

UTREDNING OCH BEHANDLING AV ME/CFS

Sammanställning av Riksföreningen för ME-patienter (RME), januari 2012

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). Vi bifogar en praktisk version av Kanada-kriterierna med kryssrutor.

Korrekt 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.
- Bristande sköldkörtelfunktion. Förutom TSH bör även T4 fritt och T3 fritt mätas.
- Järn, zink, D-vitamin.
- B12, 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 Gottfries:

"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".)

- Underliggande infektioner såsom TWAR, borrelia, mycoplasma, EBV, CMV
- Ev intoleranser som kan ge liknande symptom, t ex celiaki eller laktosintolerans (Om magproblem förekommer och celiaki och andra intoleranser uteslutits, kan det ändå vara värt att råda patienten till kostomläggning i minst två månader, varefter utfallet utvärderas. Vid IBS kan även ev en undersökning av mag-tarm vara till nytta.)
- Reumatiska sjukdomar, t ex Sjögrens syndrom
- Neurologiska sjukdomar, t ex MS
- Medicinska sömnstörningar såsom sömnapné. Ev bör sömnutredning göras.
- Hormonstatus, främst kortisol. Ev ytterligare, såsom tillväxthormon, DHEA
- IgG inkl subklasser, IgA, IgM
- Komplement C3 och C4

Därtill kan man ta mer specifika prover där forskningen har hittat avvikelser på gruppnivå hos ME/CFS-patienter. Dr Daniel L Peterson, erfaren amerikansk ME/CFS-läkare och -forskare, nämnde följande potentiella fördjupade prover vid sin föreläsning i Landstingshuset i Stockholm 2011-10-16 (se http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/foredrag_a_okt_2011_0.pdf)

- Natural killer cell numbers and function
- Lymph enumeration panel
 - Specifically cytotoxic T cell testing
- Cytokinpanel

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 sedan prövas.

Behandlingsriktlinjer finns i den s k Kanada-rapporten, en konsensusrapport utarbetad av internationella forskare och läkare 2003 (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols, Carruthers, et al, se <http://rme.nu/sites/rme.nu/files/diagnoskriterier.pdf> - sid 7-116).

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.

Det här är ett behandlingsperspektiv som många läkare internationellt utgår ifrån:

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

Injektioner av Mekobalamin (subkutant/intramuskulärt) hjälper vissa ME/CFS-patienter, även då ingen B12-brist föreligger. Framför allt rapporteras minskning av ”hjärndimman” samt viss minskning av uttröttheten. 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 Kanada-rapporten, i artiklar av prof Gottfries samt i Vårdguiden.

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

På vissa håll har KBT och gradvis ökad träning rekommenderats som behandlingar vid kroniskt trötthetssyndrom. Dessa riktlinjer bygger dock på studier av allmän kronisk trötthet, inte ME/CFS, och behandling enligt denna modell, som går ut på att öka aktiviteten och trotsa de ökade symptomen som följer, har visat sig leda till försämring hos patienter med ME/CFS. RME tillhandahåller information om detta på sin hemsida: www.rme.nu / Behandlingar / RME om KBT och GET

Istället bör man rekommendera patienten 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 utan att sjukdomen förvärras. Läs mer om pacing på RME:s hemsida: www.rme.nu /Behandlingar /Pacing

Råd patienten att lägga upp ett schema där hon/han planerar in vila efter varje aktivitet. Målet är att uppnå en aktivitetsnivå och en aktivitet-vila-balans där symptomen stabiliseras och patienten inte längre förvärras av sina aktiviteter.

Sjukskrivning

Från Vårdguiden: ”Hos en del patienter kan symtomen successivt avta även efter lång tid, men 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.vardguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Kroniskt-trotthetssyndrom> (Vårdguiden: ME/CFS)

Vidareremittering

RME anser att det finns behov för specialistkliniker för ME/CFS i varje landsting, men i dagsläget saknas specialistvård nästan överallt.

Gotahälsan i Mjölby har en uppskattad ME-mottagning i privat regi. Ansvarig läkare är neurolog Anders Österberg. Se www.gotahalsan.se/sv/myalgisk-encefalomyelit/

Gottfrieskliniken i Mölndal är den enda landstingsanslutna enheten för ME/CFS-patienter som kan ta emot patienter från övriga landsting. Se www.gottfriesclinic.com

I Stockholm finns en nyligen etablerad enhet för ME/CFS (treårig försöksverksamhet) vid Danderyds sjukhus, men denna enhet tar enbart emot patienter från Stockholms län. Chefsläkare och forskningsledare är Per Julin. Se http://www.ds.se/Web/NormalPage_5004.aspx

Sammanställt av Riksföreningen för ME-patienter (RME)

Webb: www.rme.nu

E-post: info@rme.nu

Kriterier för ME/CFS

ME/CFS (tidigare kallat kroniskt trötthetssyndrom) är en kriteriediagnos. De två mest använda och accepterade kriterieuppsättningarna är CDC-kriterierna (Fukuda et al, 1994) och Kanada-kriterierna (Carruthers et al, 2003).

