

Klinisk handläggning av Myalgisk Encephalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome(ME/CFS)

Docent Sture Eriksson MD,PhD^{1,2*}

Sammanfattning

Detta är en kort introduktion i klinisk handläggning av patienter med ME/CFS för läkare och annan medicinalpersonal.

¹ Umeå Universitet, Umeå

² Vice ordförande, RME

*Corresponding author: sture.eriksson@me.com

Introduktion

Begreppet ME står för Myalgisk Encephalomyelit och kombineras ibland med CFS (Chronic Fatigue Syndrom) till ME/CFS. I denna text används dock genomgående begreppet ME.

ME är en sjukdom, som relativt ofta utlöses av en initial infektion (60-80%) och beskrivs inte sällan av patienter som om ”influansan går aldrig över”. En lång rad studier har också påvisat flera pågående patofysiologiska processer vid ME. De mest framträdande symptomen vid ME är:

- Påtaglig reduktion av förmågan till aktivitet som sitter i mer än 6 månader och är förenad med trötthet. Denna trötthet kan inte kopplas till pågående aktivitet och vila påverkar knappast tröttheten.
- Post-exertional malaise (PEM) eller försämring efter fysisk eller mental aktivitet, som i typiska fall ger en förlängd ökning av symptomen och försämrade förmågor.
- Olika former av sömnstörningar och sömn som inte ger ordentlig vila
- Antingen kognitiv störning av konfusionell typ (”hjärndimma”) och/eller ortostatisk intolerans.

Bakom denna symptombild finns nu en lång rad av påvisade pågående patofysiologiska processer med bl.a. olika inflammatoriska processer, kraftiga störningar i mitokondriernas förmåga att reglera och anpassa ATP-produktionen, bildning av autoantikroppar, som bl.a. på-verkar adrenerga och kolinerge receptorer i kärlsystemt, lokaliserade intracerebrala inflammatoriska reaktioner, störningar i smärtregleringssystemen som t.ex. nocioplastisk smärta , störningar i endokrina systemen, generella metabola störningar med hiberneringsprofil och rubbningar i tarmens mikrobiom. Det finns också data som indikerar att persisterande virusinfektion, gömda t.ex.

intracerebralt kan spela en roll vid ME/CFS, då serologiska markörer för pågående infektion vanligen är negativa.

Alla dessa störningar innebär att ME är en allvarlig systemsjukdom med kraftig påverkan på funktionell förmåga och livskvalité och en typiskt försämrande faktor är PEM(Post Exertional Malaise). Det är ett fenomen som uppkommer främst när ME-patienten överskrider sin aktuella mentala eller fysiska förmåga. Denna försämring kommer som regel efter några timmar efter belastningen och kan sitta i under många dagar.

Klinisk diagnostik

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

Diagnostisk kod för ME är WHO-ICD10 G93.3. I diagnostiken bör Kanadakriterierna från 2003 användas, då det anses mera specifika än andra kriterieuppsättningar. Kanadakriterierna finns beskrivna i underlaget för utredning och diagnostik för ME/CFS i Region Stockholm¹

¹<https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/me-cfs>

Notera: Lyssna på och undersök patienten noga kliniskt! En mängd remisser till icke ME-kunniga kliniker och omfattande rutinprovtagning kostar mycket resurser och ger vanligen lågt medicinsk utbyte utan ökar i stället frustrationen hos Dig och patienten!

Behandling vid ME

Det finns idag ingen etablerad kausal behandling som eliminerar ME, men symptomatisk intervention och stöd under sjukdomsprocesserna är avgörande för patientens välbefinnande. Centralt är att intervensera så att risken för PEM kraftigt minskar, samtidigt som symtombehandling är motiverad mot t.ex. inflammatoriska processer, smärtor, sömnstörningar och kardiovaskulära symptom.

De flesta ME-patienter brukar också uppvisa en påtagligt nedsatt tolerans för läkemedel. Exempelvis kan 1/10 av standarddoser ger full effekt.

