



**Karolinska
Institutet**

Rapport från SBU om ME/CFS december 2018

Per Julin, Med. Dr., Specialist i Rehabiliteringsmedicin,

Inst. För Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle (NVS),
Karolinska Institutet

Överläkare


ME/CFS-mottagningen

Neurologiska Rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal

Presentation av SBU rapport om ME/CFS

- Syfte med rapporten
- Bakgrund- vad menar vi med diagnosen ME/CFS
- Resultat från rapporten
 - Behandling
 - Prognos
 - Erfarenheter och upplevelser av vården
- Vad behöver patienter med misstänkt ME/CFS?

Rapport från SBU december 2018



STATENS BEREDNING FÖR MEDICINSK OCH SOCIAL UTVÄRDERING

Sök publikationer, sidor etc...

Om SBU Press Kontakt Prenumerera Andra språk inkl teckenspråk Lyssna

Publikationer Pågående projekt Vår metod Vetenskapliga kunskapsluckor

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt



Lästid ca 5 minuter

Syfte

Syftet med rapporten är att visa kunskapsläget om behandling, prognos och patienters erfarenheter av sjukvården för personer med myalgisk encefalomyelit, eller kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). Rapporten är gjord

Hitta på sidan

- Syfte
- Bakgrund
- Metod
- Huvudresultat
- Diskussion

Ladda ner rapport

Ladda ner sammanfattning

SBU BEREDER Beredning av frågor för andra myndigheters eller uppdragsgivares verksamhet



Till toppen

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt

Syfte

Syftet med rapporten är att visa kunskapsläget om behandling, prognos och patienters erfarenheter av sjukvården för personer med myalgisk encefalomyelit, eller kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). Rapporten är gjord på uppdrag av regeringen. SBU har samverkat med Socialstyrelsen som samtidigt fått uppdraget att utreda förutsättningar för att ta fram kunskapsstöd och försäkringsmedicinskt beslutsstöd vid handläggning av ME/CFS.

ME- patientexempel

- Tidigare frisk 16-årig flicka
- Gymnasiestudier – handbollsträning
- ÖLI/mykoplasma – antibiotika behandlad
- Kvarstående symtom, feberkänsla, muskelvärk, trötthet, uttrötthet, ”ansträngningsintolerans” – uppblossande symtom vid ansträngning- mestadels sängliggande, klarar knappt personlig hygien- orkar ej skolgång (Post Exertional Malaise - PEM)
- Initialt ej riktigt trodd på – tolkat som depression/funktionell åkomma – erhåller KBT/GET – leder till försämring
- Till slut (ca 1.5 år) extensivt utredd BUMM och BUP – ingen annan somatisk eller psykiatrisk orsak – remiss ME-mottagning

ME- patientexempel

- Diagnos bekräftad – kontakt med rehabteam (glest)
- Stöd i upplägg av vardags- skolaktiviteter långsiktigt
 - Anpassning av aktivitetsnivå över längre tid till symtomen av aktivitetsrelaterade försämring (PEM) – ”pacing”
 - Hjälpmedel t.ex. duschpall – tvätta håret sittande/stöd för armar
 - Intyg till skola om funktionsnedsättning
 - Långsamt avklingande symtom inkl. PEM
- Efter ca 3 års kontakt:
 - anpassade studier deltid (skola 2 gång/vecka + hemundervisning)
 - Klarar viss fysisk aktivitet (promenad) utan PEM-symtom
 - Beviljad aktivitetsersättning för förlängd skolgång pga sjukdom

ME är ingen ny diagnos

- efter epidemiska utbrott Island, England- 50-talet
- liknade akut poliomyelit
- senare studier: infektioner bevisad riskfaktor för ME/CFS
- beskrivet efter t.ex. SARS (Covid-19 ?)

THE LANCET

LONDON: SATURDAY, MAY 26, 1956

A New Clinical Entity?

pathology are obvious. For this reason, the term "benign myalgic encephalomyelitis" may be acceptable. It in no way prejudices the arguments for or that its characteristics are now sufficiently clear to differentiate it from poliomyelitis, epidemic myalgia, glandular fever, the forms of epidemic encephalitis already described, and, need it be said, hysteria.

