

Forskning ger upprättelse åt misstrodd patientgrupp

Personer med myalgisk encefalomyelit (ME) eller kroniskt trötthetssyndrom har i årtionden fått kämpa med läkare, arbetsgivare och närstående som tror att deras svåra funktionsnedsättande symtom är inbillade. Men i takt med att forskarna upptäcker olika störningar i de drabbades nerv-, hormon- och immunsystem, börjar omvärlden ta syndromet på allvar.

FÖR UNGEFÄR 20 ÅR sedan upplevde man på olika håll i världen en anhopning av patienter med en liknande symtombild av total utmattning efter en kraftig infektion, där symtomen inte gav med sig trots att den ursprungliga infektionen eller influensan läkt ut. Idag kallas detta syndrom för myalgisk encefalomyelit, ME, alltså muskelvärk kombinerat med rubbningar i centrala nervsystemet.

I SVERIGE KALLAS ME även för kroniskt trötthetssyndrom, efter engelskans Chronic Fatigue Syndrom, CFS. Denna benämning anses av experterna vara ett missvisande namn som enbart lyfter fram symtomet trötthet i en annars mycket komplex symtombild. Detta namn skapar även en onödig sammanblandning med andra tillstånd, såsom utmattningssyndrom, psykiska besvär eller sömnstörningar. Forskare världen över är numera eniga om att ME är en neuroimmun sjukdom som skapar dysfunktioner i nervsystemet, endokrina system och immunsystemet.

Syndromet drabbar oftast kvinnor, men även män och barn. Alla sociala skikt är berörda och experterna räknar med en prevalens på cirka 0,4 procent av befolkningen vilket för Sveriges del innebär att ungefär 40 000 personer har sjukdomen. Motsvarande siffra i USA är en

miljon människor. Syndromet, som i korthet kan beskrivas som en extrem fysisk och mental utmattning, påverkar både människans fysiska och kognitiva förmågor.

INSJUKNANDET I ME sker oftast plötsligt och i samband med en svår infektion, men en del patienter insjuknar mer gradvis. Huvudsymtomen beskrivs som en ständig influensaliknande fysisk och mental trötthets- eller utmattningskänsla som försämras vid ansträngning och ger en betydande nedsättning av patientens tidigare fysiska och mentala kapacitet. Andra vanliga symtom är muskel- och/eller ledvärk, sömnsvårigheter, minnes- och koncentrationssvårigheter, svårigheter att

bearbeta information, matsmältningsbesvär, urinträngningar, hjärtklappning, onormalt skiftande kroppstemperatur, viktförändring med flera. Symtomen blir svårare under stress och kan variera mellan patienter och över tid.

Sjukdomen är vanligen kroniskt funktionsnedsättande, även om graden av nedsättning varierar. Många tvingas ge upp arbete eller studier och har svårt att klara vardagliga aktiviteter. Även små aktiviteter kan leda till kraftig försämring, vilken uppträder direkt efter aktiviteten eller dagen därpå, och sedan sitter i under ett eller flera dygn. Exempelvis kan en promenad ena dagen leda till sängläge resten av veckan. En del riktigt svårt drabbade är sängbundna och klarar inga ljus, ljud eller informationsintryck.

Eftersom internationell ME-forskning ännu inte fått genomslag i den svenska hälso- och sjukvården och många fördomar ännu finns om dessa kroniskt utmattade personer, anses majoriteten av ME-patienterna ännu inte ha fått korrekt diagnos. Symtombilden avfärdas ofta av vården som "diffus" eller som tecken på att patienten har psykosomatiska eller psykiatriska besvär. Detta leder oftast till att

Klargörande om vanliga missuppfattningar

- ME är inte en psykiatrisk sjukdom, utan klassas som en neuroimmun sjukdom som påverkar nerv-, immun- och endokrina system.
- ME är inte samma sak som utbrändhet/utmattningssyndrom.
- ME är inte samma sak som sömnstörning och ska heller inte förväxlas med generell, långvarig trötthet.
- ME är inte en depression, även om patienten kan få en sekundär depression på grund av de svåra inskränkningarna i livet.
- Kognitiv beteendeterapi (KBT) kan vara ett stöd för sjukdomshantering, men är inte en bot.
- Fysisk aktivitet är inte heller ett generellt botemedel. Fysisk ansträngning leder oftast till en försämring hos patienten och måste ske med stor försiktighet, via så kallad pacing.

patienten får fel behandling eller ingen behandling alls. Även de få som på senare tid har diagnostiserats, har ofta gått utan diagnos i flera år. Den internationella klassningskoden för ME är G93.3 (WHO ICD-10). Klassningskoden är också fastslagen av Socialstyrelsen i Sverige (KSH97) och inordnas under gruppen neurologiska sjukdomar.

