

Case Report

Life-Threatening Malnutrition in Very Severe ME/CFS

Helen Baxter ^{1,*}, Nigel Speight ² and William Weir ³

¹ 25% ME Group, Troon KA10 6HT, UK

² Medical Advisor to 25% ME Group, Durham DH1 1QN, UK; speight@doctors.org.uk

³ NHS Consultant Physician, London W1G 9PF, UK; wrcweir@hotmail.com

* Correspondence: hbaxter@25megroup.org

Abstract: Very severe Myalgic Encephalomyelitis (ME), (also known as Chronic Fatigue Syndrome) can lead to problems with nutrition and hydration. The reasons can be an inability to swallow, severe gastrointestinal problems tolerating food or the patient being too debilitated to eat and drink. Some patients with very severe ME will require tube feeding, either enterally or parenterally. There can often be a significant delay in implementing this, due to professional opinion, allowing the patient to become severely malnourished. Healthcare professionals may fail to recognize that the problems are a direct consequence of very severe ME, preferring to postulate psychological theories rather than addressing the primary clinical need. We present five case reports in which delay in instigating tube feeding led to severe malnutrition of a life-threatening degree. This case study aims to alert healthcare professionals to these realities.

Keywords: Myalgic Encephalomyelitis (ME); Chronic Fatigue Syndrome (CFS); enteral feeding; Nasogastric Tube (NGT); Nasojejunal Tube (NJT); Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG); Total Parenteral Nutrition (TPN); Home Enteral Nutrition Service (HENS); Mast Cell Activation Disorder (MCAD)



Citation: Baxter, H.; Speight, N.; Weir, W. Life-Threatening Malnutrition in Very Severe ME/CFS. *Healthcare* **2021**, *9*, 459. <https://doi.org/10.3390/healthcare9040459>

Academic Editors: Kenneth J. Friedman, Lucinda Bateman and Kenny Leo De Meirleir

Received: 10 March 2021
Accepted: 7 April 2021
Published: 14 April 2021

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2021 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Some of the most severely affected ME patients experience serious difficulties in maintaining adequate nutrition and hydration and will require feeding enterally. There are a variety of mechanisms whereby nutritional difficulties arise and they are not uncommon in the most severe cases of ME/CFS. Perhaps the commonest is that the patient is just so debilitated that the sheer effort of eating and drinking is too much for them [1]. Another potential mechanism is that there are genuine difficulties with swallowing [2]; the causes for this are currently unclear. Finally, there may be problems lower down the alimentary tract such as gastroparesis, or features of malabsorption, with the additional possibility of Mast Cell Activation Disorder (MCAD). In these latter instances, enteral tube feeding may fail and recourse to Total Parenteral Nutrition (TPN) may be necessary. A lack of awareness by healthcare professionals of this problem may constitute a barrier to the patient receiving timely artificial nutrition (AN).

There is limited literature on this subject. The 2007 NICE Guidelines [3] make passing reference to the issue, as do the Paediatric Guidelines from The Royal College of Paediatricians and Child Health (RCPCH) in 2004 [4]. It is also mentioned in a recent paper on severe ME in young people [1]. Both ME/CFS [5] and nutrition [6] are poorly covered in the curriculum at medical schools.

The potential adverse consequences for the patient of their problem not being promptly recognized and responded to are considerable. There is often a significant delay in implementing tube feeding in patients experiencing difficulties obtaining nutrition and hydration. Tube feeding is often not instigated until the malnutrition becomes life threatening. Healthcare professionals seem to fail to recognize that the inability to eat and drink is a direct

consequence of the severity of the ME, instead preferring to postulate psychological theories. Apart from the medical issues, it can be emotionally very upsetting for the patients to have their problems not recognized, or misdiagnosed.

As staff and volunteers with the UK's 25% ME Group—the charity supporting people living with severe and very severe ME—we have become aware of these factors and have become very concerned by the clinical response both in the community and in acute settings.

This case report documents current NHS responses to patients in this situation, with the aim of raising awareness amongst healthcare professionals.

2. Methods

With the awareness of the difficulties people with very severe ME can have obtaining nutrition and hydration and the clinical response, the 25% ME Group devised a questionnaire for members who had experience of being enterally or parenterally fed. An invitation to participate was placed in the 25% ME Group charity's newsletter, 'The Quarterly', in summer 2019. This was available either on paper, by post or via email. The questionnaire contained a range of questions such as age, reason for AN, type of AN, duration and an open-ended section for noting 'any other relevant information' (see Supplementary Materials).

Reasonable adjustments were put in place to maximize participation whilst attempting to minimize the likelihood of post exertional malaise. These included flexibility in the method of communication with patients and family/paid home worker staff and no fixed end date to return the questionnaire. Two of the patients' ME was so severe that they were unable to read, write or type and in one case speak. A member of staff from 25% ME Group made direct contact with them and communicated via telephone, text or with their representative to gather information. As the member of staff has experience of talking to people with severe ME, she listened for signs of tiredness in the patient's voice and terminated telephone calls at the first sign of fatigue.

Questionnaire responses provided a foundation; additional information was obtained using the patients' preferred method of communication. From the information given, a series of anonymized case reports were developed. The case reports represent an opportunity sample.

3. Results

3.1. Case 1

This patient was diagnosed with severe ME as a child and has never fully recovered. She has been very severely affected for the past nine years. She has received care in a nursing home setting, hospital and now in her forties has around the clock care in the community.

Her difficulty swallowing started in 2015 whilst a resident in a nursing home. A speech and language therapist (SALT) diagnosed dysphagia, cause unspecified. A community dietitian visited and prescribed oral nutritional supplements (ONS). The patient was unable to tolerate these and became increasingly malnourished.

Although she was already significantly underweight, the primary health care team failed to recognize the severity of the situation. Over a seven week period she was almost completely unable to ingest any nutrition or hydration. As the situation deteriorated the patient was told that she would be sectioned under the Mental Health Act if she did not go to hospital. She reluctantly agreed to a voluntary admission.

Over a two week period in hospital she was intermittently given intravenous fluids, but no nutrition. She was screened using the malnutrition universal screening tool (MUST); her MUST score was 4 (2 or above denotes high risk of malnutrition [7]).

Her condition deteriorated further to the extent that she had to be admitted to a High Dependency Unit (HDU) because no Intensive Care Unit (ICU) bed was available, after which a Nasogastric Tube (NGT) was inserted. By this time, she was found to be suffering

from a severe electrolyte imbalance, which further delayed the establishment of a feeding regime due to the risk of re-feeding syndrome.

Two months later with an established NGT feeding regime in place her MUST was still only 2.

The patient gained the strong impression that her doctors regarded her problems as psychological in origin and that she was being treated as if she was suffering from an eating disorder.

An NGT was sited prior to discharge. The patient was told another NGT would not be sited.

