

## Utredning och behandling av ME/CFS

### Introduktion

Den kliniska diagnostiken vid ME/CFS syftar till att fastställa diagnosen, dess svårighetsgrad och att utesluta differentialdiagnoser samt kartlägga comorbiditet. Den fysikaliska undersökningen bör vara ingående och innefatta både neurologiska fynd och cirkulationen bl.a. med tanke på ortostatism, smärtutbredning samt hypermobilitet. Rutinmässig klinisk provtagning och MR har sitt värde för att utesluta differentialdiagnoser, men det saknas patognoma fynd för ME/CFS, men man bör notera att långdragen PEM (>2-3 dygn är mycket ovanligt vid andra sjukdomar).

Diagnosen sätts således på kliniska grunder genom att tillämpa relevant kriterieuppsättning.

### 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://www.iacfsme.org/assets/docs/Primer\\_Post\\_2014\\_conference.pdf](https://www.iacfsme.org/assets/docs/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, diagnossättning och behandling för ME/CFS vid Region Stockholms handläggningsprogram. Tillgängligt på SLL:s kunskapsportal viss.nu:

<http://www.viss.nu/ME-CFS>

[4] I juli 2020 publicerade the U.S. ME/CFS Clinical Coalition uppdaterade och kortfattade riktlinjer för diagnos och behandling av ME/CFS. <https://drive.google.com/file/d/1SG7hlJTCSDrDHqvioPMq-cX-rgRKXjfk/>

[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 diagnossättning för ME/CFS på [www.viss.nu/ME-CFS](http://www.viss.nu/ME-CFS)

[6] I Region Stockholms handläggningsprogram 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://www.iacfsme.org/assets/docs/Primer\\_Post\\_2014\\_conference.pdf](https://www.iacfsme.org/assets/docs/Primer_Post_2014_conference.pdf)

[7] En relativt omfattande och aktuell europeisk consensus text finns som preprint här: <https://www.preprints.org/manuscript/202009.0688/v1>

## 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 m.m. 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 behandling finns här:

[1] Riktlinjer för behandling finns i de internationella riktlinjerna, IACFS/ME Primer, se ME/CFS - Primer for Clinical Practitioners: [https://www.iacfsme.org/assets/docs/Primer\\_Post\\_2014\\_conference.pdf](https://www.iacfsme.org/assets/docs/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 handlägningsprogram <http://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 och vätska kan vara gynnsamt särskilt vid ortostatism.

### Andra former av intervention:

Det finns en lång rad läkemedel med potentiellt symptomlindrande effekter. Se t.ex. ref 4 och 7 ovan.

#### Vitamin B-12

I Sverige har behandling med B-12 tilldragit sig ett visst intresse. Injektioner av Mekobalamin (subkutan/intramuskulärt) hjälper vissa ME/CFS-patienter, även då ingen B12-brist föreligger. Framför allt rapporteras minskning av "hjärndimman" samt viss minskning av uttröttheten. 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](http://www.viss.nu) (se ovan).

Ytterligare information i 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 dvs PEM. Det finns studier gjorda med KBT och gradvis ökande träning som ansetts visa gynnsamma effekter. Emellertid har den vetenskapliga kritiken visat att studiernas slutsatser inte är 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.

Således kan det inte anses vara i enlighet med aktuell vetenskap att ordinera KBT och/eller fysisk träning.

## **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 hen tolererar och undviker att utlösa kardinalsymtomet ansträngningsutlöst försämring, PEM (Post-Exertional Malaise) skapas en stabilisering.

Rekommendera 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 ofta är stor att göra mer än kroppen klarar. Målet med pacing är 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://www.iacfsme.org/me-cfs-primer-for-clinical-practitioners--2014-revision>

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

## *Sjukskrivning*

SBU konstaterar i en kunskapsöversikt i december 2018:

Personer med ME/CFS får ofta svårt att utföra vardagliga sysslor, upprätthålla sociala relationer och klara av arbete eller studier. En del får så svåra symtom att de inte kan lämna hemmet eller ens sängen.

<https://www.sbu.se/295>

När intyg utformas är det centralt att den nedsatta arbetsförmågan beskrivs i tydliga och konkreta termer, som är adekvata 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. dock saknas.

### *Remittering/Specialistkliniker*

Som underlag för remiss till specialistklinik, skall basal utredning vara genomförd. Närmare instruktioner för remisser finns här: Region Stockholms handläggningsprogram, [www.viss.nu/ME-CFS](http://www.viss.nu/ME-CFS), men det kan också finnas regionala regler kring remittering.

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; [https://www.storaskondal.se/vara-verksamheter/neurologisk\\_rehabilitering/mecfs-mottagning/](https://www.storaskondal.se/vara-verksamheter/neurologisk_rehabilitering/mecfs-mottagning/)

Bragee 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, oktober 2020