

ME-Foreningens ORDFORKLARING:

PEM = Anstrengelsesudløst sygdomsforværring

Pacing = Aktivitetstilpasning

KBT/CBT = Kognitiv adfærdsterapi

GET = Graderet træning

Præcisering vedrørende behandling af ME/CFS i Sverige

Baggrund

Efter anmodning fra Folketingets Sundhedsudvalg fremlagde jeg en præsentation [om SBU-rapporten om ME/CFS](#) (1) og [Socialstyrelsens rapport](#) (2) for Sundhedsudvalget den **4. marts 2021**. Herefter modtog jeg en anmodning fra den danske ME Forening om at evaluere den danske Sundhedsstyrelses gennemgang af SBU-rapporten, Socialstyrelsens rapport og behandlingen af ME/CFS i Sverige, som offentliggjort i et brev fra Sundhedsstyrelsen til Sundhedsministeren den 9. august 2019 med titlen: [Behandling af kronisk træthedssyndrom i Norge, Sverige og England](#) (3).

Informationer der mangler i Sundhedsstyrelsens brev

Vigtigheden af at bruge Canada-kriterierne til diagnosticering

Sundhedsstyrelsen nævner helt korrekt, at SBU-rapporten ud fra sin videnskabelige gennemgang anbefaler, at ME/CFS-patienter med fordel kan behandles på specialiserede centre.

Sundhedsstyrelsen udelader dog at nævne, at SBU-rapporten tager udgangspunkt i, at diagnosen ME/CFS anvendes meget præcist, og at symptomet Post Exertional Malaise (PEM) er et obligatorisk symptom for at stille diagnosen. Som diagnostiske kriterier anbefales det at anvende de såkaldte [Canada-kriterier](#) (4) (ligesom i Norge). Hvis patienten opfylder Canada-kriterierne, vil diagnosen i Sverige være postviral træthed, benign myalgisk encephalomyelitis eller kronisk træthedssyndrom G93.3 jvf. ICD10.

Vigtigheden af IOM-rapporten for forståelsen af ME/CFS som en biomedicinsk sygdom

Sundhedsstyrelsen nævner heller ikke, at SBU-rapporten i høj grad er baseret på den omfattende rapport fra de [amerikanske sundhedsmyndigheder](#) (Institute of Medicine, IOM), som udkom i 2015 (5). IOM-rapporten fastslår, at ME/CFS er en alvorlig, kronisk, kompleks multisystem sygdom. Efter IOM-rapporten har det amerikanske Centers for Disease Control (CDC) opdateret sine [retningslinjer for ME/CFS](#) (6). For eksempel anbefales graderet træning (GET) ikke længere til ME/CFS. National Institutes of Health (NIH) har også efter udgivelsen af IOM-rapporten startet flere forskningsprojekter, som fokuserer på [biomedicinsk forskning i ME/CFS](#) (7).

Vigtigheden af PEM for diagnostik og behandling

SBU-rapportens videnskabelige gennemgang viser tydeligt, at hvis der anvendes ældre diagnosekriterier, hvor PEM ikke er obligatorisk for at stille diagnosen kronisk træthedssyndrom, sker der sandsynligvis en sammenblanding med mange andre diagnoser med langvarig træthed, f.eks. diagnosen [stressrelateret udmattelsessyndrom](#), som i Sverige diagnosticeres med F43.8A jvf. ICD10 (8). Denne diagnose vurderes at være meget hyppigere forekommende end ME/CFS. Patienter med stressrelateret udmattelsessyndrom har ikke den anstrengelsesudløste sygdomsforværring (PEM), som er karakteristisk for ME/CFS. Det er sandsynligvis grundet denne sammenblanding at tidligere studier, som har anvendt ældre diagnosekriterier, har kunnet indikere positive resultater for gradueret træning (GET). SBU-rapporten forholder sig til dette, men konstaterer, at selv når man kigger på de studier som har anvendt ældre diagnosekriterier er resultaterne ikke samstemmende, og der findes studier som har rapporteret om forværring efter CBT og GET med disse ældre diagnosekriterier. SBU-rapporten fremhæver, at der er *en fuldstændig mangel på evidens* for at GET skulle kunne øge funktionsevnen hos patienter, som er diagnosticeret ud fra Canada-kriterierne. Dette fremgår ikke af Sundhedsstyrelsens brev.

