Til den praktiserende læge

ME

– en kronisk og overset sygdom

Myalgisk encephalomyelitis
/ Postviralt Træthedssyndrom (G93.3)

Vejledning til diagnose og behandling

ME FORENINGEN

FORORD

Myalgisk encephalomyelitis/Postviralt træthedssyndrom har været godkendt i WHOs diagnosesystem, som en neurologisk lidelse siden 1969. Diagnosekoden i ICD-10 er G93.3.

Dette hæfte er udarbejdet, som vejledning til læger i det danske sundhedssystem, som oplever det problematisk og komplekst at udrede, behandle og stille ME/Postviralt Trætheds diagnosen. Diagnoseskemaet og funktionsskemaet side 9 og 13 kan udgøre et nyttigt værktøj i udredningen og i samtalen med patienten.

Antallet af ME-patienter i Danmark er ifølge statistisk prevalens ca. 14.000. Alligevel er der et yderst begrænset dansk fag-materiale om ME. Derfor har det i hæftet her været nødvendigt at inddrage viden fra lande som bl.a. USA, Australien, Norge og Tyskland, hvor både forskningen og den kliniske erfaring med ME nu har været i front i en del år.

Dette hæfte refererer udelukkende til den evidensbaserede viden og de vigtigste forskningsresultater, såvel som seneste opdaterede diagnosekriterier, der i internationale somatiske ME-fagmiljøer, er konsensus om.

Udarbejdet med støtte fra Sundhedsministeriet

Fagligt korrekturlæst af Henrik Nielsen,
speciallæge i intern medicin og reumatologi, dr. med.

ME FORENINGEN

Rådhustorvet 1, 1 sal
3520 Farum
tlf. 44 95 97 00
mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Indhold

4 Fakta om diagnosen ME

6 Gode råd til den behandlende læge

6 Forskning i ME

7 Patienter med alvorlig ME

8 Hvordan stilles diagnosen?

9 Diagnosticeringsskema til lægen

10 ME og behandling

12 Funktionsevne

13 Skema over funktionsniveau

14 ME og børn

16 Prognose og livskvalitet

16 Er ME dødelig?

17 ME og livskvalitet

18 Litteratur & forkortelser

Fakta om diagnosen ME

Ankestyrelsen har givet ME diagnosekode 101. ME (G93.3) udelukker den psykiatriske diagnose Neurasteni (F48). Ifølge WHO må der ikke anvendes 2 koder for samme sygdom/tilstand.

IOM-Rapporten

I 2015 anmodede amerikanske sundhedsmyndigheder (NIH, CDC, FDA) det nationale IOM (Institute of Medicine) om en gennemgang af 9000 peer-reviewed forskningsstudier om ME. IOM-Rapporten konkluderede, at ME er en 100% fysisk lidelse, som udelukker psykiatri. IOM-panelet bestod af professorer fra bl.a. Stanford, Harvard og Columbia.

Antal ME-patienter i en praksis

Statistisk har en praktiserende læge mindst 5 ME-patienter i sin praksis. Langt det fleste patienter er uarbejdsdygtige og har førtidspension uanset alder.

25% er bundet til hjemmet eller sengeliggende.

ME angriber følgende af kroppens systemer:

1. Immunsystemet (virus, bakterier, immundefekter)
2. Det endokrine system (dysfunktion af HPA-aksen, søvn)
3. Det autoimmune system (Allergier, POTS)
4. Mave/tarm systemet (Laktose, gluten og fructose intolerance, IBS)
5. Energisystemet - Mitokondrierne (PEM)

Hvad er ME?

ME står for myalgisk encefalomyelitis. Myalgi betyder muskelsmerte og encefalomyelitis er en inflammation i hjerne og rygmarv. ME er en neurologisk og immunologisk sygdom. ME er typisk udløst af en infektion. Der er solid videnskabelig evidens for dysfunktioner i immunsystemet og neuroinflammation i centralnervesystemet.

- Sygdommen opstår akut i ca. 80% af tilfældene
- Udløsende årsag er sædvanligvis infektion (EBV, Entero-virus, CMV, m.fl). Op til 11% af patienter med svær kyssesyge udvikler ME
- ME kan også udløses af miljøgifte, operationer og fysiske skader
- ME forekommer i alle etniske grupper og sociale lag
- ME rammer voksne og børn af begge køn, men forekommer hyppigere hos kvinder som typisk ses ved autoimmune sygdomme
- Funktionsnedsættelsen hos ME-patienter ligger på min. 50%
- 25% af alle ME ramte er bundet til hjemmet heraf er de 5% totalt sengebundne og plejekrævende
- Der findes ingen helbredende behandling for sygdommen
- Der forskes intensivt verden over for at fastslå egnede biomarkører og behandling
- Antallet af ME-patienter i Danmark anslås til ca. 14.000, heraf er størsteparten uden diagnose eller fejldiagnosticerede