ÄN FINNS INGET enkelt test som visar att man har ME. Diagnosen ställs genom uteslutningsdiagnostik och genom givna kriterier. Det finns två ledande kriterieuppsättningar: CDC Criteria (Centers for Disease Control and Prevention, USA), Fukuda et al., 1994 samt Canadian Clinical Criteria, Carruthers et al., 2003, en konsensusrapport av ett tiotal internationella ME-experter. Inom forskningen används framför allt CDC-kriterierna, medan kliniker oftast nyttjar de mer specifika kriterierna från sistnämnda konsensusdokument.

Det har även startats en internationell sammanslutning för forskare och läkare, International Association for CFS/ME, som håller på att utveckla behandlingsriktlinjer för ME.

Det finns ingen bot mot ME, men en hel del lindrande behandlingar. Spontant tillfrisknar färre än tio procent helt, men många kan bli bättre. Det finns ingen enkel förklaring till att ME kan uppstå och det finns heller ingen enskild behandling som ger ett tillfrisknande. Men riktade insatser för identifierade dysfunktioner inom de olika kroppsliga systemen kan däremot ge påtagliga förbättringar. Exempelvis nämns behandling med sköldkörtelhormoner, antivirala medel, immunstärkande insatser, probiotika för att skydda magtarmslemhinnorna, blodtrycksreglerande läkemedel, antioxidan-

ter, essentiella fettsyror samt anpassad diet av praktiserande ME-läkare. Även symtomlindring, som behandling mot sömnstörningar och smärta kan göra verkan. Kognitiv beteendeterapi (KBT) kan även vara ett stöd för sjukdomshantering, men är inte en bot.

PATIENTER MED ME kan försöka att leva ett så normalt liv som möjligt, men de rekommenderas att undvika saker som försämrar hälsotillståndet: överdriven aktivitet, ändrat sömnschema, nya infektioner, stress eller tidspress. De flesta personer med ME blir sämre av fysiska ansträngningar. Därför kan sjukgymnastens universalrecept fysisk aktivitet inte på ett självklart sätt appliceras på denna patientgrupp. Gradvis ökad aktivitet, så kallad Graded Exercise, är inte heller en generell lösning, men kan användas individuellt och med stor försiktighet. Istället anser forskarna att rätt förhållningsätt till fysisk aktivitet är så kallad pacing, som innebär en anpassning av aktivitetsnivån. Patienterna uppmanas att lyssna till sin kropp och inte anstränga sig mer än 50–70 procent av vad de tror sig klara och varva muskel- och hjärnarbete för att undvika överbelastning. Vidare ska varje aktivitet helst delas upp i mindre delar med pauser mellan varje moment.

NÄRSTÅENDE, VÄRDPERSONAL och övrig omgivning rekommenderas också att tänka på följande:

Aktivitets- och arbetsförmågan hos en person med ME varierar starkt från dag till dag eller från timme till timme och stress försämrar tillståndet. Barns sjukdomstillstånd varierar dessutom mer än vuxnas. I skolan kan till exempel en gymnastiklektion spoliera möjligheten till inläring de efterföljande lektionerna.

Nytt vaccin testas på ME-patienter

På Gottfriedmottagningen i Mölnadal pågår forskning som utvärderar immunmodulerande behandling vid ME. Försökspersonerna, som lider av värk, trötthet, sömnproblem, magproblem efter en svår Asieninfluensa, behandlades med ett stafylokockvaccin i små mängder under sex månader.

Resultaten visar att två av tre patienter får en varierande grad av symtomförbättring, exempelvis blev de mindre infektionskänsliga och bara åtta av 98 personer hade biverkningar.

Det tar tre månader av behandling innan förbättringen är så stor att den är statistiskt signifikant, men effekterna är tyvärr inte kvarstående. Efter några månader utan behandling, blir personerna sämre igen. Gottfriedmottagningen har fört diskussioner med läkemedelsföretag om att ta fram en läkemedelsbehandling, men än så länge anses produktionen inte vara lönsam. Oberoende forskare på andra håll i världen har också sett gynnsamma effekter av detta vaccin på ME-patienter.