Vigtigheden af differentialdiagnostik

SBU-rapporten gør opmærksom på, at diagnosen ME/CFS G93.3 kræver en relativt omfattende udredning af mulige differentialdiagnoser, dette er f.eks. specificeret hos Region Stockholm i form af et internetbaseret værktøj som støtte til læger i almen praksis, [VISS](#) (9). Internationale undersøgelser viser, at en lang række behandlingsbare somatiske og psykiatriske diagnoser kan fejltolkes som ME/CFS. Differentialdiagnostikken kan være vanskelig. Dette er et af SBU-rapportens stærkeste argumenter for at anbefale specialiserede ME/CFS-centre.

Der mangler evidens for biomarkører til at stille diagnosen ME/CFS G93.3

Et vigtigt punkt i SBU-rapporten, som ikke fremgår af Sundhedsstyrelsens brev, er at der endnu ikke findes nogen biomarkør, som kan anvendes til at understøtte diagnosen på individniveau. Det nævnes i SBU-rapporten, at der findes aktuelle hypoteser om, at ME/CFS opstår som følge af autoimmune mekanismer, som påvirker metabolismen, og at flere studier på gruppeniveau har vist afvigelser i f.eks. cytokinniveauer, autoantistoffer og mikroglia aktivitet. Der er dog langt fra at definere biologiske abnormaliteter på gruppeniveau ved sygdom, til at nå en tilstrækkelig høj sensitivitet og specificitet som kan anvendes til diagnostik på individniveau. Dette kan man sammenligne med Alzheimers sygdom, hvor typiske laboratoriefund har været kendt i lang tid - men hvor sensitivitet og specificitet hidtil ikke har været tilstrækkelig til at inkludere disse laboratoriefund i den [kliniske rutinemæssige diagnostik](#) (10). Der findes ligeledes endnu ikke tilstrækkelig evidens, til at kræve specifikke radiologiske eller andre laboratoriefund ved diagnosticering af ME/CFS G93.3.

Information om organiseringen af behandling af ME/CFS i Sverige

Sundhedsstyrelsen nævner helt korrekt, at sundhedstilbuddet i Sverige primært organiseres og udføres uafhængigt i regionerne. Mange regioner mangler et specialiseret sundhedstilbud til ME/CFS. Det fremgår dog slet ikke af Sundhedsstyrelsens brev, hvordan sundhedstilbuddet

konkret er organiseret, der hvor det findes. Region Stockholm har præcise retningslinjer for dette på [VISS](#) (9).

Region Stockholm har beskrevet, hvordan private sundhedsleverandører kan etablere ME/CFS-centre via såkaldte [plejevalg](#) (11). Disse centre modtager patienter med mistanke om ME/CFS fra alle regioner i Sverige, ifølge den svenske patientlov som siger, at alle ambulante sundhedstilbud, som udføres på vegne af en region, kan søges af alle svenske borgere, uanset hvilken region de bor i.

Det er vigtigt at bemærke, at ME/CFS-centrene kun modtager patienter med ME/CFS. Patienter med et kompliceret symptombillede kan her udredes for differential diagnoser, men patienter med andre årsager til langvarig træthed, såsom funktionelle tilstande, henvises videre til andre instanser.

Endvidere er centeret ikke bare en rehabiliteringsenhed, men er primært en speciallægeklinik med multifaglige kompetencer, koblet med paramedicinske rehabiliteringsressourcer. I sundhedstilbuddet specificeres det også, at behandling skal tage udgangspunkt i anbefalingerne fra det internationale videnskabelige selskab for ME/CFS (IACFS/ME) [2014 IACFS/ME Clinician Primer](#) (12).

