

Utredning och behandling av ME/CFS

Utredning och diagnostik

Riktlinjer för diagnostik och behandling vid ME/CFS har tagits fram av den internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME: *ME/CFS – Primer for Clinical Practitioners, 2014 Edition*: http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

En pediatrik primer har sammanställts av internationella barnläkare med erfarenhet av ME/CFS; *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer*. <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fped.2017.00121/full>

I Sverige finns riktlinjer för utredning, diagnosättning och behandling för ME/CFS vid Stockholms läns landstings handlägningsprogram. Tillgängligt på SLL:s kunskapsportal Viss.nu:

Gå till <http://viss.nu/> Under "Områden", klicka på "Nervsystemet och smärta" och sedan på "ME/CFS".

Diagnostisk kod för ME/CFS är WHO-ICD10 **G93.3**. Diagnos sätts utifrån **Kanadakriterierna**, konsensuskriterier från 2003, som är mer specifika än andra kriterieuppsättningar. Kanadakriterierna finns beskrivna i underlaget för utredning och diagnosättning för ME/CFS på www.Viss.nu/ME-CFS

Särskiljande mellan ME/CFS och andra diagnoser är **kardinalsymtomet ansträngningsutlöst försämring (Post-Exertional Malaise)**, det vill säga att hela symtomkomplexet förvärras vid aktivitet, ofta redan vid en mycket låg grad av aktivitet. Ofta är dagliga aktiviteter påverkade och funktionsnedsättningen betydande. ME/CFS utlöses i ca 75–80 % av fallen av en infektion.

I Stockholms läns landstings handlägningsprogram för ME/CFS listas provtagningar som bör tas för uteslutning av andra diagnoser och underliggande problem samt av allmän status. Underlaget för utredning tar upp differentialdiagnostik som bör göras samt eventuell samsjuklighet som kan finnas. För mer detaljerad information om differentialdiagnoser respektive diagnoser som kan samexistera med ME/CFS se sid 15-16 i de internationella riktlinjerna, IACFS/ME Primer, *ME/CFS – Primer for Clinical Practitioners*: http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

En liten undergrupp av ME-patienter har en mutation på MTHFR-genen. Om B12- eller folacinvärdet är lågt, eller om homocysteinvärdet är högt, bör saken undersökas. Information från professor Carl-Gerhard Gottfries vid Gottfriesmottagningen:

"Om pat har låga värden av B12, folacin eller för högt värde av homocystein gör vi en genanalys. Denna innebär ett enkelt blodprov från ven i armbågsvecket. Från lab begär vi test av MTHFR-gen. Lab ger svar om mutation föreligger av generna 677 eller 1298. Lab tolkar också svaret, d v s om mutationen är sådan att patienterna är känsliga för brist på vitaminerna B12 och folsyra. Om så är fallet kan livslång vitaminbehandling övervägas."

Vidare information i artiklar i Läkartidningen av Björn Regland: Vitamin B12/B9 – möjlig behandling vid mental trötthet samt Gottfries et al: Immunstörningar kan förklara kroniskt trötthetssyndrom. <http://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2017/07/Vitamin-B12B9--mojlig-behandling-vid-mental-trotthet/> http://www.lakartidningen.se/OldWebArticlePdf/1/12098/2008KV1662f_rhands.pdf

Behandling

Det finns i dagsläget ingen bot för ME/CFS och sjukdomen är i de flesta fall kronisk. Med rätt behandling och sjukdomshantering kan ändå patienternas sjukdomstillstånd förbättras, även om det är ovanligt att arbetsförmågan ökar väsentligt. Symtombehandling och råd om aktivitetsanpassning i form av så kallad pacing är grundläggande. Vissa specifika behandlingar mot sjukdomsmekanismerna kan därefter prövas.

Riktlinjer för behandling finns i de internationella riktlinjerna, IACFS/ME Primer, se *ME/CFS – Primer for Clinical Practitioners*: http://iacfsmc.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf samt för barn och unga i *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer*. <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fped.2017.00121/full>

Korta riktlinjer för behandling finns även i SLL:s handlägningsprogram på www.Viss.nu/ME-CFS

Värt att notera är att ME-patienter ofta är känsliga för mediciner och lätt drabbas av biverkningar. Låga doser med långsam upptrappning är att rekommendera. Iakttag försiktighet vid förskrivning av antidepressiva medel, då många ME-patienter erfarenhetsmässigt främst får biverkningar av dessa.

Följande är en generell behandlingsordning som många ME-läkare internationellt utgår ifrån:

- Säkra sömn.
- Behandla eventuell smärta.
- Undersök och behandla eventuella aktiva infektioner (TWAR, mykoplasma, etc).
- Kontrollera hormonstatus, åtgärda eventuella obalanser (undersökning av sköldkörteln, kortisol etc).
- Undersök och behandla eventuell ortostatisk intolerans/dysautonomi.
- Säkerställ näringsriktig kost och utred för eventuella födoämneskänsligheter.
- Utarbeta program för sjukdomshantering – i första hand pacing (aktivitetsbalans), som är helt avgörande för att sjukdomen ska stabiliseras och försämring undvikas. Diskutera copingstrategier för att handskas med kronisk sjukdom.
- Diskutera och pröva möjliga övriga behandlingar.

