

ME/CFS, medicinsk riktlinje

Gäller för: Region Kronoberg

Faktaägare: Fredrik Schön, Överläkare medicinkliniken Växjö

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Utredning.....	2
3	Behandling.....	2
4	Vårdnivå och remissvägar.....	3
5	Relaterade dokument.....	3

1 Inledning

Denna diagnos benämns vanligast ME/CFS, myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom, men även SEID för systemisk ansträngningsintoleranssjukdom har föreslagits. ME/CFS ställs som kriteriediagnos enligt Fukuda 1994, Canada-kriterierna 2003 (reviderade 2010), ICC 2011 eller IOM/SEID 2015. Kliniskt användbara biomarkörer saknas. Alla namn på tillståndet och alla diagnoskriterier har i varierade grad kritiserats, men benämningen ME/CFS och Canada-kriterierna är mest etablerade.

Huvuddragen i tillståndet är långvarig ansträngningsintolerans och svår trötthet med inslag av störd sömn, kognitiv påverkan, infektionskänslighet, autonoma symtom och smärtor. Annan somatisk eller psykiatrisk sjukdom som bättre förklarar symtomen skall vara utesluten, men trots detta finns även hos patienter som strikt uppfyller diagnoskriterierna samsjuklighet med smärtsyndrom och psykiatriska diagnoser. Ca 120 patienter per år har erhållit diagnosen G933 i Kronoberg, antalet är relativt konstant över tid och flertalet diagnoser ställs i primärvården.

Bland aktuella sammanställningar av kunskapsläget kan nämnas NICE 2007, NAS/IOM 2015, Cochrane 2017 samt svenska rekommendationer från SLL/viss.nu och det nationella kliniska kunskapsstödet. Dessa är delvis motstridiga. Specialiserad vård i privat regi erbjuds bland annat på Stiftelsen Stora Sköndal i Stockholm som har vårdavtal med SLL. Gottfrieskliniken i Göteborg har inte längre vårdavtal med VGR men tar emot patienter med privat finansiering. I dagsläget finns inget försäkringsmedicinskt beslutsstöd för ME/CFS, men Försäkringskassan har efterfrågat ett sådant hos Socialstyrelsen. Nationell konsensus saknas om hur vården av dessa patienter lämpligast

organiseras, och regeringen har i maj 2018 uppdragit till Socialstyrelsen att se över kunskapsläget.

Det är vanligt att patienter med ME/CFS rapporterar en upplevd misstro från vården och andra samhällsaktörer. En fastställd diagnos och ett empatiskt bemötande har rapporterats vara de faktorer som patienterna upplever som viktigast. Kontinuitet bör eftersträvas i kontakterna med sjukvården.

2 Utredning

Patientens symtom bör kartläggas strukturerat mot etablerade diagnoskriterier. Adekvata utredningar bör göras för att utesluta differentialdiagnoser/samsjuklighet där riktad behandling kan vara möjlig. Relevanta differentialdiagnoser kan återfinnas både inom de endokrinologiska, infektionsmedicinska, neurologiska, psykiatriska och reumatologiska specialiteterna. Flera specialistmottagningar med ett primärt rehabiliterande fokus har satt upp detaljerade checklistor för rekommenderad utredning, men någon validering av dessa finns inte publicerad.

Som vid alla medicinskt oförklarade tillstånd är det ofta lämpligt att göra en djup och noggrann medicinsk diagnostik för att alla inblandade aktörer skall känna en trygghet i den ställda diagnosen. Patientens rätt till en second opinion bör i rimlig utsträckning respekteras.

3 Behandling

Specifik läkemedelsbehandling saknas för påverkan av förloppet. Symtominriktad läkemedelsbehandling och icke-farmakologisk behandling erbjuds lämpligast av multimodalt team. De mest använda rehabiliteringsstrategierna är GET (Graded Exercise Therapy), APT (Adaptive Pacing Therapy), KBT (Kognitiv Beteendeterapi) och ACT (Acceptance and Commitment Therapy), där den förstnämnda har starkast formellt vetenskapligt stöd men är starkt ifrågasatt, framförallt av patientföreträdare.

Prognosen är god hos ungdomar, 50-75% blir återställda inom något/några år. Hos vuxna är prognosen sämre och en långvarig funktionsnedsättning är vanlig.

Då det i enskilda patientfall kan vara svårt att kvantifiera dennes funktions- och aktivitetsnedsättningar kan det vara lämpligt att genomföra en strukturerad aktivitetsförmågeutredning (AFU) i Försäkringskassans regi.

4 Vårdnivå och remissvägar.

Se [Vårdöverenskommelser](#) under vårdriktlinjer

Primärvården utgör basen och första linjen i den svenska hälso- och sjukvården. Som komplettering till denna kan den kliniskspecialiserade vården bistå med fördjupad och samlad erfarenhet, särskilt för patienter med uttalade symtom. Även om enskilda mottagningar har haft möjlighet att samla en viss erfarenhet av patienter med ME/CFS, så finns idag ingen etablerad eller självklar organisatorisk tillhörighet för ett ME/CFS-team.

I den befintliga linjeorganisationen har olika aktörer förutsättningar för att hantera olika komponenter i patientens omhändertagande. Samverkan mellan flera aktörer kommer bli nödvändig oavsett var huvudansvaret placeras.

	Primär- vården	Somatiska specialist- vården	Psykiatriska specialist- vården	Rehabiliterande specialist- vården
Kontinuitet	+	-	-	-
Volym/erfarenhet	-	+	+	+
Diagnostik	+	+	+	-
Rehabilitering	+	-	-	+
Läkemedelsbehandling	(+)	-	-	-
Omvärldsbevakning	-	+	+	+

5 Relaterade dokument

Diagnoskriterier i korthet (Canada-konsensuskriterier)

- Ansträngningsutlöst försämring (samtliga delkriterier)
 - Nyttillkommen, oförklarad, ihållande eller ständigt återkommande utmattning, både fysisk och mental, som avsevärt nedsätter aktivitetsnivån
 - Ansträngningsutlöst försämring, sjukdomskänsla och/eller smärta (Post-Exertional Malaise) med förlängd återhämningsperiod (kvarstående försämring över 24 timmar)
 - Symtomen kan förvärras av all typ av ansträngning eller stress
- Sömnstörning
- Smärta
- Neurologiska/kognitiva manifestationer (minst två symtom)
 - Nedsatt koncentrationsförmåga och korttidsminne
 - Koordinationssvårigheter.
 - Desorientering eller förvirring
 - Perceptuell/sensorisk störning
 - Överkänslighet för ljus och ljud, kognitiv och/eller emotionell belastning som kan leda till försämring och/eller ångest
 - Svårigheter med att bearbeta information, inkluderande fluktuerande svårigheter att läsa/skriva.

5. Autonoma/neuroendokrina/immunologiska manifestationer (minst två kategorier)
 - Autonoma manifestationer
 - Neuroendokrina manifestationer
 - Immunologiska manifestationer

6. Sjukdomen ska ha varat i mer än sex månader

För att uppfylla diagnosen ME/CFS ska samtliga sex kriterier vara uppfyllda och tillståndet skall inte kunna förklaras av annan identifierad sjukdom.

Vid upptäckt av felaktig information eller länk, vänligen meddela faktaägare