Betydningen af et biopsykosocialt syn på ME/CFS, som biomedicinsk sygdom

Sundhedsstyrelsen nævner, at den svenske Socialstyrelse i sin kortlægning af ME/CFS-sundhedstilbuddet i Sverige (2018) konkluderer, at der er forskellige opfattelser af, hvorvidt ME/CFS kan betragtes som en "biomedicinsk" tilstand eller "biopsykosocial". I SBU-rapporten nævnes det på side 12, at:

"For ME/CFS er modellen (den biopsykosociale) blevet fortolket som, at tilstanden forårsages af andre faktorer end de rent biomedicinske, og at tilstanden kan behandles med psykologiske metoder for at forandre tankegangen og adfærden.... IOM vurderer dog i sin rapport, at "det er en almindelig fejlopfattelse i sundhedsvæsenet, at ME/CFS er en psykisk sygdom." "

I henhold til Canada-kriterierne opfattes ME/CFS tydeligt som en biomedicinsk sygdom (4). At behandling og rehabilitering skal tilrettelægges ud fra en helhedsorienteret "biopsykosocial" synsvinkel er en hel anden sag. Dette betyder ikke, at ordet biopsykosocial anvendes som en årsagsforklaring på patientens symptomer eller funktionsnedsættelse.

Ifølge Engels [originale definition](#) (13) af den biopsykosociale model og også WHO's [definition i ICF](#) (14) betyder udtrykket biopsykosocial i stedet, at det er vigtigt at integrere både de biologiske, psykologiske og sociale faktorer, i behandlingen af en somatisk sygdom. [Engels eget eksempel](#) på en "biopsykosocial tilstand" er akut hjerteinfarkt (15). Det biopsykosociale perspektiv som beskrives i Engels originale definition, er endnu ikke blevet etableret i den akutte medicinske behandling, kun i de mere [specialiserede rehabiliteringsindsatser](#) ved f.eks. [rygmarvsskader](#) (16,17).

Den kliniske erfaring fra vores arbejde på ME/CFS-centeret på Stora Sköndal, hvor vi har set over 1000 patienter diagnosticeret i henhold til Canada-kriterierne, kan fungere som eksempel:

En del af patienterne på vores ME/CFS-center er, især inden SBU-rapportens udgivelse, blevet fejl-diagnosticeret med stressrelateret udmattelsessyndrom. Grundet sundhedsvæsenets manglende viden om ME/CFS diagnosticeret ud fra Canada-kriterierne, indså man ikke betydningen af en forudgående influenza i forbindelse med akut og alvorlig sygdom og det kliniske billede med tydelig fysisk anstrengelsesudløst sygdomsforværring (PEM) samt influenzalignende symptomer. Det blev i stedet vurderet, at patienterne havde den meget hyppigere forekommende tilstand af stressrelateret udmattelsessyndrom, og de blev tilbudt den dertilhørende rehabilitering.

Patienterne blev væsentligt forværrede af graderet træning (GET) og CBT rettet mod at øge aktivitetsniveauet - imens de så at deres medpatienter med stressrelateret udmattelsessyndrom fik det væsentligt bedre. Samtidig har hverken sundhedsvæsenet eller den svenske sygesikring troet på patienterne. Forud for SBU-rapporten manglede den svenske sygesikring viden om funktionsnedsættelserne ved ME/CFS. Patienterne er ofte havnet i en sekundær depression og undertiden i store økonomiske vanskeligheder. Flere af vores patienter har været nødt til at sælge deres bolig for at kunne modtage kontanthjælp, da de ikke længere fik sygedagpenge fra den svenske sygesikring.

Samfundets manglende viden om ME/CFS-patienters somatiske sygdom og invaliditet, har resulteret i mange tragedier. Det er et tydeligt eksempel for os på, hvorfor det biopsykosociale perspektiv er vigtigt. Samfundets manglende evne til at forstå, at den nedsatte fysiske funktionsgrad, resulterer i fejlagtige behandlinger og manglende støtte, hvilket yderligere forværrer helbredstilstanden og den sociale situation.

Det er vigtigt for os, at patienten lærer at forstå og acceptere sin sygdom. Men det er også vigtigt, at patientens pårørende, såvel som de alment praktiserende læger, hjemmehjælpen, kommunen, skolen, sygesikringen osv. får de korrekte oplysninger om patientens sygdom. Først da kan patienten få den rette støtte og hjælp i hverdagen.

