

Utredning och behandling av ME/CFS

Utredning och diagnostik

Riktlinjer för diagnostik och behandling vid ME/CFS har tagits fram av den internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME:

ME/CFS – Primer for Clinical Practitioners, 2014 Edition:

http://iacfsmc.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

I Sverige finns riktlinjer för utredning, diagnossättning och behandling vid ME/CFS i Stockholms läns landstings vårdprogram för ME/CFS. Vårdprogrammet finns i SLL:s kunskapsportal Viss.nu:

Gå till <http://viss.nu/> Under "Områden", klicka på "Nervsystemet och smärta" och sedan på "ME/CFS".

Diagnos sätts utifrån Kanada-kriterierna, konsensuskriterier från 2003, som är mer specifika än andra kriterieuppsättningar. Kanada-kriterierna finns beskrivna i SLL:s vårdprogram på Viss.nu, se länk ovan.

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

Särskiljande mellan ME/CFS och andra diagnoser är kardinalsymtomet ansträngningsutlöst försämring (*Post-Exertional Malaise*), d v s att hela symtomkomplexet förvärras vid aktivitet, ofta redan vid en mycket låg grad av aktivitet. Ofta är dagliga aktiviteter påverkade och funktionsnedsättningen betydande. ME/CFS utlöses i ca 75–80 % av fallen av en infektion.

I Stockholms läns landstings vårdprogram listas följande provtagningar som bör göras vid misstanke om ME/CFS för uteslutning av andra diagnoser och underliggande problem samt av allmän status:

"Blodlabbprovtagning innefattande:

CRP, SR, blodstatus, TSH, S-Homocystein, S-Folat, S-kobalamin (B12), S-Na, S-K, S-Krea, S-Ca2, S-ALAT, S-GT, S-ALP, S-glukos, S-25-OH, vitamin D. U-sticka, U-albumin-/kreatininkvot, S-Cystatin-C (eGFR).

Vid misstanke om immunbrist även labbmässig immunstatus med immunglobulinkvantifiering: IgG, IgA, IgM (elfores) samt även IgG-subklasser: IgG1–IgG4. Observera att isolerad brist på IgG4 saknar klinisk betydelse.

Vid fokala symtom eller specifik anamnes utvidgad serologi, t.ex. mononukleos (EBV), CMV, borrelia, TWAR etc. Serologi för hepatit B och hepatit C samt hiv-infektion."

Källa: SLL:s vårdprogram på Viss.nu (Gå till <http://viss.nu/> Under "Områden", klicka på "Nervsystemet och smärta" och sedan på "ME/CFS".)

Ytterligare prover som rekommenderas av ME-experten: Utöver TSH mätning även av T4 fritt och T3 fritt. Järnstatus (järn, ferritin). Zink. Mykoplasma. Hormonstatus, främst kortisol, ev ytterligare, såsom tillväxthormon, DHEA. 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, d v s om mutationen är sådan att patienterna är känsliga för brist på vitaminerna B12 och folsyra. Om så är fallet kan livslång vitaminbehandling övervägas." (Se artiklar i Läkartidningen: Björn Regland: "[Vitamin B12/B9 – möjlig behandling vid mental trötthet](#)"; Gottfries et al: "[Immunstörningar kan förklara kroniskt trötthetssyndrom](#)".)

Eventuella intoleranser som kan ge liknande symtom, t ex celiaki eller laktosintolerans, bör utredas. (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 en undersökning av mag-tarm vara av värde.)

Övrig differentialdiagnostik:

- Reumatiska sjukdomar, t ex Sjögrens syndrom, SLE
- Neurologiska sjukdomar, t ex MS
- Medicinska sömnstörningar såsom sömnapné. Ev sömnutredning.
- Primär immunbrist
- Hjärt-kärl-sjukdom
- Aktiva infektioner, se labbprovtagning ovan

Detaljerad information om differentialdiagnoser respektive diagnoser som kan samexistera med ME/CFS finns på sid 15-16 i de internationella riktlinjerna, IACFS/ME Primer, se *ME/CFS – Primer for Clinical Practitioners*:
http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

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. Symtombehandling och råd om aktivitetsanpassning i form av s k pacing är grundläggande. Vissa specifika behandlingar mot sjukdomsmekanismerna kan därefter prövas.

Riktlinjer för behandling finns i de internationella riktlinjerna, IACFS/ME Primer, se *ME/CFS – Primer for Clinical Practitioners*:
http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

Korta riktlinjer för behandling finns även i SLL:s vårdprogram på Viss.nu (Gå till <http://viss.nu/> Under "Områden", klicka på "Nervsystemet och smärta" och sedan på "ME/CFS".)

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 aktiva 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 patienter mår erfarenhetsmässigt bättre av att minska på/utesluta snabba kolhydrater.)
- Utarbeta program för sjukdomshantering – i första hand pacing (aktivitetsbalans), som är helt avgörande för att sjukdomen ska stabiliseras och försämring undvikas. Diskutera coping-strategier för att handskas med kronisk sjukdom.
- Diskutera och pröva möjliga övriga behandlingar.

