

ME/CFS

Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome

ME/CFS är en kronisk, svårt funktionsnedsättande sjukdom som drabbar män, kvinnor och barn. I Sverige kallas den även för kroniskt trötthetssyndrom. Omkring 45 000 beräknas vara drabbade av sjukdomen i Sverige.

Insjukandet sker ofta plötsligt och vanligen i samband med ett infektionstillstånd.

ME/CFS kännetecknas av svår utmattning, som påverkar den sjukes fysiska och kognitiva förmåga samt av en rad andra symtom. Tillståndet går inte att vila eller träna bort. Graden av funktionsnedsättning varierar. Många är arbetsoförmögna, vissa är bundna till hemmet och andra är t.o.m. sängbundna.

Det finns i dagsläget ingen bot mot ME/CFS, men en hel del lindrande behandlingar.

Den internationella klassningskoden är G93.3 (WHO ICD-10). Klassningskoden är också fastslagen av Socialstyrelsen i Sverige (KSH97). ME/CFS inordnas under gruppen neurologiska sjukdomar. De ME/CFS-sjuka har även endokrina och immunologiska störningar.

Ur ett internationellt perspektiv ligger läkare och myndigheter i Sverige långt efter när det gäller forskning och kunskap om ME/CFS.

Utgiven av: **RME**
RIKSFÖRENINGEN FÖR ME-PATIENTER

Symtom

Se diagnoskriterierna på följande sida. Ett huvudsymtom vid ME/CFS är ständig fysisk och mental trötthets- eller utmattningskänsla. Symtomen förstärks vid ansträngning och ger en betydande nedsättning av den sjukes tidigare fysiska och mentala kapacitet. Ofta finns influensaliknande symtom, som t.ex. muskelsvaghet, muskel- eller ledvärk och försämrade kognitiva funktioner. Symtomen kan variera mellan patienter och över tid.

Beroende på vilka system som påverkats kan, med *specifika* analysmetoder, olika avvikelser ofta påvisas.

Att få rätt diagnos

Än finns inget enkelt test som visar att man har ME/CFS. Diagnosen ställs genom uteslutningsdiagnostik och genom givna kriterier. Utförliga diagnos- och vårdguider finns att tillgå hos CDC i USA, i Kanada och i Australien. Se www.rme.nu.

Inom forskningen används CDC-kriterierna enligt Fukuda et al 1994 och inom klinisk verksamhet de mer specifika kriterierna från Kanadas konsensusdokument (se vidare i denna folder).

Vad kan omgivningen göra

Vi rekommenderar vårdpersonal och anhöriga att tänka på följande:

Visa förståelse. Pressa inte de sjuka till aktiviteter som de inte klarar av. Även en liten överansträngning kan ge följder över ett antal dagar.

Aktivitetsförmågan varierar mycket från dag till dag eller timme till timme. Stress och press försämrar nästan undantagslöst tillståndet.

Barn har ett mer varierande sjukdomstillstånd än vuxna. I skolan kan t.ex. en gymnastiklektion spolia möjligheten till inlärning de efterföljande lektionerna.

Vilken lindring/hjälp finns?

Spontant tillfrisknar färre än 10% helt, men många kan bli bättre. Det är ännu inte klarlagt vad som orsakar ME/CFS och det finns heller ingen enskild behandling som gör att man blir frisk.

Däremot kan riktade insatser för *identifierade* avvikelser ge påtagliga förbättringar. Sköldkörtelhormoner, antivirala medel, immunstärkande insatser, probiotika för att skydda mag-tarmslemhinnorna, antioxidanter, essentiella fettsyror, B12-sprutor samt anpassad diet om överkänslighet mot vissa födoämnen förekommer, brukar nämnas av praktiserande ME/CFS-läkare. Detaljerad information ges i den konsensusrapport som omnämns på nästa sida.

Även symtomlindring, som t.ex. behandling mot sömnstörningar och smärta, kan vara verkningsfull.

Att leva med ME/CFS

Lev ett så normalt liv som din sjukdom tillåter, men vi rekommenderar bestämt att du undviker det som försämrar hälsotillståndet, t ex:

- Överdrivna aktiviteter (fysiska och mentala)
- Ändrat sömnschema
- Nya infektioner
- Stress och tidspressade aktiviteter

Tillämpa ”Pacing”

”Pacing” innebär en anpassning av aktivitetsnivån, med balans mellan aktivitet och vila.