Ud fra et biopsykosocialt perspektiv er det en vigtig rolle for os, som specialiseret center i behandling af ME/CFS-patienter, at hjælpe med disse psykosociale perspektiver. Her følger ME/CFS-centrene Socialstyrelsens retningslinjer for [samarbejde omkring rehabilitering](#). ME/CFS-centrene har ofte en langsigtet koordinerende funktion ift. patientens samfundskontakter, baseret på centrenes specialviden om de komplekse funktionsnedsættelser hos ME/CFS og centrenes multidisciplinære kompetencer (18).

Graderet træning (GET) anbefales ikke i Sverige til ME/CFS

Det er værd at bemærke, at regionerne efter udgivelsen af SBU-rapporten, sammen har udviklet en fælles national [klinisk retningslinje](#). Denne er også baseret på Canada-kriterierne for diagnostik, og GET anbefales ikke til at øge funktionsevnen, i stedet anbefales aktivitetstilpasning for at skabe en balance mellem aktivitet og hvile (19).

Under "Vurdering" (side 7) i Sundhedsstyrelsens brev står der, at kognitiv adfærdsterapi (CBT) og gradueret træning (GET) er de mest anvendte behandlingsformer i de tre lande. Dette er helt misvisende for situationen i Sverige, da hverken SBU-rapporten, de regionale anbefalinger i Region Stockholms [VISS](#) (9) og nu heller ikke den nationale [kliniske retningslinje](#) (19) anbefaler GET, men i stedet aktivitetstilpasning. CBT anbefales som en hjælp til at lære at leve med sygdommen - men ikke som en metode til at øge funktionsevnen.

ME/CFS-centre i dialog med patientrepræsentanter

I SBU-rapporten fremgik det af litteraturen, at patienternes oplevelse af ME/CFS-behandlingen ikke var tilfredsstillende. Man fandt flere årsager til dette. Det kan være værd at bemærke, at ME/CFS-behandlingstilbuddet i Stockholm og det kommende center i Västernorrland er designet og opbygget i tæt dialog med patientforeningen for ME/CFS i Sverige ([RME](#)) (20).

Dialog har medført, at forskellige synspunkter og roller respekteres, og dialog kan føre til øget gensidig forståelse og samspil. Patientforeningen har kunnet bidrage med et unikt bredt patientperspektiv, og de sundhedsfaglige har kunnet bidrage med medicinsk ekspertise til patientforeningen med hensyn til f.eks. synet på medicinsk diagnostik, evaluering og vurdering af nye behandlinger som kan læses på internettet og i litteraturen, vurdering af nye forskningsresultater, viden om organisering og struktur af behandlingen, forventninger til hvad behandling kan og ikke kan gøre baseret på videnskabelig og dokumenteret erfaring osv.

Patientforeningen har også gennem sine kontakter med andre patientforeninger internationalt, kunnet fungere som katalysator i kontakten med internationale centre og forskere, f.eks. i European ME Research Group ([EMERG](#)) (21), European ME Clinicians Council ([EMECC](#)) (22) og [US ME / CFS Clinician Coalition](#) (23).

Et råd som man kan hente fra Sverige, hvis man planlægger ME/CFS-centre baseret på et internationalt syn på diagnosen, sådan som den afspejles i Canada-kriterierne, er derfor at basere etableringen af sådanne behandlings-centre i tæt dialog med patientforeningerne. Det er en vigtig del af en [patientcentreret behandling](#) (24).

Konklusion vedrørende behandling af ME/CFS i Sverige

I SBU-rapporten defineres ME/CFS (G93.3 i ICD 10) ifølge de præcise Canada-kriterier som en somatisk sygdom, og ikke som en funktionel tilstand.

I Canada-kriterierne er anstrengelsesudløst sygdomsforværring eller post exertional malaise (PEM) et obligatorisk symptom. ME/CFS adskilles fra andre typer langvarig træthed. Svenske nationale retningslinjer, som også anbefaler Canada-kriterierne, har været tilgængelige siden 2020.

Biomarkører som kan bekræfte diagnosen på individniveau findes endnu ikke, diagnosen er en klinisk eksklusionsdiagnose. Der kræves derfor ingen specifikke laboratoriefund for at stille diagnosen G93.3.