The tube remained in situ far longer than recommended until it became unusable. It was re-sited as an emergency in hospital. Subsequently the tube became blocked on several occasions and each time the patient had to attend the hospital as an emergency to have it replaced. This was especially concerning as there was no guarantee the tube would be re-sited, despite a clinical need.

In 2019 this situation improved after a Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG) was sited, and finally the patient had an improvement in her quality of life with the allocation of a Home Enteral Nutrition Service (HENS) dietician who made changes to the feed to ameliorate pain whilst being fed.

The patient still feels that there has been a failure to acknowledge her dysphagia. Today she has a normal BMI and continues to receive her preferred choice of care in the community.

3.2. Case 2

This female patient is in her 50s. She was diagnosed with ME following viral encephalitis in her twenties and has had very severe ME from the outset, being bed bound and needing around the clock care. She has required NGT feeding for over twenty five years. Following a diagnosis of intestinal failure two years ago she now requires parenteral feeding.

Within the first eighteen months of diagnosis, over a five month period, the patient started to experience swallowing difficulties complicated by facial paralysis leading to an inability to maintain adequate nutrition and hydration, and to significant weight loss. There was little intervention by primary care, but after five months of malnutrition the GP prescribed ONS. The nutritional difficulties and associated weight loss necessitated an emergency hospital admission.

NGT feeding was instigated following the intervention of a psychiatrist who stated that her nutritional difficulties were not psychological in origin. A SALT assessment confirmed the swallowing reflex was absent. Despite the diagnosis of dysphagia, a second psychiatrist told her that her inability to swallow was psychological. Three months later, with little weight gain, her discharge home was planned without an NGT. With family pressure she was finally sent home with an NGT in place.

For over twenty five years NGT feeding continued with the support of a HENS dietician. The GP arranged for an anesthetist to re-site the tube at home until this service was withdrawn. A private arrangement was made by the family to avoid travel to hospital, which would have been detrimental to the patient's condition.

Recent abdominal surgery, complicated by adhesions, led to a bowel obstruction and another emergency admission to hospital due to extreme vomiting. Total Parenteral Nutrition (TPN) was commenced.

A peripherally inserted central catheter (PICC line) infection necessitated its removal and the patient was transferred to a specialist unit in another hospital. Despite the success of TPN, a trial of NGT feeding was enforced causing further weight loss with vomiting and abdominal pain. A barium meal showed gastroparesis and intestinal failure. An Nasojejunal Tube (NJT) was then sited but the patient experienced the same effects as with the NGT. Nutrition via TPN was then started, but despite this, further weight loss occurred. When this was brought to the attention of the medical team, they accused the

patient of interfering with the pump despite this being physically impossible. By this point the patient's BMI was 11.4. The family monitored the feed administered, and showed it was less than prescribed. A second opinion was requested by the family and Mast Cell Activation Disorder (MCAD) diagnosed. Medication was prescribed to treat this which stabilized and then increased the patient's weight. On discharge from hospital her BMI was 13.8.

Currently, TPN is still being administered via a PICC line. Her BMI is 18.6. Unfortunately, there is currently no provision for community based TPN within the NHS, so administration and supply of the feed has had to be outsourced to a private company.

3.3. Case 3

This patient is a young adult with severe ME who had been cared for at home for over three years before becoming nutritionally deficient.

At home the patient was cared for in bed in a darkened room. Her family became concerned about her poor oral intake and the associated weight loss. Her mother tried repeatedly to get professional help in the community but it was not forthcoming; the patient required an emergency admission to hospital.

Once in hospital only IV fluids were given, with a delay of nine days before nutritional feed was given via a NGT. A SALT assessment failed to find a reason for the swallowing problems. An eating disorder was excluded. With the apparent lack of an organic reason for the situation, psychological problems and lack of motivation were suggested as a cause by hospital staff. Reluctance to allow long-term feeding via NGT was expressed, the reason cited being that she might become "dependent" on this form of treatment.

Accordingly, attempts were made to wean her off the NGT, in the form of longer waits between feeds. This was observed and challenged by the patient's mother.

Two months into her admission the need for long term nutritional support in the community was accepted by the nutrition support team (NST). An NJT was inserted on the grounds that there was no domiciliary service for re-siting NGTs. She was then discharged and is maintaining a normal BMI while being cared for at home.

3.4. Case 4

This patient was diagnosed with ME as a child. Several years later the ME became very severe. She became virtually unable to eat and had severe nausea. An ME specialist recommended tube-feeding. The patient and her parents agreed to it. There was a lengthy delay because the local pediatricians refused it. Her inability to eat and the delay caused significant weight loss and the situation became life threatening. The patient was admitted to hospital where NGT feeding commenced. The local pediatricians claimed that she had anorexia nervosa and persuasive refusal syndrome and threatened admission to a psychiatric unit. A psychiatrist found that she did not have any psychiatric disorders. She was NGT fed for nine months before a PEG was sited.

3.5. Case 5

ME was diagnosed in childhood in this patient; she is now in her forties. She has had two episodes of enteral feeding, firstly in her thirties and more recently for a longer period of four years. She has needed emergency admissions to hospital on both occasions in order to access enteral feeding. As with the other cases there was no support in the community for the provision of NGT feeding.

At the first emergency admission, her BMI was 13.7 She was fed by NGT for three weeks, following which the NGT was removed prior to discharge. The patient felt she had been labelled as having an eating disorder. On discharge she was allocated an eating disorders dietician who alluded to the likelihood that she would be sectioned under the Mental Health Act if she lost more weight.

Following a move to a new area, a different consultant looked at her case and made a diagnosis of gastroparesis.

A worsening of her ME, a fall in her BMI to 14.8 and being barely able to consume any ONS led to another emergency admission.

On this occasion she was provided with a long-term plan. She was discharged with an NGT in situ and with the involvement of a HENS dietician. While in hospital she had been taught how to reinsert an NGT herself which she was then able to do at home, avoiding the need for further hospital admissions.

Working in conjunction with the HENS dietitian, the patient has progressed to modifying her diet to food which was more easily digested. She has been able to remove the NGT but still requires ONS to meet her calorific requirements. Her BMI is currently 20.5.

3.6. Summary

The experiences of all five participants share some strikingly similar features.

All had been allowed to become and remain severely malnourished and dehydrated. The experience was frightening and emotionally upsetting for the patients. The extent of the malnutrition could have further consequences, both short- and long-term. The re-introduction of nutrition poses an immediate risk of re-feeding syndrome [8] and there are possible longer-term consequences for the patients' health status including poor wound healing, neurological damage, and osteoporosis [9].

Features emerging from these five cases include:

All were allowed to become severely malnourished and dehydrated to a life-threatening extent.

The inability to swallow in all cases was believed to be psychological in origin and psychiatrists became involved in all cases.

All five were considered to be suffering from anorexia nervosa; had this been the case it would have warranted tube feeding.

Two were advised that their enteral nutrition would be stopped, despite a clinical need.

Two were threatened that they would be sectioned under the Mental Health Act, if they did not eat and drink or if they lost weight again.

