

# Undergrupper och behandlingseffekter vid ME och postcovid: Pacing bra, gradvis ökad träning dåligt

Artikeln **Patient-reported treatment outcomes in ME/CFS and long COVID** undersökte vilka symtom som 3 925 patienter med ME eller postcovid rapporterade, och vilka erfarenheter de hade av över 150 olika behandlingar.

## Olika undergrupper som kunde ses

Forskarna kunde utifrån försökspersonernas svar se att det verkar finnas några olika undergrupper.

### Grupp 1 – Med många olika symtom

Denna grupp hade flest och mest allvarliga symtom, exempelvis extrem trötthet, hjärndimma, dålig sömn, smärta och svaghet.

### Grupp 2 – POTS dominerar

Denna grupp hade mest problem med POTS (ett tillstånd som påverkar blodtryck och puls), men färre andra symtom.

### Grupp 3 – Hjärna, sömn och smärta

Denna grupp hade mycket hjärndimma, dålig sömn, smärta och svaghet – men nästan inga POTS-problem.

Alla dessa tre grupper hade en påtagligt påverkad funktionsförmåga vid vardagliga aktiviteter, i nivå med personer med måttlig hjärtsvikt eller cancer under pågående behandling. Personer med ME hade ofta varit sjuka längre än personer med postcovid, och hade en lägre funktionsförmåga.

### Grupp 4 – Mildare symtom

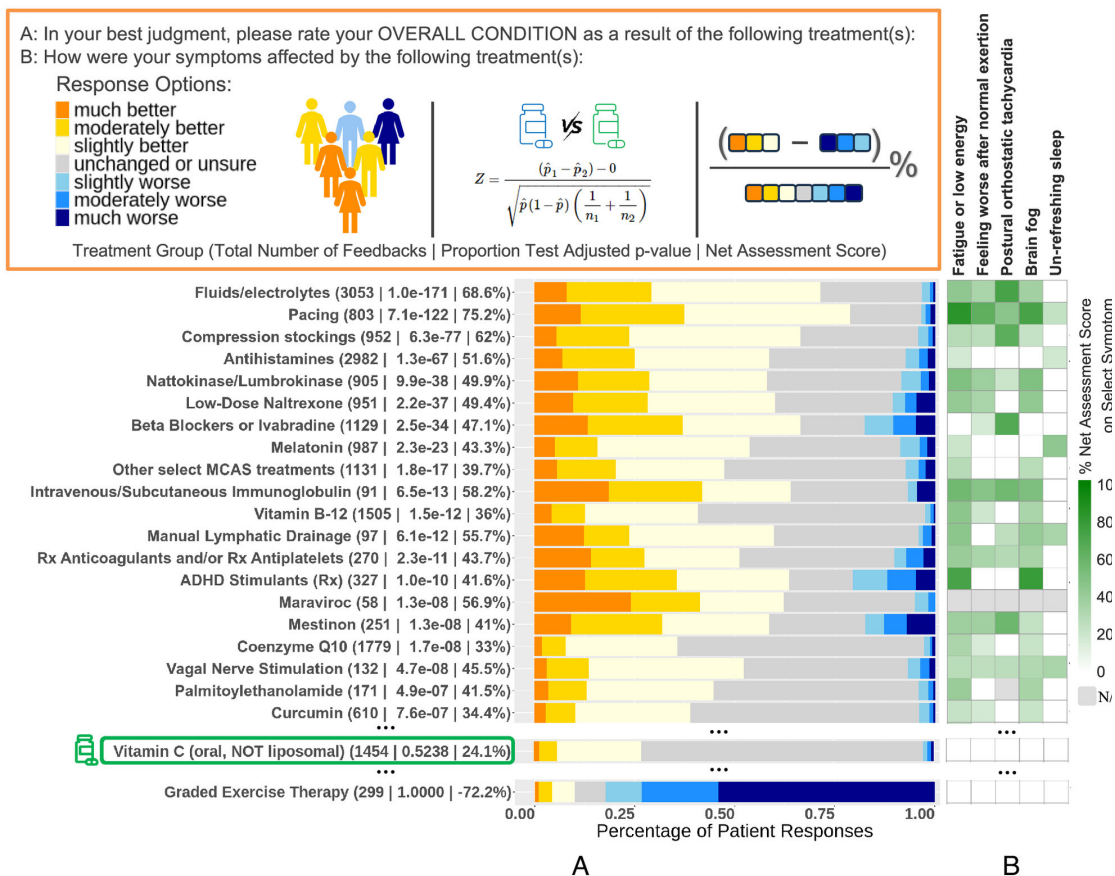
Denna grupp hade mildare symtom än de andra grupperna, och fungerade bättre, i nivå med personer med mild KOL eller välbehandlad typ 2-diabetes.

## Vilka behandlingar verkar fungera?

Studien undersökte också effekterna av över 150 olika behandlingar som de sjuka hade prövat. Effekten bedömdes utifrån fem vanliga symtom: trötthet, PEM, hjärndimma, POTS och icke-återhämtande sömn.

Vissa behandlingar upplevdes som måttligt till mycket effektiva av en betydande andel patienter, se bild nedan. Ju mer orange och gul, desto bättre rapporterad effekt. Bäst var immunglobulinbehandling och antivirsläkemedlet Maraviroc, men dessa är svårtillgängliga i Sverige. Av sådana behandlingar som finns tillgängliga var pacing, vätskeersättning och Mestinon de med högst rapporterad effekt.