Framför allt ska personer med ME inte pressas till aktiviteter som de inte känner att de inte orkar. Även en liten överansträngning kan påverka personens funktionsnedsättningar till det sämre i flera dygn efteråt.

LOIS STEEN VIVANCO

Länktips:

Internationell forskarorganisation:
www.iacfsme.org
 Patientföreningen i Sverige:
www.rme.nu



Myalgisk encefalomyelit, (ME), är dubbelt så vanligt som multipel scleros (MS). För att ge vård till dessa cirka 40 000 patienter behöver Sverige minst 15–20 specialiserade läkare, sade läkaren och ME-experten Daniel Peterson, på en temadag om vårdbehovet för ME-patienter i Landstingshuset i Stockholm.

En specialistmottagning för 40 000 sjuka räcker inte

TEMADAGEN SOM ARRANGERADES av Riksförbundet för ME-patienter (RME) i slutet av maj var välbesökt av både politiker, vårdpersonal, patienter och närstående. Inbjudna talare var Birgitta Evengård, professor i infektionssjukdomar vid Umeå universitet, Olof Zachrisson, ME-läkare på Gottfriesmottagningen i Mölndal samt Daniel Peterson, internationellt känd ME-expert och grundare till The Whittemore Peterson Institute for Neuro-immune Disease, University of Nevada Medical School, USA.

Mellan 1987 och 2007 har det publicerats fler än 3500 vetenskapliga medicinska artiklar om ME och nu börjar denna nya kunskap påverka hälso- och sjukvården över hela världen. Men i Sverige går det trögt.

– I Sverige får ME-forskningen obetydliga eller inga forskningsanslag medan forskningen internationellt expanderar. Kanske beror det på att många av myterna om kroniskt trötthetssyndrom ännu består, sade Birgitta Evengård, som är vice ordförande i den internationella organisationen för läkare och forskare inom ME (IACFS/ME).

SPETSFORSKNINGEN INOM ME sker numera i Japan. Där är syndromet ett stort problem och det satsas enorma summor på att hitta svaren på de frågor som ännu återstår,

– Japanerna är välorganiserade och i forskarteamen ingår deras främsta neuro- och immunforskare, bland annat en

nobelpristagare. Deras forskning om genernas inverkan hos en subgrupp inom ME ligger ljusår framför övriga världens, sade Daniel Peterson.

Men även i USA uppmärksammas ME alltmer, ”fast det har tagit 25 år”, berättar Peterson.

– Den amerikanska sjukvårdsmyndigheten Centers for Disease Control and Prevention (CDC) har bland annat genomfört en enorm informationskampanj för att utbilda allmänheten om ME och tagit fram användbara frågeformulär med diagnoskriterier för kliniker. Dessutom har patientorganisationen för Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome, CFIDS, de senaste åren satsat 25 miljoner dollar på utbildning och ökat kompetens inom läkarkåren.

Ingen svensk patientförening har sådana möjligheter att nå ut.

– I USA är patientorganisationer stora och har avlönad personal. Där finns det friska personer som för de sjukas talan. I Sverige måste de ME-sjuka själva ta striden för sin rätt till god vård, men det orkar man inte, sade Birgitta Evengård.

MEN VAD SÄGER DÅ den senaste forskningen om ME? Ingen har ännu knäckt gåtan om varför ME uppstår. Metodiskt försöker forskarna nysta upp mysteriet genom att alltmer rikta in sig på subgrupper inom den heterogena gruppen ME-patienter.

– En subgrupp som identifierats på senare tid är de som insjuknat i samband

med en kraftig sorkvirusinfektion. De hämtar sig från infektionen, men märker att någonting har hänt med dem efteråt. Vissa patienter med denna bakgrund har svarat positivt på försök med vacciner, berättade Birgitta Evengård

Aktuella studier visar även på att personer med ME har en kronisk immunsystemaktivering, dysfunktioner på NK-cellerna, (Natural Killer cells), som är en celltyp som räknas till det ospecifika immunförsvaret, skillnader i hjärnan som syns via magnetröntgen, en hjärnmetabolism som skiljer sig från friska försökspersoner, kognitiva försämringar, störningar i autonoma nervsystemet samt neuroendokrina störningar i HPA-axeln med mera.

– Vissa genetiska skillnader mellan ME-drabbade och friska kontroller tyder även på ett genetiskt arv som kan vara predisponerande. Det är första öppningen i ett nytt forskningsfält.

