



Dansk Neurologisk Selskab

Danish Neurological Society

Sekr. Johanne Mosdal
Fællessekretariatet
Kristianiagade 12.
2100 København Ø
Tlf. 35 44 82 29
E-mail: jm@dadl.dk
www.neuro.dk

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

26.02.2020

Udtalelse om behandling af ME/kronisk træthed fra Dansk Neurologisk Selskab

Dansk Neurologisk Selskab (DNS) takker for muligheden for at sende en udtalelse om behandling af ME/kronisk træthedssyndrom til Sundhedsudvalget.

Den 14. marts 2019 vedtog folketinget, at sygdommen ME/Myalgisk Encephalomyopati/Kronisk Træthedssyndrom/CFS skal kodes med diagnosekoden G93.9 (ICD10), som udtryk for at det er en sygdom i nervesystemet, og dermed adskiller sygdommen fra de sygdomme, som blandt fagfolk kaldes Funktionelle Lidelser. D. 14. januar 2020 var sundhedsministeren indkaldt til et åbent samråd om denne beslutning.

Sideløbende hermed er der foregået en særdeles aktiv debat, hvor man kunne få indtryk af en konflikt omkring sygdommens årsager, og hvor der tegnes et billede af, at der på den ene side er patienter og fagfolk, der mener, at sygdommen udelukkende har fysiske årsager, mens der på den anden side er patienter og fagfolk, der mener, at sygdommen udelukkende skal betragtes som en psykisk lidelse. Blandt alle eksperter er der imidlertid enighed om, at vi endnu ikke kender den præcise årsag til, at nogle mennesker udvikler ME/CFS, og at vi heller ikke har fundet en behandling, som kan gøre alle raske. Derfor er selve diskussionen om, hvorvidt der er tale om en fysisk eller psykisk sygdom, eller eventuelt noget helt tredje, i sig selv absurd. For vi ved det ganske enkelt ikke.

ME/CFS er en sygdom med et komplekst symptombillede præget af abnorm træthed og udmattelse koblet med smerter, søvnforstyrrelser, kognitiv og autonom dysfunktion samt symptomforværring ved anstrengelse.

Når man står overfor en sygdom, som rammer ca. 1-2 pct. af befolkningen og nogle i så svær grad så de bliver invaliderede, og hvor man hverken kender årsag eller behandling, er det vigtigt at bevare en åbenhed over for alle muligheder. Hvis man på forhånd beslutter sig for, at denne sygdom skal være en sygdom i nervesystemet og ikke må undersøge fra andre vinkler også, så risikerer man at afskære de muligheder, som måske kunne hjælpe patienterne.

Den grundlæggende sygdomsproces ved ME/CFS er stadig ikke endeligt afklaret, men forskningen har bevæget sig langt, siden ME blev klassificeret som en neurologisk lidelse i 1969. Flere undersøgelser viser, at der er et stort overlap mellem de symptomer som optræder ved ME/CFS og ved de øvrige sygdomme, som betegnes som funktionelle lidelser. Nogle undersøgelser peger på, at der blandt andet er immunologiske, autonome, neuroendokrine, metaboliske og mitokondrielle forandringer. Men forandringerne er ikke endelig klarlagt, ligesom betydningen af forandringerne og de mulige behandlingsmetoder heller ikke er noget, der på nuværende tidspunkt forstås fuldt ud. Derfor er det vigtigt at fortsætte den multidisciplinære tilgang til sygdommen og også meget gerne udvide forskningsindsatsen.

Men selvom sygdomsmekanismerne ikke er klarlagt, skal vi på alle mulige måder forsøge at hjælpe patienterne. Selvom vi med vores nuværende metoder ikke kan gøre alle raske, viser forskningen og erfaringen, at nogle patienter bliver raske alligevel.

I mangel af entydige biomarkører hviler diagnosticering af ME/CFS på symptombeskrivelse og eksklusion af relevante differentialdiagnoser, som for eksempel stofskiftesygdomme, dissemineret sklerose og depression. Der har været benyttet mange forskellige diagnostiske kriterier for ME/CFS, men hverken i klinisk eller forskningsmæssig sammenhæng er der enighed om, hvilke diagnosekriterier der skal anvendes. Fælles for dem er, at kernesymptomerne er træthed/udmattelse, og at der er symptomforværring efter anstrengelse.

Sundhedsstyrelsen definerer en funktionel lidelse som en sygdom, hvor man er belastet af fysiske symptomer, som ikke kan tilskrives en kendt diagnose og ikke kan påvises ved medicinske test.

