

## UTREDNING OCH BEHANDLING AV ME/CFS

### *Diagnossättning och provtagning*

Diagnos sätts lämpligen utifrån Kanada-kriterierna (konsensuskriterier från 2003, Carruthers et al), som är mer specifika än CDC-Fukuda-kriterierna (Fukuda, 1994).

En praktisk version av Kanada-kriterierna med kryssrutor bifogas, se sid 4.

Riktlinjer för diagnostik finns i handboken *ME/CFS – A Primer for Clinical Practitioners*: [iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer\\_Post\\_2014\\_conference.pdf](http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf)

Diagnostisk kod för ME/CFS är WHO-ICD10 G93.3.

Följande är förslag på provtagningar som bör göras för uteslutning av andra diagnoser och underliggande problem:

- Standardprover inkl blodstatus, CRP, SR, basalstatus, blodsocker, lipidstatus
- Bristande sköldkörtelfunktion. Förutom TSH bör även T4 fritt och T3 fritt mätas.
- Järnstatus (järn, ferritin), zink, D-vitamin
- Ev infektioner såsom TWAR, mykoplasma, borrelia, EBV, CMV
- Ev intoleranser som kan ge liknande symptom, t ex celiaki eller laktosintolerans (Om magproblem förekommer kan det, efter relevant provtagning, vara värt att råda patienten till kostomläggning på prov i minst två månader, varefter utfallet utvärderas. Vid IBS kan även ev en undersökning av mag-tarm vara av värde.)
- Reumatiska sjukdomar, t ex Sjögrens syndrom, SLE
- Neurologiska sjukdomar, t ex MS
- Medicinska sömnstörningar såsom sömnapné. Ev sömnutredning.
- Hormonstatus, främst kortisol. Ev ytterligare, såsom tillväxthormon, DHEA
- IgG inkl subklasser, IgA, IgM
- Komplement C3 och C4
- B12/kobalamin, folacin, homocystein

(En liten undergrupp av ME/CFS-patienter har en mutation på MTHFR-genen. Om B12- eller folacinvärdet är lågt, eller om homocysteinvärdet är högt, bör saken undersökas.

Information från prof Carl-Gerhard Gottfries vid Gottfriesmottagningen:

*"Om pat har låga värden av B12, folacin eller för högt värde av homocystein gör vi en genanalys. Denna innebär ett enkelt blodprov från ven i armbågsvecket. Från lab begär vi test av MTHFR-gen. Lab ger svar om mutation föreligger av generna 677 eller 1298. Lab tolkar också svaret dvs om mutationen är sådan att patienterna är känsliga för brist på vitaminerna B12 och Folsyra. Om så är fallet kan livslång vitaminbehandling övervägas."*  
Prof Gottfries nämner denna grupp i sin artikel i Läkartidningen: "Immunstörningar kan förklara kroniskt trötthetssyndrom".)

Enligt neurolog Anders Österberg, Gotahälsan, kan det vid utredning av ME/CFS-patienter vara befogat att göra följande undersökningar:

- MR av hjärnan (med frågeställning vitsubstansförändringar)
- SPECT av hjärnan (med frågeställning nedsatt blodflöde frontalt, frontotemporalt respektive i hjärnstam)

### **Behandling**

Det finns i dagsläget ingen bot för ME/CFS och sjukdomen är i nästan samtliga fall kronisk. Med rätt behandling och sjukdomshantering kan ändå patienternas sjukdomstillstånd förbättras, även om det är ovanligt att arbetsförmågan ökar väsentligt. Symptombehandling och råd om aktivitetsanpassning i form av s k pacing, är grundläggande. Vissa specifika behandlingar mot sjukdomsmekanismerna kan därefter prövas.

Riktlinjer för diagnostik och behandling har tagits fram av den internationella läkar- och forskar-organisationen International Association for CFS/ME (IACFS/ME):

*ME/CFS – A Primer for Clinical Practitioners*

[http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer\\_Post\\_2014\\_conference.pdf](http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf)

Värt att notera är att ME/CFS-patienter ofta är känsliga för mediciner och lätt drabbas av biverkningar. Låga doser med långsam upptrappning är att rekommendera. Iakttag försiktighet vid förskrivning av antidepressiva medel, då många ME/CFS-patienter erfarenhetsmässigt främst får biverkningar av dessa.

