

Utredning och behandling av ME/CFS

Introduktion

Den kliniska diagnostiken vid ME/CFS syftar till att fastställa diagnosen, dess svårighetsgrad och att utesluta differentialdiagnoser. Den baseras i första hand på noggrann klinisk undersökning inkluderande bl.a. annat förändringar i fysisk och mental förmåga, effekterna av olika former av belastning, där längre tids effekter måste uppmärksammas i form av mer eller mindre långdragna försämringar (PEM = Post Exertional Malaise). Den fysikaliska undersökningen bör var omfattande och innefatta både neurologiska fynd och cirkulationen bl.a. med tanke på ortostatism samt smärtutbredning. Rutinmässig klinisk provtagning och CT-scan har sitt värde för att utesluta differentialdiagnoser, men saknar patognoma fynd för ME/CFS. Diagnosen sätts således på kliniska grunder genom att tillämpa relevant kriterieuppsättning.

Följande referenser innehåller närmare beskrivningar av den kliniska diagnostiken. Den nyaste nr 4 är lättillgänglig och mycket relevant för den kliniska handläggningen.

Mera information om diagnostik

1 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*: https://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

2 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*. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00121>

3 I Sverige finns riktlinjer för utredning, diagnosättning och behandling för ME/CFS vid Region Stockholms 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".

4 Nyligen (i augusti 2019) har the U.S. ME/CFS Clinical Coalition publicerat uppdaterade och kortfattade riktlinjer för diagnos och behandling av ME/CFS <http://bit.ly/2HDZkx0> *Diagnosing and Treating MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/CHRONIC FATIGUE SYNDROME (ME/CFS)*.

5 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

6 I Region Stockholms 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*: https://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

Behandling

Det finns idag ingen känd kausal behandling som eliminerar ME/CFS, men symptomatisk intervention är avgörande för patientens välbefinnande. Centralt är att intervensera så att risken för PEM kraftigt minskar, samtidigt som symtombehandling kan vara motiverad mot smärtor, sömnstörningar och ortostatism. De flesta patienter brukar uppvisa en påtagligt nedsatt tolerans för läkemedel.

Interventionen mot PEM bygger på en fortlöpande analys och anpassning till patientens aktuella funktionella kapacitet, så att befintliga förmågor utnyttjas men inte överskrids med symptomatisk försämring som följd.

Mera detaljer kring aktuell behandling finns här:

1 Riktlinjer för behandling finns i de internationella riktlinjerna, IACFS/ME Primer, se *ME/CFS - Primer for Clinical Practitioners*: https://iacfsme.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*. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00121>

2 Korta riktlinjer finns även i Region Stockholms handläggningsprogram www.Viss.nu/ME-CFS

Följande råd är baserade på klinisk erfarenhet:

- Lyssna noga på respektive patients egna erfarenheter.
- 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.
- Enskilda patienter kan ha nytta av modifierad kost t.ex. vad gäller intag av socker, fett, grönsaker. Ökat intag av salt kan vara gynnsamt särskilt vid ortostatism.

Andra former av intervention:

B-12

Injektioner av Mekobalamin (subkutant/intramuskulärt) hjälper vissa ME/CFS-patienter, även då ingen B12-brist 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 Kanadarapporten samt i Viss.nu (se ovan) Ytterligare information finns i följande artiklar: Vitamin B12/B9- möjlig behandling vid mental trötthet <https://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2017/07/Vitamin-B12B9--mojlig-behandling-vid-mental-trotthet/>

Regland B, Forsmark S, Halaouate L, Matousek M, Peilot B, Zachrisson O, et al. (2015) Response to Vitamin B12 and Folic Acid in Myalgic Encephalomyelitis and Fibromyalgia. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25902009>

KBT och fysisk träning

De former av rehabiliterande intervention som innebär en ökad fysisk eller psykisk belastning på patienter med ME/CS är inte att rekommendera och kan ofta utlösa en försämring.

Det finns studier gjorda med KBT och gradvis ökande träning som ansetts visa gynnsamma effekter. Emellertid har den vetenskapliga kritiken visar att studiens resultat inte relevanta och de kan därför inte läggas till grund för klinisk verksamhet. Se t.ex. *Geraghty et al (2019) The "cognitive behavioral model" of chronic fatigue syndrome: Critique of a flawed model*. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2055102919838907>

och Kindlon T (2011) Reporting of harms associated with graded exercise therapy and cognitive behavioural therapy in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Bulletin of the IACFS/ME* 19: 59–111.

Ytterligare urval av aktuella studier vid ME/CFS finns här: *Översikt över kunskapsläget för ME/CFS*: <http://rme.nu/oversikt>

Praktisk information om 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 patienten tolererar och undvika 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.

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

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

Campbell B, Lapp C. Treating Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. Guidance on Pacing. <http://www.treatcfsfm.org/submnu-Activity-Adjustments-88.html>

Sjukskrivning

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

Region Stockholms kunskapsportal: www.viss.nu/ME-CFS

När intyg utformas är det centralt att den nedsatta arbetsförmåga beskrivs i tydliga och konkreta termer, som är relevanta för den aktuella individen. Använda gärna information från relevanta skattningsskalor för att kommunicera den aktuella funktionsnedsättningen och komplettera med ingående beskrivning av PEM, där enkla skalor på svenska f.n. saknas.

Remittering I Specialistkliniker

Som underlag för remiss till specialistklinik, skall basal utredning vara genomförd.

Närmare instruktioner för remisser finns här: Region Stockholms handlägningsprogram, www.Viss.nu/ME-CFS

För närvarande finns endast ett fåtal landstingsanslutna ME/CFS-specialistkliniker som även tar emot patienter från hela landet:

I region Stockholm:

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-center>

I region Västra Götaland (VGR):

Smärthjälpen, <https://www.smarthjalpen.se>

Sammanställt av Riksförbundet för ME-patienter, RME, september 2019

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