

NICE ME/CFS 2021: Ringkasan soal jawab untuk doktor-doktor pakar perubatan keluarga (GP)

Apakah ME/CFS?

Myalgic Encephalomyelitis (ME), juga dikenali sebagai Sindrom Kelesuan Kronik (*Chronic Fatigue Syndrome, CFS*), adalah satu penyakit kronik dan kompleks yang melibatkan pelbagai sistem badan dengan impak yang negatif. Ia boleh menjejaskan pelbagai aspek kehidupan pesakit ME/CFS serta keluarga dan penjaga mereka, dan ini termasuklah aktiviti-aktiviti harian, kehidupan keluarga, kehidupan sosial and kesejahteraan emosi, kareer dan pendidikan. Ia mempunyai [skor kualiti kehidupan](#) yang lebih buruk berbanding dengan pelbagai penyakit serius lain seperti kanser, strok, artritis rheumatoid dan [Multiple Sclerosis](#). ME/CFS bukanlah penyakit psikosomatik dan terapi psikologi tidak boleh menyembuhkan penyakit tersebut.

Apakah simptom ME/CFS?

Simptom paling penting ME/CFS adalah *Post Exertional Malaise (PEM)*. Ia adalah penerukan penyakit yang berlaku apabila pesakit melebihi batasan tenaga pesakit. Simptom-simptom lain adalah:

- Kelesuan yang terlampau yang dimudaratkan oleh aktiviti, dan bukan disebabkan oleh stres berlebihan kognitif, fizikal, emosi atau sosial, dan rehat tidak melegakan kelesuan secara ketara.
- Tidur yang tidak menyegarkan atau gangguan tidur.
- Kecelaruan otak.

Simptom-simptom berikut juga boleh dialami pesakit.

- Tekanan darah yang rendah dan kadar degupan jantung yang tinggi (orthostatic intolerance) sistem saraf autonomi yang tidak normal (autonomic dysfunction) rasa pening lalat, degupan jantung yang berdebar-debar, rasa pengsan, rasa loya apabila berdiri ataupun duduk dari posisi baring.
- Sensitif suhu yang menyebabkan berpeluh dengan banyak, rasa sejuk, demam

panas.

- Simptom neuromuskular, termasuklah kekejangan otot and kekejangan myoklonik.
- Simptom seperti flu, termasuklah sakit tekak, kelenjar limfa bengkak, rasa sejuk, sakit otot.
- Tidak boleh meminum (intoleransi) alkohol, memakan makanan tertentu atau berdekatan kimia tertentu.
- Daya deria yang tersangat sensitif, termasuklah terhadap cahaya, bunyi, sentuhan, rasa dan bau.
- Rasa sakit, termasuklah sakit jika disentuh, sakit otot, rasa pening, sakit mata, sakit di bahagian abdomen atau sakit sendi tanpa kemerahan, bengkak atau efusi.

Bagaimana diagnosis ME/CFS diberi?

ME/CFS harus disyaki apabila empat simptom utama dialami pesakit selama enam minggu untuk orang dewasa atau empat minggu untuk kanak-kanak. Lakukan pemeriksaan yang menyeluruh untuk menolak kemungkinan punca-punca dan penjelasan-penjelasan lain untuk simptom-simptom yang dialami pesakit. Jika tiada punca lain yang dijumpai dan simptom-simptom masih dialami pesakit selepas tiga bulan, diagnosis ME/CFS adalah pasti.

Bagaimana kita merawat ME/CFS?

Tiada penawar bagi ME/CFS. Aspek paling penting dalam pengurusan penyakit ini adalah untuk individu dengan ME/CFS untuk belajar [mengurus aktiviti-aktiviti harian](#) mereka supaya mereka berada di dalam batasan tenaga mereka untuk mengelakkan *Post Exertional Malaise (PEM)*. Nasihatkan pesakit untuk berehat secepat mungkin setelah diagnosis ME/CFS disyaki. Ahli terapi pekerjaan yang arif tentang ME/CFS boleh mengajar pesakit [teknik penjarakkan aktiviti](#) dan memberi alat-alat bantuan dan penyesuaian yang boleh membantu pesakit untuk menjimatkan tenaga.