Följande är en behandlingsordning som många läkare internationellt utgår ifrån:

- Säkra sömn.
- Behandla smärta.
- Undersök och behandla eventuella underliggande infektioner (TWAR, mykoplasma, etc).
- Kontrollera hormonstatus, åtgärda ev obalanser (grundlig undersökning av sköldkörteln, kortisol, etc).
- Undersök och behandla ev ortostatisk intolerans.
- Säkerställ näringsriktig kost. (Vissa pat mår erfarenhetsmässigt bättre av att minska på/utesluta snabba kolhydrater.)
- Utarbeta program för sjukdomshantering – i första hand pacing (aktivitetsbalans), som är helt avgörande för sjukdomen ska stabiliseras och försämring undvikas. Diskutera coping-strategier för att handskas med kronisk sjukdom.
- Diskutera och pröva möjliga övriga behandlingar, t ex B12-sprutor.

Injektioner av Mekobalamin (subkutant/intramuskulärt) hjälper vissa ME/CFS-patienter, även då ingen B12-brist i blodet föreligger. Framför allt rapporteras minskning av ”hjärndimman” samt viss minskning av uttrötbarheten. Mekobalamin ger erfarenhetsmässigt bättre effekt än Behepan. Mekobalamin, 5 mg/ml, 10x2 ml injektionsvätska, 2 ml 2 ggr/vecka. Patienten kan instrueras i att själv injicera subkutant hemma. Ev samtidig förskrivning av folsyra. De goda effekterna av B12 vid ME/CFS står nämnda i [IACFS/ME:s behandlingsriktlinjer](#) (Primer, se ovan), i [Kanada-rapporten](#), i artiklar av prof Gottfries samt i [1177 Vårdguiden](#).

Är patienten extremt infektiöskänslig (vanligt förekommande) kan det vara värt att pröva gammaglobulininjektioner.

Ibland har KBT och gradvis ökad träning rekommenderats som behandlingar vid CFS. Nyttan för snävt definierade ME/CFS-patienter har dock starkt ifrågasatts. Studierna av KBT och gradvis ökad träning har flera metodologiska problem, däribland avsaknad av objektiva utfallsparametrar. Inga studier har påvisat uppmätt aktivitetsökning över tid eller förbättring av reguljära parametrar såsom återgång till arbete eller utbildning. Inga studier har heller gjort sitt primära patienturval utifrån de snäva Kanada-kriterierna, eller inkluderat svårt sjuka ME/CFS-patienter.

Behandling enligt denna modell, som går ut på att öka aktiviteten och trotsa den symptomförvärring som följer, har i klinisk praxis visat sig leda till försämring hos patienter med ME/CFS enligt Kanada-kriterierna. Biomedicinska studier av ME/CFS-patienter har också påvisat såväl dysfunktioner i energiproduktionssystemet som immunologiska förändringar efter aktivitet, vilket talar för en uttalad risk för försämring vid träning.

Istället bör patienten rekommenderas att använda sig av s k pacing.

### *Pacing*

Pacing (aktivitetsbalans) har visat sig hjälpa de flesta ME/CFS-patienter. Pacing handlar om att skapa en stabil balans mellan aktivitet och vila, och alltid hålla sig inom ramen för vad kroppen tolererar så att sjukdomen inte förvärras. Läs mer om pacing på RME:s hemsida: [www.rme.nu/Behandlingar/Pacing](http://www.rme.nu/Behandlingar/Pacing)

Råd patienten att lägga upp ett schema där vila planeras in efter varje aktivitet. Målet är att uppnå balans mellan aktivitet och vila samt hitta en aktivitetsnivå där symptomen stabiliseras och patienten inte längre förvärras av sina aktiviteter.

### *Sjukskrivning*

Från 1177 Vårdguiden: ”...endast ett fåtal patienter med ME/CFS blir helt friska. Långvariga funktionsnedsättningar kan leda till omfattande och stadigvarande nedsättning av arbetsförmågan, eller svårigheter att fullfölja skolgång liksom att klara dagliga verksamheter och personlig omvårdnad.” <http://www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdomar/ME/CFS/>

### *Vidareremittering*

Två landsting har specialistkliniker för ME/CFS. Dessa landstingsanslutna kliniker tar emot patienter från hela landet.