Tidigare diagnoskriterier för “kronisk trötthet” har inte skiljt på olika typer av långvarig trötthet

Stressutlöst utmattningssyndrom ICD F43.8

Kronisk trötthetssyndrom – t.ex.Oxford-kriterier (Sharpe MC et al 1991)
Kronisk trötthet > 6 mån (”definite onset”), uteslutande av annan medicinsk sjukdom

ME/CFS – Fukuda 1994 (”CDC-kriterier”) , revised Reeves WC 2003

Kronisk trötthet > 6 mån, nytillkommen

Ytterligare **minst 4 av 8 symtom**: kognition, halsont, ömma lymfkörtlar, muskelvärk, ledvärk, huvudvärk, sömnstörning, **sjukdomskänsla efter ansträngning**
Uteslutande av annan medicinsk/psykiatrisk sjukdom

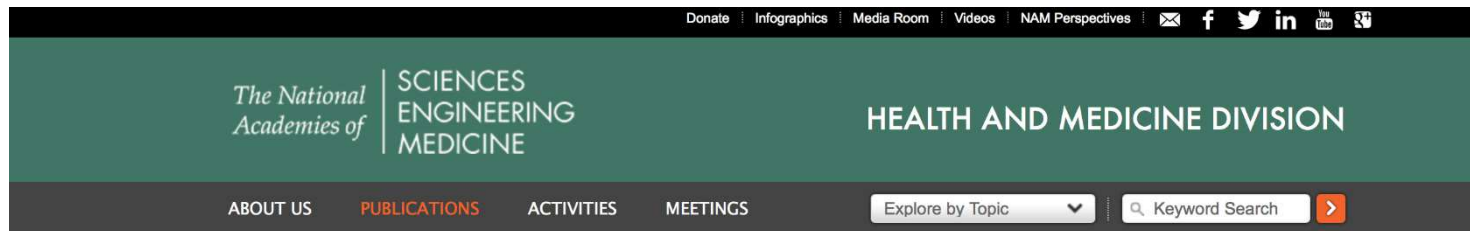
ME/CFS – Canada-kriterier, Carruthers, 2003

6 av 6 symtom/kriterier ska föreligga:

1. **nyttillkommen ansträngningsutlöst sjukdomskänsla+fatigue,**
 2. sömnstörning
 3. smärta
 4. neurologi/kognition,
 5. autonoma/neuroendokrina/immunologiska
 6. >6 månader
- Uteslutande av annan medicinsk/psykiatrisk sjukdom

Prevalens ME/CFS enl. Fukuda-kriterier internationella studier = 0.2% - motsvarar 4000 patienter i Stockholm.)

Oklarheterna kring diagnosen ME/CFS ledde till Institute of Medicine of the National Academies expertrapport om ME/CFS 2015:



Publication



Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness

Released: February 10, 2015

REPORT AT A GLANCE

- ME/CFS Clinicians' Guide (PDF)
- Report Brief (PDF)
- Key Facts (PDF)
- Diagnostic Algorithm (HTML)
- Proposed-Diagnostic-Criteria (HTML)
- Presentation (PDF)

[Download an introductory slide for this report >>](#)

Between 836,000 and 2.5 million Americans suffer from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome—commonly referred to as ME/ CFS. This disease is characterized by profound fatigue, cognitive dysfunction, sleep abnormalities, autonomic manifestations, pain, and other symptoms that are made worse by exertion of any sort. ME/CFS can severely impair patients' ability to conduct their normal lives.

The Department of Health and Human Services (HHS), the National Institutes of Health, the Agency for Healthcare Research and Quality, the Centers for Disease Control and Prevention, the Food and Drug Administration, and the Social Security Administration asked the Institute of Medicine (IOM) to convene an expert committee to examine the evidence base for ME/CFS. In *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, the committee proposes new diagnostic criteria that will facilitate timely diagnosis and care and enhance understanding among health care providers and the public.