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 konsensusdokumentet Kanada-rapporten, i artiklar av prof Gottfries (se ovan) samt i Viss.nu (se ovan).

Är patienten extremt infektionskänslig (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 alltid starkt ifrågasatts. För att kunna säga att KBT eller gradvis ökad träning (GET) skulle kunna hjälpa ME/CFS-patienter skulle forskare behöva genomföra studier som 1) har ett primärt patienturval utifrån Kanada-kriterierna, samt 2) är metodologiskt solida, vilket bland annat innefattar inklusion av objektiva utfallsparametrar. Inget av detta är gjort. Samtliga studier av KBT och gradvis ökad träning har flera metodologiska problem, däribland just icke-specifika kriterier (ofta i praktiken enbart "långvarig trötthet", vilket kan innefatta utmattningsyndrom och en lång rad andra diagnoser) liksom avsaknad av objektiva resultat. Inga studier har påvisat uppmätt aktivitetsökning över tid eller förbättring av reguljära parametrar såsom återgång till arbete eller utbildning, inte ens för den breda grupp av "kroniskt trötta" som studerats. Det finns inga hållpunkter för att KBT eller träning skulle ge positiva effekter vid Kanada-definierad ME/CFS.

Metoden gradvis ökad träning (GET), som går ut på att öka aktiviteten och trotsa den symtom-förvärring som följer, har i klinisk praxis tvärtom 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. För en översikt över forskningsläget, se faktabladet *Översikt över kunskapsläget för ME/CFS*: <http://rme.nu/oversikt>

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

Pacing

Pacing (aktivitetsbalans/aktivitetsanpassning) har erfarenhetsmässigt visat sig hjälpa de flesta ME/CFS-patienter. Pacing syftar till att skapa en stabil balans mellan aktivitet och vila och hitta en aktivitetsnivå där symtomen inte förvärras. Genom att patienten håller sig inom ramen för vad kroppen tolererar och undviker att utlösa kardinalsymtomet ansträngningsutlöst försämring (*Post-Exertional Malaise*) skapas en stabilisering.

Råd patienten att lägga upp ett schema där vila planeras in efter varje aktivitet. Målet är att undvika de "push-krasch-cykler" som patienterna ofta hamnar i, eftersom tendensen att göra mer än kroppen klarar ofta är stor. Målet med pacing istället att uppnå en aktivitet-vila-balans som är hållbar samt skapa rutiner för en aktivitetsnivå där symtomen stabiliseras och patienten inte längre förvärras av sina aktiviteter.

Läs om pacing (även kallat "energy envelope") i de internationella riktlinjerna, IACFS/ME Primer, se *ME/CFS – Primer for Clinical Practitioners*:
http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

Mer information om pacing finns också på RME:s hemsida: www.rme.nu / Om ME/CFS / Behandlingar / [Pacing](#)

Sjukskrivning

Från Stockholms läns landstings faktabas/vårdprogram för ME/CFS:

"De flesta ME/CFS-patienter har delvis eller helt nedsatt arbetsförmåga."

"Långvariga funktionsnedsättningar kan leda till omfattande och stadigvarande nedsättning av arbetsförmågan eller svårigheter att fullfölja skolgång liksom att klara dagliga verksamheter och personlig omvårdnad."

"Prognos:

ME/CFS leder tyvärr ofta till långvarig funktionsnedsättning, endast få patienter återfår helt tidigare funktions- och aktivitetsförmåga."

För vårdprogrammet för ME/CFS i Stockholms läns landstings portal Viss.nu:

Gå till [http://viss.nu/](http://viss.nu) Under "Områden", klicka på "Nervsystemet och smärta" och sedan på "ME/CFS".

Vidareremittering / Specialistkliniker

Den landstingsanslutna ME/CFS-specialistklirik som har längst erfarenhet är ME/CFS-mottagningen vid Neurologiska rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal, i Stockholms läns landsting. Mottagningen tar emot patienter från hela landet.

Se www.storaskondal.se / Våra verksamheter / Neurologisk rehabilitering / ME/CFS-mottagning
<http://www.storaskondal.se/vara-verksamheter/neurologisk-rehabilitering/mecfs-mottagning/>

OBS: Remissen ska vara utformad och grundläggande utredning ska vara gjord enligt anvisningar i vårdprogrammet för ME/CFS i Stockholms läns landstings portal Viss.nu:

Gå till [http://viss.nu/](http://viss.nu). Under "Områden", klicka på "Nervsystemet och smärta" och sedan på "ME/CFS".

Den privatdrivna ME/CFS-specialistklirik som har längst erfarenhet är Gottfriesmottagningen, Mölndal.

Se www.gottfriesclinic.se.

== Om en länk inte är klickbar: markera länkadressen, kopiera och klistra in i din webbläsare. Det går också att googla titeln på publikationen. ==

Sammanställt av Riksföreningen för ME-patienter, RME, september 2017

Webb: www.rme.nu

E-post: info@rme.nu