Scope and Limitations of Study

This case report documents the experiences of five people. While the number of cases reported here is small, our experience of supporting other severely affected ME patients has shown similar failures in a much larger number of cases.

4. Discussion

This series of cases demonstrate a common set of problems. The clinicians involved seemed unaware that severe ME can lead to serious problems maintaining adequate nutrition and hydration. Perhaps this is understandable, as many clinicians will only meet one or two cases of severe ME in their careers, and the subject is poorly taught at both undergraduate and postgraduate levels [5].

The doctors failed to recognize the severity of the malnutrition or to provide appropriate nutritional support in a timely manner [10]. Each case developed life-threatening problems as a result and were only saved by the late introduction of some form of nutritional support. Clinical inertia was evident throughout. In respect of the repeated finding that patients were wrongly regarded as having an eating disorder as a cause for their nutritional problems, it is lacking in logic for the doctors concerned not to have treated this on its own merit. Tube feeding, with or without a court order, is frequently resorted to in cases of an eating disorder. Either the doctors were not serious in making this diagnosis or they were somehow generally prejudiced against the patients on account of their being cases of ME/CFS. In each case, the doctors resorted to making inappropriate psychological diagnoses without positive evidence of psychopathology.

NICE Clinical Guideline 53 on ME/CFS, lists the nutritional problems which may be experienced by a person with severe ME/CFS and also notes the possible need for tube feeding in patients with severe ME:

“this may include the use of tube feeding, if appropriate [3].”

NICE suggest using Clinical Guideline 32 ‘Nutrition support for adults: oral nutrition support, enteral feeding and parenteral nutrition’ [11] for any patients who are nutritionally compromised. This document is referenced in CG53 [3]. Each of the patients met the criteria for enteral feeding set out in CG32. Given the nutritional status of the patient, the clinicians should have followed the NICE guidance.

Case 2 highlights an important issue. If a patient is failing to respond to enteral feeding, the possibility of MCAD needs to be considered. This is a recognized complication of severe ME and effective treatment exists in the form of oral cromoglycate and antihistamines. It has probably contributed to several deaths of severe ME sufferers.

In every case, the most positive improvement in their management came about as the result of the allocation of a named HENS dietician whose advanced training in enteral nutrition enabled them to make changes to the patient’s diet. In one case it enabled the patient to get to a healthy weight using enteral nutrition whilst making changes to the oral nutrition such that enteral feeding is now no longer required. In another case, dietary changes ameliorated suffering. All patients felt supported by their HENS dietician. For patients with very severe ME connecting with a knowledgeable healthcare professional who does domiciliary visits is very important. Such a policy would reduce the need for hospital admissions which would be to the benefit of all. All patients with very severe ME should be allocated a HENS dietician as soon as nutritional difficulties become apparent.

An early warning system needs to be put in place for patients with severe ME so that when they or their representatives become aware of the development of problems with oral intake prompt action is taken and tube feeding started thereby avoiding undernutrition in patients with very severe ME. Early intervention in the form of tube feeding has been shown to be beneficial in patients with severe ME [1].

Patients with very severe ME are bedridden and require around the clock care. They are best cared for at home where the environment can be adapted to best meet their needs. These patients will have extreme sensitivity to noise and light, such that they need to be cared for in a darkened room. People with very severe ME invariably report travel to hospital and the hospital environment significantly exacerbates their condition. If an admission to hospital is necessary, and this should only be done for emergency treatment, they will require admission directly into a side room and to be cared for by a small number of staff who understand ME as an organic illness.

For the patient with very severe ME, it appears to be common practice for Clinical Commissioning Groups (CCGs) to adopt a ‘re-site in hospital’ policy despite a large study showing that with protocols in place trained nurses in the community can identify the position of NGT’s correctly without the need for hospital attendance [12].

Nonetheless it is stated:

‘Local protocols should address the clinical criteria that permit enteral feeding [13].’

None of the participants were offered NGT re-sites at home, instead they went to significant lengths to avoid trips to hospital if at all possible; re-siting their own NGTs or opting to have NJTs or PEGs. A constructive change would an implementation of national guidelines allowing NGT re-sites to be carried out in the community by appropriately trained professionals. A community-based service could bring potential savings to the NHS and certainly benefit patients with very severe ME. The treatment of serious undernutrition issues in ME needs to be included in national and local guidelines for use by health care professionals.

5. Conclusions

To remedy the problems identified in this survey, the most important first step remains to improve medical education for healthcare professionals regarding the fact that severe ME can cause nutritional problems, and that these may require early intervention with tube feeding. Progress has been made in that a Continuing Professional Development (CPD) Module on ME has been developed [14] and launched in May 2020. The uptake was

very poor with fewer than two thousand clinicians taking the module to date. Medical education around ME needs to be made part of the core curriculum for undergraduate students and should also be included in postgraduate education. It is necessary for the clinician to recognize ME/CFS as an organic illness. It can only be hoped that the new NICE Guidelines aid clinicians' understanding and provide guidance on dealing with nutritional problems such as those described in this series.

Supplementary Materials: The following are available online at <https://www.mdpi.com/article/10.3390/healthcare9040459/s1>. Enteral and parenteral feeding questionnaire.

Author Contributions: The conceptualisation, methodology and investigation was done by H.B. The manuscript was written, reviewed and edited by H.B., N.S. and W.W. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research received no external funding.

Informed Consent Statement: Consent was given by all participants.

Data Availability Statement: The data presented in this study are available on request from the corresponding author.

Acknowledgments: The authors would like to thank the participants and their families.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

