

Myalgisk Encefalomyelit (ME)

(Kroniskt Trötthetssyndrom)

WHO ICD-10 G93.3

Handledning för vård av ME-patienter

2008-06-20

Kasper Ezelius

<http://me-cfs.se>

Innehåll:

Att tänka vid bemötande av ME-patienter	2
Diagnos	2
Behandling av ME-patienter	2
Allmänt	2
Infektion.....	3
Sömn	3
Smärta	3
Vitaminer, mineraler, mm.....	3
Ortostatisk intolerans (svårighet att stå/sitta upp).....	4
Aktivitetshandtering.....	4
Depression	4
Referenser	6
Diagnoshandledningar	6
Informationsmaterial.....	6
Böcker	7
DVD skivor.....	7

Att tänka vid bemötande av ME-patienter

Långsam återhämtning. Ett läkarbesök kan göra en ME-patient dålig i flera dagar efteråt.

Känsliga för stress.

Ljudkänsliga. Musik i väntrum kan upplevas som tortyr. Vid samtal med patienten, var uppmärksam med att ej tala för högt. Välj ett rum som ej har eko.

Neuralt medierad hypotension vanlig och patienter mår ofta dåligt av att sitta eller stå upp. Håll avtalad tid och se till att patienten ej får sitta och vänta. Erbjud att patienten får ligga ner.

Mental dimma och koncentrations-svårigheter gör att patienten har svårt att lämna en klar redogörelse vid läkarkontakter.

Några grundregler till hur man bemöter ME-patienter finns i [12].

Råd kring omvårdnad av svårt ME-drabbade på institution finns i [13].

ME-patienter lider av en kronisk sjukdom och hur man bemöter dem beror på vilken fas i sin sjukdom de är. En metod för att hantera kroniskt sjuka i sjukvården finns i [35].

Diagnos

Kliniska diagnoskriterier finns i [1] och [2]. Svensk översättning av diagnoskriterierna finns i [4].

Kliniska diagnoskriterier för barn finns i [3].

Cirka 70% av de ME-drabbade har depressiva symtom. Ifall en patient har depressiva symtom, skall patienten utredas vidare ifall ME kan vara den bakomliggande orsaken.

Patientens invaliditetsgrad skall följas upp för att se förändringar över tiden. Använd [16], [25] och/eller [26].

Ifall Försäkringskassan ej beviljar sjukersättning, kan man göra ett objektivi test som bevisar att patienten lider av malaise som kvarstår 24 h efter ansträngning (post-exertional malaise) med ett repeterat cykeltest med 24 timmars mellanrum [24]. Testet är dock riskabelt för ME-drabbade. Att en del blir permanent försämrade av testet är möjligt.

ME-patienter har ofta avvikelser på en rad tester. Avvikelse finns listade på sidan 18 (sidan 24 i PDF-filen) i [1] samt beskrivna översiktligt i kapitlet *Research Overview* som börjar på sidan 68 (sidan 79 i PDF-filen) i *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols* [2].

Cirka omkring år 2010 finns troligtvis ett eller flera kliniska diagnostiska tester för ME. Dr Jonathan Kerr (St. George's University of London), Dr Estibaliz Olano Martin (Progenika Biopharma, Barcelona/Bilbao) och Yasuyoshi Watanabe (Department of Physiology, Osaka City University Graduate School of Medicine), är några forskare som arbetar med att ta fram diagnostiska tester.

Behandling av ME-patienter

Kanadas koncensusdokument rekommenderas läsas angående behandling av ME-patienter [1][2]. Det som följer nedan är min syn på ME-behandling. Jag är ej läkare.

Allmänt

Patienterna lider ofta av överkänslighet mot många läkemedel.

Patienterna lider ofta av överkänslighet mot många anestesimedel. Se t.ex. [21], [22] och [23].

Risk för permanent försämring av ME ifall behandling eller medicinering sker utan att hänsyn tas till att patienten har ME.

Erbjud patienten att göra RNase L testet, elastase, och NK-cell testet (<http://www.redlabs.com>) för att komplettera kriteriediagnosen, samt ge uppslag till specifik behandling. Även en genomgång av ifall patienten lider av diastolisk dysfunktion kan göras. Enligt Cheney [44] lider 80% av hans ME-patienter av diastolisk dysfunktion.

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.

För att minska på symtomen är det viktigt med en stressfri, lugn och tyst miljö samt vila, lagom värme, dragfritt och frisk luft. Patienten kan undvika stress och miljöer med mycket ljud och intryck.

Infektion

Testa ifall infektion förekommer då ME-drabbade ofta har dysfunktionellt immunförsvar, samt ibland ökad tarm-permeabilitet (s.k. läckande tarm).

