

## **Vad är ME/CFS (Kroniskt Trötthetssyndrom)?**

ME/CFS står för Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome (G93.3 i WHO ICD-10 och KSH97 i Socialstyrelsens register) och är en kronisk neurologisk sjukdom som även påverkar kroppens immunsystem och hormonsystem. I Sverige brukar sjukdomen kallas Kroniskt Trötthetssyndrom, men den beteckningen är missvisande, eftersom trötthet bara är ett av många symptom.

Varför man blir sjuk vet man inte, men insjuknandet sker oftast plötsligt i samband med en infektion. Män, kvinnor och barn drabbas, mest kvinnor i medelåldern. Cirka 40 000 svenskar beräknas lida av sjukdomen.

## **Hur yttrar sig ME/CFS?**

Att leva med ME/CFS är att ha en ständig eller återkommande influensaliknande känsla i kroppen. Förutom tröttheten, så värker ofta muskler och leder, man kan ha ont i huvudet, ha svullna lymfkörtlar och känna sig dimmig och febrig. Man omväxlande svettas och fryser och är ofta överkänslig för ljud och ljus. Sömnstörningar är vanligt, liksom att man plötsligt blivit överkänslig för viss mat eller mediciner. En rad andra symptom förekommer också. Symptomen kan variera över tid och från person till person.

I mer än 3 000 internationella forskningsrapporter redovisas olika kroppsliga förändringar hos ME/CFS-drabbade, enligt CDC, USA:s sjukvårdsmyndighet. Forskarna ringar in allt fler, även om man ännu inte vet vad som utlöser sjukdomen. Kroppstemperaturen fluktuerar. Ett ständigt aktiverat immunförsvar har påvisats. Man har funnit en onormal uttröttbarhet efter fysisk ansträngning, att cellernas energiförsörjning till kroppen inte fungerar normalt, att vissa har en minskad blodvolym och att blodcirkulationen är störd jämfört med hos friska personer, bland mycket annat. Dessutom kan underliggande, aktiva infektioner, både i mag-tarmsystemet och i kroppen i övrigt vara en del av sjukdomen.

Typiskt för ME/CFS är att den drabbade bara klarar en liten del av den dagliga aktivitet man orkade med innan man blev sjuk. Överanstränger man sig blir man onormalt trött och symptomen förvärras, ofta med en fördröjd effekt. Efter överansträngning måste man ägna dagar eller veckor åt att försöka bli lite bättre igen, ofta i sängläge med feber. Man kan jämföra med hur det är att ha influensa. En influensasjuk som börjar springa i trappor eller går till jobbet trots att kroppen protesterar blir sjukare. Så är det för de ME/CFS-drabbade också, med den skillnaden att en influensa kan man kurera på några veckor, medan ME/CFS oftast är ett livslångt tillstånd som man måste lära sig leva med.

Sjukdomen är kraftigt funktionsnedsättande. De svårast drabbade är ständigt sängliggande och klarar inte de enklaste uppgifter, som att klä på sig. Andra kan vara bundna till hemmet och beroende av hemtjänst och färdtjänst.

## **Hur får man veta att man har ME/CFS?**

Det finns ännu inget enkelt diagnostest som bevisar att man har ME/CFS, men forskarna hoppas inom några år ha tagit fram ett sådant. Än så länge ställs diagnosen utifrån kriterier (CDC-kriterierna, Fukuda et al, 1994, eller Canadian Clinical Criteria, Carruthers et al, 2003) samt genom uteslutning av andra sjukdomar. Därför måste en grundlig undersökning göras innan diagnosen fastställs. Det finns medicinska rekommendationer om hur det skall gå till

och vilka prover som bör tas på patienter som utreds för symptom på ME/CFS. Patientföreningen (RME) rekommenderar användning av de s k Kanada-kriterierna (Canadian Clinical Criteria, Carruthers et al, 2003) för diagnos av ME/CFS.

### **Kan ME/CFS-drabbade bli friska?**

En sammanställning av de internationella studier som gjorts visar att mindre än 10 procent av de drabbade blir helt återställda. Möjligheten att bli frisk eller bättre anses öka om man får diagnos, kunskap om sjukdomen och bra behandling så tidigt som möjligt.

### **Hur kan man behandla ME/CFS?**

Även om det ännu inte finns något bot mot ME/CFS går det med dagens kunskap att göra åtskilligt för de drabbade. Avlastning genom en långvarig sjukskrivning är oftast en grundförutsättning. Genom riktade behandlingar kan man sedan långsiktigt försöka återställa kroppens funktioner, stödja immunförsvaret och lindra symptomen. Många är hjälpta av strategier för att lära sig att handskas med den numera så begränsade vardagen, t ex ”pacing” (att lära sig leva inom sin energiram). Program för försiktig fysisk träning som går ut på att behålla den rörlighet och muskelstyrka man har kvar är också viktigt, men det går inte att träna bort ME/CFS. Tvärtom är överdriven aktivitet som leder till förvärrade symptom skadlig. Därför måste all aktivitet vara noga anpassad till individens förutsättningar. Detsamma gäller mediciner, då ME/CFS-patienter ofta är överkänsliga. En konsekvent begränsning av aktivitetsnivån i kombination med riktade behandlingsinsatser kan under gynnsamma omständigheter lägga grunden för en långsam, gradvis förbättring av tillståndet. Det är också viktigt att hitta och behandla eventuella underliggande infektioner och dysfunktioner som kan finnas hos ME/CFS-sjuka, men som inte syns på de prover som rutinemässigt tas inom sjukvården.