1. Speight, N. Severe ME in Children. *Healthcare* **2020**, *8*, 211. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
2. CFS/ME Working Group. Chapter 4 Management of CFS/ME. In *Report to the Chief Medical Officer of an Independent Working Group*; CFS/ME Working Group: London, UK, 2002; Volume 4.2.1.2, p. 37.
3. NICE Guideline 53 Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (Or Encephalopathy): Chapter 7: People with Severe CFS/ME; Section 7.6.3 Dietary Interventions & Supplements. Available online: www.nice.org.uk/guidance/cg53 (accessed on 13 December 2020).
4. Royal College of Paediatrics and Child Health. *Evidence Based Guideline for the Management of CFS/ME (Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalopathy) in Children and Young People*. p46; Royal College of Paediatrics and Child Health: London, UK, 2004.
5. Myalgic Encephalomyelitis (or Encephalopathy)/Chronic Fatigue Syndrome: Diagnosis and Management Appendix 3: Expert Testimonies. NICE Guideline Appendix November 2020 Supporting Documentation Expert Testimonies p18. Available online: www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gid-ng10091/documents (accessed on 23 December 2020).
6. Pryke, R.; Lopez, L. Managing malnutrition in the community: We will all gain from finding and feeding the frail. *Br. J. Gen. Pract.* **2013**, *63*, 233–234. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
7. BAPEN. Malnutrition Universal Screening Tool. Available online: www.bapen.org.uk/must/must_full.pdf (accessed on 15 January 2021).
8. Fuentebella, J.; Kerner, J.A. Refeeding syndrome. *Pediatr. Clin. N. Am.* **2009**, *56*, 1201–1210. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
9. Stratton, R.J.; Green, C.J.; Elia, M. *Disease Related Malnutrition: An Evidence Based Approach to Treatment*; CABI Publishing: Wallingford, UK, 2003; ISBN 9780851996486.
10. Stoud, M.; Duncan, H.; Nightingale, J. Guidelines for enteral feeding in adult hospital patients. *Gut* **2003**, *52* (Suppl. 7), vii1–vii12. Available online: https://gut.bmj.com/content/gutjnl/52/suppl_7/vii1 (accessed on 15 January 2021).
11. NICE Clinical Guideline 32: Nutrition Support for Adults: Oral Nutrition Support, Enteral Feeding and Parenteral Nutrition. Available online: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg32> (accessed on 15 November 2020).
12. Jones, B.J.M.; Jones, A.; Skelton, J. Community replacement of nasogastric feeding tubes is safe and prevents need for hospital referrals: A repeat audit. *Clin. Nutr. ESPEN* **2020**, *35*, 230. [[CrossRef](#)]
13. Jones, B.J.M. *A Position Paper on Nasogastric Tube Safety 'Time to Put Patient Safety First'*. 2020, p. 25. Available online: <https://www.bapen.org.uk/pdfs/ngsig/a-position-paper-on-nasogastric-tube-safety.pdf> (accessed on 20 January 2021).
14. Available online: <https://www.studyprn.com/p/chronic-fatigue-syndrome> (accessed on 20 May 2020).



Rapport de cas

Malnutrition potentiellement mortelle dans les cas très graves d'EM/SFC

Helen Baxter ^{1,*}, Nigel Speight ² et William Weir ³

¹125% ME Group, Troon KA10 6HT, UK

²Conseiller ^{médical} du 25% ME Group, Durham DH1 1QN, UK ; speight@doctors.org.uk

³NHS

Médecin consultant, Londres W1G 9PF, Royaume-Uni ; wrcweir@hotmail.com

*Correspondance : hbaxter@25megroup.org

Résumé : L'encéphalomyélite myalgique (EM) très grave (également connue sous le nom de syndrome de fatigue chronique) peut entraîner des problèmes de nutrition et d'hydratation. Les raisons peuvent être une incapacité à avaler, des problèmes gastro-intestinaux sévères tolérant la nourriture ou le patient étant trop affaibli pour manger et boire. Certains patients atteints d'EM très grave devront être nourris par sonde, soit par voie entérale, soit par voie parentérale. Il peut souvent y avoir un retard important dans la mise en place de cette alimentation, en raison de l'opinion des professionnels, ce qui permet au patient de souffrir de malnutrition sévère. Les professionnels de la santé peuvent ne pas reconnaître que les problèmes sont une conséquence directe de l'EM très grave, préférant postuler des théories psychologiques plutôt que de répondre au besoin clinique primaire. Nous présentons cinq rapports de cas dans lesquels un retard dans la mise en place d'une alimentation par sonde a conduit à une malnutrition sévère mettant en danger la vie du patient. Cette étude de cas vise à alerter les professionnels de la santé sur ces réalités.

Mots-clés : Encéphalomyélite myalgique (EM) ; syndrome de fatigue chronique (SFC) ; alimentation entérale ; sonde nasogastrique (NGT) ; sonde naso-jéjunale (NJT) ; gastrostomie endoscopique percutanée (PEG) ; nutrition parentérale totale (TPN) ; service de nutrition entérale à domicile (HENS) ; trouble d'activation des mastocytes (MCAD).



Citation : Baxter, H. ; Speight, N.

;

Weir, W. Menace sur la vie

Malnutrition dans l'EM/SFC très sévère.

Healthcare 2021, 9, 459. [https://](https://doi.org/10.3390/healthcare9040459)

doi.org/10.3390/healthcare9040459

4.0/).

Rédacteurs académiques : Kenneth

J. Friedman, Lucinda Bateman et

Kenny Leo De Meirleir

Reçu : 10 mars 2021

Accepté : 7 avril 2021

Publié : 14 avril 2021

Note de l'éditeur : MDPI reste neutre en ce qui concerne les revendications juridictionnelles dans les cartes publiées et les affiliations institutionnelles.



Copyright : © 2021 par les auteurs.

Détenteur de la licence MDPI, Bâle, Suisse. Cet article est un article en accès libre distribué selon les termes et conditions de la licence Creative Commons Attribution (CC BY)

([https://](https://creativecommons.org/licenses/by/)

creativecommons.org/licenses/by/

1. Introduction

Certains des malades les plus gravement atteints d'EM éprouvent de sérieuses difficultés à maintenir une nutrition et une hydratation adéquates et doivent être nourris par voie entérale. Il existe une variété de mécanismes à l'origine des difficultés nutritionnelles, qui ne sont pas rares dans les cas les plus graves d'EM/SFC. Le plus courant est peut-être que le malade est tellement affaibli que l'effort de manger et de boire est trop important pour lui

[1]. Un autre mécanisme potentiel est l'existence de véritables difficultés de déglutition [2], dont les causes ne sont actuellement pas claires. Enfin, il peut y avoir des problèmes en aval du tube digestif, comme une gastroparésie, ou des caractéristiques de malabsorption, avec la possibilité supplémentaire d'un trouble de l'activation des mastocytes (MCAD). Dans ces derniers cas, l'alimentation par sonde entérale peut échouer et le recours à la nutrition parentérale totale (NPT) peut être nécessaire. La méconnaissance de ce problème par les professionnels de santé peut constituer un obstacle à l'administration d'une nutrition artificielle (NA) en temps utile au patient.

La littérature sur ce sujet est limitée. Les lignes directrices 2007 du NICE [3] y font brièvement référence, tout comme les lignes directrices pédiatriques du Royal College of Paediatricians and Child Health (RCPCH) en 2004 [4]. Elle est également mentionnée dans un document récent sur l'EM grave chez les jeunes [1]. L'EM/SFC [5] et la nutrition [6] sont peu abordés dans le programme des écoles de médecine.

Les conséquences négatives potentielles pour le patient si son problème n'est pas rapidement reconnu et traité sont considérables. Il y a souvent un retard important dans la mise en place de l'alimentation par sonde chez les patients ayant des difficultés à s'alimenter et à s'hydrater. L'alimentation par sonde n'est souvent mise en place que lorsque la malnutrition met la vie du patient en danger. Les professionnels de la santé ne semblent pas reconnaître que l'incapacité à manger et à boire est une conséquence directe de la malnutrition.

La plupart des patients ne sont pas conscients de la conséquence de la gravité de l'EM, préférant plutôt postuler des ~~faits~~ psychologiques. En dehors des questions médicales, il peut être émotionnellement très perturbant pour les patients de voir leurs problèmes non reconnus ou mal diagnostiqués.