ME-patienter är mer infektionskänsliga än normalt. ME-patienter kan drabbas lättare av förkylningar, magsjukor och infektioner. Återhämtningstiden är oftast lång. Risk för permanenta försämringar finns.

Kroniska infektioner kan vidmakthålla en patient i ME-sjukdomen eller göra att patienten får en svårare grad. Infektioner skall därför nog utredas med metoder med hög känslighet.

Patienter med HHV-6 (Humant herpes virus 6) eller EBV (Epstein Barr virus), kan enligt preliminära resultat av José Montoya (Stanford University School of Medicine, Stanford, CA, USA) förbättras av antiviral behandling (valganciclovir).

Martin Lerner (Department of Medicine, William Beaumont Hospital, Royal Oak, Michigan, USA) har gjort små studier som pekar på att ME-patienter med samtidig cytomegalovirus (CMV) infektion kan behandlas med ganciclovir och ME-patienter med samtidig Epstein-Barr virus (EBV) infektion kan behandlas med valacyclovir.

Sömn

Sömnstörningar förekommer hos nästan alla patienter. Många patienter behöver hjälp att styra sömnrhythmen (t.ex. amitriptylin, melatonin, prometazin, propiomazin, klonazepam). Utredning av sömnapné och qEEG under sömn kan vara indicerat. Det parasympatiska nervsystemet aktiveras ej tillräckligt hos ME-drabbade [41].

Smärta

Smärta behöva behandlas (t.ex. NSAID, amitriptylin).

Vitaminer, mineraler, mm.

En del patienter känner sig bättre av t.ex. magnesium, antioxidanter, B-vitaminkombination, L-karnitin, coenzym Q₁₀ (ubiquinon), NADH (nicotinamide adenine dinucleotide), fiskolja eller B12-injektioner (metylkobalamin).

Det som har tydligast effekt och som många patienter rapporterar fungera är metylkobalamin (Mekobalamin® ATL-K 10 mg, 5 mg/ml, 2 ml) som injiceras djupt subkutant. Intervallet är patientberoende och brukar vara 2, 3 eller 4 dagar. Många får effekt efter 1-2 veckor. Ifall ingen effekt observeras efter 3 månader, kan man avbryta behandlingen. Vid positiv effekt är behandlingen fortvarig. Ibland kan man öka injektionsintervallet efter lång tids behandling (år). Många rapporterar att hydroxokobalamin ej ger samma effekt som metylkobalamin.

Notera att B12-behandling av ME-patienter inte avser behandling av en megaloblastanemi. Det är ej fullständigt utrett varför ME-patienter svarar positivt på B12. Det finns studier som tyder på att de lider av en funktionell brist i likvor cerebrospinalis med förhöjda homocysteinehalter som följd (enkolsmetabolismen, folsyreacykeln). Det kan också vara så att patienterna har svårigheter att bilda metylgrupper (metyleringscykeln). ME-drabbade har ofta förhöjda halter kväveoxid (NO) och förhöjd oxidativ stress. B12 är en antioxidant som tar bort kväveoxid.

Patienten kan genotypas för funktionellt ökad folatbehov. Mutationerna hos enzymet Enzymet 5,10-metylentetrahydrofolatreduktas (MTHFR, MTHFR 677 C->T och MTHFR 1298 A->C i homocytgot form kan göra att patienten kräver ökat folat intag ([länk](#)). Allmänt kan sägas att patienter med eller utan mutationerna kräver ett folsyraintag som balanseras i förhållande till kobalaminintaget. Optimal dos för folsyratillskott för en patient utan mutationer kan vara noll, men kan vara t.ex. 2x500 µg/dag vid användning av B12-injektioner. Marginalen kan vara liten och en högre dos kan göra patienten sämre.

Ortostatisk intolerans (svårighet att stå/sitta upp)

Testa ifall ortostatisk intolerans och/eller neuralt medierad hypotension förekommer.

Neuralt medierad hypotension kan testas med en förenklad procedur enligt följande: Låt patienten stå i ett hörn och ha någon som kan ta emot patienten ifall han/hon faller. Puls och blodtryck tas vart 5 minut under upp till 30 minuter. ME-patienter får ökade symtom (smärta, illamående, huvudvärk, etc.) inom några minuter efter han/hon ställer sig upp. Det finns flera möjliga svar: hjärtfrekvensen ökar mer än 30 slag/min, blodtrycket minskar mer än 20 mmHg, svimning. Svimning uppkommer oftast med en fördröjning med 15 till 30 minuter.

