

Kort sammanfattning av "European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision and Care of People with ME/CFS in Europe".

Av Carl-Åke Däcker

Det är glädjande att konstatera att EU engagerat sig i ME/CFS genom att finansiera detta arbete genom deras program COST under åren 2016–2020. Målsättningen med arbetet var att bedöma existerande kunskaper och erfarenheter beträffande erbjudande av sjukvård för människor med ME/CFS inom EU, skapa samsyn, förbättra koordinering av forskning och erbjudande av sjukvård för dessa. I detta arbete deltog 55 personer som är professionellt engagerade i sjukvård och forskning för ME/CFS från 22 länder varav Jonas Bergquist (Uppsala Universitet) och Olli Pollo (Brageé ME/CFS center) deltog från Sverige. Arbetet utmynnade i denna rapport med rekommendationer för kliniska diagnoser, sjuk- och omvårdnad för människor med ME/CFS i Europa.

Man började med konstaterandet att 1 till 5 miljoner, uppskattningsvis 3 miljoner människor, lider av ME/CFS inom EU, varav 2/3 kvinnor och att livskvaliteten generellt är lägre för dessa än för människor med andra kroniska sjukdomar.

Arbetet bedrevs i olika arbetsgrupper och sammanfattades i en 20-sidig rapport där ett antal sammanfattande tabeller var en stor och viktig del med följande rubriker:

Tabell 1: Institute of Medicine (IOM) kriterierna för att diagnostisera ME/CFS.

Tabell 2: Canadian Consensus Criteria för att diagnostisera ME/CFS.

Tabell 3: Modifierad CDC-1994 kriterier för att diagnostisera ME/CFS.

Tabell 4: Pediatrisk diagnos av ME/CFS.

Tabell 5: Symptom och beskrivning av besvär i samband med kartläggning av en klinisk historia.

Tabell 6: Samsjukligt tillstånd som inte utesluter en ME/CFS diagnos.

Tabell 7: Lista på sjukdomar där utmattning kan vara ett framträdande drag.

Tabell 8: Viktiga bedömningar som kan rekommenderas för sekundär ME/CFS sjukvård.

Tabell 9: Diagnoskategorier och undergrupper.

Tabell 10: Exempel på kriterier som referens till eftersjukvård för människor med ME/CFS.

Tabell 11: Rekommendationer för icke farmakologiskt tillvägagångssätt för lindring av ME/CFS.

Tabell 12: Exempel på farmakologisk behandling för lindring/hantering av ME/CFS symptom.

Tabell 13: Multisektoriellt tillvägagångssätt för ME/CFS.

Sammanställningen med kommentarer är nog främst tänkt att stå för en europeisk samsyn i ämnet samt vara en hjälp i arbetet för läkare och vårdpersonal som arbetar med ME/CFS-patienter. Rapporten avslutades med en del intressanta och viktiga rekommendationer med påpekanter att detta inte är möjligt att uppnå i alla länder i det korta perspektivet på grund av bristande resurser, kompetens och utbildning.

- En nationell samordnare för varje land eller region är i högsta grad önskvärt särskilt i områden med låg eller obefintlig service för ME/CFS-patienter.
- För en väl fungerande vård rekommenderas 2–4 ME/CFS specialister per miljoner innevånare (skulle motsvara 20–40 st. i Sverige) med support av ett multidisciplinärt team.

- Läkare med inriktning inom neurologi, immunologi, reumatologi, infektionsmedicin eller allmänläkare är särskilt lämpade att bli ME/CFS-specialister i brist på formell utbildning inom ämnet.
- Minimum är ett ME/CFS-center per 10 miljoner innevånare.
- Man rekommenderar att specialistvården ska ha som främsta uppgift att fastställa diagnos och lägga upp behandlingsplaner som efter överenskommelse med patienten utförs av ett multidisciplinärt team.
- Vård i närmiljö utförs bäst av primärvården av läkare med kunskap om ME/CFS och support från specialistkliniker.
- Man anser att människor med ME/CFS i regel inte behöver mer socialt stöd än andra med kroniska sjukdomar då sjukdomen primärt inte är psykologiskt betingad. Det är dock uppenbart att ME/CF patienterna har större problem, jämfört med andra kroniskt sjuka att få sin sjukdom rätt diagnostiserad och accepterad.
- Slutligen anser man det viktigt att betona att vård av ME/CFS sjuka kräver ett multisektoriellt upplägg och en välorganiserad sjukvård. Mycket av vården är kopplad till ME/CFS sjukas sociala handikapp och i mer extrema fall deras totala beroende av hjälp för deras basala behov. Arbete, vardagsliv, och utbildning kan bli avbrutet med stora ekonomiska och personliga konsekvenser för individen och deras anhöriga. Brist på förståelse och support läggs då till den börda som sjukdomen i sig ger upphov till.
- Det är extremt viktigt att prioritera forskning och utbildning för vårdpersonal och andra i samhället för att undanröja den dåliga förståelsen för de ME/CFS-sjuka.