Rehabiliteringen har et biopsykosocialt perspektiv som tager udgangspunkt i, at patienter med ME/CFS har en biologisk sygdom med vedvarende, langvarige eller kroniske funktionsnedsættelser, hvor der mangler evidens for sygdomsdæmpende eller helbredende eller markant funktionsforbedrende behandling.

De centre som findes i Sverige (i øjeblikket kun i Stockholm, men et nyt center med dette fokus åbner i Västernorrland i 2021) behandler udelukkende patienter med ME/CFS. ME/CFS-centrene drives adskilt fra anden rehabilitering som f.eks. neurologisk rehabilitering, rehabilitering af kronisk smerte, stressrelateret udmattelsessyndrom eller rehabilitering af funktionelle tilstande. Disse typer af rehabilitering kan dog udføres af andre teams på klinikker, hvor der også er et ME/CFS-center.

Graderet træning (GET) anbefales ikke, da det kan føre til forværring - i stedet anbefales aktivitetstilpasning for at tilpasse patientens individuelle aktivitetsniveau.

Behandlingen består hovedsageligt i langsigtet støtte af patienterne, der sikrer så god livskvalitet og funktionsgrad som muligt, trods sygdom. Symptomlindrende medicinsk behandling ifølge f.eks. [Clinician Primer](#) (12) kan være en stor hjælp for patienterne, hvilket også er et argument for at etablere specialiserede lægecentre, som kan opbygge deres egen kliniske erfaring med symptomlindrende behandling til ME/CFS-patienter diagnosticeret ud fra Canada-kriterierne.

Stockholm 2021-03-30

--i.

Per Julin, Med. Dr. Specialist i Rehabiliteringsmedicin

[Senior Forskare](#), NVS-institutionen, Karolinska Institutet
Tidigare Överläkare, ME/CFS- mottagningen,
Neurologiska Rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal
<https://medarbetare.ki.se/people/perjul>

<https://www.researchgate.net/scientific-contributions/Per-Julin-66180981>

REFERANCER: (alle links er hentet 2021-03-30)

1. <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/myalgisk-encefalomyelit-och-kroniskt-trotthetssyndrom-mecfs/>
2. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-12-48.pdf>

3. <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/02/BILAG-1.pdf>
4. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lemer AM, Basted AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols (Canadian case definition). *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 2003;11(1):7–115.
5. <https://www.nap.edu/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>
6. <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>
7. <https://www.nih.gov/mecfs/nih-me-cfs-clinical-study>
8. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2003-123-18.pdf>
9. <https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/me-cfs>
10. <https://www.demenscentrum.se/Forskning/Artiklar/Begreppet-demens-pa-vag-ut>
11. <https://vardgivarguiden.se/avtal/vardavtal/avtal-vardval-lov/lov-vardval-stockholm/mecfs/>
12. <https://www.iacfsme.org/resources-for-healthcare-professionals/>
13. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977 Apr 8;196(4286):129-36. doi: 10.1126/science.847460. PMID: 847460.
14. <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
15. Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry*. 1980 May;137(5):535-44. doi: 10.1176/ajp.137.5.535. PMID: 7369396.
16. Wade DT, Halligan PW. The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clin Rehabil*. 2017 Aug;31(8):995-1004. doi:10.1177/0269215517709890. PMID: 28730890.

17. Tomaschek R, Gemperli A, Rupp R, Geng V, Scheel-Sailer A; German-speaking Medical SCI Society (DMGP) Ergebniserhebung Guideline Development Group. A systematic review of outcome measures in initial rehabilitation of individuals with newly acquired spinal cord injury: providing evidence for clinical practice guidelines. Eur J Phys Rehabil Med. 2019 Oct;55(5):605-617. doi: 10.23736/S1973-9087.19.05676-4. Epub 2019 Jun 4. PMID: 31165605.
18. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2008-126-4.pdf>
19. <https://nationelltklinisktkunskapsstod.se/dokument/176d1b90-4fb6-4731-a544-1320d63fd741>
20. <https://rme.nu>
21. <https://www.investinme.org/em-index.shtml>
22. <http://www.emecc.org/index.shtml>
23. <https://mecfscliniciancoalition.org>
24. <https://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.481/>