Get this Publication

 Purchase this Publication in a variety of formats

Select a Format:

Kindle/MobiPocket - \$43.99

[Purchase Publication](#)

[Read Publication Online for Free >](#)

Details

Activity: [Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome](#)

Type: [Consensus Report](#)

Topics: [Diseases](#), [Select Populations and Health Equity](#)

Committee Members

- Ellen Clayton, Chair

Institute of Medicine of the National Academies expertrapport om ME/CFS 2015:

- Expertkommite på uppdrag av HHS, NIH, FDA, CDC, SSA för genomgång av evidensläget för ME/CFS
- ”Det är klart från de bevis som kommittén samlat att ME/CFS är en allvarlig, kronisk, komplex multisystemsjukdom som ofta kraftigt begränsar aktivitetsförmågan hos den drabbade patienten.”
- ”Den sprida uppfattningen att ME/CFS är en psykologisk sjukdom är fel.”
- ” <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

Efter IOM har CDC uppdaterat sina riktlinjer: t.ex. har råd om GET tagits bort

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

CDC



Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is a serious, long-term illness that affects many body systems. People with ME/CFS are often not able to do their usual activities. At times, ME/CFS may confine them to bed. People with ME/CFS have severe fatigue and sleep problems. ME/CFS may get worse after people with the illness try to do as much as they want or need to do. This symptom is known as post-exertional malaise (PEM). Other symptoms can include problems with thinking and concentrating, pain, and dizziness.

According to an Institute of Medicine (IOM) report published in 2015, an estimated 836,000 to 2.5 million Americans suffer from ME/CFS, but most of them have not been diagnosed.



What is ME/CFS

Facts and possible causes

Treatment

Managing symptoms and activities; coping

CDC's ME/CFS Program

Overview of CDC's work

Information for Healthcare Providers



Symptoms and Diagnosis

Information for patients and families

ME/CFS in Children

Learn how ME/CFS affects kids

Voice of the Patient

Read stories from patients and their families

Medscape Continuing Medical Education (CME)

CDC is pleased to launch the third Medscape continuing medical education (CME) activity for healthcare providers "Diagnosing Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Experts Weigh In."

The goal is to increase recognition of symptoms of ME/CFS by using the Institute of Medicine (IOM) diagnostic criteria for patient assessment.

The faculty include Lucinda Bateman, MD, Natalie Azar, MD, Nancy



Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness

BEYOND MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/
CHRONIC FATIGUE SYNDROME

Redefining an Illness

ME/CFS är ett relativt ovanligt tillstånd

- Mindre än hälften av dem som remitterats till specialistklinik för förmodad ME/CFS fick slutligen diagnosen (Fukudakriterier)
- Ca 0,1 % förekomst i den enda epidemiologiska studien som använt Kanadakriterierna
- Stressrelaterad utmattning ca 100 ggr vanligare tillstånd enligt besöks och sjukskrivningsstatistik i Sverige

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt

Ett huvudfynd är att för personer som diagnostiserats enligt Kanadakriterierna saknas det underlag för att bedöma effekterna av behandlingar. De flesta studier använde äldre kriterier och därför finns det en risk för att deltagarna haft andra tillstånd, som utmattningssyndrom. Därför går det inte att avgöra om resultaten är överförbara till personer som diagnostiserats enligt Kanadakriterierna.

Behandlingar: Evidens saknas

- 38 studier använde Fukudakriterierna och exkluderades
- Studier med Kanadakriterierna:
 - Höga doser D-vitamin (en studie)
 - En läkemedelskandidat för fatigue efter stroke (en studie)
 - Ett antiviralt läkemedel (en studie)
 - Självhjälpsprogram i grupp (en studie)
- Ingen effekt på utmattning (trötthetsskattning)
- Inga studier undersökte effekter på PEM
- (en studie med Rituximab efter SBU rapporten: Ingen effekt)

Prognos: ME/CFS ger långvariga funktionsnedsättningar

- Få tillfrisknar – 10 års uppföljning (4 studier)
- Få återgår till arbetet – 10 års uppföljning (4 studier)
- Det går inte att uttala sig om prognostiska faktorer för återgång till arbete (4 studier)
- Resultaten gäller Fukudakriterierna och troligen är prognosen ännu sämre om Kanadakriterierna tillämpas

Erfarenheter och upplevelser av sjukvården

Studier om patienters upplevelser och erfarenheter av vården handlade mest om primärvården. Deltagarna såg det som en milstolpe att få en diagnos och tyckte att en personligt anpassad rådgivning var viktig för att ta sig vidare i livet. De upplevde dock att processen fram till diagnos var tung och frustrerande och att de möttes av bristande förståelse och okunskap om ME/CFS.