Bagaimana pula dengan senaman dan CBT?

Oleh kerana PEM adalah simptom utama ME/CFS, senaman boleh [memudaratkan pesakit](#). [Pemantauan menyeluruh](#) oleh NICE mendapati semua kajian mengenai *Graded Exercise Therapy* (GET – terapi senaman berperingkat secara tetap) dan *cognitive behavioural therapy* (CBT – terapi kognitif tingkah laku) untuk rawatan ME/CFS, secara universalnya,

berkualiti rendah. NICE menyatakan “Jangan tawarkan pesakit ME/CFS:

- Terapi berdasarkan aktiviti fizikal atau pun senaman sebagai penawar untuk ME/CFS.
- Program aktiviti fizikal secara am atau program senaman – ini termasuklah program-program yang dibuat khas untuk mereka yang sihat ataupun untuk pesakit-pesakit penyakit lain.
- Sebarang program yang menggunakan peningkatan aktiviti fizikal berperingkat secara tetap, sebagai contoh, *Graded Exercise Therapy*.
- Program aktiviti fizikal yang berdasarkan penyahkondisian (*deconditioning*) dan teori pengelakan senaman (*exercise avoidance theory*) sebagai sebab simptom-simptom ME/CFS berkekalan.
- *Lightning Process* ataupun terapi-terapi yang berdasarkan *Lightning Process*.”

[CBT](#) boleh memberikan sokongan psikologi, tetapi jika diwarwarkan sebagai penawar ME/CFS boleh [memudaratkan pesakit](#) dengan aktiviti-aktiviti melebihi batasan tenaga pesakit dan memberi maklumat yang salah kepada pesakit. Ia bukanlah penawar untuk ME/CFS dan NICE menyatakan bahawa kita tidak boleh membuat andaian bahawa pesakit mempunyai kepercayaan dan tingkah laku mengenai penyakit mereka yang tidak normal sebagai penyebab ME/CFS.

Tiada apa yang boleh kita lakukan untuk pesakit kita. Mengapa beri diagnosis ME/CFS?

Banyak yang boleh kita lakukan untuk pesakit ME/CFS. Penjagaan perubatan yang penuh empati boleh memberi impak yang besar terhadap pengalaman pesakit. NICE mengesyorkan pendekatan berpusatkan pesakit di mana pesakit diberi kawalan penuh matlamat rawatan dan pilihan terapeutik mereka. Memberi diagnosis ME/CFS adalah penting, kerana:

- Jika diagnosis tidak diberi, ia adalah satu diskriminasi dan menyalahi undang-undang.
- Pesakit berhak untuk menerima diagnosis dan difahami.
- Ia memberi pesakit perlindungan dari label psikologi atau psikiatri.
- Diagnosis ME/CFS membolehkan pesakit untuk mendapatkan bantuan (kewangan, sosial, penyesuaian di tempat kerja atau pendidikan).
- Diagnosis adalah penting untuk penyelidikan.
- Rawatan mungkin boleh diakses pesakit di masa hadapan.

Jadi, selain pengurusan tenaga, apa lagi boleh kita buat?

1. Percaya pesakit anda

2. Belajar tentang ME/CFS

Daftar dengan [Doctors with M.E.](#) dan gunakan peluang pendidikan yang ditawarkan. Pelajari tentang simptom ME/CFS, bagaimana anda boleh membantu pesakit anda dan kenali penyakit-penyakit berkaitan yang boleh dialami pesakit yang boleh dirawat.

3. Berikan rawatan simptomatik

Lakukan apa yang anda boleh lakukan untuk membuatkan kehidupan pesakit anda sedikit sebanyak lebih selesa. Jika anda memberi prekripsi, mulakan dengan dos rendah, dan naikan dos secara perlahan-lahan. Pesakit ME/CFS lebih sensitif terhadap kesan sampingan ubat-ubatan, oleh itu pendekatan yang lebih berpeda-pada disarankan.

