



Dato 20-01-2022

Sagsnr. 05-9999-67

Svar på henvendelse vedrørende nye retningslinjer fra NICE om ME/CFS

ME Foreningen har den 3. december 2021 sendt en henvendelse til Sundhedsstyrelsens direktør vedrørende retningslinjen "Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management" fra The National Institute of Health and Care Excellence (NICE), som er udgivet den 29. oktober 2021.

Foreningen spørger om hvorvidt Sundhedsstyrelsen planlægger at opdatere styrelsens anbefalinger i overensstemmelse med retningslinjen.

Sundhedsstyrelsens vurdering

Retningslinjen fra NICE omhandler et sygdomsområde, som er præget af stor faglig uenighed. Baggrunden for retningslinjen bygger på sparsom forskning af varierende kvalitet, hvilket har ført til andre konklusioner i andre faglige miljøer, og området er præget af påvirkninger fra forskellige interessenter.

Sundhedsstyrelsen forventer ikke, at retningslinjen vil skabe en større grad af faglig konsensus omkring diagnostik og behandling af patientgruppen. Således offentliggjorde en række centrale lægevidenskabelige selskaber i England samme dag som retningslinjen udkom en samlet udtalelse, hvor de blandt andet påpeger en række problemstillinger omkring anbefalingerne vedrørende fysisk træning og kognitiv adfærdsterapi ligesom det påpeges, at der er stor uenighed i de faglige miljøer og blandt nogle patientgrupper om måden hvorpå NICE har vurderet data og evidens i retningslinjen.

<https://www.rcplondon.ac.uk/news/medical-leaders-sign-joint-statement-response-nice-guidance-mecfs>

Sundhedsstyrelsen vurderer, at retningslinjen indeholder en række udmærkede anbefalinger vedrørende etablering af specialiserede, tværfaglige behandlingstilbud, symptomhåndtering, energiforvaltning, kost og søvn, som er i overensstemmelse med den behandling, der tilbydes i de specialiserede tværfaglige centre for funktionelle lidelser i Danmark.

Sundhedsstyrelsen mener, at information om kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) bør fokusere på mulighederne for behandling og forbedring af funktionsevne og livskvalitet. Mange patienter oplever gode resultater af de specialiserede behandlingstilbud. Retningslinjens understreghning af sygdommens kroniske karakter med risiko for tilbagefald risikerer efter Sund-

hedsstyrelsens vurdering, at fastholde et uhensigtsmæssigt sygdomsbillede og understøtte en kronificering af tilstanden.

Årsagen til kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) er ikke klarlagt, og der pågår i faglige kredse drøftelser af hvordan man bedst klinisk og forskningsmæssigt afgrænser sygdommen. Der er i den sammenhæng opstået forskellige diagnosekriterier, men der er, som NICE skriver, på nuværende tidspunkt ikke udviklet validerede diagnostiske kriterier for ME/CFS. Det er ikke Sundhedsstyrelsens vurdering, at diagnosekriterierne, som anbefales af NICE, vil skabe enighed omkring afgrænsning af patientgruppen, og styrelsen kan tilslutte sig anbefalingen fra NICE om at forskning i udvikling af validerede diagnosekriterier skal prioriteres.

Sundhedsstyrelsen placerer kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) under betegnelsen funktionelle lidelser fordi der er en række fællestræk hvad angår symptomer, udredning og behandling med andre udbredte lidelser som fx fibromyalgi. For alle lidelserne gælder, at der er et stort overlap mellem de symptomer patienterne oplever, og at patienterne kan opleve komplekse symptomer fra flere organsystemer. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at alle patienter kan henvises til et relevant tilbud på baggrund af funktionsniveau og behandlingsbehov.