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt

Rapporten visar att det finns många kunskapsluckor där det saknas forskning, och många av dem beror på att vi inte vet vad som orsakar ME/CFS. Kunskapsluckor som delvis är kopplade till detta är diagnostiska metoder och möjligheter till botande eller sjukdomsmodifierande behandling.

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt

Rapporten pekar också på att det är viktigt med noggrann diagnostik, som kan kräva multidisciplinär specialistkompetens för att utesluta andra tillstånd som går att behandla.

Vikten av att särskilja ME/CFS och stressrelaterad utmattning

- Stressrelaterad utmattning mycket vanligare
- Insjuknad efter långvarig svår stress – ej infektion
- Stressrelaterad utmattning kan förbättras av GET och KBT
- Kan vara långvarigt men saknar den fysiska ansträngningsöverkänsligheten och influensaliknande bilden som kännetecknar ME/CFS enligt Canada-kriterier

- Vid ME/CFS saknas evidens för förbättring av GET och KBT
- Klinisk erfarenhet att patienter kan försämrats allvarligt av GET
- En RCT studie har också visat försämring av GET

Vad gör vi då när vi fastställt diagnosen ME?

- Ofta mycket långvariga eller kroniska *funktionsnedsättningar*
- Ingen botande behandling tillgänglig
- Överansträngning kan leda till försämring
- **Långsiktig teambaserad rehab kan förbättra livskvalitet och delaktighet trots kvarstående funktionsnedsättningar**

- Kunskap om sjukdomen
- Symtomlindrande behandling
- Individuellt anpassad rehabilitering/habilitering
 - läkare, arbetsterapeut, fysioterapeut, psykolog, kurator
- Stöd i kontakt med myndigheter, AF, FK, skola, kommun
- Undvika överansträngning och "bergochdalbana-syndrom" (pacing)
- Anpassa aktiviteter, ha strategier i vardagen, hjälpmedel etc
- ~~Tänk långsiktigt - fokus på livskvalitet och delaktighet~~

Uppföljningsstudie av ungdomar med ME



ORIGINAL RESEARCH
published: 21 February 2019
doi: 10.3389/fped.2019.00021

Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service

*Katherine S. Rowe**

Department of General Medicine, Royal Children's Hospital, Melbourne, VIC, Australia

Uppföljningsstudie av ungdomar med ME

- Uppföljning av 718 ungdomar
- Diagnosticerade vid barnmedicinsk klinik
- Post-viral trötthet (ME/CFS) med PEM
- Uppföljning upp till 21 år (medel 8 år)

- Efter 5 år: 38% friska
- Efter 10 år: 68% friska

- ME/CFS hos ungdomar mycket långvarigt – men de flesta tillfrisknar
- Inga prognostiska faktorer (eller enskilda behandlingar) kunde identifieras

Uppföljningsstudie av ungdomar med ME

Vad uppfattade ungdomarna som de mest värdefulla insatserna från vården?

- ”bli tagen på allvar”
 - ”bli trodd på”
 - ”få stöd”
 - ”få praktiska strategier”
 - ”få symtomlindring”
 - ”få stöd avseende skolgång och utbildning”
-
- Att få stöd till en utbildningssituation som var flexibel och tog hänsyn både till individens sjukdom och målsättningar upplevdes som avgörande för funktionsförmågan över lång tid

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt

Slutligen vill vi poängtera att avsaknad av vetenskapligt stöd för en behandling inte är detsamma som att behandlingen saknar effekt. I avvaktan på mer forskning är det viktigt att stödja dem som har ME/CFS att få så god livskvalitet, aktivitetsförmåga och delaktighet i samhället som möjligt. I och med att tillståndet är relativt ovanligt, jämfört med till exempel stressrelaterad utmattning eller kronisk smärta, är det sannolikt en fördel med specialiserade mottagningar för ME/CFS som har möjlighet att kontinuerligt följa den internationella kunskapsutvecklingen och omsätta den i praktiken.