4. Jadikan diri anda senang dihubungi

Aturan alternatif seperti perundingan perubatan melalui telefon, video ataupun lawatan ke rumah haruslah ditawarkan untuk pesakit-pesakit yang tidak boleh menghadiri temujanji di klinik. Hormati hipersensitiviti dan alahan pesakit kerana ini boleh mencetus *Post Exertional Malaise*. Sediakan nama dan butiran untuk profesional perubatan yang pesakit boleh hubungi supaya pesakit tahu akan cara-cara untuk mendapatkan bantuan kesihatan sekiranya perlu.

5. Beri sokongan untuk permohonan sokongan kewangan dan penjagaan sosial

ME/CFS telah terbukti memberikan impak yang [lebih negatif](#) terhadap kehidupan pesakit berbanding dengan penyakit-penyakit serius lain. Hanya segelintir yang mampu untuk [bekerja](#) dan kebanyakan pesakit bekerja separuh masa dan terpaksa mengorbankan aktiviti sosial dan aktiviti lain bagi mengekalkan keperluan tenaga kerja mereka. Oleh itu, akses kepada sebarang bantuan yang pesakit berhak miliki adalah sangat penting. Pesakit ME/CFS yang parah dan sangat parah mungkin memerlukan bantuan praktikal dan penjagaan sosial.

6. Sokongan penyesuaian di tempat kerja dan di dalam pendidikan

ME/CFS adalah kehilangupayaan yang diiktiraf oleh rang undang-undang UK dan pesakit mempunyai hak untuk mendapatkan penyesuaian yang munasabah. Penyesuaian termasuklah modifikasi terhadap persekitaran tempat kerja, fasiliti berehat, waktu kerja

yang lebih singkat, bekerja dari rumah dan peraturan pengangkutan atau tempat letak kenderaan. Pesakit juga mungkin berhak untuk mendapatkan bantuan melalui skim [Access to Work](#) untuk membolehkan mereka untuk terus bekerja.

Bagi kanak-kanak dan golongan muda, pertimbangkan pendidikan di rumah jika perlu, gunakan sumber dalam talian, alat-alat komunikasi, persekolahan di rumah dan peraturan fleksibel atau hibrid, untuk memberikan mereka peluang pendidikan sama rata sebanyak mungkin. ME/CFS adalah satu-satunya punca [ketidakhadiran jangka panjang](#) di sekolah-sekolah UK, oleh itu, adalah penting untuk mencari penyelesaian yang boleh meminimumkan impak penyakit ini terhadap pencapaian pendidikan dan kesan jangka panjang.

7. Aturkan sokongan nutrisi jika perlu

Pesakit ME/CFS yang parah boleh mempunyai masalah untuk mengekalkan [pemakanan](#) mereka atas pelbagai sebab, termasuklah kelemahan otot atau kelumpuhan, kesukaran menelan, loya atau sakit di bahagian abdomen, intoleransi pemakanan atau alahan dan *Mast Cell Activation Syndrome*. Pantau untuk penyakit-penyakit sistem penghadaman, seperti penyakit Coeliac. Sesetengah pesakit memerlukan pemberian nutrisi melalui tiub. Bersedialah dengan kemungkinan ini dan rujuk pesakit untuk penilaian dan sokongan pemakanan awal bagi mencegah kemerosotan pesakit yang berpunca dari kekurangan zat makanan yang sudah tentunya boleh dielakkan.

8. Pantau pesakit secara berkala

Sekurang-kurangnya setahun sekali, dan sekurang-kurangnya setiap enam bulan bagi kanak-kanak. Buat penilaian dan siasat simptom baru atau perubahan simptomatologi untuk menentukan sama ada ia disebabkan oleh ME/CFS atau penyakit lain.

9. Rujuk pesakit untuk penjagaan pakar

Tim pakar ME/CFS termasuklah doktor-doktor pakar, doktor-doktor pakar perubatan keluarga, doktor-doktor pakar kanak-kanak, dan juga profesional penjagaan kesihatan bersekutu yang arif tentang ME/CFS.

Untuk maklumat penuh kemaskini garis panduan untuk doktor pakar perubatan keluarga, lihat

<https://doctorswith.me/nice-gp-update-malay/>