

Myalgisk Encefalomyelit (ME)

(Kroniskt Trötthetssyndrom)

WHO ICD-10 G93.3

Hur olika kliniker bör hantera ME

Skapad: 2008-05-18
Uppdaterad: 2009-01-16

Kasper Ezelius

<http://me-cfs.se>

Innehåll:

Några motiv till varför en tidig ME-diagnos är viktig.....	2
Primärvård och skolhälsovård	2
Neurologkliniker	2
Operation	3
Akutkliniker	3
Graviditet	3
Vaccination	3
Bloddonation.....	3
Referenser	3
Diagnoshandledning	3
Informationsmaterial.....	4
Böcker.....	4
DVD skivor.....	5

Några motiv till varför en tidig ME-diagnos är viktig

Om man tidigt kommer underfund med att det kan röra sig om ME, kan man troligen i vissa fall (de med progressivt insjuknande) förhindra att patienten dyker ner djupare i sjukdomen. Detta är väldigt viktigt, eftersom sjukdomen oftast är livslång. Ju sjukare patienten blir, desto lägre livskvalitet blir det för återstoden av livet.

Om man ej känner till ME diagnosen kan man felbehandla. Det är lätt att missförstå patienten då den beskriver sina symtom. Om man ej inkluderar ME i en differentialdiagnos, och istället antager att patienten lider av belastningsfobi och anklagar patienten för att ej samarbeta, kan detta sannolikt under olyckliga omständigheter leda till katastrofala följder med suicidrisk.

Patienterna lider av ofta överkänslighet mot kemikalier, alkohol och mediciner. Medicineringen måste anpassas till denna överkänslighet. Val av medicin kan bli annorlunda och doserna som tolereras ofta lägre.

Det går att ta del av erfarenheter av behandling av ME patienter.

Patienten lider av en svårt handikappande sjukdom och det är viktigt för patienten att förstå vad som är orsaken. Då kan patienten skaffa sig information kring sin sjukdom och hur han/hon skall hantera den på bästa sätt. Det är även viktigt att patientens partner, familj och vänner förstår vad som är orsaken till att patienten ej längre fungerar normalt. De kan ta del av råd kring hur de på bästa sätt kan stödja patienten.

Patienten lider av en handikappande uttrötbarhet som följd av mycket liten mental eller fysisk ansträngning. Patienten kommer sannolikt inte att själv ha orka att söka upp rätt vård för sina behov. Det finns en risk att dessa patienter blir "bortglömda" då de ändå inte gör så mycket väsen av sig.

Sjukdomen uppträder även hos barn, varför det är viktigt att även beakta denna patientgrupp. Hos barn uppträder sjukdomen oftast något annorlunda än hos vuxna.

Patienten kan permanent försämrans vid anestesi och operation. Man kan minska på denna risk, ifall man tar nödvändiga försiktighetsåtgärder.

Primärvård och skolhälsovård

- Ha grundläggande kunskap om ME.
- Kunna ställa diagnos hjälpligt med stöd av de kliniska kriterierna från Kanada som finns i referens [1], [2] och [4]. För barn med kriterierna i [3].
- Ansvara för att misstänkt ME diagnostiseras preliminärt efter 3 månader efter insjuknande och definitivt efter 6 månader. Remittera till neurologkliniken.

Neurologkliniker

- Är remissinstans för ME-patienter.
- Gör preliminär diagnos efter max 3 månader efter insjuknande.
- Definitiv diagnos görs efter 6 månader. Barn kortare tid.
- Är uppdaterad med internationell forskning.
- Har klinisk erfarenhet.
- Samma läkare kan ha hand om ME, fibromyalgi (FMS) och multipel skleros (MS) då dessa sjukdomar har likheter.
- Står för kunskapsspridning kring ME till primär- och skolhälsovård samt till kliniker involverade i operation, akutsjukvård, graviditet och vaccination

Operation

- Observera att ME patienter reagerar annorlunda mot anestesimedel. Vissa medel tolereras dåligt och skall undvikas. Se t.ex. [21], [22] och [23].
- ME patienter återhämtar sig långsamt efter operation. De behöver veckor efteråt av lugn och ro (tyst) och vila, för att kunna återhämta sig.
- Överväg andra alternativ än operation.
- Prova ut anestesimedel i förväg.

Akutkliniker

- Har en lista på vilka som är ME patienter inom Sverige.
- Har handledning för akutpersonal för hur man tar hand om ME patienter, bl.a. m.a.p. anesthesi.

Graviditet

Detta berör förlossningsavdelningar, BB (barnbördshus), gynekologer, kvinnokliniker, mödravårdscentraler (MVC) och barnavårdscentraler (BVC).

- Kvinnor med ME blir ofta antingen bättre eller sämre under graviditeten
- Kvinnor med ME blir ofta sämre efter graviditeten. En del blir permanent försämrade.
- Observera att ME patienter reagerar annorlunda mot anestesimedel. Vissa medel tolereras dåligt och skall undvikas. Se t.ex. [21], [22] och [23].
- Prova ut anestesimedel i förväg ifall möjligt.
- ME-drabbade har ofta begränsad uthållighet och kan ha svårt att orka med en förlossning.
- ME-drabbade behöver lång återhämtningstid efter en förlossning.

Vaccination

- Speciella hänsynstaganden skall tas då man överväger vaccination av en ME patient.
- Det finns en risk att drabbas av ME ifall man tar en massa vaccinationer och reser utomlands innan immunförsvaret återhämtat sig.

Bloddonation

Bloddonationer från ME patienter skall undvikas.

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 utmattelsessyndrom (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] Powerpointföredrag om ME och vård: <http://me-cfs.se/dok/presentation.pps>
- [18] Renées råd till ME- och fibromyalgipatienter: <http://www.fibromyalgi.nu/Renees%20rad%20till%20ME.pdf>
- [19] Renées råd till närstående: <http://www.fibromyalgi.nu/Renees%20rad%20till%20narstaende.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.dfwcfids.org/videos/video200609cheney_about.shtml