

NICE's retningslinjer for diagnosticering og behandling af ME/CFS

Diagnosticering - PEM er obligatorisk

“Diagnosticer ME/CFS hos børn, unge og voksne, der har symptomerne i anbefaling 1.2.2, som har været til stede i 3 måneder, og som ikke er forklaret af en anden tilstand.” (side 15)

“Alle følgende symptomer skal være til stede:

- Invaliderende udmattelse som forværres af aktivitet, ikke er forårsaget af overdreven kognitiv, fysisk, emotionel eller social anstrengelse, og som ikke lindres signifikant af hvile.
- **Post-exertional malaise** efter aktivitet, hvor forværringen af symptomerne:
 - ofte er forsinket med timer eller dage
 - er disproportional med aktiviteten
 - har en forlænget restitutionstid, der kan vare timer, dage, uger eller længere.
- Uforfriskende søvn eller søvnforstyrrelse (eller begge dele), som kan inkludere:
 - at føle sig udmattet, influenzalignende og stiv ved opvågning
 - afbrudt eller overfladisk søvn, ændret søvnmønster eller hypersomni
- Kognitive vanskeligheder (nogle gange beskrevet som ‘hjernetåge’), som kan inkludere problemer med at finde ord eller tal, problemer med tale, forsinket responstid, problemer med korttidshukommelsen og problemer med at koncentrere sig eller multitasking.” (1.2.2 - side 12)

Der findes ingen helbredende behandling

“Vær opmærksom på at ME/CFS-symptomer kan håndteres, men der findes på nuværende tidspunkt ingen kur (ikke-medicinsk eller medicinsk) for ME/CFS.” (side 28)

Energiforvaltning (aktivitetstilpasning/pacing) anbefales

“Informer mennesker med ME/CFS om principperne for energiforvaltning, de mulige fordele og risici, og hvad de kan forvente. Forklar at det:

- ikke er kurativt
- er en selvhåndteringsstrategi styret af personen selv med støtte fra en sundhedsfaglig person i et ME/CFS specialistteam
- inkluderer alle typer af aktivitet (kognitiv, fysisk, emotionel og social) og tager højde for det overordnede aktivitetsniveau
- hjælper mennesker med at lære at bruge den mængde af energi de har, samtidigt med at det reducerer deres risiko for at få post-exertional malaise eller forværring af deres symptomer af at overskride deres grænser
- anerkender at hver person har en forskellig og vekslende energigrænse, og at de er eksperter i at bedømme deres egne grænser
- kan inkludere hjælp fra en sundhedsfaglig person til at erkende, hvornår de nærmer sig deres grænser (børn og unge i særdeleshed kan have sværere ved at bedømme deres grænser og kan overskride dem)
- anvender en fleksibel, skræddersyet tilgang sådan at aktiviteten aldrig automatisk øges men vedligeholdes eller justeres (opad efter en periode med stabilitet eller nedad når symptomerne er forværrede)
- er en langsigtet tilgang – det kan tage uger, måneder og undertiden endda år at opnå stabilisering eller at øge tolerance eller aktivitet.” (side 28-29)

Gradueret træningsterapi (GET) frarådes

“Tilbyd ikke mennesker med ME/CFS:

- nogen som helst terapi som er baseret på at fysisk aktivitet eller træning kan helbrede ME/CFS
- standardiserede fysiske aktivitets- eller træningsprogrammer – dette inkluderer programmer udviklet til raske personer eller personer med andre sygdomme
- programmer som ikke følger tilgangen i anbefaling 1.11.13 eller som anvender stigninger i fysisk aktivitet eller træning indenfor fastlagte intervaller, f.eks. gradueret træningsterapi
- fysiske aktivitets- eller træningsprogrammer som er baseret på teorier om at deconditionering og undgåelse af træning vedligeholder ME/CFS.” (side 31-32)

Betydningen af gradueret træningsterapi (GET)

“I denne retningslinje defineres gradueret træningsterapi som at etablere et startpunkt for den mængde af træning eller fysisk aktivitet patienten formår at udføre, og derefter lave faste trinvis stigninger i den mængde af tid der bruges på at være fysisk aktiv. Det er en terapi baseret på teorierne om deconditionering og undgåelse af træning ved ME/CFS. Disse teorier antager, at ME/CFS vedligeholdes af reversible fysiologiske forandringer forårsaget af deconditionering og undgåelse af aktivitet.” (side 53-54)

“Denne definition af gradueret træningsterapi stammer fra de beskrivelser som bliver givet i den gennemgåede evidens, og det er denne tilgang som retningslinjen fraråder.” (side 32)

Kognitiv adfærdsterapi (CBT) er ikke helbredende

“Drøft kognitiv adfærdsterapi (CBT) med voksne, børn og unge med ME/CFS (og deres forældre eller plejere, hvis relevant). Forklar:

- dets principper, inklusiv at det kan hjælpe dem med at håndtere deres symptomer, men det er ikke kurativt (se boks 5) og
- potentielle fordele og risici.

Boks 5: Komiteen har ønsket at fremhæve, at kognitiv adfærdsterapi (CBT) nogle gange er blevet antaget at være en kur for ME/CFS. Det bør dog kun tilbydes som en støtte til mennesker som lever med ME/CFS med henblik på at håndtere deres symptomer, forbedre deres funktion og reducere det psykiske ubehag forbundet med at have en kronisk sygdom.” (side 39)

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>