

ME/CFS (Kroniskt trötthetssyndrom)

Vårdnivå/remiss

Specialist i allmänmedicin

Den initiala handläggningen av misstänkt ME/CFS (Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome) ska ske inom primärvården genom noggrann anamnesupptagning, klinisk undersökning och provtagning.

Barn under 18 år med oklar trötthet bör remitteras till barn- och ungdomsmedicinsk mottagning. För barn under 18 får endast läkare med barnmedicinsk specialitet remittera till specialistläkarmottagning för ME/CFS.

Remiss till specialisläkarmottagning vårdval ME/CFS för patienter med medelsvår/svår ME/CFS ska ske:

- Vid behov av specialistläkarvård
- Vid behov av teambaserade rehabiliteringsinsatser
- Vid oklarhet avseende diagnostiken efter att den initiala handläggningen är utförd av primärvården

Godkända vårdgivare

Stora Sköndal

Efraim Dahlins väg 5
128 64 Sköndal

Bragee Rehab

Karlavägen 100
115 26 Stockholm

Remissinnehåll

- Frågeställning (Diagnostik? Rehab?).
- Beskrivning av aktuell sjukdomsbild och förlopp.
- Somatisk och psykisk sjukhistoria samt aktuellt status.
- Samanfattning av genomförd utredning och resultat av denna. Aktuella provsvar bifogas.
- Aktuella mediciner inklusive receptfria och hälsotillskott.
- Övervägande av differentialdiagnostik, se under rubrik Differentialdiagnos.
- Beskrivning av rehabiliteringsbehov.
- Inhämtat och dokumenterat patientsamtycke att granska tillgängliga journaler i TakeCare i samband med remissgenomgång för att kunna bedöma vårdbehov och rätt vårdnivå med tanke på samsjuklighet, tidigare labbprover, etc.
- Bifogat symtomfrågeformulär ifyllt av patienten, se länk till formuläret nedan eller under rubrik Utredning.

Sjukskrivning

De flesta ME/CFS-patienter har delvis eller helt nedsatt arbetsförmåga. Vid bedömning av den individuella funktions- och aktivitetsnedsättningen är det av vikt att klarlägga om det föreligger ansträngningsängslöst försämring av funktions- och aktivitetsförmåga som kvarstår mer än 24 timmar och som kan uppkomma först efter t.ex. läkarbesök eller annan ansträngning. Bedömning av arbetsterapeut och/eller fysioterapeut är av stort värde i bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga.

Symtom

Upp

ME/CFS klassificeras som en neurologisk sjukdom enligt Världshälsoorganisationen WHO (ICD G93.3). Benämningen är där postviral trötthet eller benign myalgisk encefalomyelit. Tröttheten och sjukdomskänslan ska ha kvarstått minst i 6 månader och har oftast en klar debut i samband med infektion. Vissa patienter insjuknar dock utan tydligt samband med infektion, vilket kan vara på grund av ett subkliniskt infektionsförlopp.

Personer med ME/CFS beskriver en extrem fysisk och mental utmattning ofta i kombination med sjukdomskänsla. Kännetecknande för sjukdomen är en nytillkommen och oförklarad trötthet/utmattning som inte går att vila bort. Besvären försämras av ansträngning – och försämringen kvarstår i över 24 timmar. Andra symtom är sömnstörning, influensakänsla, feber/feberkänsla, muskelsmärta, domningar, återkommande infektioner, autonoma symtom som hjärtklappning och ortostatism och problem med koncentration och minne. ME/CFS är en uteslutningsdiagnos som bygger på att patienten uppfyller specifika anamnes- och symtomkriterier, samt att andra sjukdomar som kan ge liknande symtom är uteslutna. De diagnoskriterier vi rekommenderar att använda kliniskt är de så kallade Canada-kriterierna.

Nya, något modifierade och förenklade kriterier, som dock fortfarande utgår från samma huvudsymtom som Canada-kriterierna, har föreslagits i en rapport om ME/CFS från Institute of Medicine (IOM) som beställts från hälsovårdsmyndigheter i USA och utgavs 2015. De har dock inte börjat användas i klinisk praktik ännu. **I rapporten** finns också en bra och omfattande genomgång kring diagnosen ME/CFS och av den vetenskapliga litteraturen.

