



Kroniskt trötthetssyndrom:

neuroimmun sjukdom med sammansatt sjukdomsbild

Ulf, 52 år, civilingenjör, gift, har arbetat mycket övertid. Han gick in i väggen för fem år sedan, blev sjukskriven under diagnosen "utmattningssyndrom". Han har gått på stressrehabilitering enligt rehabgarantin, behandlats med kognitiv terapi och gått i sjukgymnastik. Ulf simmar 500 meter två gånger i veckan och tar dagliga, långsamma promenader. Han blir helt utmattad efter varje ansträngning och måste lägga sig. Han kan inte vara aktiv mer än en timme åt gången.

Ulf har koncentrationssvårigheter, tappar orden, kan inte bearbeta ny information. Han har svimmat tre gånger, men utredningen har inte kunnat fastställa orsaken. Han besväras av matsmältningsproblem och har återkommande feberkänsla med perioder av

svettning. Överkänslighet mot mediciner gör honom rädd att använda ens antibiotika annat än i nödfall.

Ulf har genomgått neurologisk, kardiologisk, psykiatrisk och immunologisk utredning samt allmän hälsokontroll. Man har inte hittat några sjukdomar som förklarar symptomatologin. Han har blivit bättre av *pacing* och korta meditationsövningar med kroppsskanning och andningsövningar, men inte återställd. Nu riskerar Ulf att bli utförsäkrad, då försäkringskassan inte godkänner fortsatt sjukskrivning.

Husläkaren har skickat Ulf till en ny psykiater som bedömer att patienten inte har någon psykiatrisk sjukdom. Däremot fyller hans besvär samtliga sex punkter enligt kanadensiska kliniska kriterier för

myalgisk encefalopati eller kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). Diskussion inleds med patienten om fortsatt utredning och behandling. Då han under sina arbetsår även skaffat sig en ansenlig egendom, väljer han att söka privat hjälp vid en specialistklinik i USA.

Lucy, 42 år, arbetat inom hemsjukvården, bott 20 år i Sverige. Hon kom hit för att gifta sig med sin man från samma ursprungsland i Sydostasien.

Lucy har en kliniskt diagnostiserad och röntgenologiskt verifierad höggradig artros i nacke och ländrygg. Hon har av och till varit deprimerad och orolig. Husläkaren har behandlat henne med antidepressiva som resulterat i godtagbar effekt mot depression och hyfsad effekt mot oron. Hon har sökt hos en psykiater efter en släktings rekommendation. Denne gör en psykiatrisk diagnostisk utredning och bedömer att depressionen har gått i remission. Det som finns kvar är ett utmattningstillstånd beroende på bekymmer i familjen, stress i samband med somatiska besvär och problem med sjukskrivningen.

Diagnosen blir "kris- och stressyndrom". I symptomatologin ingår utmattning, allmän sjukdomskänsla, sömnstörningar och nedsatt kognitiv funktionsförmåga. Lucy börjar varmvattenbassängträning i en grupp, där de flesta andra har fått diagnosen fibromyalgi. Hon går också i psykodynamisk terapi, känner sig bekräftad och kan bearbeta en del svåra upplevelser.

Lucy söker ofta på vårdcentralen för ledvärk, yrsel, illamående och att hon känner sig febrig. Hon har ömma lymfkörtlar och undersöks noga gång på gång av husläkaren, som inte hittar något patologiskt.

Lucy söker ånyo på vårdcentralen, nu för andfåddhet och hjärtklappning. Undersökningen visar inget anmärkningsvärt. En av mottagningsköterskorna har träffat henne flera gånger och bokar tid för ett hälsosamtal om livsstilsfrågor. Lucy berättar hur hon hade varit helt frisk till för tre år sedan, tills hon efter en influensa hastigt blev sämre med olika slags symptom. Sjuksköterskan har läst om kroniskt trötthetssyndrom. Hon letar på nätet efter mer information och märker att mycket pekar på att det är fråga om myalgisk encefalopati/kroniskt trötthetssyndrom. Hon samråder med husläkaren som tar över utredningen med förnyad anamnesupptagning. Så småningom ersätts diagnosen kris- och stressreaktion med kroniskt trötthetssyndrom.

Husläkaren börjar leta efter en kollega med kunskap om myalgisk encefalopati/kroniskt trötthetssyn-

drom för att diskutera behandlingsalternativ. Han får kontakt med en specialistmottagning i Göteborgstrakten. Lucy har dock ingen möjlighet att åka dit utan sällskap. Maken arbetar hårt i sin jourbutik och äldsta sonen som studerar vid högskolan kan inte följa sin mamma förrän efter terminsslutet. Under väntetiden fortsätter Lucy med skonsam fysioterapi och med samtal hos psykiater.