- Lyssna till din kropp. Hitta din egen kapacitet.
- Gör inte mer än 50–70% av vad du tror att du klarar.
- Variera mellan fysiskt och mentalt arbete för att undvika överbelastning.
- Dela upp aktiviteterna; gör inte allt på en gång; ta pauser.

Se vidare i ”Pacing”-materialet på www.rme.nu.

RME – en patientförening för ME/CFS-patienter

Föreningen är ideell och grundades 1993. Målet är att sprida information till ME/CFS-drabbade och deras anhöriga samt skapa medvetenhet om sjukdomen hos läkare och myndigheter.

RMEs primära uppgifter är att:

- Ge *stöd* till sjuka och deras anhöriga.
- Sprida *information* till ME/CFS-drabbade, vårdpersonal, beslutsfattare och myndigheter.
- *Förändra* sjukvårdens och samhällets inställning till ME/CFS.
- *Förbättra* de ME/CFS-sjukas situation i samhället.

Som en del i detta verkar vi för en nationell klinik för ME/CFS-sjuka och för att knyta läkare med specialkompetens till oss, som en resurs för de sjuka.

Ett antal lokalföreningar har startats och dessa arbetar i huvudsak med: • Föreläsningar • Självhjälpsgrupper

Du är välkommen som medlem i RME, som drabbad, som anhörig eller för att du vill stödja vår verksamhet.

Välkommen att besöka oss på vår hemsida:

www.rme.nu

Eller kontakta oss på nedanstående adress:

Riksföreningen för ME-patienter
Box 11037
404 21 Göteborg

Telefon 031-155 899

Diagnoskriterier

Kriterier enligt konsensusrapporten ME/CFS Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols (ISBN: 0-7890-2207-9), Carruthers et al, 2003. Här följer en kortversion:

1. Utmattning

Oförklarlig, ihållande eller ständigt återkommande utmattning, både fysisk och mental, som avsevärt nedsätter aktivitetsnivån.

2. Sjukdomskänsla/utmattning efter ansträngning

Det finns en onormal fysisk och mental uttrötthet, även efter minsta ansträngning. Snabb muskulär och kognitiv utmattning, tillsammans med en tendens att övriga symtom förvärras. Typiskt är en onormalt långsam återhämningsperiod, oftast längre än 24 timmar.

3. Sömnstörningar

Den sjuke känner sig inte utvilad efter sömn. Störningar i antalet sömntimmar och störningar i dygnsrytmen.

4. Smärta

Smärta kan upplevas i muskler och/eller leder. Det förekommer ofta en signifikant huvudvärk av en ny typ, ett nytt mönster och en ny svårighetsgrad.

5. Neurologiska/Kognitiva manifestationer.

Två eller fler av nedanstående symtom måste uppfyllas:

- Förvirring
- Koncentrationssvårigheter
- Försämrat korttidsminne
- Desorientering
- Svårigheter att bearbeta information
- Tappar ord
- Överkänslighet mot ljud och ljus

6. Minst ett symtom från två av följande kategorier:

a/ Autonoma manifestationer

- yrsel när man reser sig (NMH)

- Hjärtklappning när man reser sig (POTS)
- Fördröjt lägesrelaterat lågt blodtryck.
- Svimmingskänsla
- Illamående
- Matsmältningsbesvär
- Urinrängningar och nervös blåsa
- Hjärtklappning med eller utan rytmstörning
- Andnöd efter ansträngning
- Extrem blekhet

b/ Neuroendokrina manifestationer

- Onormal och dagligt fluktuerande kroppstemperatur
- Perioder av svettning
- Återkommande feberkänsla
- Kalla fötter och händer
- Intolerans mot 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 sker insjuknandet hastigt, men gradvist insjuknande förekommer. En preliminär diagnos kan sättas tidigare än sex månader. Tre månader är lämpligt för barn. *För att kunna bli inräknade måste symtomen ha uppstått eller blivit markant förändrade vid insjuknandet. Det är osannolikt att en den sjuke lider av samtliga symtom från kategori 5 och 6.*

Anm. Om en den sjuke har haft oförklarlig trötthet i mer än sex månader, men inte uppfyller samtliga övriga kriterierkrav, ska tillståndet klassificeras som idiopatisk kronisk trötthet.

<April 2010>