MEN HUR SKA ALL denna forskning komma patienterna till del? Det finns bara en enda specialistmottagning för ME i Sverige, Gottfriedmottagningen i Mölndal. (Den specialistmottagning som tidigare fanns på Huddinge sjukhus lades ned för ett tiotal år sedan.) Gottfriedmottagningen vänder sig till både ME- och fibromyalgipatienter och har en personalstyrka på tre läkare, en sjuksköterska, en sekreterare. Man tar emot cirka 1500 personer per år och ägnar sig huvudsakligen åt diagnostiska bedömningar. Cirka åttio



Tre specialister. De inbjudna talarna på temadagen om kroniskt trötthetssyndrom var Olof Zachrisson, ME-läkare, Mölndal, Birgitta Evengård, professor i infektionssjukdomar, Umeå och Daniel Peterson, ME-expert från Nevada, USA.

procent av ME-patienterna är under- eller feldiagnosticerade.

– Ingen blir botad av att få en diagnos, men patienterna får i alla fall klarhet. De får korrekt information om vad de lider av och större möjlighet att berätta om sin sjukdom med omgivningen. Det blir också lättare att formulera en behandlingsstrategi, sade Olof Zachrisson.

Han tycker att det är en myt att sjukfrånvaron och vårdkonsumtionen ökar om man bekräftar sjukdomen med en diagnos.

– Tvärtom! Om ME-patienterna inte får någon diagnos, ingen bra behandling och inga bra råd någonstans, så fortsätter de att söka vård.

Landstingen måste därför ge de drabbade en hemvist i vården.

– Vart hör dessa patienter? Många beslutsfattare svarar: primärvården. Men primärvården klarar inte vården av dessa grupper, i alla fall inte utan stöd från specialiteter.

Det behövs även ett generellt kunskapslyft i hälso- och sjukvården, anser Olof Zachrisson.

– Den processen bör inbegripa större kunskap om ME men också en känedom om associerande tillstånd som framför allt fibromyalgi (FM) och Irritable Bowel Syndrom (IBS).

PÅ DET INSTITUT Daniel Peterson grundat i nära anslutning till läkarutbildningen vid University of Nevada Medical School, finns både möjlighet till mottagningsbesök och inläggande vård.

– I dagsläget behandlar vi ME-patienter symtomatisk bland annat mot smärta, sömnproblem, brist på energi samt med anti-virala läkemedel.

Han möter ofta svårt ME-sjuka och sängliggande patienter.

– Den gruppen möter vi hela tiden och åtgärdar då ofta problem med lågt blodtryck och behandlar immunsystemrubbnings med immunmodulatorer.

I DET AVSLUTANDE PANELSAMTALET mellan politiker från Stockholms läns landsting diskuterades framtiden för de ME-sjuka. Inga löften gavs, men alla var överens om att kunskapen om ME måste höjas inom SLL. Oppositionslandstingsrådet Birgitta Sevefjord (v) ansåg att SLL snabbt måste färdigställa en tidigare påbörjad rapport om ME, samt inrätta en specialistmottagning i länet.

– Ett Centre of Excellence för ME behövs för att vi ska få tillräcklig kunskap om denna patientgrupp och för att kunna följa internationell forskning. Utomlands finns detta, men här säger vi 'Gå till vårdcentralen'. Det håller inte!

Biträdande sjukvårdslandstingsrådet Lars Joakim Lundquist (m) var mer återhållsam, men positivt inställd.

– Vårt jobb som politiker är att se hur ser behovet ut och sedan lösa detta behov. Jag hoppas att det i rapporten ingår förslag på vad ett eventuellt Centre of Excellence bör innehålla för kompetenser. Man behöver också utbilda primärvården.

Landstingsstyrelsen i Stockholms län landsting behandlade ärendet i augusti och rapporten om vårdbehov och lämpliga insatser för ME-patienter beräknas vara klar under hösten 2008.

TEXT & FOTO:
LOIS STEEN VIVANCO

ME-patientens önskelista till svensk hälso- och sjukvård

- ✓ Medicinsk utredning och diagnostik utifrån gällande kriterier
- ✓ Läkare med kunskap om sjukdomen och erfarenhet av behandling av ME-patienter.
- ✓ Symtombehandling för smärta, sömnstörningar, yrsel, magbesvär m.m.
- ✓ Korrekta råd om aktivitetsanpassning och sjukdomshantering.