Kardinalsymptomet hos ME-patienter er PEM (Post-Exertional Malaise)

- PEM = Anstrengelsesudløst fysisk og mental energisvigt, smerter, aktivering af immunforsvar og svækkelse af hele organismen efter blot mindre fysisk eller mental anstrengelse. PEM kan opstå pludseligt eller være forsinket op til flere dage. Restitutionstiden kan vare dage, uger eller måneder. I nogle tilfælde er forværringen permanent.

Oversigt over dysfunktioner ved PEM- Post-Exertional Malaise

- Reduceret ilt til hjernen
- Svækket evne til at producere energi
- Forlænget restitutionsperiode
- Nedsat aerob energiomsætning
- Ændret genekspression
- Ændret tarm- og plasmamikrobiom
- Ændret mælkesyreniveauer
- Ændrede cytokin-niveauer
- Ændret immunrespons for en række immunkomponenter
- Ortostatisk intolerance/POTS
- Abnormal hjertefunktion

PEM kan også hedde PENE (Post Exertional Neuroimmune Exhaustion) og kan bruges til at differentiere patienternes udmattelse fra depression.

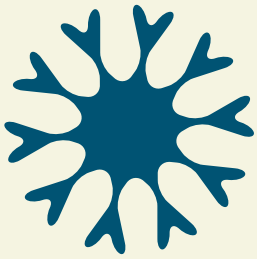
PEM kan måles med en to-dages cykel-test, hvor VO2max, anaerob tærskelpuls, arbejdskapacitet mm, vil på anden dagen være markant forringet for ME-patienter i forhold til førstedagen.

Andre symptomer som er med til at bekræfte den kliniske diagnose:

- Koncentrationsproblemer, "hjernetåge" hovedpine og nedsat korttidshukommelse
- Uforfriskende søvn/søvnforstyrrelser
- Mave-/tarm dysfunktioner
- Medicin og alkoholintolerance forekommer hyppigt (Se Foreningens folder "ME og anæstesi")
- Muskel og ledsmerter
- Intolerance overfor lyd, lys og berøring
- Manglende evne til at tolerere oprejst stilling – svimmelhed (POTS og OI).
- Influenzalignende symptomer og sygdomsfølelse. Subfebrilitet
- Svært ved at opretholde stabil kropstemperatur (fryse-og svedeture)
- Modtagelighed over for virusinfektioner, som medfører langvarig restitutionsperiode

Symptomintensiteten kan svinge fra dag til dag eller time til time.

Fuld symptomoversigt kan ses i den internationale Konsensusvejledning for læger (ICC): www.bibliotek.dk/da/work/870970-basis%3A51547446



Gode råd til den behandlende læge

Selvom ME er en kronisk sygdom, er det vigtigt at have fokus på symptombehandling for søvn, smerte, fordøjelse, kroniske infektioner og hormonelle ubalancer. Vær opmærksom på, at mange ME-patienter lider af medicinintolerance. ME Foreningen har i samarbejde med anæstesilæger udarbejdet en folder til brug ved operative indgreb. Folderen kan downloades fra:
www.me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/Narkosefolder-pdf.pdf

Patienten skal lære at lytte til kroppen og økonomisere energien, tilpasse aktivitetsniveauet og stoppe inden symptomerne forværres.

- ME-patienten kan se helt "normal" ud og har ofte ikke problemer med at udføre opgaver som tager kort tid. Problemet har først og fremmest med udholdenhed at gøre. Når patientens krop har nået sin grænse, øges symptomerne. Pres derfor ikke patienten, da det kan medføre alvorlige og langvarige fysiske tilbagefald.
- Kostændringer. Udeluk f.eks. gluten, fructose og lactose samt sukker, kunstige farve/sødestoffer. Spis små hyppige og næringsrige måltider – gerne økologisk, da ME-patienter ofte har problemer med afgiftning.
- Standard laboratorieprøver er ofte normale hos ME-patienter. Det er vigtigt med en række specialiserede undersøgelser for at udelukke andre sygdomme.

Udredningsprotokol kan downloades her:
www.me-foreningen.dk/til-fagfolk/udredning/

Forskning i ME

Der foregår i disse år omfattende international forskning på internationale forskningsuniversiteter som Harvard, Columbia og Stanford for at afklare ætiologi, udvikle nye analysemetoder, samt brugbare biomarkører og behandlingsmuligheder.