Stödstupor kan hjälpa emot ökad malaise vid stående position.

Aktivitetshantering

Man kan ge patienten råd kring hur den skall lägga upp dagliga rutiner för att så långt det är möjligt att spara på energin. Det kan vara värt att försöka göra lite i taget och undvika göra allting på en gång och sedan "krascha" (få en plågsam malaise som varar flera dagar och bli sängbunden).

Genom att titta tillbaka en till tre dagar då patienten blivit sämre, kan patienten lära sig vilka aktiviteter som måste undvikas eller modifieras för att undvika krascher.

Ett princip för aktivitetshantering går ut på att patienten halverar sina aktiviteter tills de ligger på en nivå som inte ger följande försämringar. Om patienten en dag gjort för mycket av en aktivitet och blir sämre dagarna efteråt, kan patienten halvera omfattningen av den aktiviteten nästa gång. Patienten kan göra hälften ena dagen och andra hälften en annan dag.

En metod för aktivitetshantering finns beskriven i [27].

Erbjud patienten hjälp att följa variation av sin fysiska aktivitet genom tiden (t.ex. koll på försämring eller förbättring årsvis) med hjälp av den fysiska aktivitetssensorn Actical av Mini Mitter (<http://www.minimitter.com>).

Depression

Observera att behandling av depression hos ME-patienter ej är bot emot ME, utan att det bara tar bort depressiva symtom. Övriga symtom kvarstår, inklusive minskad aktivitetsförmåga.

Notera att man bör behandla sömnstörningar och prova med B12-injektioner innan man börjar med en SSRI-behandling emot depression. Hos många lättar depressionen av förbättrad sömn, B12-injektioner eller genom att använda aktivitetshantering.

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 belastningen av en initial ångeststegring. Insättning bör ske i små steg (t.ex. ¼ normaldos med minst en veckas intervall). Utsättning i ännu försiktigare (t.ex. 1/8 normaldos med minst tre veckors intervall). En del patienter tolererar inte SSRI.

Antidepressiva av typ noradrenalinåtertagshämmare tolereras oftast dåligt.

Tricykliska antidepressiva tolereras oftast dåligt, men de kan dock fungera i låga doser mot dålig sömn och muskelont.

Kognitiv beteendeterapi (KBT) bör endast ges av terapeuter som har kunskap och erfarenhet av ME. För personer utan ME, brukar det vara bra att aktivera sig och motionera för att dämpa depressionen, men för ME-patienter ökar deras ME-symtomkomplex i stället. Det finns många som vittnar om att de blivit sämre permanent som resultat av en överaktivering. De flesta personer har en stark vilja att vara aktiva, men det är ett problem hos ME-drabbade för att de måste just lära sig det motsatta, att vara mindre aktiva. Det är den omställningen som en terapeut kan ge stöd och hjälp i. Att kunna acceptera de begränsningar som sjukdomen ger och acceptera att det kommer att ändra ens liv helt och hållet.

Ett annat fel som kan ske då terapeuter med otillräcklig kunskap hanterar ME-patienter är att terapeuterna använder sig av samma strategier som vid psykosomatiska sjukdomar, där patienten kan bli hjälpt av att inte tänka på symtomen så mycket. Terapeuten kan då av automatik ge rådet att ej tänka på symtomen så mycket. ME är en somatisk sjukdom och patienterna upplever det som mycket kränkande att inte bli tagen på allvar.

Vikten av att terapeuten har en god teoretisk kunskap om patofysiologin och symtomen för ME, måste understrykas. Det finns patienter som blivit rejält kränkta inom vården på grund av missförstånd. En del patienter vittnar om att de blivit permanent sämre. Det förekommer att terapeuter och läkare ger rådet till kvinnor med ME att skaffa barn. Förmodligen då de trott att de är deprimerade och behöver tänka på annat. Men det finns kvinnor som vittnar om att de blivit permanent sämre sedan de fött barn. En ME-drabbad som väljer att skaffa barn, måste få veta att de lider av ME och vilka risker det innebär för henne samt de svårigheter det innebär att försöka sköta ett barn när man är svårt invaliderad i ME.

Referenser [1], [3], [11], [12], [13], [18],[19], [35], [41] och [42].