En tant qu'employés et bénévoles du groupe britannique 25% ME - l'organisme de bienfaisance qui soutient les personnes atteintes d'EM grave et très grave - nous avons pris conscience de ces facteurs et sommes devenus très préoccupés par la réponse clinique, tant dans la communauté que dans les établissements de soins aigus.

Ce rapport de cas documente les réponses actuelles du NHS aux patients dans cette situation, dans le but de sensibiliser les professionnels de la santé.

2. Méthodes

Conscient des difficultés que les personnes atteintes d'EM très sévère peuvent rencontrer pour obtenir une alimentation et une hydratation et de la réponse clinique, le groupe 25% ME a conçu un questionnaire pour les membres qui avaient une expérience de l'alimentation entérale ou parentérale. Une invitation à participer a été placée dans le bulletin d'information de l'association caritative 25% ME Group, "The Quarterly", au cours de l'été 2019, disponible sur papier, par courrier ou par e-mail. Le questionnaire contenait une série de questions telles que l'âge, la raison de l'AN, le type d'AN, la durée et une section ouverte pour noter "toute autre information pertinente" (voir les matériaux supplémentaires).

Des ajustements raisonnables ont été mis en place pour maximiser la participation tout en essayant de minimiser la probabilité d'un malaise post-exercice. Il s'agissait notamment d'assouplir le mode de communication avec les patients et le personnel de la famille ou des travailleurs à domicile rémunérés et de ne pas fixer de date limite pour le retour du questionnaire. L'EM de deux des patients était si grave qu'ils étaient incapables de lire, d'écrire ou de taper et, dans un cas, de parler. Un membre du personnel du 25% ME Group a pris directement contact avec eux et a communiqué par téléphone, par texto ou avec leur représentant pour recueillir des informations. Comme le membre du personnel a l'habitude de parler avec des personnes atteintes d'EM grave, il a écouté les signes de fatigue dans la voix du patient et a mis fin aux appels téléphoniques au premier signe de fatigue.

Les réponses aux questionnaires ont servi de base ; des informations supplémentaires ont été obtenues en utilisant le mode de communication préféré des patients. À partir des informations fournies, une série de rapports de cas anonymes a été élaborée. Les rapports de cas représentent un échantillon d'opportunité.

3. Résultats

3.1. Cas 1

Cette patiente a été diagnostiquée comme souffrant d'une EM sévère lorsqu'elle était enfant et n'a jamais complètement récupéré. Elle a été très gravement affectée au cours des neuf dernières années. Elle a reçu des soins dans une maison de retraite, un hôpital et maintenant, dans la quarantaine, elle reçoit des soins 24 heures sur 24 dans la communauté.

Ses difficultés à avaler ont commencé en 2015 alors qu'elle résidait dans une maison de retraite. Un orthophoniste a diagnostiqué une dysphagie, dont la cause n'a pas été précisée. Un diététicien communautaire lui a rendu visite et lui a prescrit des compléments nutritionnels oraux (CNO). Le patient n'a pas pu les tolérer et est devenu de plus en plus mal nourri.

Bien qu'elle ait déjà une insuffisance pondérale importante, l'équipe de soins de santé primaires n'a pas reconnu la gravité de la situation. Pendant sept semaines, elle a été presque totalement incapable de s'alimenter ou de s'hydrater. Alors que la situation se détériorait, on a dit à la patiente qu'elle serait internée en vertu de la loi sur la santé mentale si elle n'allait pas à l'hôpital. Elle a accepté à contrecœur une admission volontaire.

Pendant une période de deux semaines à l'hôpital, elle a reçu par intermittence des liquides par voie intraveineuse, mais aucune alimentation. Elle a été examinée à l'aide de l'outil de dépistage universel de la malnutrition (MUST) ; son score MUST était de 4 (2 ou

plus dénote un risque élevé de malnutrition [7]).

Son état s'est encore détérioré au point qu'elle a dû être admise dans une unité de soins intensifs (HDU), faute de lit disponible dans l'unité de soins intensifs (ICU), après quoi une sonde nasogastrique (NGT) a été insérée. A ce moment-là, on a constaté qu'elle souffrait de

d'un grave déséquilibre électrolytique, ce qui a encore retardé la mise en place d'un régime alimentaire en raison du risque de syndrome de réalimentation.

Deux mois plus tard, avec un régime d'alimentation par sonde nasogastrique en place, son MUST n'était toujours que de 2.

La patiente a eu la forte impression que ses médecins considéraient ses problèmes comme étant d'origine psychologique et qu'elle était traitée comme si elle souffrait d'un trouble alimentaire.

Une sonde nasogastrique a été posée avant la sortie. On a dit au patient qu'une autre sonde ne serait pas posée.

Le tube est resté en place bien plus longtemps que recommandé jusqu'à ce qu'il devienne inutilisable. Il a été remis en place en urgence à l'hôpital. Par la suite, le tube s'est bouché à plusieurs reprises et, à chaque fois, le patient a dû se rendre à l'hôpital en urgence pour le faire remplacer. Cette situation était particulièrement préoccupante car il n'y avait aucune garantie que le tube serait remis en place, malgré un besoin clinique.

En 2019, la situation s'est améliorée après la mise en place d'une gastrostomie endoscopique percutanée (GEP). Enfin, la patiente a vu sa qualité de vie s'améliorer grâce à l'intervention d'un diététicien du service de nutrition entérale à domicile (HENS), qui a modifié l'alimentation pour atténuer la douleur pendant l'alimentation.

La patiente a toujours le sentiment que l'on n'a pas reconnu sa dysphagie. Aujourd'hui, elle a un IMC normal et continue à recevoir les soins de son choix dans la communauté.

3.2. Cas 2

Cette patiente est âgée de 50 ans. Elle a reçu un diagnostic d'EM à la suite d'une encéphalite virale dans sa vingtaine et a souffert d'une EM très sévère dès le début, étant alitée et nécessitant des soins 24 heures sur 24. Elle a dû être nourrie par sonde nasogastrique pendant plus de vingt-cinq ans. Suite à un diagnostic d'insuffisance intestinale il y a deux ans, elle a maintenant besoin d'une alimentation par-entérale.

Dans les dix-huit mois suivant le diagnostic, sur une période de cinq mois, le patient a commencé à éprouver des difficultés de déglutition compliquées par une paralysie faciale, ce qui a entraîné une incapacité à maintenir une alimentation et une hydratation adéquates, ainsi qu'une perte de poids significative. Les soins primaires sont peu intervenus, mais après cinq mois de malnutrition, le généraliste a prescrit un traitement par ONS. Les difficultés nutritionnelles et la perte de poids associée ont nécessité une admission d'urgence à l'hôpital.