ME/CFS-mottagningen vid Neurologiska rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal, Stockholm: [www.storaskondal.se / Vår verksamhet / Neurologisk rehabilitering / ME/CFS-mottagning](http://www.storaskondal.se/Var-verksamhet/Neurologisk-rehabilitering/ME/CFS-mottagning)  
<http://www.storaskondal.se/varverksamhet/neurologiskrehabilitering/mecfsmottagning>

Gottfriesmottagningen, Mölndal: [www.gottfriesclinic.se](http://www.gottfriesclinic.se)

Därutöver finns en privat ME-mottagning på Gotahälsan i Mjölby: <http://www.gotahalsan.se/sv/me-mottagning/>

**Sammanställt av Riksföreningen för ME-patienter (RME), augusti 2015**

Webb: [www.rme.nu](http://www.rme.nu)

E-post: [info@rme.nu](mailto:info@rme.nu)

# CANADIAN CLINICAL CRITERIA (abbreviated version) 2003

**It is recommended that this tick chart be used in the initial consultation to assist with a possible diagnosis of ME/CFS. (NB: Sections 1 to 6 must all be met as indicated below)**

## 1) Post-Exertional Malaise and Fatigue:

(All criteria in this section must be met)

- a) The patient must have a marked degree of new onset, unexplained, persistent, or recurrent physical and mental fatigue that substantially reduces activity level .....
- b) Post-exertional fatigue, malaise and/or pain, and a delayed recovery period (more than 24 hours to recover) .....
- c) Symptoms can be exacerbated by exertion or stress of any kind .....

## 2) Sleep Disorder:

(This criterion must be met)

Unrefreshing sleep or altered sleep pattern (including circadian rhythm disturbance) .....

## 3) Pain:

(This criterion must be met)

Arthralgia and/or myalgia without clinical evidence of inflammatory responses of joint swelling or redness, and/or significant headaches of new type, pattern, or severity .....

## 4) Neurological/Cognitive Manifestations:

(Two or more of the following criteria must be met)

- a) Impairment of concentration and short-term memory .....
- b) Difficulty with information processing, categorizing, and work retrieval, including intermittent dyslexia .....
- c) There may be an overload phenomena: information, cognitive, and sensory overload (e.g. photophobia and hypersensitivity to noise) and/or emotional overload which may lead to relapses and/or anxiety .....
- d) Perceptual/sensory disturbances .....
- e) Disorientation or confusion .....
- f) Ataxia .....

## 5) Autonomic/Neuroendocrine/Immune Manifestations:

(At least one symptom in at least two of the following three categories must be met):

### A) Autonomic Manifestations:

- 1) Orthostatic Intolerance (e.g. neurally mediated hypotension (NMH)) .....
- 2) Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) .....
- 3) Vertigo and/or light-headedness .....
- 4) Extreme pallor .....
- 5) Intestinal or bladder disturbances with or without irritable bowel syndrome (IBS) or bladder dysfunction .....
- 6) Palpitations with or without cardiac arrhythmia .....
- 7) Vasomotor instability .....
- 8) Respiratory irregularities .....

### B) Neuroendocrine Manifestations:

- 1) Loss of thermostatic stability .....
- 2) Heat/cold intolerance .....
- 3) Anorexia or abnormal appetite, weight change .....
- 4) Hypoglycemia .....
- 5) Loss of adaptability and tolerance for stress, worsening of symptoms with stress and slow recovery, and emotional lability .....

### C) Immune Manifestations:

- 1) Tender lymph nodes .....
- 2) Recurrent sore throat .....
- 3) Flu-like symptoms and/or general malaise .....
- 4) Development of new allergies or changes in status of old ones .....
- 5) Hypersensitivity to medications and/or chemicals .....

## 6) The illness persists for at least 6 months:

(This criterion must be met) .....

NB: ME/CFS usually has an acute onset, but onset may also be gradual. A preliminary diagnosis may be possible in the early stages. The disturbances generally form symptom clusters that are often unique to a particular patient. The manifestations may fluctuate and change over time.