I Norge har der været stort fokus på de biologiske årsager til ME, og samtidig formentlig set en væsentlig større gruppe af patienter, som bliver svært syge, end vi har i Danmark. I Norge findes en gruppe patienter, der betegnes som 'svært alvorlig', som er sengeliggende, ude af stand til at tale, ikke kan udsættes for lyd, lys, berøring, lugte eller bevægelse i rummet, og som er holdt op med at spise, så de ernæres enten med sondemad eller med et indopereret kateter i en stor blodåre (CVK). Danske ME-patienter peger ofte på Norge som et foregangsland, mens den norske ME-forening udtrykker sig meget kritisk overfor de tilbud de får.

Hvis man ligger i sengen i flere år uden at blive stimuleret med lys og lyde og kun modtager ernæring gennem en sonde, så sker der mange fysiologiske forandringer med kroppen. Knoglerne begynder at afkalke, så man får knogleskørhed. Kredsløbet ændrer sig, så man typisk vil besvime, hvis man forsøger at sætte sig op. Isolation kan i sig selv gøre mennesker psykotiske. Og led og muskler tilpasser sig den manglende bevægelse på samme måde som en arm i gips bliver stiv og tynd efter blot et par uger. At ligge i en seng uden bevægelse, uden stimuli og med sondemad er i sig selv farligt. Og intet tyder på, at patienter med ME bliver raske af den behandling. Erfaringen viser tværtimod, at patienterne bliver endnu mere syge, når de bliver liggende i de mørke rum.

Internationalt set peger forskningen på, at den behandling, som virker bedst på funktionelle lidelser og ME, er forskellige former for psykologisk behandling, hvor man nedsætter kroppens stressrespons, og hvor man undgår det langvarige passive sengeleje, men derimod forsøger at holde kroppens funktioner ved lige og langsomt genoptræne de fysiske funktioner.

Et Cochrane Review har vist evidens af lav til moderat styrke for, at patienter med kronisk træthedssyndrom har effekt af træning overfor patienternes træthed, mens der er evidens af moderat styrke for, at træning ikke har alvorlige negative effekter. Endvidere er der evidens for, at kognitiv adfærdsterapi har effekt over for patienternes træthed umiddelbart efter behandlingen.

I kapitlet om kronisk træthedssyndrom i Sundhedsstyrelsens håndbog om fysisk aktivitet konkluderes, at der er beskeden til moderat evidens for positiv effekt af fysisk træning, heriblandt især gradueret træning. Forskningen i behandlingsmetoder er stadig mangelfuld. Der mangler forskning i de biologiske forandringer, som man kan se ved funktionelle lidelser og ME, og i de mulige behandlingsmetoder, som kan have virkning for patienterne. Meget tyder på, at selv de mest syge patienter med ME/CFS i mange tilfælde kan blive helt raske gennem psykologisk behandling, og derfor er det bekymrende, at der er mennesker, som ønsker at forhindre netop denne forskning.

Om ME/CFD er en fysisk eller psykisk sygdom er en ufrugtbar diskussion, eftersom alle mennesker er sammensat af både fysiske, psykiske, sociale og andre faktorer, og det er en kunstig barriere, som ikke gavner hverken patienterne eller forskningen.

Sundhedsstyrelsen har i rapporten om Funktionelle Lidelser kommet med nedenstående anbefalinger til behandling af patienter med forskellig sværhedsgrad af sygdom.

Patienter, der har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus, skal tilbydes en genoptræningsplan (GOP) af regionen. I kommunalt regi er der typisk tale om både genoptræning af funktionsnedsættelser, fx i relation til bevægeapparatet og aktivitetsbegrænsninger,

samt rehabiliterings- og forebyggelsesindsatser. Specialiseret genoptræning foregår på sygehus på baggrund af en GOP til specialiseret genoptræning. Selvom patienter med funktionelle lidelser er omfattet af disse tilbud, bruges de kun i begrænset omfang.

For patienter med lette til moderate tilstande, som kan håndteres i primærsektoren, anbefales det, at den praktiserende læge selv tilbyder behandling med relevant psykoedukation, herunder strategier for mestring af sygdom, og støttende samtaler. Ved behov kan patienten henvises til psykoedukation og psykoterapi ved praktiserende psykolog med viden og kompetencer inden for patientgruppen. Der kan ligeledes henvises til praktiserende fysioterapeuter med relevante kompetencer i forhold til superviseret behandling og rehabilitering af funktionelle lidelser i form af fysisk træning og smertelindring. På nuværende tidspunkt tilbydes der ingen behandling til de patienter, som er sengeliggende og ikke er i stand til at transportere sig og deltage i et ambulært behandlingsprogram. Det er et stort problem, og det går ud over de mest syge. Der findes ingen specialiserede afdelinger med sengepladser, hvor de mest syge patienter kan blive indlagt, undersøgt, behandlet og rehabiliteret.

