**­­Forslag til henvisnin­g af ME/CFS patient til aktivitetstilpasning**

Enhver uddannet fysioterapeut eller ergoterapeut der forstår problemstillingen (med aktivitet og energi) vil være til betydelig hjælp for patienten. Men det er ikke givet, at det er let at finde en, der vil påtage sig opgaven.

Dertil kommer, at der er forskelle på patientens egenbetaling, alt efter om det drejer sig om en fysioterapeut eller en ergoterapeut, og at der er forskel på lægens henvisningsret.

**Eksempel på henvisning:**

Jeg vil gerne henvise xx til behandling med aktivitetstilpasning for sygdommen ME/CFS.

**Vigtigste relevante fakta om ME/CFS:**

ME/CFS er oftest kronisk. Vigtigste symptom er nedsat udholdenhed og unormal udmattelse, som ikke forsvinder ved hvile eller kan trænes væk.

Hyppigste komplikation er PEM (Post Exertional Malaise), som er en alvorlig, til tider akut og ofte kronisk, forværring af alle sygdomssymptomer ved fysisk eller mental anstrengelse.

PEM kommer ofte forsinket og kan vare i dage til måneder. Pga. risikoen for PEM kan man således ikke teste patientens styrke eller udholdenhed, men kun bedømme dem ud fra sygehistorie og symptomer. Der er oftest ingen eller kun meget begrænset mulighed for styrkelse af udholdenhed eller styrke.

For yderligere fakta se evt. følgende link, hvor aktivitetstilpasning er beskrevet fra side 14:

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2022/07/NICE_tryk_netbrug.pdf>

**Behandlingsprincipper:**

Der er ingen kausal behandling, men mange af symptomerne kan lindres medicinsk.
Vigtigst er at undgå PEM og gennem aktivitetstilpasning at stabilisere patienten så godt som muligt.

**Principper vedrørende aktivitetstilpasning:**

Der er ingen national eller international enighed om, hvad aktivitetstilpasning (også kaldet pacing eller energi management) omfatter. Hos patienter med ME/CFS betyder det følgende:

Gå ud fra, at al aktivitet, såvel fysisk, kognitivt, emotionelt som socialt kræver energi. Ud fra anamnese og samtale med patient og pårørende aftales med patienten, hvilket energiniveau patienten kan olde til uden sygdoms- eller symptomforværring.

Lav ud fra ovenstående sammen med patient og pårørende og evt. arbejdsplads en plan for alle energikrævende aktiviteter og hvile. Herunder fysisk og kognitiv aktivitet, ADL, samt sociale og psykiske relationer. Vurder behovet for hjælpemidler, skånehensyn og hvileperioder.

Da energiniveauet kan være fluktuerende, bør der også laves en plan for, hvordan patienten kan modificere planen i henhold til sit energiniveau. Det er målet at stabilisere tilstanden. Derfor bør ændringer kun ske, når der er opnået længerevarende stabilitet på nuværende niveau. Eventuelle ændringer bør ske med mindst 2-3 ugers interval.

Test planen og revider den om nødvendigt. (Det kan være helt centralt at nedsætte aktivitetsniveauet).