Referenser

Diagnoshandledning

- [1] Översikt över Kanadas koncensusdokument: http://www.mefmaction.net/documents/me_overview.pdf
- [2] Kanadas koncensusdokument <http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>
- [3] Pediatrisk definition: <http://www.cfids-cab.org/MESA/Jason-1a.pdf>
- [4] Diagnoskriterier på Svenska: http://me-cfs.se/Filer/Kanada_kriterier.pdf

Informationsmaterial

- [11] Kronisk/postviralt utmattelsesyndrom (Norska), Sidsel Kreyberg: [Tidsskr Nor Lægeforen](#)
- [12] 12 grunnregler ved ME (Norska), Sidsel Kreyberg: [12_grunnregler_ved_ME.pdf](#)
- [13] Erfaringer med pleie i institusjon ved alvorlig myalgisk encefalopati (ME) (Norska), Sidsel Kreyberg: [Erfaringer_med_pleie.pdf](#)
- [14] Journal of Chronic Fatigue Syndrome: <http://www.haworthpress.com/web/JCFS>
- [15] Informationsfolder: <http://me-cfs.se/Filer/info-folder.pdf>
- [16] Invaliditetsskala för ME <http://me-cfs.se/Filer/ahummingbirds-ability-scale.pdf>
- [17] Powerpointföreläsning om ME och vård: <http://me-cfs.se/dok/presentation.pps>
- [18] Renées råd till ME- och fibromyalgipatienter: <http://www.fibromyalgi.nu/Renées%20råd%20till%20ME.pdf>
- [19] Renées råd till närstående: <http://www.fibromyalgi.nu/Renées%20råd%20till%20närstående.pdf>
- [20] Broschyrer på Danska om ME: http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/download_brochurer.htm
- [21] CFIDS and Anesthesia: What are the risks? <http://www.immunesupport.com/articles/imm15.cfm>
- [22] Prolonged acetylcholine-induced vasodilatation in the peripheral microcirculation of patients with chronic fatigue syndrome, Faisal Khan et al., Clin Physiol Funct Imaging, 2003 Sep;23(5):282-5: [abstract pubmed](#)
- [23] Acetylcholine mediated vasodilatation in the microcirculation of patients with chronic fatigue syndrome, V.A. Spence et al., Prostaglandins, Leukotrienes and Essential Fatty Acids 70, 2004 Apr;70(4):403-7: [abstract pubmed](#)
- [24] Using Serial Cardiopulmonary Exercise Tests to Support a Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome, J. Mark VanNess et al, Medicine & Science in Sports & Exercise: Volume 38(5) Supplement, May 2006p S85: [abstract pubmed](#)
- [25] David Bells invaliditetsskala för myalgisk encefalomyelit: <http://me-cfs.se/Filer/david-bell-invaliditetsskala.pdf>
- [26] A rating scale for fibromyalgia and chronic fatigue syndrome (the FibroFatigue scale), Olof Zachrisson et al, J Psychosom Res. 2002 Jun;52(6):501-9: [abstract pubmed](#)
- [27] Pacing för personer med ME: http://www.rme.nu/text/pacing_sv_v2.pdf
- [28] Behandling vid Chronic Fatigue Syndrome, Susanne Merz, 2008, [länk här](#)

Böcker

- [31] Chronic Fatigue Syndrome - A Biological Approach, Patrick Englebienne et al, 2002, CRC Press (<http://www.crcpress.com>) , ISBN 0-8493-1046-6.
- [32] Enteroviral and toxin mediated myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and other organ pathologies, John Richardson, 2001, Haworth Medical Press, ISBN 0-7890-1127.
- [33] Chronic Fatigue Syndrome, Genes, and Infection, The Eta-1/Op paradigm, Roberto Patarca Montero, Haworth Press 2003.
- [34] The clinical and scientific basis of myalgic encephalomyelitis chronic fatigue syndrome, Byron Hyde, 1992, The Nightingale Research Foundation: <http://www.nightingale.ca>
- [35] Fennell Four Phase Treatment (FFPT): *Managing Chronic Illness Using the Four-Phase Treatment Approach: A Mental Health Professional's Guide to Helping Chronically Ill People*, Patricia A. Fennell, 2003, ISBN: 978-0-471-46277-4, <http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-0471462772.html>

DVD skivor

- [41] 8e IACFS konferensen i Florida 2007: <http://www.instatapes.com/IACFS/> och <http://www.iacfs.net/>
- [42] IIME konferensen i London 2007:
<http://www.investinme.org/IIME%20International%20ME%20Conference%202007%20Home.htm>
- [43] Endagsföreläsning för läkare av Dr. Kenny Meirleir (Observera att det är NTSC kodning. Fungerar på dator men TVn måste klara NTSC standard):
<http://www.mefmaction.net/Patients/Resources/EducationalResources/tabid/172/Default.aspx>
- [44] CFS: The Heart of the Matter - 2006 Cheney Seminar DVD:
http://www.dfwcfdids.org/videos/video200609cheney_about.shtml