

1  
2  
3  
4  
5  
6

**Myalgisk Encefalomyelit (ME)**  
**Kroniskt Trötthetssyndrom**  
**WHO ICD-10 G93.3**

7  
8  
9  
10

**Förslag på handlingsplan för att förbättra kunskapsläge,  
diagnos och behandling av myalgisk encefalomyelit (ME)  
inom länssjukvården**

11  
12  
13

2007-10-15

14  
15

Kasper Ezelius

16  
17

<http://me-cfs.se>

18  
19  
20

**Innehåll:**

21 Allmänt .....2  
22 Att tänka vid bemötande av ME-patienter .....2  
23 Diagnos .....2  
24 Behandling av ME-patienter .....2  
25 Några motiv till varför en tidig ME-diagnos är viktig.....4  
26 Primärvård och skolhälsovård .....4  
27 Neurologkliniken .....4  
28 Forskning .....5  
29 Operation .....5  
30 Akutkliniken .....5  
31 Graviditet .....5  
32 Vaccination .....5  
33 Bloddonation.....6  
34 Referenser .....6  
35 Diagnoshandledningarna .....6  
36 Informationsmaterial.....6  
37 Böcker .....7  
38 DVD skivor.....7

39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65  
66  
67  
68  
69  
70  
71  
72  
73  
74  
75  
76  
77  
78  
79  
80

## Allmänt

### 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 objektiva 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

Överkänslighet mot många läkemedel.

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 och NK-cell testet (<http://www.redlaboratories.be>) för att komplettera kriteriediagnosen.

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

82 Testa ifall infektion förekommer då ME-drabbade ofta har dysfunktionellt immunförsvar och  
83 ibland läckande tarm.

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

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

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

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

96 Behandlingen inriktas på att lindra de mest bevärande symtomen. ME/CFS patienter är ofta  
97 överkänsliga mot läkemedel, vilket påverkar val av dos och typ av preparat. Doseringen bör  
98 initialt vara mycket låg och upptrappning försiktig.

99 Många patienter behöver hjälp att styra sömnrutmen (t.ex. amitriptylin, melatonin,  
100 prometazin, propiomazin).

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

102 Depressiva symtom kan behöva behandlas (t.ex. escitalopram, sertralin), och vid insättning  
103 bör ångestdämpande (t.ex. oxazepam) finnas tillgängligt för patienten kan få permanenta  
104 försämringar av belastningen av en initial ångeststegring. Insättning bör ske i små steg (t.ex.  
105 ¼ normaldos med minst en veckas intervall). Utsättning i ännu försiktigare (t.ex. 1/8  
106 normaldos med minst tre veckors intervall). En del patienter tolererar inte SSRI.

107 Antidepressiva av typ noradrenalinåtertagshämmare tolereras oftast dåligt.

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

110 En del patienter känner sig bättre av t.ex. magnesium, B-vitaminer, NADH (nicotinamide  
111 adenine dinucleotide) eller B12-injektioner (metylkobalamin).

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

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

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

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

125 En metod för aktivitetshantering finns beskriven i [27].

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

## 129 **Några motiv till varför en tidig ME-diagnos är viktig**

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

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

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

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

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

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

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

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

## 155 **Primärvård och skolhälsovård**

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

## 161 **Neurologkliniken**

- 162 • Är remissinstans för ME-patienter.
- 163 • Gör preliminär diagnos efter max 3 månader efter insjuknande.
- 164 • Definitiv diagnos görs efter 6 månader. Barn kortare tid.
- 165 • Är uppdaterad med internationell forskning.
- 166 • Har klinisk erfarenhet.

- 167 • Samma läkare kan ha hand om ME, fibromyalgi (FMS) och multipel skleros (MS) då  
168 dessa sjukdomar har likheter.
- 169 • Står för kunskapsspridning kring ME till primär- och skolhälsovård samt till kliniker  
170 involverade i operation, akutsjukvård, graviditet och vaccination

## 171 **Forskning**

- 172 • Biomedicinsk och biokemisk forskning inom neuro-endokrin-immunsystemet med  
173 inriktning att hitta ett botemedel eller lindring.
- 174 • Samla vävnadsprover (blod och cerebrospinalvätska) från ME drabbade
- 175 • Utför obduktion på avlidna och spara vävnadsprover för forskning.

## 176 **Operation**

- 177 • Observera att ME patienter reagerar annorlunda mot anestesimedel. Vissa medel  
178 tolereras dåligt och skall undvikas. Se t.ex. [21], [22] och [23].
- 179 • ME patienter återhämtar sig långsamt efter operation. Återhämtning kan ta veckor. De  
180 har behov av en tyst miljö med lugn och ro.
- 181 • Överväg andra alternativ än operation.
- 182 • Prova ut anestesimedel i förväg.