Sjukdomen

Många kanske undrar om *myalgisk encefalopati* (ME) eller *kroniskt trötthetssyndrom* (CFS) är ytterligare en "kultursjukdom", en "påhittad diagnos". Patienterna, i Sverige cirka 40 000, avfärdas och besvären uppfattas som psykiatriska eller psykosomatiska. Enligt den internationella klassificeringen WHO ICD-10 inordnas ME/CFS dock i neurologiska sjukdomar. Det är viktigt att speciellt primärvården och psykiatrin skaffar mer kunskaper om detta syndrom och tar del av den specialistkompetens som finns även i Sverige.

För patienter med myalgisk encefalopati öppnades förra året ett nytt centrum på Ullevåls universitetssjukhus i Norge. I vårt grannland har samarbetet mellan patientorganisationer, politiker och vårdansvariga lett, förutom till inrättandet av detta specialiserade centrum, även till vårdplatser på Ullevål. I Sverige har syndromet fått benämningen kroniskt trötthetssyndrom efter engelskans *Chronic Fatigue Syndrome*.

Internationella diagnoskriterier

ME/CFS klassificeras enligt WHO-ICD 10 som en neurologisk sjukdom, G93.3, där funktionsnedsättande uttrötthet finns samtidigt med symptom från nervsystemet, immunförsvaret och endokrina systemet. Internationella forskningsresultat visar på distinkta avvikelser hos de drabbade.

ME/CFS är en kriteriebaserad diagnos. Det finns två ledande kriterieuppsättningar: kriterierna från *Centers for Disease Control and Prevention* i USA (1), CDC, och de kanadensiska kliniska kriterierna (2). För kliniker finns det ett användbart frågeformulär med de kanadensiska diagnoskriterierna, medan CDC-kriterierna används i forskning.

Riksföreningen för ME-patienter i Stockholm, RME, menar att ett av de största problemen för patientgruppen är sammanblandningen mellan ME/CFS och allmän långvarig trötthet. Detta är också ett av skälen till att RME vill undvika benämningen "kroniskt trötthetssyndrom". RME är kritisk mot diskussionen inom svensk sjukvård, där man förbiser den internationella biomedicinska forskningen om

Kanadensiska kliniska kriterier för ME/CFS

- 1) Oförklarlig ihållande eller ständigt återkommande fysisk och mental utmattnings- och avsevärt nedsätter aktivitetsnivån. Sjukdomskänsla/utmattnings efter ansträngning.
- 2) Sömnstörningar.
- 3) Smärta i muskler och/eller i leder, och /eller huvudvärk av ny typ.
- 4) Neurologiska/kognitiva manifestationer (två eller flera måste uppfyllas): Förvirring, koncentrationssvårigheter, försämrat korttidsminne, svårigheter att bearbeta information, tappar ord, ljud- och ljuskänslighet.
- 5) Minst ett symptom från två av följande kategorier:
 - a) Autonoma symptom från det kardiovaskulära systemet, ortostatisk intolerans, postural ortostatisk takykardi, svimningskänsla, illamående, matsmältningsbesvär, urinträngningar, hjärtklappning, andnöd efter ansträngning, extrem blekhet.
 - b) Neuroendokrina symptom: onormal och dagligt fluktuerande kroppstemperatur, perioder av svettning, återkommande feberkänsla, kalla fötter och händer, intolerans mot hetta och kyla, uttalad viktförändring, symptomen svårare vid uttalad stress.
 - c) Immunologiska symptom: ömma lymfkörtlar, återkommande halsont, återkommande influensaliknande symptom, generell sjukdomskänsla, ny överkänslighet mot mat, medicin och/eller kemikalier.
- 6) Sjukdomstillståndet ska ha varat i mer än sex månader. Vanligtvis har det skett ett hastigt insjuknande.

ME/CFS och låter den gamla biosociala teoretiska modellen dominera. Detta synsätt inom vården har lett till omstridda behandlingsrekommendationer med en äldre form av kognitiv terapi/KBT ("andra vågens KBT") och med gradvis ökad fysisk träning/träningsterapi, vilket inte gett bra resultat.