L'alimentation par sonde nasogastrique a été mise en place après l'intervention d'un psychiatre qui a déclaré que ses difficultés nutritionnelles n'étaient pas d'origine psychologique. Une évaluation SALT a confirmé que le réflexe de déglutition était absent. Malgré le diagnostic de dysphagie, un deuxième psychiatre lui a dit que son incapacité à avaler était psychologique. Trois mois plus tard, avec une faible prise de poids, sa sortie de l'hôpital était prévue sans SGN. Sous la pression de la famille, elle a finalement été renvoyée chez elle avec une sonde nasogastrique en place.

Pendant plus de vingt-cinq ans, l'alimentation par sonde nasogastrique a continué avec le soutien d'un diététicien de HENS. Le médecin généraliste a pris des dispositions pour qu'un anesthésiste remplace le tube à domicile jusqu'à ce que ce service soit supprimé. Un arrangement privé a été conclu par la famille pour éviter les déplacements à l'hôpital, qui auraient été préjudiciables à l'état du patient.

Une récente chirurgie abdominale, compliquée par des adhérences, a entraîné une occlusion intestinale et une autre admission d'urgence à l'hôpital en raison de vomissements extrêmes. Une nutrition parentérale totale (NPT) a été mise en place.

Une infection du cathéter central inséré en périphérie (PICC line) a nécessité son retrait et le patient a été transféré dans une unité spécialisée d'un autre hôpital. Malgré le succès de la NPT, un essai d'alimentation par sonde nasogastrique a été mis en place, entraînant une perte de poids supplémentaire accompagnée de vomissements et de douleurs abdominales. Un repas baryté a révélé une gastroparésie et une insuffisance intestinale. Une sonde naso-jéjunale (NJT) est alors mise en place mais le patient subit les mêmes effets qu'avec la NGT. Une alimentation par TPN a alors été mise en place, mais malgré cela, la perte de poids s'est poursuivie. Lorsque ce problème a été porté à

l'attention de l'équipe médicale, celle-ci a accusé l'équipe de l'hôpital d'être responsable de la perte de poids.

le patient d'interférer avec la pompe, bien que cela soit physiquement impossible. À ce stade, l'IMC du patient était de 11,4. La famille a surveillé l'alimentation administrée, et a montré qu'elle était inférieure à celle prescrite. La famille a demandé un deuxième avis et a diagnostiqué un trouble d'activation des mastocytes (MCAD). Des médicaments ont été prescrits pour traiter ce trouble, ce qui a permis de stabiliser puis d'augmenter le poids du patient. À sa sortie de l'hôpital, son IMC était de 13,8.

Actuellement, le TPN est toujours administré via une ligne PICC. Son IMC est de 18,6. Malheureusement, il n'y a actuellement aucune disposition pour la NPT communautaire au sein du NHS, de sorte que l'administration et la fourniture de l'alimentation ont dû être confiées à une société privée.

3.3. Cas 3

Ce patient est un jeune adulte souffrant d'EM grave qui avait été soigné à domicile pendant plus de trois ans avant de souffrir de carences nutritionnelles.

À son domicile, la patiente était soignée au lit dans une pièce sombre. Sa famille s'est inquiétée de sa faible consommation orale et de la perte de poids qui en résultait. Sa mère a essayé à plusieurs reprises d'obtenir une aide professionnelle au sein de la communauté, mais elle n'y est pas parvenue ; la patiente a dû être hospitalisée d'urgence.

Une fois à l'hôpital, seuls des fluides par voie intraveineuse ont été administrés, et il a fallu attendre neuf jours avant qu'une alimentation nutritionnelle ne soit administrée par une sonde nasogastrique. Une évaluation SALT n'a pas permis de trouver une raison aux problèmes de déglutition. Un trouble alimentaire a été exclu. En l'absence apparente d'une raison organique à cette situation, le personnel hospitalier a suggéré des problèmes psychologiques et un manque de motivation comme cause. La réticence à autoriser une alimentation à long terme par sonde nasogastrique a été exprimée, la raison invoquée étant qu'elle pourrait devenir "dépendante" de cette forme de traitement.

En conséquence, des tentatives ont été faites pour la sevrer de la sonde nasogastrique, sous la forme d'une attente plus longue entre les tétées. Cela a été observé et contesté par la mère de la patiente.

Deux mois après son admission, la nécessité d'un soutien nutritionnel à long terme dans la communauté a été acceptée par l'équipe de soutien nutritionnel (NST). Un NJT a été inséré au motif qu'il n'existait pas de service à domicile pour la réimplantation des NGT. Elle est ensuite sortie de l'hôpital et maintient un IMC normal tout en étant soignée à domicile.

3.4. Cas 4

Ce patient a reçu un diagnostic d'EM lorsqu'il était enfant. Plusieurs années plus tard, l'EM est devenue très grave. Elle était pratiquement incapable de s'alimenter et souffrait de graves nausées. Un spécialiste de l'EM a recommandé l'alimentation par sonde. La patiente et ses parents ont accepté. Il y a eu un long délai parce que les pédiatres locaux ont refusé. L'incapacité de la patiente à s'alimenter et le délai ont entraîné une perte de poids importante et la situation a mis sa vie en danger. La patiente a été admise à l'hôpital où l'alimentation par sonde nasogastrique a commencé. Les pédiatres locaux ont affirmé qu'elle souffrait d'anorexie mentale et du syndrome de refus persuasif et l'ont menacée d'admission dans une unité psychiatrique. Un psychiatre a constaté qu'elle ne souffrait d'aucun trouble psychiatrique. Elle a été alimentée par sonde nasogastrique pendant neuf mois avant qu'une PEG ne soit mise en place.

3.5. Cas 5

L'EM a été diagnostiquée dans l'enfance chez cette patiente ; elle a maintenant la quarantaine. Elle a eu deux épisodes d'alimentation entérale, d'abord dans sa trentaine et plus récemment pendant une période plus longue de quatre ans. Dans les deux cas, elle a dû être hospitalisée en urgence pour pouvoir bénéficier d'une alimentation entérale. Comme pour les autres cas, il n'y avait pas de soutien dans la communauté pour la fourniture d'une alimentation par sonde nasogastrique.

Lors de sa première admission d'urgence, son IMC était de 13,7. Elle a été nourrie par sonde nasogastrique pendant trois semaines, après quoi la sonde a été retirée avant

sa sortie. La patiente avait le sentiment d'avoir été étiquetée comme souffrant de troubles de l'alimentation. À sa sortie de l'hôpital, elle s'est vu attribuer un diététicien spécialisé dans les troubles de l'alimentation, qui a fait allusion au fait qu'elle risquait d'être internée en vertu de la loi sur la santé mentale si elle perdait encore du poids.

Après un déménagement dans une nouvelle région, un autre consultant s'est penché sur son cas et a posé un diagnostic de gastroparésie.

L'aggravation de son EM, la chute de son IMC à 14,8 et le fait qu'elle ne pouvait presque plus consommer d'ONS ont conduit à une nouvelle admission d'urgence.