Injektioner av Mekobalamin (subkutant/intramuskulärt) hjälper vissa ME/CFS-patienter, även då ingen B12-brist i blodet föreligger. Framför allt rapporteras minskning av "hjärndimman" samt viss minskning av uttrötbarheten. Mekobalamin ger erfarenhetsmässigt bättre effekt än Behepan. Eventuell samtidig förskrivning av folsyra. De goda effekterna av B12 vid ME/CFS står nämnda i [IACFS/ME:s behandlingsriktlinjer](#) (Primer, se ovan), i konsensusdokumentet Kanadareporten, i artiklar av prof Gottfries och Björn Regland (se ovan) samt i [Viss.nu](#) (se ovan).

Ibland har KBT och gradvis ökad träning rekommenderats som behandlingar vid "CFS". Nyttan för snävt definierade ME-patienter har dock alltid starkt ifrågasatts. För att kunna säga att KBT eller gradvis ökad träning (GET) skulle kunna hjälpa ME-patienter skulle forskare behöva genomföra studier som 1) har ett primärt patienturval utifrån Kanadakriterierna, samt 2) är metodologiskt solida, vilket bland annat innefattar inklusion av objektiva effektmått. Inget av detta är gjort. Samtliga studier av KBT och gradvis ökad träning har flera metodologiska problem, däribland just icke-specifika kriterier (ofta i praktiken enbart "långvarig trötthet", vilket kan innefatta utmattningssyndrom och en lång rad andra diagnoser) liksom avsaknad av objektiva resultat. Inga studier har påvisat uppmätt aktivitetsökning över tid eller förbättring av reguljära effektmått såsom återgång till arbete eller utbildning, inte ens för den breda grupp av "kroniskt trötta" som studerats. Det finns inga hållpunkter för att KBT eller träning skulle ge positiva effekter vid Kanadadefinierad ME/CFS.

Metoden gradvis ökad träning (GET), som går ut på att öka den fysiska aktiviteten och trotsa den symtomförvärring som följer, har i klinisk praxis tvärtom visat sig leda till försämring hos patienter med ME/CFS enligt Kanadakriterierna. Biomedicinska studier av ME-patienter har också påvisat såväl dysfunktioner i energiproduktionssystemet som immunologiska förändringar efter aktivitet, vilket talar för en uttalad risk för försämring vid träning. Istället bör patienten rekommenderas att använda sig av så kallad pacing. För en översikt över forskningsläget, se faktabladet *Översikt över kunskapsläget för ME/CFS*: <http://rme.nu/oversikt>

Pacing

Pacing (aktivitetsbalans/aktivitetsanpassning) har erfarenhetsmässigt visat sig hjälpa de flesta ME-patienter. Pacing syftar till att skapa en stabil balans mellan aktivitet och vila och hitta en aktivitetsnivå där symtomen inte förvärras. Genom att patienten håller sig inom ramen för vad kroppen tolererar och

undviker att utlösa kardinalsymtomet ansträngningsutlöst försämring (*Post-Exertional Malaise*) skapas en stabilisering.

Råd patienten att lägga upp ett schema där vila planeras in efter varje aktivitet. Målet är att undvika de "push-krasch-cykler" som patienterna ofta hamnar i, eftersom tendensen att göra mer än kroppen klarar ofta är stor. Målet med pacing istället att uppnå en aktivitet-vila-balans som är hållbar samt skapa rutiner för en aktivitetsnivå där symtomen stabiliseras och patienten inte längre förvärras av sina aktiviteter.

Läs om pacing (även kallat "*energy envelope*") i de internationella riktlinjerna, IACFS/ME Primer, se *ME/CFS – Primer for Clinical Practitioners*:

http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

Mer information om pacing finns också på RME:s hemsida:

www.rme.nu/om-me-cfs/behandlingar/pacing

Sjukskrivning

"ME/CFS kan leda till omfattande och stadigvarande nedsättning av arbetsförmågan eller svårigheter att fullfölja skolgång eller att klara vardagliga aktiviteter och personlig vård."

SLL:s kunskapsportal: www.viss.nu/ME-CFS

Av vikt är att göra en individuell bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga samt att ge tydliga underlag i sjukförsäkringsärenden och kontakt med skola, arbetsgivare och myndigheter.

Vidareremittering / Specialistkliniker

Remiss ska vara utformad och grundläggande utredning ska vara gjord enligt anvisningar i Stockholms läns landstings handlägningsprogram, www.Viss.nu/ME-CFS

Stockholms Läns Landsting

Landstingsanslutna ME/CFS-specialistkliniker som även tar emot patienter från hela landet:

Stora Sköndal, Neurologisk rehabilitering/ME/CFS-mottagning;

<http://www.storaskondal.se/vara-verksamheter/neurologisk-rehabilitering/mecfs-mottagning/>

Bragée ME-Center, <https://www.bragee.se/me-cfs-center>

Västra Götalandsregionen

Landstingsansluten ME/CFS-mottagning: Smärthjälpen, <http://www.smarthjalpen.se/mecfs/>

Privatdriven ME/CFS-specialistklinik: Gottfriesmottagningen, Mölndal. www.gottfriesclinic.se

Sammanställt av Riksförbundet för ME-patienter, RME, september 2018

Webb: www.rme.nu E-post: info@rme.nu