Forskningsfund fra ME forskningen viser:
- Neurologiske, immunologiske og endokrine funktionsforstyrrelser
- Fysiologiske forstyrrelser som medfører nedsat energiproduktion, nedsat iltoptagelse og -transport, samt øget mælkesyreophobing i musklerne
- Neuroinflammation i hjernen
- Dysfunktionel calciumoptag i cellerne pga. epigenentiske ændringer.

Norsk forskning på Haukeland Universitetshospital er nået langt i behandlingsforsøg af ME-patienter med Rituximab, som er et immunmodulerende kræftmiddel, der normalt anvendes til autoimmun gigt, sklerose og kræftsygdomme.

Patienter med alvorlig ME

Ifølge statistikken kan 2-5% af ME-patienterne være så hårdt ramt at de er kørestolsbrugere eller helt bundet til sengen.

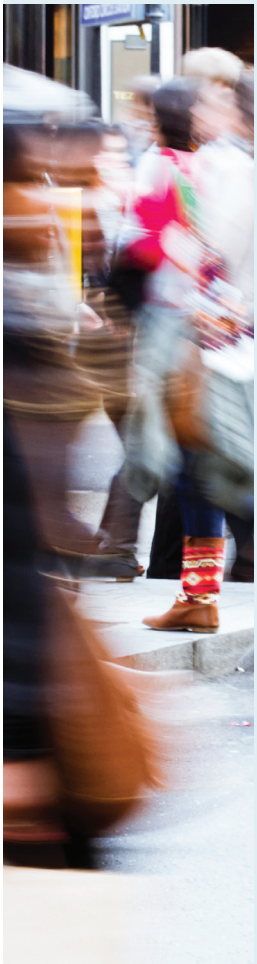
Kliniske tegn

- Alvorlige kropssmerter og hyperesthesia
- Invaliderende følsomhed over for lyde, lys, berøring, lugte, og nogle fødevarer samt medicinintolerance
- Behandlingskrævende konstant kvalme, problemer med at synke, nogle patienter får sondemad
- Problemer med toiletbesøg: bækken, bleer eller kateter kan være nødvendigt
- Problemer med at kommunikere deres behov til plejepersoner pga. talevanskeligheder, koncentrationsproblemer og udmattelse

Nogle patienter med alvorlig ME får ortostatisk intolerance (svimmelhed) som gør, at de ikke er i stand til at sidde op i sengen. Andre patienter tåler ikke at blive vasket eller flyttet pga. overfølsomhed ved berøring. Meget syge ME-patienter oplever naturligvis fustration, afmagt og vrede over deres begrænsede livssituation.

Pleje

Hjemmebesøg og pleje i hjemmet anbefales. Patienterne har omfattende behov for skærming for at undgå overbelastning af kroppen med sansestimuli. Forsøg på mental eller fysisk aktivering kan medføre alvorlige og permanente tilbagefald. Stil ja og nej-spørgsmål i samtalen med patienten.



Symptombehandling

Medicintolerance kan være lav og ny medicin skal startes langsomt op i meget små doser.

- Sørg for ordentlig smertedækning (inkl. opioder hvis nødvendigt)
- Migræner, dysmenorrhea og ortostatiske symptomer håndteres
- Overvej D-vitamin, hvis patienten er helt sengeliggende
- Nedsat blodvolumen hos de sengeliggende kan afhjælpes af IV-saltvandsdrop og/eller elektrolytter i væske
- Antiviral behandling er i afprøvingsfasen: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4917909/

Mere information om håndtering af de mest syge og sengeliggende patienter findes på:
www.me-foreningen.dk / Livet med ME/ alvorligt ramte ME-patienter

Hvordan stilles diagnosen?

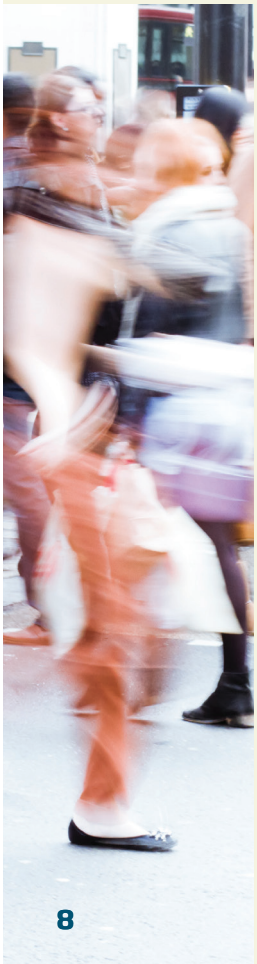
ME er ikke en udelukkelsesdiagnose, men stilles ud fra et diagnosticeringsskema til den behandlende læge. Se skemaet næste side. Vejledning til skemaet findes på side 16-22 i den Internationale Konsensusvejledning for Læger (ICC): www.bibliotek.dk/da/work/870970-basis%3A51547446

