

Resumé: Kritik af Implements rapport "Organisering af udredning og behandling af ME/CFS"

Hovedkritikpunkter mod rapporten

1. ****Manglende fokus på ME/CFS som selvstændig sygdom****
 - Rapporten sammenblander ME/CFS med "funktionelle lidelser", selvom ME/CFS internationalt anerkendes som en somatisk (fysisk) sygdom, hvor *post-exertional malaise* (PEM) er et centralt, obligatorisk symptom.
 - De danske regionale centre for funktionelle lidelser diagnosticerer ikke nødvendigvis ME/CFS efter internationale kriterier, og rapporten redegør ikke for, hvordan de adskiller ME fra andre træthedstilstande.
2. ****Fejlagtig brug af diagnosekoder og forvirrende registrering****
 - Danmark er det eneste af de undersøgte lande, der bruger samlebetegnelsen "funktionel lidelse" for bl.a. ME/CFS og kronisk træthedssyndrom (CFS).
 - Indførelsen af nye FL-diagnosekoder har ført til en markant stigning i registrerede tilfælde, men uden sikkerhed for, at det reelt er ME/CFS-patienter efter internationale kriterier.
 - WHO-koder og FL-koder blandes, hvilket skaber forvirring og gør det svært at sammenligne danske data med udlandet.
3. ****Metodiske svagheder og skæv udvælgelse af informanter****
 - Kun 28 interviews, heraf meget få med dokumenteret ME/CFS (de fleste fra FL-området).
 - Fravær af biomedicinske ME-eksperter og klinikere med stor erfaring (fx fra Mehlsen-klinikken).
 - Ingen informanter fra almen praksis eller kommuner, selvom disse ser størstedelen af ME-patienterne.
 - Patientperspektivet er næsten fraværende, og der mangler data om de sværest syge.
4. ****Mangelfuld belysning af centrale spørgsmål****
 - Rapporten undersøger ikke vigtige forhold som dødelighed, komorbiditet, sværhedsgrad, førtidspension, hjemme- og sengebundne patienter, sygemeldingslængde eller arbejdsdygtighed.
 - Registeranalysen omfatter kun hospitalsindlagte og ikke patienter i almen praksis eller de sværest syge.
5. ****Fejl i beskrivelse af behandling****
 - Rapporten sidestiller behandlingstilbud på FL-centre og Mehlsen-klinikken, men overser, at FL-centrene tilbyder gradueret træning (GET) og kognitiv terapi (CBT), som de britiske NICE-guidelines fraråder til ME-patienter pga. risiko for PEM-forværring.
 - Mehlsen-klinikken arbejder med aktivitetstilpasning og energiforvaltning for at undgå PEM, hvilket er i tråd med internationale anbefalinger.

Internationale sammenligninger: Danmark er bagud

- ****Alle fem undersøgte lande (Holland, Norge, Sverige, Tyskland, England)**:**
- Anvender WHO-koder og anerkender ME/CFS som en somatisk sygdom.
- Bruger internationale diagnostiske kriterier, hvor PEM er obligatorisk.
- Har udviklet eller er i gang med at udvikle nationale retningslinjer baseret på biomedicinsk forståelse.
- ****Danmark**:**
- Skiller sig ud ved at klassificere ME/CFS som en funktionel lidelse og ikke følge internationale

standarder.

- Mangler specialiserede udrednings- og behandlingstilbud på somatiske afdelinger.
- Har ikke implementeret internationale guidelines (NICE, Canada, IOM m.fl.).

Konklusion og anbefalinger

****Rapporten fra Implement kan ikke danne grundlag for fremtidig praksis for ME/CFS i Danmark, fordi:****

- Den sammenblander ME/CFS med funktionelle lidelser og undlader at følge de internationale diagnostiske kriterier.
- Den bygger på for få og for skævt udvalgte informanter, uden repræsentation af biomedicinske eksperter og de sværest ramte patienter.
- Den mangler patientperspektiv og centrale data om sygdommens alvorlighed og sociale konsekvenser.
- Den ignorerer internationale anbefalinger og udviklingen i nabolandene.

****Derfor er der et presserende behov for:****

- At Danmark udvikler nye nationale retningslinjer for ME/CFS, hvor sygdommen anerkendes som en somatisk lidelse.
- At udredning og behandling sker på baggrund af internationale kriterier, hvor PEM er obligatorisk.
- At der etableres specialiserede tilbud i somatikken, og almen praksis uddannes i korrekt diagnostik og håndtering.
- At patientperspektivet og erfaringer fra biomedicinske eksperter inddrages.
- At Danmark følger den internationale udvikling og samarbejder med nabolande om forskning og behandling.

****Kort sagt:****

Danmark bør hurtigst muligt forlade sin nuværende særstilling og implementere internationale standarder for diagnostik og behandling af ME/CFS, så danske patienter får samme muligheder og anerkendelse som i resten af Europa.