À cette occasion, elle a bénéficié d'un plan à long terme. Elle est sortie de l'hôpital avec une sonde nasogastrique en place et avec la participation d'un diététicien de HENS. Pendant son séjour à l'hôpital, on lui a appris à réinsérer elle-même une sonde nasogastrique, ce qu'elle a pu faire chez elle, évitant ainsi d'autres hospitalisations.

En collaboration avec la diététicienne de HENS, la patiente a modifié son régime alimentaire en optant pour des aliments plus faciles à digérer. Elle a pu retirer la sonde nasogastrique mais a toujours besoin de l'ONS pour satisfaire ses besoins calorifiques. Son IMC est actuellement de 20,5.

3.6. Résumé

Les expériences des cinq participants présentent des similitudes frappantes.

Tous avaient été autorisés à devenir et à rester gravement mal nourris et déshydratés. L'expérience a été effrayante et émotionnellement bouleversante pour les patients. L'ampleur de la malnutrition pouvait avoir d'autres conséquences, à court et à long terme. La réintroduction de l'alimentation pose un risque immédiat de syndrome de réalimentation [8] et il existe des conséquences possibles à plus long terme sur l'état de santé des patients, notamment une mauvaise cicatrisation des plaies, des dommages neurologiques et l'ostéoporose [9].

Les caractéristiques qui ressortent de ces cinq cas sont les suivantes :

Tous ont souffert de malnutrition grave et de déshydratation, au point de mettre leur vie en danger.

Dans tous les cas, l'incapacité à avaler était considérée comme étant d'origine psychologique et des psychiatres ont été impliqués dans tous les cas.

Les cinq personnes étaient considérées comme souffrant d'anorexie mentale ; si tel avait été le cas, une alimentation par sonde aurait été justifiée.

Deux d'entre eux ont été informés que leur alimentation entérale serait arrêtée, malgré un besoin clinique.

Deux d'entre eux ont été menacés d'être internés en vertu de la loi sur la santé mentale s'ils ne mangeaient pas et ne buvaient pas ou s'ils perdaient à nouveau du poids.

Portée et limites de l'étude

Ce rapport de cas documente les expériences de cinq personnes. Bien que le nombre de cas rapportés ici soit faible, notre expérience de soutien à d'autres patients atteints d'EM sévèrement touchés a montré des échecs similaires dans un nombre de cas beaucoup plus important.

4. Discussion

Cette série de cas démontre un ensemble de problèmes communs. Les cliniciens concernés semblaient ignorer que l'EM grave peut entraîner de graves problèmes de maintien d'une nutrition et d'une hydratation adéquates. Cela est peut-être compréhensible, car de nombreux cliniciens ne rencontreront qu'un ou deux cas d'EM grave au cours de leur carrière, et le sujet est mal enseigné, tant au niveau de la formation initiale que de la formation continue [5].

Les médecins n'ont pas su reconnaître la gravité de la malnutrition ou fournir un soutien nutritionnel approprié en temps voulu [10]. Chaque cas a développé des problèmes mettant la vie en danger et n'a été sauvé que par l'introduction tardive d'une forme de soutien nutritionnel. L'inertie clinique était évidente tout au long du processus. En ce qui concerne la constatation répétée que les patients étaient considérés à tort comme souffrant d'un trouble de l'alimentation comme cause de leurs problèmes nutritionnels, il est illogique que les médecins concernés n'aient pas traité ce problème en tant que tel. L'alimentation par sonde, avec ou sans ordonnance du tribunal, est fréquemment utilisée dans les cas de troubles alimentaires. Soit les médecins n'étaient pas sérieux lorsqu'ils ont posé ce diagnostic, soit ils avaient un préjugé général à l'encontre des patients parce qu'ils étaient atteints d'EM/SFC. Dans chaque cas, les médecins ont eu recours à des diagnostics psychologiques inappropriés sans preuve positive de psychopathologie.

Le guide clinique 53 de NICE sur l'EM/SFC énumère les problèmes nutritionnels que peut rencontrer une personne atteinte d'EM/SFC grave et signale également la nécessité éventuelle d'une alimentation par sonde chez les patients atteints d'EM grave :

"cela peut inclure l'utilisation d'une alimentation par sonde, si nécessaire [3]."

NICE suggère d'utiliser le guide clinique 32 'Nutrition support for adults : oral nutrition support, enteral feeding and parenteral nutrition' [11] pour tous les patients dont l'état nutritionnel est compromis. Ce document est référencé dans le CG53 [3]. Chacun des patients répondait aux critères de l'alimentation entérale énoncés dans le CG32. Compte tenu de l'état nutritionnel du patient, les cliniciens auraient dû suivre les recommandations du NICE.

Le cas 2 met en évidence une question importante. Si un patient ne répond pas à l'alimentation entérale, il faut envisager la possibilité d'une MCAD. Il s'agit d'une complication reconnue de l'EM grave et il existe un traitement efficace sous la forme de cromoglycate oral et d'antihistaminiques. Elle a probablement contribué à plusieurs décès de personnes souffrant d'EM sévère.

Dans tous les cas, l'amélioration la plus positive de leur prise en charge a résulté de l'affectation d'un diététicien HENS dont la formation avancée en nutrition entérale leur a permis d'apporter des changements au régime alimentaire du patient. Dans un cas, cela a permis au patient d'atteindre un poids santé en utilisant la nutrition entérale tout en modifiant l'alimentation orale de sorte que l'alimentation entérale n'est plus nécessaire. Dans un autre cas, les changements alimentaires ont amélioré la souffrance.

Tous les patients se sont sentis soutenus par leur diététicien HENS. Pour les patients atteints d'EM très sévère, il est très important d'entrer en contact avec un professionnel de la santé compétent qui effectue des visites à domicile. Une telle politique permettrait de réduire le nombre d'admissions à l'hôpital, ce qui serait bénéfique pour tous. Tous les patients atteints d'EM très grave devraient se voir attribuer un diététicien HENS dès que des difficultés nutritionnelles apparaissent. Un système d'alerte précoce doit être mis en place pour les patients atteints d'EM grave, de sorte que lorsqu'ils ou leurs représentants se rendent compte de l'apparition de problèmes d'ingestion, une action rapide soit entreprise et une alimentation par sonde soit mise en place, évitant ainsi la dénutrition chez les patients atteints d'EM très grave. Une intervention précoce sous la forme d'une alimentation par sonde a été s'est avérée bénéfique chez les patients atteints d'EM grave [1].

Les patients atteints d'EM très grave sont alités et nécessitent des soins 24 heures sur 24. Ils sont mieux soignés à domicile, où l'environnement peut être adapté pour répondre au mieux à leurs besoins. Ces patients sont extrêmement sensibles au bruit et à la lumière, de sorte qu'ils doivent être soignés dans une pièce sombre. Les personnes atteintes d'EM très sévère déclarent invariablement voyager à l'hôpital et l'environnement hospitalier exacerbe considérablement leur état. Si une admission à l'hôpital est nécessaire, et cela ne devrait être fait que pour un traitement d'urgence, ils devront être admis directement dans une chambre latérale et être soignés par un petit nombre de membres du personnel qui comprennent l'EM comme une maladie organique.