Kanada-kriterierna (se sid 2-3) har större träffsäkerhet samt bättre avgränsning gentemot andra patientgrupper, och används därför i större utsträckning.

Diagnoskod för ME/CFS är WHO ICD-10 G 93.3.

CDC DEFINITION, FUKUDA ET AL. 1994

An international panel of CFS research experts convened in 1994 to draft a definition of CFS that would be useful both to researchers studying the illness and to clinicians diagnosing it.

In essence, in order to receive a diagnosis of chronic fatigue syndrome, a patient must satisfy two criteria:

1. Have severe chronic fatigue of six months or longer duration with other known medical conditions excluded by clinical diagnosis; and
2. Concurrently have four or more of the following symptoms: substantial impairment in short-term memory or concentration; sore throat; tender lymph nodes; muscle pain; multi-joint pain without swelling or redness; headaches of a new type, pattern or severity; unrefreshing sleep; and post-exertional malaise lasting more than 24 hours.

The symptoms must have persisted or recurred during six or more consecutive months of illness and must not have predated the fatigue.

CDC-KRITERIERN, SVENSK ÖVERSÄTTNING

1. Svår kronisk utmattning i minst sex månader, som ej kan förklaras av annan klinisk diagnos; samt
2. Samtidigt fyra eller fler av följande symptom:
 - Problem med korttidsminne eller koncentration
 - Halsont
 - Ömma lymfkörtlar
 - Muskelvärk
 - Ledvärk, utan svullnad eller rodnad
 - Huvudvärk, av ny typ
 - Sömnproblem
 - Post-exertional malaise: utmattning/sjukdomskänsla/symptomförvärring efter ansträngning, kvarvarande i mer än 24 h

CANADIAN CLINICAL CRITERIA, Carruthers et al, 2003

1. Utmattning

Oförklarlig ihållande eller ständigt återkommande utmattning, både fysisk och mental, som är avsevärt nedsättande för aktivitetsnivån.

2. Sjukdomskänsla/utmattning efter ansträngning

Onormal fysisk och mental uttrötthet, även efter liten ansträngning. Snabb muskulär och kognitiv utmattning, tillsammans med en tendens att patientens tillhörande symtom förvärras. Onormalt långsam återhämningsperiod, oftast längre än 24 timmar.

3. Sömnstörningar

Patienten känner sig inte utvilad efter sömn. Störningar i antalet sömntimmar, och störningar i dygnsrytmen.

4. Smärta

Smärta i muskler och/eller leder, ofta utbredd, och/eller en signifikant huvudvärk av ny typ, nytt mönster eller ny svårighetsgrad.

5. Neurologiska/Kognitiva manifestationer

Två eller fler av nedanstående symtom måste uppfyllas:

- Förvirring
- Koncentrationssvårigheter
- Försämrat korttidsminne
- Desorientation
- Svårigheter att processa information
- Tappar ord
- Överkänslighet mot ljud och ljus

6. Minst ett symptom från två av följande kategorier måste uppfyllas:

a/ Autonoma manifestationer

- Ortostatisk intolerans (NMH)
- Postural ortostatisk tachycardi (POTS)
- Fördröjt lägesrelaterat lågt blodtryck
- Svimmingskänsla
- Illamående
- Matsmältningsbesvär
- Urinträngningar och nervös blåsa
- Hjärtklappning med eller utan rytmstörning
- Andnöd efter ansträngning
- Extrem blekhet

b/ Neuroendokrina manifestationer

- Onormal och dagligt fluktuerande kropps-temperatur
- Perioder av svettning
- Återkommande feberkänsla
- Kalla fötter och händer
- Intolerans mot extrem hetta och kyla
- Uttalad viktförändring
- Symtomen blir svårare under stress

c/ Immunologiska manifestationer

- Ömma lymfkörtlar
- Återkommande halsont
- Återkommande influensaliknande symtom
- Generell sjukdomskänsla
- Ny överkänslighet mot mat, medicin och/eller kemikalier

7. Sjukdomen ska ha varat i mer än sex månader

Vanligtvis har det förekommit ett hastigt insjuknande, men gradvisa insjuknanden förekommer. En preliminär diagnos kan sättas tidigare än sex månader. Tre månader är lämpligt för barn.

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.