ICC anbefaler også specialiserede laboratorieprøver og scanninger, men ME er stadig en klinisk diagnose, se side 22 i ICC. ICC vejledningen blev udgivet i 2011 af et panel af 26 internationale ME-eksperter og professorer fra ledende universitetsklinikker. Panelet står for en omfattende produktion af artikler i anerkendte lægevidenskabelige tidsskrifter, samt medicinske fagbøger. Desværre er viden om ME hos læger og speciallæger i Danmark meget begrænset, hvilket medfører hyppige fejldiagnosticeringer og fejlbehandlinger.

ME er ikke synonymt med Neurasteni. Ifølge WHO udelukker ME diagnosen (G93.3) Neurasteni/Kronisk træthedsdiagnosen (F48)

Funktionel Lidelse/BDS

"Funktionel lidelse"/BDS er ikke opført som diagnose i ICD-10 eller indstillet til godkendelse som diagnose i ICD-11. Ifølge Sundhedsstyrelsen er Funktionel Lidelse et samlebegreb. "Funktionel lidelse"/BDS omsættes ofte i patientjournalen til Neurasteni (F48), som ifølge WHO ikke er synonymt med ME (G93.3). IOM-rapporten (2015) har slået fast, at ME er en 100% fysisk alvorlig lidelse, som udelukker psykiatri. Selvom der endnu ikke er en entydig biomarkør og helbredende behandling for ME, er det ikke en "funktionel lidelse"/somatiseringstilstand.



Differentialdiagnoser

- Somatisk sygdom som medfører udmattelse: Hjerte/karsygdomme, kræft, leversygdom, nyresvigt, hypotyreose, diabetes, sklerose, jernmangel, B12 -og D-vitamin mangel, anæmi og cøliaki
- Neurologiske autoimmune lidelser: Lupus, Sjøgren, ALS, Myasthenia Gravis
- Kroniske infektionstilstande som f.eks. HIV, Hepatitis B, eller C , selvreaktiveret CMV og EBV infektion, samt Borrelia bør udelukkes
- Neuropsykiatriske tilstande som ADHD, Aspergers etc.
- Eksklusionstilstande: Primære psykiatriske lidelser, somatoform lidelse, udbrændthed (Neurasteni), og misbrugsproblemer
- Komorbiditeter: Fibromyalgi, Temporomandibulært ledsyndrom, irritabel tarmsyndrom, Raynauds fænomen, migræne, allergier, kemisk hypersensitivitetssyndrom, Hashimoto's Thyroiditis, reaktiv depression

ME diagnosticeringsskema til den behandlende læge

Kan hentes på www.me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/Klinisk-arbejdsark-kopi.pdf

International Konsensusvejledning for læger. Individuel udredning og diagnosticering.

1. **Post-Exertional Malaise (PEM) neuro-immun udmattelse efter anstrengelse. OBLIGATORISK for at diagnosen ME kan stilles.**
   PEM forklares med markant, hurtig fysisk eller kognitiv træthed som reaktion på anstrengelse. Symptomer forværres efter fysisk anstrengelse. Udmattelse er omgående eller forsinket. Restitutionstiden er forlænget. Lav tærskel for fysisk og psykisk træthed (manglende udholdenhed) medfører en betydelig reduktion i aktivitetsniveauet sammenlignet med før sygdommens indtræden.

2. **Neurologiske dysfunktioner hos patienten i form af en eller flere symptomer fra mindst 3 af 4 nedenstående symptomkategorier**
   - ☐ 1. Neurokognitive dysfunktioner
   - ☐ 2. Smerte
   - ☐ 3. Søvnforstyrrelse
   - ☐ 4. Neurosensoriske, perceptuelle og motoriske forstyrrelser

3. **Dysfunktioner i immunsystem, mave/tarm og urinveje i form af en eller flere symptomer fra mindst 3 af nedenstående 5 symptomkategorier**
   - ☐ 1. Influenza-lignende symptomer: tilbagevendende, kroniske, forværres efter anstrengelse
   - ☐ 2. Modtagelig over for virusinfektioner – forlænget restitutionstid
   - ☐ 3. Forstyrrelser i mave/tarm-kanalen
   - ☐ 4. Forstyrrelser i urinvejene
   - ☐ 5. Sensitivitet