Pour les patients souffrant d'une EM très grave, il semble que les groupes de commissions cliniques (CCG) aient l'habitude d'adopter une politique de "relocalisation à l'hôpital", malgré une vaste étude montrant qu'avec des protocoles en place, des infirmières formées au sein de la communauté peuvent identifier correctement la position des tubulures nasales sans avoir besoin de se rendre à l'hôpital [12].

Néanmoins, il est dit :

Les protocoles locaux doivent tenir compte des critères cliniques qui autorisent l'alimentation entérale [13].

Aucun des participants ne s'est vu proposer la réimplantation d'une sonde nasogastrique à domicile. Au contraire, ils ont fait tout leur possible pour éviter de se rendre à l'hôpital, en réimplantant eux-mêmes leur sonde nasogastrique ou en optant pour une sonde nasogastrique ou une sonde gastrique. Un changement constructif consisterait à mettre en œuvre des directives nationales permettant la pose de nouvelles tubulures dans la communauté par des professionnels dûment formés. Un service communautaire pourrait permettre au NHS de réaliser des économies potentielles et profiterait certainement aux patients atteints d'EM très sévère. Le traitement des problèmes graves de dénutrition dans l'EM doit être inclus dans les directives nationales et locales à l'usage des professionnels de la santé.

5. Conclusions

Pour remédier aux problèmes identifiés dans cette enquête, la première étape la plus importante reste d'améliorer l'éducation médicale des professionnels de la santé concernant le fait que l'EM sévère peut causer des problèmes nutritionnels, et que ceux-ci peuvent nécessiter une intervention précoce avec une alimentation par sonde. Des progrès ont été réalisés dans la mesure où un module de développement professionnel continu (DPC) sur l'EM a été élaboré [14] et lancé en mai 2020. Le taux de participation a été de

très faible, moins de deux mille cliniciens ayant suivi le module à ce jour. La formation médicale sur l'EM doit faire partie du programme de base des étudiants de premier cycle et devrait également être incluse dans la formation postuniversitaire. Il est nécessaire que le clinicien reconnaisse l'EM/SFC comme une maladie organique. On ne peut qu'espérer que les nouvelles lignes directrices du NICE aideront les cliniciens à comprendre et fourniront des conseils pour traiter les problèmes nutritionnels tels que ceux décrits dans cette série.

Matériaux supplémentaires : Les documents suivants sont disponibles en ligne à l'adresse <https://www.mdpi.com/article/10.3390/healthcare9040459/s1>. Questionnaire sur l'alimentation entérale et parentérale.

Contributions des auteurs : La conceptualisation, la méthodologie et l'investigation ont été réalisées par H.B. Le manuscrit a été écrit, revu et édité par H.B., N.S. et W.W. Tous les auteurs ont lu et approuvé la version publiée du manuscrit.

Financement : Cette recherche n'a reçu aucun financement externe.

Déclaration de consentement éclairé : Tous les participants ont donné leur consentement.

Déclaration de disponibilité des données : Les données présentées dans cette étude sont disponibles sur demande auprès de l'auteur correspondant.

Remerciements : Les auteurs tiennent à remercier les participants et leurs familles.

Conflits d'intérêts : Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt.

Références

1. Speight, N. ME sévère chez les enfants. *Healthcare* **2020**, *8*, 211. [CrossRef] [PubMed]
2. Groupe de travail sur le CFS/ME. Chapitre 4 Gestion du CFS/ME. In *Rapport au médecin-chef d'un groupe de travail indépendant* ; Groupe de travail sur le CFS/ME : Londres, UK, 2002 ; Volume 4.2.1.2, p. 37.
3. NICE Guideline 53 Syndrome de Fatigue Chronique/Encéphalomyélite myalgique (ou encéphalopathie) : Chapitre 7 : Personnes atteintes de CFS/ME sévère ; Section 7.6.3 Interventions diététiques et suppléments. Disponible en ligne : www.nice.org.uk/guidance/cg53 (consulté le 13 décembre 2020).
4. Collège royal de pédiatrie et de santé infantile. *Evidence Based Guideline for the Management of CFS/ME (Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalopathy) in Children and Young People*. p46 ; Royal College of Paediatrics and Child Health : Londres, Royaume-Uni, 2004.
5. Encéphalomyélite (ou encéphalopathie) myalgique/syndrome de fatigue chronique : Diagnostic et prise en charge Annexe 3 : Témoignages d'experts. Annexe de la directive NICE novembre 2020 Documentation de soutien Témoignages d'experts p18. Disponible en ligne : www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gid-ng10091/documents (consulté le 23 décembre 2020).
6. Pryke, R. ; Lopez, L. Managing malnutrition in the community : We will all gain from finding and feeding the frail. *Br. J. Gen. Pract.* **2013**, *63*, 233-234. [CrossRef] [PubMed]
7. BAPEN. Outil de dépistage universel de la malnutrition. Disponible en ligne : www.bapen.org.uk/must/must_full.pdf (consulté le 15 jan- vier 2021).
8. Fuentebella, J. ; Kerner, J.A. Syndrome de réalimentation. *Pediatr. Clin. N. Am.* **2009**, *56*, 1201-1210. [CrossRef] [PubMed]
9. Stratton, R.J. ; Green, C.J. ; Elia, M. *Disease Related Malnutrition : An Evidence Based Approach to Treatment* ; CABI Publishing : Wallingford, UK, 2003 ; ISBN 9780851996486.
10. Stoud, M. ; Duncan, H. ; Nightingale, J. Guidelines for enteral feeding in adult hospital patients. *Gut* **2003**, *52* (Suppl. 7), vii1-vii12. Disponible en ligne : https://gut.bmj.com/content/gutjnl/52/suppl_7/vii1 (consulté le 15 janvier 2021).
11. Directive clinique 32 de NICE : Nutrition Support for Adults : Soutien nutritionnel oral, alimentation entérale et nutrition parentérale. Disponible en ligne : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg32> (consulté le 15 novembre 2020).
12. Jones, B.J.M. ; Jones, A. ; Skelton, J. Community replacement of nasogastric feeding tubes is safe and prevents need for hospital referrals : A repeat audit. *Clin. Nutr. ESPEN* **2020**, *35*, 230. [CrossRef]
13. Jones, B.J.M. *A Position Paper on Nasogastric Tube Safety 'Time to Put Patient Safety First'*. 2020, p. 25. Disponible en ligne : <https://www.bapen.org.uk/pdfs/ngsig/a-position-paper-on-nasogastric-tube-safety.pdf> (consulté le 20 janvier 2021).
14. Disponible en ligne : <https://www.studyprn.com/p/chronic-fatigue-syndrome> (consulté le 20 mai 2020).