Diagnoskriterier (Canada-kriterier)

För att uppfylla diagnosen ME/CFS ska patienten möta kriterier för ansträngningsutlöst försämring och utmattning (1), sömnstörningar (2), smärta (3), ha två eller fler neurologiska/kognitiva symtom (4), ha ett eller fler symtom från två av kategorierna av autonoma, neuroendokrina eller immunologiska manifestationer (5) samt uppfylla kriterium 6.

1. Ansträngningsutlöst försämring (Post-Exertional Malaise, PEM) och utmattning

Alla symtom nedan ska finnas.

- Nytillkommen, oförklarad, ihållande eller ständigt återkommande utmattning, både fysisk och mental, som avsevärt nedsätter aktivitetsnivån
- Ansträngningsutlöst försämring, sjukdomskänsla och/eller smärta (PEM) med förlängd återhämningsperiod (kvarstående försämring över 24 timmar)
- Symtomen kan förvärras av all typ av ansträngning eller stress

2. Sömnstörning

Symtomet ska finnas.

- Känner sig ej utvilad efter sömn eller har störning i sömnmönster/sömnkvalitet/dygnsrytm

3. Smärta

Symtomet ska finnas.

- Ledvärk och/eller muskelvärk utan svullnad eller rodnad och/eller signifikant huvudvärk av ny typ eller ny svårighetsgrad

4. Neurologiska/kognitiva manifestationer

Minst två symtom ska finnas.

- Nedsatt koncentrationsförmåga och korttidsminne
- Svårigheter med att bearbeta information, inkluderande fluktuerande svårigheter att läsa/skriva
- Överkänslighet för ljus och ljud, kognitiv och/eller emotionell belastning
- Perceptuell/sensorisk störning
- Desorientering eller förvirring
- Koordinationssvårigheter

5. Autonoma/neuroendokrina/immunologiska manifestationer

Minst ett symtom från två av följande kategorier.

- **Autonoma manifestationer**

- Ortostatisk intolerans
- Postural ortostatisk takykardi (POTS)
- Yrsel och/eller svimningskänsla
- Extrem blekhet
- Mag/tarm- eller urinblåsebesvär (inkluderande IBS och nervös blåsa)
- Hjärtklappning/arytmi
- Vasomotorisk instabilitet
- Andningsbesvär

- **Neuroendokrina manifestationer**

- Onormalt fluktuerande kroppstemperatur
- Köld- eller värmeintolerans
- Ändrad aptit
- Viktförändring
- Minskad stresstolerans, symtomförsämring vid stress, långsam återhämtning och emotionell instabilitet

- **Immunologiska manifestationer**

- Ömma lymfkörtlar
- Återkommande halsont
- Influensaliknande symtom och/eller sjukdomskänsla
- Nya eller förändrade allergisymtom
- Ny överkänslighet mot mat, medicin och/eller kemikalier

6. Sjukdomen ska ha varat i mer än sex månader

Vanligtvis har det förekommit ett hastigt insjuknande, men gradvisa insjuknanden förekommer. En preliminär diagnos kan sättas tidigare än sex månader. Tre månader är lämpligt för barn.

För att kunna bli beaktade i diagnostiken måste symtomen ha uppstått eller blivit markant förändrade vid insjuknandet. Det är osannolikt att en patient lider av samtliga symtom från kategori 4 och 5.

Om en patient har haft oförklarlig trötthet i mer än sex månader, men inte uppfyller övriga kriterierkrav, ska tillståndet klassificeras som idiopatisk kronisk trötthet.

Svårighetsgrad av ME/CFS bedöms av symtombild, funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning. Vid lättare ME/CFS har patienter kvar arbetsförmåga på hel- eller deltid. Vid svår ME/CFS har patienter större funktionsnedsättningar och är ibland sängliggande.

Epidemiologi

Upp

Prevalens

Enligt internationella studier varierar prevalensen mellan 0.1-0.6% beroende på vilka kriterier som används. Personer drabbas oftast i åldern mellan 20-40 år med kvinnlig dominans. Den totala mängden av drabbade i Stockholms län motsvarar cirka 4.000 patienter och i USA cirka 1.000.000. ME/CFS förekommer också hos barn och ungdomar, där sambandet med insjuknande i akut infektionssjukdom ofta är tydligt, särskilt körtelfeber (EBV).

Differentialdiagnos

Upp

ME/CFS är en uteslutningsdiagnos och därför är det ytterst viktigt att utesluta andra behandlingsbara tillstånd innan man ställer diagnos ME/CFS. När ett tydligt samband med infektion och insjuknandet saknas är det särskilt viktigt med en noggrann differentialdiagnostik. Följande tillstånd som kan orsaka trötthet bör övervägas:

- **Somatiska sjukdomar** som kan ge trötthet och sjukdomskänsla, t.ex. hjärt-kärlsjukdom, cancer, leversjukdom, njursvikt, autoimmuna tillstånd, **hypotyreos**, **diabetes**, multipel skleros, brist på järn, **vitamin B12** eller **vitamin D**, anemi, svår fetma, **celiaki**, etc.
- **Primär immunbrist (PID)** hos vuxna, se [webbplatsen Slipi](#) och [infektionskänslighet hos barn](#).
- **Kroniska infektiösa sjukdomar** som tex **hiv-infektion**, **hepatit B** eller **hepatit C**. Även primär eller reaktiverad CMV- och EBV-infektion samt **borrelia** bör uteslutas.
- **Läkemedelsbiverkningar, missbruk av alkohol och/eller droger.**
- **Smärtsyndrom**, i första hand **fibromyalgi**.
- **Psykisk ohälsa** inklusive psykiatriska sjukdomar, tex **utmattningssyndrom**, **depression**, **ångest**,

somatiseringssyndrom, **PTSD**, etc. Depression och ångest kan fångas upp med t.ex. [skattningsinstrumentet HAD \(pdf\) \(pdf\)](#). Infektionskänslighet med påföljande infektioner kan förekomma mer frekvent än vanligt vid utmattningssyndrom vilket i sig kan försvåra differentialdiagnostiken. Det finns symtomnärliga vissa likheter mellan ME och stressrelaterat utmattningssyndrom. Den väsentliga skillnaden är att vid utmattningssyndrom ska omgivningsfaktorer, stark stress, ha funnits minst sex månader före insjuknandet. Den starka stressen ses som den väsentliga orsaken till patientens funktionsnedsättning, och den influensaliknande bilden med ansträngningsrelaterad försämring som kvarstår över 24 timmar saknas.

- **Samsjuklighet** mellan smärtsyndrom och psykisk ohälsa kan ge symtombild liknande ME/CFS.
- **Neuropsykiatriska tillstånd**, t.ex. autismspektrumstörningar, Aspergers syndrom och ADHD, se [Autismforums webbplats](#) och [Psykiatristöd](#). Autismspektrumstörningar kan i vissa fall ge upphov till kraftiga, långvariga utmattningssymtom, ofta kopplade till en extrem stresskänslighet. Neuropsykiatriska tillstånd blir inte alltid tydliga och diagnostiserade under barndomen/ungdomen utan besvären kan framträda/förstärkas mer tydligt först i samband med början av högre studier, flytt hemifrån etc. och ibland även efter kraftigare infektioner eller traumatiska händelser/kriser.
- **Rubbningar i sömnrhythmen/sömnstörningar**, [sömnapnéer \(OSAS\) \(pdf\) \(pdf\)](#), PLM, [Willis-Ekbom Disease - restless legs](#) och [narkolepsi](#) (Socialstyrelsens webbplats). PLM-diagnos ställs efter polysomnografi som mäter andning parallellt med sömn-EEG, EOG och EMG. Primära sömnrubbningar kan ge dagsömnighet, (fångas upp i t.ex. [OSAS-enkät \(pdf\) \(pdf\)](#)). **OBS!** Uteslut Willis-Ekbom Disease - restless legs med [frågeformulär \(pdf\) \(pdf\)](#), som kan behandlas medicinskt.
- **Lättare hjärnskador** som resttillstånd efter infektion eller trauma.
- **OBS!** Samsjuklighet mellan ME/CFS och smärttillstånd och/eller psykiatrisk ohälsa och/eller **IBS** förekommer. I dessa fall är det viktigt att behandla övriga tillstånd i första hand.
- Pågående graviditet.

Utredning

Upp

Anamnes

Stor vikt bör läggas på anamnesupptagning. ME/CFS kännetecknas av samband mellan genomgången infektion och symtomdebut, dvs patienten blir aldrig återställd efter den akuta infektionen. I vissa fall kan det bli svårt att etablera samband mellan symtomdebuten och infektionen på grund av ett subkliniskt förlopp. Vid misstanke om ME/CFS utan tydlig föregående infektion rekommenderas serologiska prover på borrelia, EBV, CMV och parvovirus 19. För diagnostik av TWAR (*Chlamydia pneumoniae*) är PCR på svalgsekret från bakre svalgväggen eller nasofarynxaspirat bäst, men serologi kan också användas. Anamnes inriktas också på differentialdiagnostik. Vid förekomst av smärta rekommenderas även anamnesupptagning för smärtanalys. Det är viktigt att fastställa om det förekommer besvärande försämring efter fysisk, kognitiv eller emotionell påfrestning som kvarstår under minst 24 timmar eller längre. Dessa patienter har ofta en lång historia med olika vårdkontakter där de upplevt suboptimalt bemötande. Det är viktigt att ge tillräcklig tid åt patientens historia. Ofta värdefullt med återbesök till vilka patienten kan ha fyllt i olika standardiserade skattningsformulär.

- [Symtomfrågeformulär angående ME-symtom \(pdf\) \(pdf\)](#)
- [OSAS-enkät \(pdf\) \(pdf\)](#)
- [Skattningsinstrumentet HAD \(pdf\) \(pdf\)](#)

Status

Psykiskt status

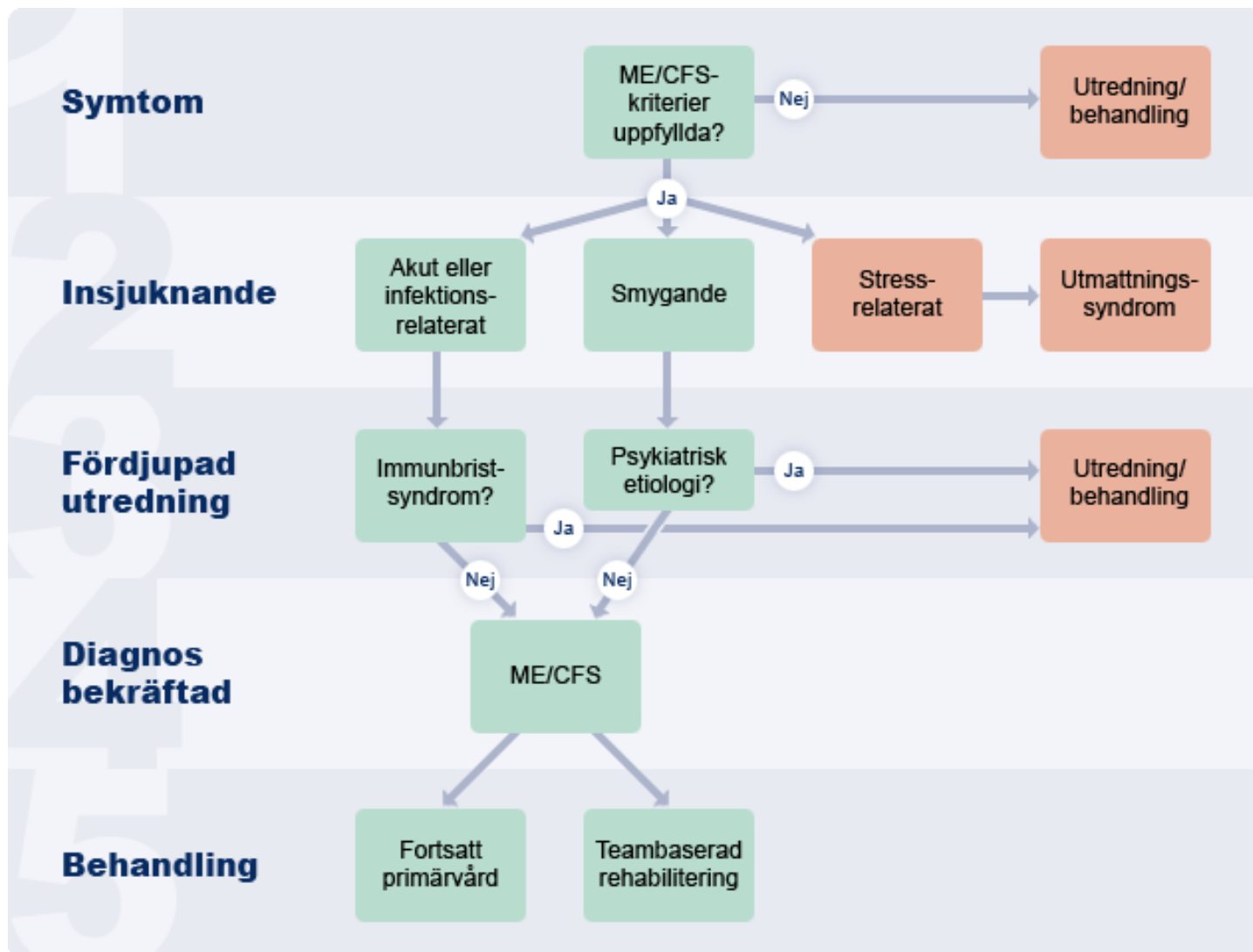
Orientering, stämningsläge, minnesfunktion, koncentrationsförmåga, förekomst av uttrötthet under samtal eller ångest och oro. Använd [skattningsinstrumentet HAD \(pdf\) \(pdf\)](#) eller andra frågeformulär för skattning av nedstämdhet och

ångest, för att fånga upp behandlingsbar psykiatrisk ohälsa.

Somatisk status

Bedömning av hjärta och kärl, inklusive blodtryck, neurologiskt status, muskuloskeletal status. Palpation av yttliga lymfkörtlar. Inspektion av munhåla och svalg, halsmandlar. Smärtanalys för muskuloskeletal smärta för att bedöma grad av generalisering, ledstatus vid ledbesvär. Skattning av smärta samt smärtteckning.

Utredningsschema



1. Är symtomkriterier för ME/CFS uppfyllda?

a. Om nej, t.ex. isolerad trötthet/kraftlöshet eller smärta och trötthet utan immunologiska symtom eller avsaknad av ansträngningsrelaterad försämring >24 timmar, fortsatt med utredning/ behandling av annan sjukdom (depression/fibromyalgi eller annan somatisk/psykiatrisk sjukdom).

b. Om ja, fortsatt med steg 2 (patienten kan förslagsvis fylla i skattningsskalor inför återbesök).

2. Hur ser insjuknandet ut?

a. Om insjuknandet är tydligt stressrelaterat och diagnos utmattningssyndrom/annan stressrelaterad psykisk ohälsa kan ställas, handlägg enligt gällande rekommendationer.

b. Om insjuknandet är smygande och utan tydligt samband med infektion och stress, överväg annan psykiatrisk diagnos, t.ex. atypisk depression, somatiseringssyndrom, neuropsykiatriskt tillstånd och handlägg enligt gällande rekommendationer.

c. Om insjuknandet har ett tydligt samband med infektion, gå vidare i ME/CFS-spåret.

Labprover: Aktuell blodlabbsprovtagning innefattande CRP, SR, blodstatus, TSH, S-Homocystein, S-Folat, S-kobalamin (B12), S-Na, S-K, S-Krea, S-Ca₂, S-ALAT, S-GT, S-ALP, S-glukos, S-25-OH, vitamin D. U-sticka, U-albumin-/kreatininkvot. **Morgonkortisol.**

Vid misstanke om immunbrist även labbmässig immunstatus med immunglobulinkvantifiering: IgG, IgA, IgM (elfores) samt även IgG-subklasser: IgG1-IgG4. Observera att isolerad brist på IgG4 saknar klinisk betydelse. Vid fokala symtom eller specifik anamnes utvidgad serologi, t.ex. mononukleos (EBV), CMV, borrelia, TWAR etc. Serologi för hepatit B och hepatit C samt hiv-infektion.

1. Fördjupad utredning

a. Vid bild av recidiverande infektioner, uteslut immunbrist eller annan kronisk infektion innan diagnos ME/CFS. Remiss till specialistenhet (ME/CFS-projektet) vid behov av medicinska eller rehabinsatser specifikt för ME/CFS.

b. ME/CFS kan föreligga även vid smygande/oklar debut där psykiatrisk genes är utesluten (**OBS!** samsjuklighet kan föreligga i vissa fall). Remiss till specialistenhet för bedömning.

2. Diagnos bekräftad

a. Patienten uppfyller symtomkriterier för diagnos ME/CFS G93.3 (postviral trötthet) och annan somatisk eller psykiatrisk sjukdom har enligt utredningen ovan uteslutits. Viktigt att patienten får korrekt information om sin diagnos. Specifik behandling saknas, symtomlindrande och livskvalitetsinriktad behandling och uppföljning enligt nedan.

Behandling

Upp

Läkemedelsbehandling

Det finns ännu ingen farmakologisk eller psykologisk behandling som har visat botande effekt vid ME/CFS.

Symtomlindrande läkemedel mot nedstämdhet, smärta och sömnsvårigheter kan vara av värde. Behandling med höga doser av vitamin B12, särskilt i injektionsform, eventuellt i kombination med folsyretabletter, har baserats på klinisk erfarenhet och använts av vissa läkare under många år för patienter med ME/CFS. En del patienter upplever en förbättring, särskilt avseende koncentrations- och minnesproblem. Det finns dock inga vetenskapliga studier som fastslagit behandlingens effekter.

Psykoterapeutiska interventioner

Kognitiv beteendeterapi (KBT) kan vara en hjälp till att lära sig handskas med den begränsade vardagen. I många fall handlar det om att försöka acceptera den livsförändring som skett samtidigt som man fortsätter att sträva efter en ökad livskvalitet.

Rehabiliteringsinsatser för patienter med ME/CFS

ME/CFS kan leda till omfattande och stadigvarande nedsättning av arbetsförmågan eller svårigheter att fullfölja skolgång eller att klara vardagliga aktiviteter och personlig vård. Det är därför viktigt att patienten får en individuell bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga för att skapa så goda förutsättningar som möjligt för delaktighet i vardagsaktiviteter och arbete/studier. Relevanta hälsoprofessioner som läkare, arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, psykolog deltar i vårdplanen och gör funktions- och aktivitetsbedömningar som grund för fortsatta rehabiliteringsinsatser. Dessa kan bestå av symtomlindrande medicinsk behandling, psykologiska samtal, fysioterapeutisk kontakt, arbetsterapeutisk kontakt, stödsamtal för kontakt med myndigheter, hjälpmedelsförskrivning, insatser från hemsjukvård, kommunala stödsatser, underlättande av vardagliga aktiviteter inklusive arbete/studier och individuell anpassning av aktivitetsnivå.

Efter kontakt med specialistläkarmottagning för ME/CFS följs patienten upp via sin husläkare/remittent via individuellt remissvar. Uppföljningen kan innebära fortsatt medicinuppföljning, fortsatt stöd i kontakt med myndigheter. Vid kvarstående arbetsförmåga kan även arbetslivsinriktade åtgärder ske via företagshälsovård eller arbetsförmedling. Vid svårare ME/CFS rekommenderas samverkansmöten mellan primärvården och kommunen för vardagliga hjälpinsatser, t.ex. anpassad bostad, hemtjänst etc.

Prognos

ME/CFS kan leda till omfattande och långvarig eller stadigvarande funktionsnedsättning, , medan en del patienter över längre tid återfår funktions- och aktivitetsförmåga. Barn och ungdomar har i allmänhet bättre prognos att tillfriskna.

Om dokumentet: ME/CFS (Kroniskt trötthetssyndrom)

Författare: Indre Ljungar, specialistläkare, docent, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken, Danderyds Sjukhus, Daniel Maroti, leg psykolog, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken, Danderyds Sjukhus, Per Julin, specialistläkare, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken, Danderyds Sjukhus, Gunnar Olsson, docent, Beteendemedicin, Smärtcentrum, Karolinska Universitetssjukhuset

Reviderat: Per Julin, överläkare, Neurologiska Rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal, Ulla Lindblom, överläkare, Neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, **2018**

Granskat av: Anders Rehnström och Anna Lindquist, specialister i allmänmedicin, Neurologiska Rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal

Publicerat: Juli 2012

Uppdaterat: September 2018