Lang tid fra symptomdebut til diagnose for ME/CFS forbundet med større funksjonstap og mer alvorlige forløp

Trude Schei
Arild Angelsen
Marjon Wormgoor
Kristian Sommerfelt

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Lang tid fra symptomdebut til diagnose, og feil råd mens man venter, fører til varig funksjonsfall hos personer med ME/CFS

- FAFO 2023(Tjenesten og MEg):Mange med kriterieoppfyllelse for ME/CSF manglet diagnose. De som fikk diagnose var ofte mer ressurssterke. Pasienter opplever bagatellisering, gaslightingog mistro.
- Fastleger:Hovedansvar for diagnose, men lav kunnskap. Bare 50 % av ME-syke fornøyd (vs. 80 % ellers).
- Kompetanse:Generelt lav, mange myter. Nasjonal kompetansetjeneste vektlegger psykologisk forklaring, nettsiden mangler info om patologi/PEM og nyere forskning.
- Ansvar:Ingen fagdisiplin har ansvar. WHO klassifiserer ME som nevrologisk, men ingen nevrologiske avdelinger utreder/følger opp.
- Tilfeldig hvem som utreder:Ansvar plassert ulikt (geriatrisk Oslo, smerte Trondheim). Ventetid ofte >1 år.
- Barn:Utredes i spesialisthelsetjenesten. Flere avdelinger setter ikke diagnose («tar vekk håp»). Undersøkelser viser barn får bedre tilrettelegging etter diagnose.
- Forekomst:Økt siden 2000-tallet, ytterligere økning etter Covid-19.

«Vært på masse undersøkelser, og til slutt føler man seg jo gærenfordi de ikke finner noe og du har så stort symptom-bilde.

Tror ikke jeg hadde slitt med angstom jeg hadde fått diagnosen tidlig. Har presset meg sykereog sykere fordi jeg ikke har skjønt hvorfor, og måttet 'ta meg sammen'»

Helsepersonell må ha kunnskap om ME/CFS til å gi riktig og rask diagnose, og riktige råd

- Nye nasjonale retningslinjer for ME/CFS
- Nasjonal tjeneste somformidlernybiologisk forskning, oglytter tilpasienterfaringer.
- Stort kompetanseløft i hele helsevesenet, særlig hos fastlegene (flaskehals).
- Økt kunnskap om anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM) er spesielt viktig
- Kan vi finne én fagdisiplin som har ansvar for ME/CFS?

Metode

Anonym,nettbasert spørreundersøkelse (Surveymonkey), begrenset til ett svar pr. enhet.

Målgruppe var personer med ME/CFS eller ME/CFS-lignende long-covid(med PEM). Pårørende kunne svare på vegne av pasienter som var for syke til å svare selv.

Rekruttering via sosiale media, epost og ved hjelp av bloggere.
Strukturerte og åpne spørsmål. 3235 svar.

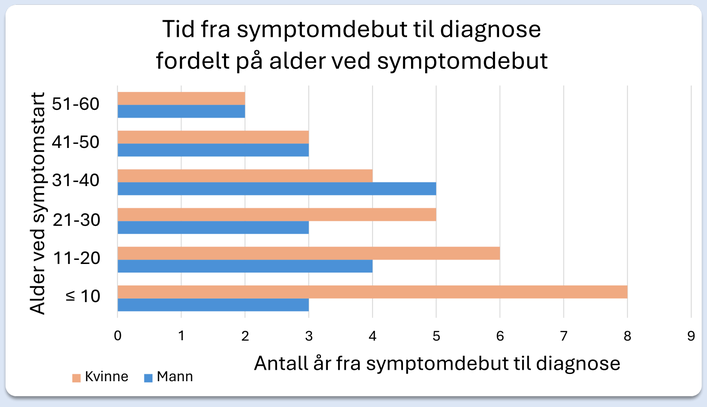
Tiden det tar å få diagnose

- EN av TRE innen 2 år
- EN av TRE innen 3–6 år
- Resten opptil 52 år
- Kvinner: median 4 år (vs. menn 3 år; p<.001)
- Debut <18 år: median 6 år (vs. 4 år; p<.001)
- Unge pasienter: økning fra 3 år (2010–15) til 7 år (etter 2020; p<.001). Mange fikk diagnose først i voksenmedisin.