Andra behandlingar visade låg eller negativ effekt enligt patienterna. Ju mer blått, desto sämre rapporterad effekt. Klart sämst var träningsprogram med gradvis ökad träning utan anpassning utifrån månade.

I alla de fyra grupperna ovan rapporterade de sjuka att de mådde bättre av **pacing** – att hushålla med energi – och av **vätskeersättning**. Dessa insatser kan utifrån studieresultaten alltså rekommenderas till alla. Vissa behandlingar verkade däremot fungera bättre för specifika grupper.

**För grupp 1;** immunbehandling med intravenöst eller subkutant immunoglobulin. Denna behandling är ovanlig i Sverige, men testas i forsknings-syfte. Även lymfterapibehandling var hjälpsam.

**För grupp 2;** kompressionsstrumpor och olika typer av läkemedel mot POTS och annan hjärtpåverkan.

**För grupp 3;** läkemedel som annars ges vid ADHD.

Eftersom få behandlingar passar alla, är det mycket viktigt att förstå vilken typ av symtom och sjukdomsmekanism som finns hos den sjuka. Olika undergrupper kan hjälpas (eller skadas) olika mycket av olika insatser. Ju mer riktad behandling, desto större chans att effekten blir bra.

Studien ger också en tydlig signal om att träningsprogram har dålig effekt vid ME och postcovid. Den stödjer därmed WHO:s rekommendationer<sup>1</sup> om att träning inte bör rekommenderas generellt utan enbart under noga uppföljning och anpassning efter svårigheter att hålla uppe blodtrycket samt PEM. Vid outhärdad hjärtpåverkan och syrebrist vid ansträngning bör träning undvikas helt.

## Tänk på detta

Studien bygger på självrapporterade data och är inte en klinisk rekommendation. I brist på kliniska prövningar är många av de testade metoderna ännu "off-label" eller saknar godkännande för ME och postcovid. Ytterligare forskning behövs för att kunskapen ska öka.

Trots begränsningarna är detta den mest omfattande evidens som idag finns tillgänglig för dessa tillstånd.

Vill du detaljgranska något kan du gå in på artikeln **Patient-reported treatment outcomes in ME/CFS and long COVID**<sup>2</sup>. Under rubriken Supporting information finns filen "**Appendix 01**" med en sammanställning av samtliga behandlingar. På sidorna 10 till 23 i Appendix 01 finns de olika behandlingarna listade. Kolumnen **Net Assessment Score (NAS), Bold: >40 %** beskriver hur stor andel som upplevt förbättring av behandlingen. Kolumnen **NAS- % Negative Response** beskriver hur stor andel som försämrats av behandlingen.

<sup>1</sup> World Health Organization. Clinical management of COVID-19: Living guideline, 18 August 2023. WHO Reference Number: WHO/2019-nCoV/clinical/2023.2. Tillgänglig på: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.2>

<sup>2</sup> Eckey, M., Li, P., Morrison, B., [plus 2 andra] & Xiao, W., 2025. Patient-reported treatment outcomes in ME/CFS and long COVID. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 122(28), e2426874122. DOI: 10.1073/pnas.2426874122

# Initial findings from the DecodeME genome-wide association study of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome

**DecodeME** är den största genetiska studien hittills om ME/CFS (myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom)<sup>1</sup>. Den jämförde DNA från cirka **15 000 ME/CFS-patienter** med **250 000 friska kontroller** och fann **signifikanta skillnader i åtta regioner av genomet**.

**1. Likheter mellan könen:** Resultaten var mycket lika för män och kvinnor, vilket var oväntat. 84 % av deltagarna var kvinnor. Eftersom könskromosomerna ännu inte analyserats antas att det är där man kan finna förklaringen till könsskillnaderna i sjukdomsförekomst.

**2. Heritabilitet:** I studien uppskattades att **9,5 %** av ME/CFS kan förklaras av vanliga genetiska variationer – i linje med tidigare fynd från UK Biobank.

**3. Signifikanta genetiska regioner:** Åtta DNA-regioner identifierades med hög statistisk säkerhet som områden där skillnader finns mellan patienter och kontroller.

Dessa varianter är **vanliga i befolkningen (13–60 %)**, men kan ge ledtrådar om biologiska mekanismer bakom ME/CFS.

Exempel på involverade gener:

- **RABGAP1L:** Bekämpar bakterier och virus.
- **OLFM4:** Dämpar inflammatoriska svar.
- **CA10:** Påverkar smärtöverföring i nervsystemet.
- **HLA-DQA1\*05:01:** Associerad med autoimmuna sjukdomar.

#### 4. Begränsningar:

- Resultaten kunde inte replikeras i andra databaser, troligen på grund av olika diagnoskriterier.
- Självrapporterad diagnos användes, inte klinisk undersökning.
- Endast vanliga DNA-varianter analyserades – sällsynta varianter kommer att undersökas i uppföljningsstudien SequenceME.

<sup>1</sup>DecodeME-samarbetet, 2025. Initial findings from the DecodeME genome-wide association study of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Edinburgh Research Explorer. Tillgänglig på: <https://www.research.ed.ac.uk/en/publications/initial-findings-from-the-decode-me-genome-wide-association-study->