### **Var kan ME/CFS-drabbade få hjälp?**

Nästan ingenstans i Sverige, faktiskt. Medan andra länder förfinar undersöknings- och behandlingsmetoder, frågorna diskuteras och forskning bedrivs, händer nästan ingenting i Sverige. I USA har en betydligt större andel av de ME/CFS-sjuka fått korrekt diagnos och vård än i Sverige. Deras hälso- och sjukvårdsmyndighet har startat en upplysningskampanj för att öka vårdgivarnas kunskap om sjukdomen. I Sverige får människor som söker vård för ME/CFS-symptom nästan ingen hjälp alls. I Västra Götalands län finns en klinik med specialistkompetens, Gottfrieskliniken, men den är den enda i sitt slag. I övriga landsting erbjuds ingen vård, vilket är en skandal. Stockholms läns landsting hade en ME-klinik, men den lades ned i början av 00-talet. Många drabbade lägger ned stora pengar på egenvård eller söker sig till privatvården i hopp om att hitta en fungerande behandling, men även där är det ofta skvalt med kompetensen.

### **Gradvis utökad träning – ett felspår i behandlingsrekommendationerna**

ME/CFS förväxlas tyvärr ofta med andra diagnoser och tillstånd, såsom stressrelaterade problem, psykiska besvär, sömnsvårigheter och allmän trötthet. Förmodligen har detta att göra med det olyckliga och missvisande namnet, som lätt blandas ihop med generell långvarig trötthet. Detta avspeglas tyvärr också i vissa behandlingsrekommendationer, som bygger på studier av ”chronic fatigue”, inte ”Chronic Fatigue Syndrome” (ME/CFS).

En sådan behandlingsmetod går ut på att ”bota” ME/CFS genom att gradvis utöka aktivitetsnivån. Metoden bygger på en felaktig teori om att ME/CFS i själva verket är en psykosomatisk sjukdom och att patienten inte får fastna i en ”sjukroll.” Den går ut på att börja med försiktig motion och andra aktiviteter och sedan gradvis utöka dessa. Om symptomen förvärras, uppmanas patienten att fokusera på något annat.

Metoden har hela tiden kritiserats av både experter och patientföreningar, eftersom den orsakat en direkt försämring av tillståndet hos mängder av ME/CFS-sjuka, vilket också påpekats i flera stora internationella studier. En brittisk rapport har varnat för att den kan påverka hjärtat hos vissa patienter. Ändå tillämpas den fortfarande i Sverige, framförallt inom behandlingen av stressrelaterade sjukdomar, dit ME/CFS ibland felaktigt sorteras in.

### **Varför lämnar samhället 40 000 ME/CFS-sjuka i sticket?**

Det undrar vi också! I Sverige har dessa ofta svårt sjuka män, kvinnor och barn öppet kränkts både inom vården och i den offentliga debatten under årtionden. Under 80-talet kallades ME/CFS för ”yuppiesjukan” vilket var att antyda att sjukdomen var ett självförvållat lyxproblem. Än idag ifrågasätts och bagatelliseras diagnosen. Patienter får höra att ”trötthet är ingen sjukdom” eller att ME/CFS är en ”slaskdiagnos.” Människor som sökt vård för gravt handikappande symptom har ansetts arbetskygga, inbillningssjuka eller fått höra att de egentligen mår psykiskt dåligt. Ord som ”shopping” och ”sjukdomsidentitet” förekommer än idag i ME/CFS-patienters journaler. Bara en bråkdel av alla drabbade får en korrekt diagnos och ME/CFS förväxlas, som sagt, ofta med andra sjukdomar och besvär.

### **Vi måste få vård på samma villkor som andra sjuka!**

Självklart borde ME/CFS-sjuka över hela landet få tillgång till adekvat vård, precis som andra. Specialiserade mottagningar med ett tvärkliniskt synsätt måste inrättas. Kunskapen om sjukdomen måste öka genom att patientgruppen dokumenteras och en klinisk erfarenhet byggs upp. Den internationella forskningen måste följas och dess slutsatser få genomslag i den svenska sjukvården. Sverige måste bedriva egen forskning och bygga upp en nationell kompetens kring sjukdomen. Primärvården måste bli bättre på att fånga upp människor med symptom på ME/CFS. Kunskapen måste öka, rutinerna kring utredning, remissförfarande och diagnostisering förbättras och behandling erbjudas.

Riksföreningen för ME-patienter (RME) Stockholm

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

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

Föreningstelefon: 073-405 18 84 (lämna meddelande, så ringer vi upp)