## 183 **Akutkliniken**

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

## 187 **Graviditet**

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

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

## 198 **Vaccination**

- 199 • Speciella hänsynstaganden skall tas då man överväger vaccination av en ME patient.
- 200 • Det finns en risk att drabbas av ME ifall man tar en massa vaccinationer och reser  
201 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](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](http://me-cfs.se/Filer/Kanada_kriterier.pdf)

### Informationsmaterial

- [11] Kronisk/postviralt utmattelsesyndrom (Norska), Sidsel Kreyberg  
[http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Kronisk\\_postviralt\\_utmattelsesyndrom.pdf](http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Kronisk_postviralt_utmattelsesyndrom.pdf)
- [12] 12 grunnregler ved ME (Norska), Sidsel Kreyberg:  
[http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/stensiler/12\\_grunnregler\\_ved\\_ME.pdf](http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/stensiler/12_grunnregler_ved_ME.pdf)
- [13] Erfaringer med pleie i institusjon ved alvorlig myalgisk encefalopati (ME) (Norska), Sidsel Kreyberg:  
[http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Erfaringer\\_med\\_pleie.pdf](http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/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/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](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:  
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=12950326&ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_ResultsPanel.Pubmed\\_RVAbstractPlus](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=12950326&ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVAbstractPlus)
- [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:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&Term>

- 243 [ToSearch=15041034&ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_R](#)  
244 [esultsPanel.Pubmed\\_RVAbstractPlus](#)
- 245 [24] Using Serial Cardiopulmonary Exercise Tests to Support a Diagnosis of Chronic Fatigue  
246 Syndrome, J. Mark VanNess et al, *Medicine & Science in Sports & Exercise: Volume*  
247 *38(5) Supplement*, May 2006p S85:  
248 <http://www.acsm-msse.org/pt/re/msse/fulltext.00005768-200605001-01259.htm;jsession>  
249 [id=HQpRtr11Mc1HgSmLnVq5t72JHJkpvK2ySykJQqmQYsnpQhjt0fV!-1323538283!](http://www.acsm-msse.org/pt/re/msse/fulltext.00005768-200605001-01259.htm;jsession)  
250 [181195628!8091!-1?index=1&database=ppvovft&results=1&count=10&searchid=3&na](http://www.acsm-msse.org/pt/re/msse/fulltext.00005768-200605001-01259.htm;jsession)  
251 [v=search](http://www.acsm-msse.org/pt/re/msse/fulltext.00005768-200605001-01259.htm;jsession)
- 252 [25] David Bells invaliditetsskala för myalgisk encefalomyelit: [http://me-cfs.se/Filer/david-](http://me-cfs.se/Filer/david-bell-invaliditetsskala.pdf)  
253 [bell-invaliditetsskala.pdf](http://me-cfs.se/Filer/david-bell-invaliditetsskala.pdf)
- 254 [26] A rating scale for fibromyalgia and chronic fatigue syndrome (the FibroFatigue scale),  
255 Olof Zachrisson et al, *J Psychosom Res.* 2002 Jun;52(6):501-9:  
256 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&Term>  
257 [ToSearch=12069875&ordinalpos=3&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_R](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&Term)  
258 [esultsPanel.Pubmed\\_RVDocSum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&Term)
- 259 [27] Pacing för personer med ME: [http://www.rme.nu/text/pacing\\_sv\\_v2.pdf](http://www.rme.nu/text/pacing_sv_v2.pdf)
- 260 **Böcker**
- 261 [31] *Chronic Fatigue Syndrome - A Biological Approach*, Patrick Englebienne et al, 2002,  
262 CRC Press (<http://www.crcpress.com>) , ISBN 0-8493-1046-6.
- 263 [32] *Enteroviral and toxin mediated myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome*  
264 *and other organ pathologies*, John Richardson, 2001, Haworth Medical Press, ISBN 0-  
265 7890-1127.
- 266 [33] *Chronic Fatigue Syndrome, Genes, and Infection, The Eta-1/Op paradigm*, Roberto  
267 Patarca Montero, Haworth Press 2003.
- 268 [34] *The clinical and scientific basis of myalgic encephalomyelitis chronic fatigue syndrome*,  
269 Byron Hyde, 1992, The Nightingale Research Foundation: <http://www.nightingale.ca>
- 270 [35] *Fennell Four Phase Treatment (FFPT): Managing Chronic Illness Using the Four-Phase*  
271 *Treatment Approach: A Mental Health Professional's Guide to Helping Chronically Ill*  
272 *People*, Patricia A. Fennell, 2003, ISBN: 978-0-471-46277-4,  
273 <http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-0471462772.html>
- 274 **DVD skivor**
- 275 [41] 8e IACFS konferensen i Florida 2007: <http://www.instatapes.com/IACFS/> och  
276 <http://www.iacfs.net/>
- 277 [42] IIME konferensen i London 2007:  
278 [http://www.investinme.org/IIME%20International%20ME%20Conference%202007%20](http://www.investinme.org/IIME%20International%20ME%20Conference%202007%20Home.htm)  
279 [0Home.htm](http://www.investinme.org/IIME%20International%20ME%20Conference%202007%20Home.htm)
- 280 [43] Endagsföreläsning för läkare av Dr. Kenny Meirleir (Observera att det är NTSC  
281 kodning. Fungerar på dator men TVn måste klara NTSC standard):  
282 [http://www.mefmaction.net/Patients/Resources/EducationalResources/tabid/172/Default](http://www.mefmaction.net/Patients/Resources/EducationalResources/tabid/172/Default.aspx)  
283 [.aspx](http://www.mefmaction.net/Patients/Resources/EducationalResources/tabid/172/Default.aspx)