hvor beviset for virkning er svagt. Hvis man vælger at bruge et middel eller metode som ikke er velafprøvet er der en række hensyn som man bør tage. Jeg har ikke en fuldstændig liste her, men man kan søge og se hvilke ting man skal have afklaret før man prøver en alternativ behandling (i virkeligheden de samme som man bør spekulere over uanset hvilken behandling man tager). Herunder for eksempel: hvilket bevis er der for at behandlingen virker, findes der lægevidenskabelige artikler om det, hvem er den person der tilråder det, hvad koster det, hvilke bivirkninger er der, hvor hurtigt kan man kunne se en effekt og mange andre ting.

Selv tager jeg et kosttilskud hvis effekt er vist i denne artikel Castro-Marrero et al. Effect of Dietary Coenzyme Q10 Plus NADH Supplementation on Fatigue Perception and Health-Related Quality of Life in Individuals with Myalgic/Encephalomyelitis/Chronic Fatigue: A prospective, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled trial. *Nutrients*. 2021; 13:2658. Da der er meget stor forskel på hvordan forskellige kunne q10 Præparater omsættes i kroppen og da det formodentlig også gælder NADH har jeg valgt at bruge præcis det præparat der er brugt i artiklen. Effekten af præparatet angives at være beskeden og det er jeg egentlig enig i men på den anden side er der meget stor forskel på om man kan komme ind og ud af en kørestol eller ej. Det er ikke et præparat, der er meget omtalt i ME litteraturen. Artiklen kan downloades gratis.