

Myalgisk Encefalomyelit - Kroniskt Trötthetssyndrom

ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) är en svår kronisk funktionsnedsättande neuroimmun sjukdom som drabbar både män, kvinnor och barn. Omkring 40.000 beräknas vara drabbade av sjukdomen i Sverige. Insjuknandet är ofta plötsligt, ofta i samband med infektion, men progressivt insjuknande förekommer också. Färre än 6% tillfrisknar.

Patienterna har ofta störningar på autonoma nerv-, neuroendokrina- och immunologiska-systemet. ME/CFS patienter blir sämre efter mental eller fysisk aktivitet och har en återhämtningsperiod på runt 1-3 dagar.

Den internationella klassningskoden är G93.3 (WHO ICD-10), samma kod används också av Socialstyrelsen i Sverige (KSH97). Sjukdomen tillhör gruppen neurologiska sjukdomar. Trots ME/CFS är en vanlig sjukdom är medvetenheten inom vården begränsad. Likaså sker inte mycket forskning kring ett botemedel.

En tidig diagnos är det absolut viktigaste för att förhindra att sjukdomen blir svårartad.

Vanliga symtom

Exempel på vanliga symtom är utmattning, huvudvärk, värk i muskler och leder, minnes- och koncentrationssvårigheter, oförmåga att bearbeta information, feberkänsla, sömnproblem, influensaliknande symtom, dimsyn, öronsusningar, och överkänslighet mot kaffe och alkohol. De värst drabbade patienterna är sängbundna och klarar ej stå upp.

Att få rätt diagnos

Diagnosen ställs ifall man uppfyller vissa kriterier samt genom att utesluta andra sjukdomar. De internationella kliniska kriterierna är Kandadakriterierna från 2003, men vid forskning används ofta CDC kriterierna från 1994 (Fukuda et al). Laborrietester finns på forskningsnivå. De engelska Oxfordkriterierna från 1991 samt Reeves (CDC) empiriska definition från 2005 innefattar ett vidare trötthetsbegrepp och skall inte användas för diagnostisering av ME/CFS.

Vad kan omgivningen göra?

Det är viktigt för närstående att inte försöka pressa den sjuke till aktiviteter som de inte klarar av.

Även en måttlig ansträngning kan ge följder över ett antal dagar. Förmågan att klara av olika saker kan variera starkt från dag till dag eller timme till timme. Stress och press försämrar tillståndet.

Barn har oftast ett mera varierande sjukdomstillstånd än vuxna. I skolan kan det vara så att en ansträngande gymnastiklektion kan omöjliggöra inlärninng på en efterföljande matematiklektion.

Vilken lindring/hjälp finns?

Behandlingen inriktas på att lindra de mest bevärande symtomen. ME/CFS patienter är ofta överkänsliga mot läkemedel, vilket påverkar val av dos och typ av preparat. Doseringen bör initialt vara mycket låg och upptrappning försiktig. Många patienter behöver hjälp att styra sömnrhythmen (t.ex. amitriptylin, melatonin, prometazin, propiomazin). Smärta kan behöva behandlas (t.ex. NSAID, amitriptylin). Depressiva symtom kan behöva behandlas (t.ex. escitalopram, sertralin), och vid insättning bör ångestdämpande (t.ex. oxazepam) finnas tillgängligt för patienten kan få permanenta försämringar av en initial ångeststegring. Många patienter känner sig något bättre av B12-injektioner eller magnesium. För att minska på symtomen är det viktigt med en stressfri, lugn och tyst miljö samt vila, lagom värme och frisk luft.

Att tänka på som patient

Det är viktigt att försöka låta bli faktorer som kan försämrta hälsotillståndet. Symtomet med malaise/utmattning/trötthet som varar mer än 24 timmar efter mental eller fysisk ansträngning, kan hanteras genom att titta tillbaka 1-3 dagar och försöka identifiera vad som orsakat försämringen. Sedan anpassas aktiviteterna så försämringar på grund av överdriven aktivivering undviks. Vilopausar lägges in regelbundet.