Standardbehandling

Standardtekniken, som kallas pacing, för 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. Den skall användas hos alla patienter med påvisad ME. För att hjälpa till att etablera en verksam pacing är kvalificerat och personligt arbetsterapeutiskt stöd nödvändigt.

Andra former av intervention

Det finns en lång rad läkemedel med potentiellt symptomlindrande effekter.

En aktuell översikt över farmakologisk intervention vid ME finns här².

Sömnstörning kan emellanåt lindras med hjälp av konventionella nattsedativa i låga doser. Smärtbehandling är ofta indicerad och både analgetika, tricykliska antidepressiva samt gabapentin kan ha en plats i terapin. Liksom vid alla annan smärtbehandling kräver smärtorna kvalificerade diagnostiska processer.

Behandling med lågdos aripiprazol och naloxon samt högdos B₁₂ har rapporterats ha gynnsamma effekter hos enskilda patienter, men har än så länge inte undersökts i stora RCT-studier.

Betablockad kan vara gynnsam framför allt vid ihållande tachykardier.

Det finns också enstaka rapporter om gynnsamma effekter av immunosuppressiva läkemedel som t.ex. hydrocortison och cyklofosamid, men deras roll är än så länge inte vetenskapligt helt klarlagd.

Enstaka patienter har också svarat väl på långtidsbehandling med antivirala medel.

²[https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(21\)00513-9/fulltext](https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(21)00513-9/fulltext)

Notera att även kostintervention kan vara gynnsam hos en del ME-patienter. Ortostatiska besvär kan inte sällan motverkas effektivt genom ökat vatten och saltintag. Även om solitt vetenskapligt stöd saknas än så länge, rapporterar många patienter gynnsamma effekter av kostmodifiering t.ex. av s.k. antiinflammatorisk kost eller modifiering av tarmens mikrobiom.

KBT och fysisk träning

De former av rehabiliterande intervention som innebär en ökad fysisk eller psykisk belastning på patienter med ME är inte att rekommendera och kan ofta utlösa en försämring i form av PEM. Det finns studier gjorda med KBT och gradvis ökande träning som ansågs tidigare ha visat gynnsamma effekter. Emellertid har den vetenskapliga kritiken visat att studiens slutsatser inte är korrekt underbyggda dvs gynnsamma effekter av rehabiliterande intervention saknas. Se t.ex. The "cognitive behavioral model" of chronic fatigue syndrome: Critique of a flawed model³, Sten Helmfrids och Johan Edsbergs artikel i Läkartidningen⁴ och Tom Kindlon sammanställning⁵.

Således kan det inte anses vara i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet att ordinera KBT och/eller fysisk träning som behandling vid ME.

Praktisk information om pacing

Pacing (aktivitetsbalans eller 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 han eller hon tolererar och undviker man att utlösa kardinalsymtomet ansträngningsutlöst försämring (PEM) skapas en stabilisering av tillståndet. Rekommendera patienten att lägga upp ett schema med anpassade aktiviteter och där lämplig vila planeras in efter varje aktivitet. Målet är att undvika de "push-kraschcykler" som patienterna ofta hamnar i då tendensen ofta är stor att göra mer än kroppen klarar. Mera om pacing (även kallat "energy envelope") finns i de internationella riktlinjerna ME/CFS - Primer for Clinical Practitioners⁶ och Campbell B, Lapp C. Treating Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. Guidance on Pacing⁷.