Diagnostiserende instans (voksne):

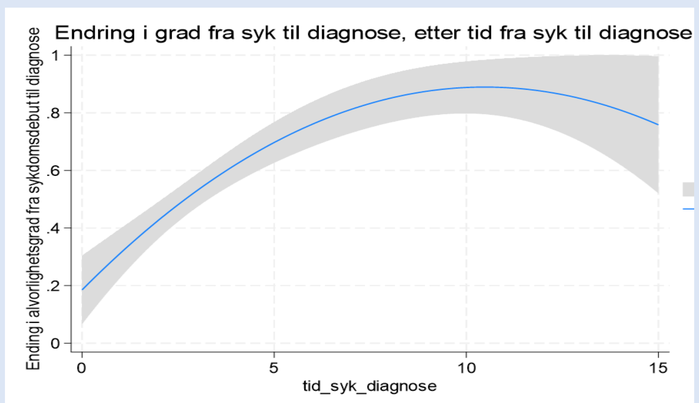
- 51 % offentlige spesialister
- 27 % fastleger
- 22 % private spesialister

Kjønn: Unge gutter diagnostisert raskere enn jenter. Menn diagnostisert noe raskere enn kvinner.



Lang tid til diagnose forbundet med for verring

De som ventet lengre tid på diagnose opplevde mer alvorlig forverring enn de som fikk en raskere diagnose. De fleste pasienter opplevde en viss bedring etter å ha fått diagnose (p <.001), særlig når diagnosen kom tidlig. I Norge kan diagnose gis ved 50 % funksjonstap, eller «mild» ME, men de fleste rapporterte at deres ME var «moderat» på diagnosetidspunktet.



Råd	n	%	Endring I alvorlighet		
			Forverring	Ingen endring	Bedring
Ta det med ro/ juster aktivitet for å unngå PEM	6434	2%	27%	56% 34% 36	17 %
Vær aktiv/ Tren	750 149	49% 10%	53%	%	13%
Blandede råd			48%		17%

Rådomaktivitet før diagnose knyttet til forverring

Mange pasienter fikk ulike råd om aktivitet fra helsepersonell før diagnose.
Lengre tid og råd om økt aktivitet viste sterk assosiasjon med forverring i periode fra ca. 6 måneder etter symptomdebut og til diagnose.
Forverring var dobbelt så vanlig hos dem som hadde fått råd om å være aktive og trene som hos dem som hadde fått råd om å hvile eller ta det med ro. (risikoforskjell 26 %, 95 % CI 21–32 %).

Alvorlighet		
1	Bedre enn "mild"	3%
2	Mild(minst 50% tap av funksjon)	18%
3 4	Moderat/mild (stort sett bundet til hjemmet, nærmere mild enn alvorlig)	38%
5	Moderat/alvorlig (stort sett bundet til hjemmet, nærmere alvorlig enn mild)	29%
6	Alvorlig(stort sett sengeliggende)	10%
	Svært alvorlig, sengeliggende og pleietrengende	2%

Hva er ME/CFS?

Enalvorlig,kronisk, multisystemsykdom med stor funksjonsnedsettelse (IOM 2015).
ME/CFS klassifiseres av WHO som nevrologisk sykdom i ICD-systemet med koder G93.3.
ME utløses oftest av en infeksjonssykdom.
Kriterier for diagnose:

- syk i minst 6måneder
- funksjonstap på minst 50%
- anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM)
- søvnforstyrrelser
- kognitive problemer
- smerter
- autonome, immunologiske og nevrologiske symptomer (f.eks. problemer med temperaturregulering, hovne lymfeknuter, overfølsomhet for lyd og lys)
- utmattelse

Det er i tillegg en lang rekke symptomer som er vanlige, men ikke nødvendige, for diagnose. En rekke biologiske avvik er dokumentert, noe som bekrefter underliggende patologi, men man kjenner fremdeles ikke til hvorfor noen får ME/CFS etter infeksjoner.
Omtrent 50% av personer med senskader etter covidtilfredsstiller diagnosekriterier for ME/CFS.
ME regnes i dag som en fysisk betinget sykdom i land som USA, Storbritannia, Tyskland og andre. I kjølvannet av Covd-19 pandemien har antallet med symptombildet økt kraftig, og bl.a. USA og Tyskland har satt i gang store forskningsprogrammer for å finne sykdomsmekanismene.
Forskning til nå har vært underfinansiert (1/200 av hva MS har fått, selv om MS er sammenlignbart både når det gjelder sykdomsbyrde og antall pasienter) I kjølevannet av Covid-19-pandemien har flere land, deriblant USA og Tyskland, igangsatt store forskningsprogrammer for å avdekke sykdomsmekanismer.

Norges ME-forening

Dennorske ME-foreningenhar 6500medlemmer.
De viktigste aktivitetene inkluderer:

- Likepersonsarbeid–støtte og erfaringsutveksling mellom pasienter.
- Formidling av oppdatert informasjonom ME/CFS til både helsepersonell og pasienter.
- Politisk påvirkningsarbeid, der målet er å bedre rettigheter, behandlingstilbud og forståelse for ME/CFS.

Data fra våre omfattende pasientundersøkelser utgjør en sentral del av dette påvirkningsarbeidet.

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING