

Myalgisk Encefalomyelit / Kroniskt Trötthetssyndrom: diagnos och hantering

Centrala delar i NICE nationella riktlinjer

Detta dokument har tagits fram för att åtfölja utbildningsmodulen om ME/CFS på:

www.studyprn.com/p/chronic-fatigue-syndrome

Här presenteras centrala utdrag från de riktlinjer som publicerades av det brittiska National Institute for Health and Care Excellence (NICE) i oktober 2021. Utdragen har valts för att ge en översikt över viktiga punkter som är giltiga i alla länder eller hälso- och sjukvårdssystem. Kommentarer har hållits till ett minimum och presenteras i *kursiv text* för att skilja dem från texten i riktlinjerna.

(Original: Dr Nina Muirhead. Översättning: Kerstin och Emil Heiling)

ME/CFS är ett komplext kroniskt medicinskt tillstånd som påverkar flera kroppssystem. (1.1.1)

Livskvaliteten för personer med ME/CFS är lägre än vid många andra allvarliga kroniska tillstånd, inklusive multipel skleros och vissa former av cancer. (Context, page 92)

Medicinsk bedömning och diagnos är en central del av vården. Detta kräver vanligtvis tillgång till en ME/CFS-specialistläkare eller en läkare med ett särskilt intresse för ME/CFS. (1.10.1; Rationale and Impact, page 74)

Att känna igen den distinkta kliniska bilden av ME/CFS

Personer med ME/CFS behöver snabb och korrekt diagnos. De diagnostiska kriterierna är nu strängare och symtomens varaktighet innan diagnos kan fastställas har minskats från sex månader till tre.

Det är kombinationen och interaktionen mellan symptom som är avgörande för att skilja ME/CFS från andra tillstånd och sjukdomar. Patienterna upplever en oproportionerlig försämring efter aktivitet, ofta fördröjd i timmar eller dagar, med förlängd återhämtningstid. Detta beskrivs som "post-exertional malaise" (PEM) eller "post-exertional symptom exacerbation" (PESE). Effekterna av olika aktiviteter adderas och interagerar och ger en kumulativ effekt.

Förlamande trötthet (fatigue), som varken orsakas av överdriven ansträngning eller lindras avsevärt av vila, är bland kardinalsymtomen. *Att tala om "trötthet" vid ME/CFS kan leda till missförstånd eftersom "trötthet" vid ME/CFS skiljer sig mycket från vad en frisk person upplever när man är trött.*

"Trötthet" vid ME/CFS innefattar vanligtvis följande komponenter:

- snabb förlust av muskelstyrka eller uthållighet, vilket kan yttra sig som plötslig muskelsvaghet, klumpighet, brist på koordination och att inte kunna upprepa fysisk ansträngning på jämnhög nivå.
- låg energinivå eller brist på energi för att starta eller avsluta aktiviteter i det dagliga livet och känslan av att vara "fysiskt dränerad"
- influensaliknande känsla
- kognitiv utmattning som förvärrar övriga svårigheter
- rastlöshet eller känsla av att vara uppskruvad och utmattad på samma gång (eng. "wired but tired")

Andra kärnsymtom är icke vederkvickande sömn och/eller sömnstörning och kognitiva svårigheter. Av stor betydelse är att personens förmåga att delta i yrkesmässiga, pedagogiska, sociala eller personliga aktiviteter minskar avsevärt från nivåerna före sjukdomen. (Box 2; 1.1.4; 1.2.2, Rationale page 60; 1.4.1, Rationale and Impact page 63; Terms used in this guideline - Activity pages 51-52, PEM page 55, Fatigue page 53)

Vanliga tillstånd vid ME/CFS

Förutom de grundläggande diagnostiska kriterierna hänger flera andra symptom ofta ihop med ME/CFS:

Temperaturöverkänslighet som resulterar i kraftiga svettningar, frossa, värmevallningar eller en känsla av att vara frusen.

Neuromuskulära symtom Från små ryckningar i enstaka muskelfibrer till större muskelryckningar.

Influensaliknande symptom såsom halsont, ömma lymfkörtlar, illamående, frossa och muskelvärk.

Intolerans mot alkohol, mot vissa livsmedel, mot kemikalier.

Ökad sensorisk känslighet för ljus, ljud, beröring, smak och lukt; Personer som är svårt eller mycket svårt sjuka kan vara extremt känsliga.

Smärta såsom smärta vid beröring, muskelsmärta (myalgi) och/eller neuropatisk smärta; smärta i ögonen, buken eller lederna (utan akut rodnad eller svullnad); huvudvärk t.ex. i form av migrän. I svåra och mycket svåra fall kan smärtan vara extrem och konstant.

Ortostatisk intolerans och autonom dysfunktion såsom yrsel, hjärtklappning, svimning, illamående vid stående eller när man sätter sig upp från liggande ställning. Detta kan uppträda i form av **Posturalt Ortostatiskt Takykardi-syndrom (POTS)**, en signifikant ökning av puls-frekvensen när man går från liggande till stående. ME/CFS-patienter med ortostatisk intolerans ska remitteras till specialistvård om deras symtom är allvarliga eller förvärras, eller om det finns oro för att ett annat tillstånd kan vara orsaken.

(1.2.4; 1.12.9; 1.12.11; 1.12.14; 1.17.1; Terms used in this guideline - Orthostatic intolerance, page 58)

POTS-patienter som uppfyller CFS-kriterierna visade sig ha en liknande klinisk, autonom och neurohumoral profil som andra POTS-patienter (Okamoto et al. 2012. Pubmed ID 21906029). Eftersom det inte fanns några särskiljande drag mellan POTS-patienter med och utan CFS, föreslår forskarna att CFS-POTS inte är en separat klinisk enhet som skiljer sig från POTS utan CFS. Snarare, verkar CFS vara en del av POTS-spektrumet, kopplat till större sympatisk aktivering och/eller en allvarligare form av detta tillstånd.

Gastrointestinala problem såsom illamående, inkontinens, förstoppning, uppblåsthet och svårigheter att svälja. Vårdpersonal bör samarbeta med personen och dess vårdgivare (i förekommande fall) för att hitta sätt att minimera komplikationer orsakade av gastrointestinala symtom eller av svårigheter att köpa, laga eller äta mat. (1.12.20)

Differentialdiagnos och samsjuklighet

ME/CFS är inte längre en uteslutningsdiagnos och det är inte heller en ovanlig diagnos.

Det är viktigt att en läkare som misstänker ME/CFS också överväger alternativa förklarande diagnoser eller sam-existerande tillstånd: dessa bör undersökas, med remittering till en lämplig specialist för kompletterande undersökning vid osäkerhet.

Efter att diagnosen ME/CFS har fastställts bör nya symtom eller en förändring av symtomen utvärderas och undersökas, inte automatiskt antas vara orsakade av patientens ME/CFS. Överväg att konsultera en lämplig specialist om det finns osäkerhet om hur tecken och symtom ska tolkas och om en remiss behövs. (1.14.4; 1.15.7; Rationale and impact, page 86)

Noggrann energihushållning måste tillämpas redan från början

Principerna för energihushållning utgår ifrån förhållandet mellan symtom och aktivitet. Bristande energihushållning kan leda till varaktig försämring, så rätt tillvägagångssätt är alltid avgörande.

Från det att ME/CFS först misstänks bör vårdpersonalen råda patienter att inte använda mer energi än de uppfattar att de har, och att vila och återhämta sig efter behov. Att hantera symtom tidigt kan förhindra att de förvärras och att personens hälsa försämras. (1.3.1; Rationale and impact, page 67)

Energhushållning är ett av de viktigaste verktygen som personer med ME/CFS har att tillgå, men ingen strategi för energihushållning är botande. (1.11.2; Rationale and impact, page 76)

Energhushållning (även känt som "Energy Management" eller "Pacing") är inte ett fysiskt aktivitets- eller träningsprogram. Tvärtom finns risk för skada om det tolkas som ett sådant och tillämpas felaktigt vid ME/CFS. (Rationale and impact, page 76 and 77)

Om personen upplever flera dagar med förvärrade symtom, utöver den vanliga dagliga variationen, så rör det sig troligen om ett skov. Ett skov kan leda till långvarig försämring om inte aktivitetsnivån övervakas och ned-justeras. En sådan försämring kan pågå i flera år och leda till att personen utvecklar en svårare form av ME/CFS. (1.14.2; 1.14.7; Rationale and impact, page 86)

Fysiska aktivitetsprogram som utvecklats för patienter med andra sjukdomar, eller för friska personer, bör inte erbjudas till ME/CFS-patienter. Personer med ME/CFS bör inte ordinerats program med

successiv ökning av aktivitet eller motion, såsom "graderad träningsterapi" (GET). Inte heller bör rekommendationer om aktivitet baseras på teorier om "träningssundvikande" och fysisk deconditionering som vidmakthållande faktorer i patientens ohälsa, eller den relaterade uppfattningen att en sådan inriktning är potentiellt botande. (1.11.14 and Box 4)

Kognitiv beteendeterapi (KBT) bör endast erbjudas som stöd till personer med ME/CFS för att hantera symtom, förbättra sin funktion och minska sorgen som hänger ihop med att ha en kronisk sjukdom. KBT är inte en "behandling" (botemedel) för ME/CFS och bör inte erbjudas som sådan. Den bör inte heller baseras på antagandet att avvikande tankemönster och beteenden kan vara en bakomliggande orsak till ME/CFS. (Box 5; 1.12.32; Rationale and impact, page 78)

Denna bestämda avrådan som rör graderad träning och KBT gäller oavsett i vilket skede av sjukdomen patienten befinner sig - oavsett om det är stabilt, varierande, i försämring eller i förbättring.

Medicinering (Sverige)

Ur Region Stockholms vårdprogram för ME/CFS:
Symtomlindrande läkemedel mot nedstämdhet, smärta, sömnsvårigheter och hjärklappning kan vara av värde och kan vid behov initieras i primärvård.
(<https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/me-cfs>)

Eftersom personer med ME/CFS kan vara överkänsliga mot läkemedel är det bäst att överväga att börja med en lägre dos än vanligt och gradvis öka dosen om läkemedlet tolereras. (1.12.14; 1.12.17, Rationale and impact, page 81 and 82)

Praktiska hjälpmedel och anpassningar

Personer med måttlig eller svårare ME/CFS kan ha nytta av hjälpmedel och anpassningar (t.ex. en rullstol, parkeringstillstånd eller trapphiss) men har ofta svårt att få den utrustning de behöver. Hjälpmedel och anpassningar som identifierats i en bedömning av vårdbehov bör tillhandahållas utan dröjsmål. (1.8.8; 1.8.9; Rationale and impact, page 67)

Möjligheterna till ekonomiskt bidrag för bostadsanpassning bör omgående utredas och om personen inte är berättigad till detta bör information och stöd för att kunna ordna bostadsanpassning erbjudas. (1.8.7)

Stöd till de svårast sjuka patienterna

Vetenskapliga studier rörande personer med svår ME/CFS har ytterligare bekräftat kommitténs erfarenheter av att denna grupp människor ofta försummas och att svårighetsgraden av deras symtom felbedöms. (Rationale and impact, page 88)

Riskbedömning Vårdpersonal bör i förväg riskbedöma varje åtgärd för en person med svår eller mycket svår ME/CFS, för att säkerställa att åtgärdens potentiella fördelar är större än risken för försämring till följd av själva interaktionen. För de svårast drabbade patienterna bör vårdpersonalen överväga att diskutera detta med familj / informella vårdgivare, å patientens vägnar, om det är lämpligt. (1.17.4)

För praktisk vägledning från NICE om att minimera risker, se nästa sida.

När det gäller personer med ME/CFS, särskilt de som är allvarligt eller mycket allvarligt sjuka, finns det en risk att den nedsatta funktionsförmågan, orsakad av deras symtom, förväxlas med tecken på övergrepp eller försummelse. (1.7.1)

Innebörd för social omsorg Personlig vård och omsorg för personer med svår eller mycket svår ME/CFS bör, där så är möjligt, utföras av personal som är kända för dem och medvetna om deras behov. (1.17.3)

D-vitaminbrist Det finns risk för D-vitaminbrist, särskilt hos hembundna eller sängbundna patienter. Se [NICE Public Health Guideline 56](#). (1.12.23)

Näringsmässigt stöd Svår ME/CFS kan innebära att personen har svårt att tugga mat. Några av de svårast sjuka patienterna har nedsatt förmåga eller oförmåga att svälja. Stöd med hydrering och näring kan inkludera sondmatning och näring direkt i magsäcken via PEG. Följ rekommendationerna om screening för undernäring och indikationer för näringsstöd i [CG32 'Nutrition Support in Adults'](#). (1.17.1; 1.17.2; 1.17.11; 1.17.12)

Se även "Gastrointestinala problem" ovan.

Förbättrad tillgång till vård och stöd

NICE riktlinjer bekräftar att aktivitet och sensoriska stimuli såsom buller eller ljus kan påverka en person med ME/CFS negativt och att detta är särskilt problematiskt för personer med svår eller mycket svår ME/CFS, som kan vara överkänsliga. (1.2.4; 1.17.1)

Utifrån detta anges hur hälso- och sjukvårdspersonal och social omsorgspersonal bör agera för att säkerställa att personer med ME/CFS kan ta del av deras tjänster, genom att:

- anpassa tidpunkt, längd och frekvens för alla möten efter personens behov
- beakta fysisk tillgänglighet, såsom: hur långt personen måste resa, om det finns lämplig transport och parkering och var mötesrummet är placerat
- ta hänsyn till känslighet för ljus, ljud, beröring, smärta, extrema temperaturer eller lukter
- utforma vården flexibelt efter personens behov, till exempel genom online- eller telefonkonsultationer eller hembesök. (1.8.1)

Ytterligare vägledning ges rörande svårt och mycket svårt sjuka patienter, som:

- behöver en miljö med få intryck, till exempel ett mörkt tyst rum med interaktion på en nivå som de orkar med (vilket kan innebära liten eller ingen social interaktion)
- kan vara mycket känsliga för beröring och därför behöver varsamhet i den fysiska kontakten när de får stöd med aktiviteter i det dagliga livet
- inte kan kommunicera utan stöd
- har problem med att få tillgång till information, till exempel svårigheter med skärmar, ljud- och ljuskänslighet, huvudvärk som påverkar deras förmåga att läsa eller hjärndimma som påverkar deras koncentration. (1.17.2)

Sjukhusvård och vård i hemmet

Även om ett akutsjukhus troligen inte kan erbjuda behandling för ME/CFS, kan en patient med ME/CFS drabbas av ytterligare (komorbid) sjukdom som kräver sjukhusutredning och/eller behandling.

Den vägledning som ges i detta avseende kan också vara relevant när en person med svår ME/CFS vistas en tid i ett vårdboende, till exempel för att avlasta en anhörigvårdare eller för att undvika exponering för buller från arbete som utförs i eller i närheten av deras hem.

Om en person behöver slutenvård eller öppenvård bör vårdpersonalen i förväg diskutera med patienten om någon aspekt av lokalerna där vården kommer att tillhandahållas kan orsaka problem. T.ex. :

- Sängplatsens placering på avdelningen (Försök, om möjligt, att ordna ett enkelrum.)
- Tillgängligheten till toaletter och tvättrum
- Miljöfaktorer såsom belysning, ljud, värme och lukt (1.8.4)

Dessutom, för svårt och mycket svårt sjuka ME/CFS patienter bör vårdpersonalen:

- diskutera personens vårdplan med dem i förväg, inklusive information om samsjuklighet, intoleranser och känslighet, för att planera de eventuella anpassningar som behövs.
- när det är dags att resa till sjukhus, sträva efter att minimera obehag och försämring efter förflyttningen (PEM), till exempel genom att planera rutten i förväg, undvika bullriga områden och ta in patienten direkt till avdelningen vid ankomst
- försöka att, om möjligt, tillhandahålla ett enkelrum
- minimera intryck, till exempel genom att: möta patienten en-till-en, med lugna rörelser och gester, undvika dubbla undersökningar, vara försiktig med beröring, hålla ljuset nedtonat, minska ljudet, hålla en stabil temperatur och minimera dofter. (1.17.7)

to accompany on-line module at www.studyprn.com/p/chronic-fatigue-syndrome

2023