NICE fraråder gradueret fysisk træning til behandling af ME/CFS. I retningslinjen definerer NICE gradueret træning som et program, der anvender fastlagte trinvisse forøgelse af patientens fysiske aktivitet med henblik på at øge funktionsniveauet. NICE anbefaler, at patientens fysiske aktivitet baseres på en individualiseret tilrettelæggelse af aktiviteten, i samarbejde med en fysioterapeut, med fleksibel tilpasning i opad- og nedadgående retning efter behov, med henblik på gradvis at øge det fysiske funktionsniveau.

Behandlingen der tilbydes patienter med kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) har til formål at reducere de negative virkninger af sygdommen og forbedre patienternes funktionsevne og livskvalitet. Gradueret, individuelt tilpasset fysisk træning og kognitiv adfærdsterapi er den bedst dokumenterede behandling af sygdommens symptomer. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at behandlingen af kronisk træthedssyndrom og andre funktionelle lidelser tager afsæt i patientens funktionsniveau, og at behandlingen tilrettelægges i tæt dialog og samarbejde med den enkelte patient. Det er af stor betydning for denne patientgruppe, at patienten ikke overbelastes i forbindelse med behandlingen. For patienter med meget svær sygdom og stærkt nedsat funktionsniveau har behandlingen især fokus på symptomlindring og skal derfor nøje tilpasses patientens tilstand. For denne gruppe patienter tager træningselementet til en start mere form af en aktivitetstilpasning hvor patienten støttes i at forvalte sin energi mest hensigtsmæssigt, med fokus på nødvendige daglige aktiviteter for den enkelte patient. Ved god effekt af aktivitetstilpasningen kan man i tæt dialog med patienten, og med fokus på eventuel forværring, forsøge at indgå i en egentlig træning med henblik på at øge det fysiske funktionsniveau.

Det er Sundhedsstyrelsen vurdering, at den individuelt tilrettelagte behandling med fysisk træning og aktivitetstilpasning, som tilbydes patienter med kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) på de specialiserede tværfaglige centre for funktionelle lidelser i Danmark er i overensstemmelse med anbefalingerne i retningslinjen fra NICE.

NICE skriver, at kognitiv adfærdsterapi kun bør tilbydes som en understøttende behandling, som har til formål at hjælpe patienterne med at leve med deres symptomer og øge deres funktionsniveau. NICE understreger, at kognitiv adfærdsterapi ikke skal anses som en kurativ behandling.

Psykologiske og psykoterapeutiske behandlingsformer som kognitiv adfærdsterapi udgør et væsentligt element i behandlingen af funktionelle lidelser herunder kronisk træthedssyndrom (ME/CFS). Behandlingen har bl.a. fokus på at støtte patienten i behandlingsperioden og effekten af kognitiv adfærdsterapi på patienternes symptomer og funktionsniveau er velafprøvet med gode resultater. Sundhedsstyrelsen mener at behandlingsmetoden er helt central, og bør tillægges større værdi end det fremgår af retningslinjen.

Sundhedsstyrelsen finder at funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom (CFS/ME) er et særdeles vigtigt sygdomsområde, og at der er behov for et meget stort fokus i mange år fremover. Der er behov for en styrket og systematisk opbygning af vidensbaserede indsatser, der kan danne yderligere grundlag for forskning og udvikling af området. Sundhedsstyrelsen har igangsat en gradvis opbygning af behandlingstilbud i både praksissektor og sygehussektor, og styrelsen foreslår, at udviklingen af området understøttes gennem vedtagelse af en national handleplan. Det vurderes, at forebyggelse, opsporing og udbredelse af viden samt en styrkelse af indsatser og behandlingsskapacitet til gruppen, vil have positive konsekvenser for såvel den enkelte patient/borger som for ressourceudnyttelsen i sundhedsvæsenet og i det kommunale system. Dette fokus vil samtidig have en afstigmatiserende effekt. I øjeblikket er ventetiden til specialiseret behandling lang bl.a. som følge af manglende kapacitet på området. Sundhedsstyrelsen har derfor længe peget på et stort behov for et styrket nationalt fokus.