Sjukskrivning

SBU konstaterar i en kunskapsöversikt⁸ i december 2018: "Personer med ME får ofta svårt att utföra vardagliga sysslor, upprätthålla sociala relationer och klara av arbete eller studier. En del får så svåra symptom att de inte kan lämna hemmet eller ens sängen". Självklart begränsas arbetsförmågan vid ME i

³<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2055102919838907>

⁴<https://lakartidningen.se/opinion/debatt/2015/06/kbt-och-traning-vid-kronisk-trotthet-saknar-evident>

⁵<https://www.dropbox.com/s/yewgmr172n6j7z/PaceBriefing.pdf?>

⁶<https://www.iacfsme.org/resources-for-healthcare-professionals/>

⁷<http://www.treatcfsfm.org/submnu-Activity-Adjustments-88.html>

⁸<https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/myalgisk-encefalomyelit-och-kroniskt-trotthetssyndrom-mecfs/>

olika grader vilket innebär att när intyg utformas är det centralt att den nedsatta arbetsförmågan beskrivs ingående i tydliga och konkreta termer, som är adekvata för den aktuella individen. Använda gärna information från funktionsbeskrivande skattningsskalor för att kommunicera den aktuella funktionsnedsättningen och komplettera med ingående beskrivning av PEM, där skalor på svenska f.n. dock saknas.

Remittering till specialistkliniker för ME

Det är sällan fruktbar att skriva en rad remisser till icke ME-kunniga specialistkliniker. Det är skadligt och frustrerande för ME-patienter att skickas runt i en vårdkarusell, men när är den egna diagnostiska kapaciteten inte är tillräcklig kan remittering till ME-specialistklunik bli aktuell. Innan remittering skall basal utredning vara genomförd framför allt för att utesluta de vanligaste differentialdiagnoserna.

För närvarande finns det en landstingsansluten ME-specialistklunik, som även tar emot patienter från hela landet nämligen Bragee ME-Center⁹

I Region Västerbotten är en universitetssjukhus baserad specialist ME-verksamhet vid NUS är beslutad och är nu (sept 2021) under uppbyggnad.

Fördjupad läsning

Aktuella översikter

Dessa tre artiklar ger en relativt lättillgänglig men fördjupad information om ME:

I feb 2021 publicerade the U.S. ME/CFS Clinical Coalition uppdaterade och kortfattade riktlinjer för diagnos och behandling av ME¹⁰

En relativt omfattande och aktuell EUROMENE(europeiskt forskarnätverk) consensus text finns som nedladdningsbar .pdf¹¹

Aktuell amerikansk översikt från 2021 som också inkluderar farmakologisk intervention finns också²

Andra översikter med fokus på olika aspekter av ME

Riktlinjer för diagnostik och behandling vid ME har tagits fram av organisationen IACFS/ME: ME/CFS - Primer for Clinical Practitioners⁶

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 Primer¹²

I Sverige finns riktlinjer för utredning, diagnostik och behandling för ME utgivet av Region Stockholm.¹

Översikter med fokus på intervention

Riktlinjer för behandling finns i de internationella riktlinjerna, IACFS/ME Primer ME/CFS - Primer for Clinical Practitioners, 2014 Edition¹³ samt för barn och unga i Myalgic

Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer¹²

Sammanfattning

Följande sammanfattade punkter är baserade på aktuell klinisk och patienterfarenhet:

- Lyssna noga på respektive patients egna erfarenheter.
- Säkra sömn.
- Behandla eventuell smärta.
- Undersök och behandla eventuella aktiva infektioner (TWAR, mykoplasma m.fl.).
- Kontrollera hormonstatus och åtgärda avvikelser (t.ex. i tyroidea funktionen).
- Undersök och behandla eventuell ortostatisk intolerans och kardiovaskulär dysautonomi.
- Använd individualiserad farmakologisk symptomatisk behandling.
- Säkerställ näringsriktig kost och utred för eventuella födoämneskänsligheter.
- 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.
- Utarbeta program för sjukdomshantering - i första hand inkluderande pacing men också andra individuella interventioner.
- Diskutera och understöd gynnsamma copingstrategier för kronisk sjukdom.

⁹ <https://www.bragee.se/remiss-utredning-diagnos>

¹⁰ <https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/Treatment-Recs-MECFS-Clinician-Coalition-V1-Feb.-2021.pdf>

¹¹ <https://www.preprints.org/manuscript/202009.0688/v1>

¹² <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00121>