Försök att undvika: virusinfektioner, nedkylning, överdrivna fysiska och mentala aktiviteter, kraftiga visuella/akustiska exponeringar, intensiva och komplexa informationsflöden, stress och tidspressade aktiviteter, att köra/åka bil långa sträckor, långa flygresor pga. förhöjd risk för jetlag, födoämnen som kan ge upphov till överkänslighetsreaktioner samt kaffe och alkohol.

Kanadas diagnoskriterier 2003

Översättning av kriterierna i Kanadas koncensusdokument: *ME/CFS Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols* (ISBN: 0-7890-2207-9). Nedan är ej uteslutningarna medtagna.

Punkterna 1 till 7 skall uppfyllas:

1. Utmattning:

Patienten måste ha en betydande grad av ny, oförklarad, ihållande eller återkommande fysisk och mental utmattning som avsevärt minskar aktivitetsnivån.

2. Malaise (vag, diffus känsla av obehag och trötthet) och/eller utmattning efter ansträngning:

Det finns en onormal förlust av fysisk och mental kraft, snabb muskulär och kognitiv uttrötthet, malaise och/eller utmattning och/eller smärta efter ansträngning samt en tendens att patientens symtomkluster att förvärras. Det finns en patologiskt lång tidsperiod för återhämtning - oftast 24 timmar eller mer.

3. Sömnstörningar:*

Icke-uppiggande sömn eller avvikelser på sömntimmar eller dygnsrytm som till exempel vänt dygn eller kaotiska sömndygnsrytmer.

4. Smärta:*

Det finns en betydande grad av muskelsmärta. Smärta kan upplevas i muskler och/eller leder och är ofta utbredd och vandrande. Det förekommer ofta betydande huvudvärk av ny typ, nytt mönster eller ny svårighetsgrad.

5. Neurologiska/Kognitiva manifestationer:

Två eller fler av följande svårigheter måste förekomma: förvirring, koncentrationssvårigheter och konsolidering av närminne, desorientering, svårigheter med att bearbeta information, kategorisering och hitta ord samt perceptions eller sensoriska störningar - t.ex. instabilitet hos rummet/rymden och desorientering och oförmåga att fokusera synen. Ataxi (rubbning av samordningen av muskelrörelser), muskelsvaghet och fascikulationer (okontrollerbara små ryckningar i enstaka muskelknippen) är vanliga. Det kan förekomma ett överbelastningsfenomen: kognitivt, sensoriskt - t.ex. fotofobi och överkänslighet för ljud - och/eller emotionell överbelastning, som kan leda till krascher och/eller oro.

6. Minst ett symtom från två av följande kategorier (a, b och c):

a/ Autonoma manifestationer: ortostatisk (som hör samman med upprätt ställning) intolerans - neuralt medierad hypotension (NMH), posturalt (kroppshållningsberoende) ortostatiskt takykardi syndrom (POTS), fördröjd postural (kroppshållningsberoende) hypotension; yrsel; extrem blekhet; illamående och orolig tarm (irritable bowel syndrome); frekvent urinering och dysfunktion hos urinblåsa; hjärtklappning med eller utan hjärtarrytmi; dyspné (andnöd) efter ansträngning.

b/ Neuroendokrina manifestationer:

förlust av termostatisk stabilitet - onormalt låg kroppstemperatur och markanta variationer över dygnet, episoder med svettning, återkommande känsla av feber och kalla extremiteter; intolerans emot stark värme eller kyla; markant ändring av kroppsvikten - anorexi eller abnorm aptit; förlust av anpassningsförmåga och försämring av symtom vid stress.

c/ Immunologiska manifestationer: ömma lymfkörtlar, återkommande halsont, återkommande influensaliknande symtom, allmän malaise, ny överkänslighet emot 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. 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 patient lider av samtliga symtom från kriterium 5 och 6. Symtomen tenderar bilda kluster som kan fluktuera och variera över tiden. Barn har ofta flera olika framträdande symtom, men deras svårighetsgrad tenderar ändras från dag till dag.

*Det finns ett litet antal patienter som inte har någon värk eller sömnstörningar, men ingen annan diagnos än ME passar förutom ME. En ME diagnos kan fastslås ifall de har insjuknat i samband med infektion.

**Några patienter har varit sjuka av andra anledningar innan insjuknandet i ME och saknar påvisbara utlösningss faktorer vid insjuknandet eller har ett mer gradvis eller smygande insjuknande