Behandlingsformer

I Sverige kallades den "andra vågens KBT" för kognitiv terapi fram tills för några år sedan, då den fick ett nytt namn, "kognitiv beteendeorienterad terapi". Denna terapi fick då samma förkortning, KBT, som kognitiv beteendeterapi. Vid den kognitiva beteendeorienterade terapin försöker man förändra tankars innehåll och byta icke-funktionella tankar till funktionella. Detta görs i förhoppning att *coping*-förmågan kan förbättras.

I nyare kognitiv beteendeterapi, "tredje vågens KBT" med *mindfulness*-baserad behandling menar man att det är viktigt att stanna upp, acceptera sin utgångspunkt (till exempel att man börjar bli uttröttad) och därefter hantera sin situation, så att det blir bra konsekvenser (till exempel ta en vilopaus som leder till återhämtning).

Acceptance and Commitment Therapy och *mindfulness*-baserad smärthantering har inslag av denna nyare form av KBT. Patienter med långvarig smärta och trötthet har fått hjälp av dessa behandlingsmetoder. I *mindfulness*-baserad smärthantering tillämpas så kallad *spacing*, där patienten lär sig att balansera aktivitet och vila. Vidyamala Burch utgår i sin bok *Living Well with Pain and Illness* (3) från en kronisk funktionsnedsättande sjukdom, som ger primär smärta/primärt lidande (till exempel trötthet). Detta går att lindra, men sällan att helt bota. Däremot går det att lära sig att hantera den sekundära smärtan och lidandet, som innefattar olika slags reaktioner mot och konsekvenser av den ursprungliga (primära) sjukdomen.

Förra året följde jag under sex veckor en klinisk studie i Manchester, där man jämförde *mindfulness*-baserad smärthantering med andra behandlingsmetoder. Flera av patienterna med långvarig smärta och stressrelaterade symtom hade ME/CFS och behövde ha behandling i egna grupper. När de hade deltagit i grupper med blandade sjukdomar, hade de svårt att sätta gränser för vad de orkade med. De blev snabbt muskulärt och kognitivt utmattade. Återhämtningen kunde ta flera dagar.

I *mindfulness*-baserad smärthantering delar man upp de sekundära reaktionerna i blockering av ens upplevelser (*blocking*) och i tillstånd då man blir helt överväldigad (*drowning*) av stark fysisk och mental trötthet. Många patienter med ME/CFS anstränger sig så fort de blivit litet bättre efter en sjukdomsperiod. De vill inte tänka på några begränsningar, blir aktiva och ska "göra allt" som är ogjort. De försämras då på nytt,

symptomen tar över och de känner sig misslyckade, får skuld-känslor och oroar sig för framtiden.

De nyare behandlingsmetoderna tar sitt avstamp i modern forskning om hjärnan och psyket. Patienterna lär sig att utgå från sin aktuella situation, sitt hälsotillstånd och att lyssna på sin kropp. Ansträngningsgraden skall inte överstiga 50–70 procent av vad de uppskattar sig klara av. Varje längre aktivitet delas upp i mindre moment, så att man kan ta pauser emellan – *spacing* hjälper till att skapa en bra aktivitetsrytm. *Mindfulness*-baserad smärthantering lär ut kroppskänslighet, andningsteknik, skonsamma rörelser och meditationer med uppmärksamhet på andningen samt medkänsla mot sig själv och andra.

Bättre diagnosticering

Inom sjukvården behöver den medicinska utredningen och diagnostiken ske utifrån gällande kriterier. ME/CFS kan behandlas symptomatiskt när det gäller till exempel smärta, sömnstörningar, yrsel, lågt blodtryck och magtarmbesvär.

På Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge fanns en specialistmottagning för patienter med ME/CFS, men den lades ner år 2000. För närvarande finns bara en specialistmottagning för ME/CFS i Sverige, Gottfriesmottagningen i Mölndal. Där tar man även emot patienter med fibromyalgi.

Odiagnosticerade patienter med ME/CFS söker på vårdcentral. Det är rimligt att primärvårdens personal kan få stöd av en specialistenhet, där man har klinisk erfarenhet av behandling av patienter med ME/CFS. Att få diagnos, symptomatisk och i vissa fall riktad behandling samt rådgivning förbättrar prognosen. Den som insjuknat lär sig att hantera symptomen, samt balansera aktivitet och vila.

Referenser

- (1) Fukuda K, Straus SE et al (1994). The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*: Vol. 121 (12), pg 953-59.
- (2) Carruthers BM, Jain AK et al (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 11(1).
- (3) Burch V. *Living Well with Pain and Illness*. Piatkus Books, 2008.

Leena Maria Johansson

**Psykiater, Leg psykoterapeut, Docent
Centrum för Allmänmedicin
Karolinska Institutet**