Hos patienter, hvor moderat-svær funktionel lidelse mistænkes, bør der være mulighed for, at den praktiserende læge eller somatisk afdeling kan henvise til en specialiseret, helhedsorienteret og tværfaglig udredning af patientens symptomer. Patienter med svære funktionelle lidelser bør tilbydes en specialiseret og evidensbaseret behandling med inddragelse af alle for patienten relevante lægefaglige specialer, psykologer og fysioterapeuter samt relevante sundheds- og socialfaglige kompetencer. Enkelte svært syge patienter kan have behov for specialiseret behandling kombineret med individualiseret rehabilitering under indlæggelse.

Dette kan med fordel varetages i faste tværfaglige samarbejdsrelationer, med en mere fast forankring af de tværfaglige teams for funktionelle lidelser i det somatiske sygehusvæsen, med inddragelse af alle relevante fagligheder og kompetencer, både medicinske generalister, specialister fra somatiske og psykiatriske lægespecialer og andre faggrupper som psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter m.v. I hver region bør der, afhængig af befolkningsgrundlaget, være et eller flere af sådanne specialiserede tværfaglige teams, som kan etableres som deciderede specialafdelinger for funktionelle lidelser. Den regionale specialiserede indsats kan med fordel etableres med udgangspunkt i eksisterende tværfaglige samarbejder omkring diagnostiske centre, tværfaglige smertecentre, specialafdelinger for funktionelle lidelser, liaisonpsykiatriske funktioner m.v. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at en sådan organisering vil kunne fremme mere hensigtsmæssige patientforløb og bedre ressourceanvendelse, med mindre risiko for medikalisering, overdiagnostik og overbehandling, og med bedre mulighed for at hjælpe flere af de patienter, man allerede i dag ser i sygehusvæsenet, til at få effektiv behandling.

DNS mener på baggrund af den videnskabelige evidens for effekt af både fysisk og psykologisk behandling af denne patientgruppe, at man frarøver patienterne muligheder for behandlinger, hvis behandlingen forankres i det neurologiske speciale. Neurologer har ekspertise i at udelukke sygdomme i nervesystemet, som årsag til svært øget træthed og ledsagende symptomer. Neurologer er desuden gode til, som en del af et tværfagligt team, at stå for specialiserede genoptræningsforløb. Derimod er den psykologiske behandling langt bedre varetaget af psykologer fra andre specialer.

Vi bakker op om Sundhedsstyrelsens anbefalinger til udredning og behandling af patienter med funktionelle lidelser. Vi anbefaler, at neurologer indgår i de tværfaglige og tværspecialiserede teams for patienter med ME/CFS, hvor det er relevant. Denne patientgruppe har brug for flere fagligheder, og derfor vil vi anbefale oprustning af de allerede etablerede tværfaglige funktioner i hver region.

De fem regioner har etableret regionale tværfaglige centre for funktionelle lidelser, som alle tilbyder relevante fagligheder og kompetencer, i form af både medicinske generalister, specialister fra somatiske og psykiatriske specialer og andre faggrupper som psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter mv. Til de sværeste tilfælde bakker vi op om Sundhedsstyrelsen anbefaling, at der oprettes en ny højt specialiseret funktion for voksne med svært invaliderende funktionelle lidelser, som kræver intensiv udredning og behandling under indlæggelse. Funktionen anbefales forankret som en overbygning på 1 eller 2 af de bestående regionsfunktioner i et tæt samarbejde med en neurologisk rehabiliteringsfunktion.

Hvis I har spørgsmål eller ønsker yderligere uddybning af emnet, vil vi altid gerne besvare spørgsmål og indgå i dialog.

Med venlig hilsen



Lise Korbo
Formand for Dansk Neurologisk Selskab
Ledende overlæge, dr.med.
Neurologisk afdeling
Bispebjerg Hospital
Bispebjerg Bakke 23
Email: lise.korbo@regionh.dk
Mobil 21 45 43 50
Arbejde 38 63 52 24

Referencer:

<https://ugeskriftet.dk/videnskab/myalgisk-encefalomyelitis-eller-kronisk-traethedssyndrom>

<http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2019/06/De-alvorligste-ME-syke-rapport-og-vedlegg.pdf>

www.recoverynorge.org

Locher L. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, redefining an illness. The National Academies Press, 2015.

Brostrøm S. Improving care for patients with functional disorders in Denmark. J Psychosom Res 2019;116:22-4.

Gezondheidsraad. Executive Summary: ME/CFS. 19-3-2018. 12-6-2018.
<https://www.healthcouncil.nl/documents/advisory-reports/2018/03/19/me-cfs> (12. mar 2019).

Larun L, Brurberg KG, Odgaard-Jensen J, Price JR. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. Cochrane Database Syst Rev. 2019 Oct 2;10:CD003200

Funktionelle lidelser – anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering. 18-6-2018. 22-6-2018. <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/funktionelle-lidelser/~media/15C564788C0B445682C87695A2AFF6CD.ashx> (10. mar 2019).