4. **Dysfunktioner af energiproduktion/transpor i form af symptomer fra mindst 1 af nedenstående 4 symptomkategorier**
   - ☐ 1. Hjerte/kar
   - ☐ 2. Åndedræt
   - ☐ 3. Tab af termostatisk stabilitet
   - ☐ 4. Intolerance over for temperaturyderpunkter

DIAGNOSE

- ☐ **ME**
- ☐ **Atypisk ME**: opfylder kriterierne for PEM, men har en grænse på to mindre end krævet af de resterende, kritiske symptomer fra punkt 2, 3 og 4.
- ☐ **Andet** _____

Debut

☐ Pludselig ☐ Gradvis ☐ Infektion: _____ ☐ Andet: _____

Alvorlighed ifølge behandlende læges vurdering

- ☐ Mild: opfylder kriterier, betydeligt reduceret aktivitetsniveau
- ☐ Moderat: ~ 50% reduktion af aktivitetsniveau
- ☐ Svær: bundet til hjemmet
- ☐ Meget svær: sengebunden, brug for hjælp til personlig pleje

Undergrupper

fremtrædende symptomklynger: ☐ Neurologisk ☐ Immunsystem
☐ Stofskifte/hjerte-åndedræt ☐ Eklektisk (afbalanceret)

Arbejdsarkene må kopieres og anvendes til patientdiagnose, undervisning og individuelle formål. © Internationalt konsensus panel

ME og behandling

Der findes i dag ingen helbredende behandling. Men uden symptombehandling, forværres ME-tilstanden ofte og nye sygdomme træder til.

Det er muligt at bedre almentilstanden gennem grundig udredning, som ofte medfører behandling af:

- Smerter
- Søvnproblemer
- Mave/tarmproblemer (IBS)
- Immundefekter
- Vitamin-og mineralmangel
- Inflammation
- Endokrine ubalancer herunder især stofskifteforstyrrelser
- Infektioner
- Orthostatisk intolerance/POTS (se Foreningens folder "Om POTS")
- PEM (Post-Exertional Malaise)

Behandlingsforslag

Den Internationale Konsensus Vejledning anviser på side 24-33 en række gode behandlingsforslag til støtte for den praktiserende læge.
www.bibliotek.dk/da/work/870970-basis%3A51547446

- B12 indsprøjtninger
- Immunmodulerende behandling
- Antiviral behandlinger (EBV, Herpesvira)
- Diæt v. fødevareintolerancer (gluten, lactose, fructose)
- Væske/salttabletter ved svimmelhed (ortostatisk intolerance) Ca. 30 ml vand pr. kg kropsvægt dagligt
- Smertebehandling: krampemidler, muskelafslappende midler, migrænemidler
- Søvnproblemer: Melantonin/Circardin
- Mavetarmproblemer: probiotika/prebiotika, fordøjelsesenzymer, daosin
- Aktivitetstilpasning

Pacing - aktivitetstilpasning

Pacing er en coping-strategi, der hjælper ME-patienten med at økonomisere med den fysiske og mentale energi, som er til rådighed. Det er vigtigt, at patienten selv sætter grænser for sin fysiske og mentale aktivitet og lytter til kroppen. De fleste patienter får det lidt bedre ved brug af aktivitetstilpasning. Overskrides kroppens grænser kan det resultere i PEM. For at oparbejde mere energi og et bedre funktionsniveau i hverdagen, er det vigtigt at kroppens grænser respekteres uden at PEM udløses.

Kognitiv adfærdsterapi og motionsterapi (CBT og GET)

Amerikanske sundhedsmyndigheder (CDC) anbefaler ikke CBT og GET (kognitiv adfærdsterapi og gradueret genoptræning).

I juli 2017 fjernede amerikanske sundhedsmyndigheder CDC, CBT og GET som anbefalet behandling for ME. Omfattende forskning har påvist, at CBT ikke er egnet til ME-patienter, når den baseres på en teori om dekonditionering, som det er tilfældet i Danmark. GET skader hovedparten af ME-patienter pga. Post-Exertional Malaise. ME er en fysisk sygdom, og den behandlende læge bør have fokus på biomedicinsk tilgang til sygdommen, således at patienten hjælpes bedst muligt.

Kognitiv adfærdsterapi (CBT) til ME-patienter i Danmark er baseret på en psykologisk hypotese om, at patienterne er i en stresstilstand og at sygdommen skyldes dekonditionering. IOM-rapporten og internationale forskningsstudier har for længst skrinlagt disse teorier. Der findes ikke videnskabeligt bevis for, at den type CBT hjælper ME-patienter og op til 38% af ME-patienter får det værre. Alle med en kronisk invaliderende sygdom kan opleve sorg, vrede, mm. Nogen udvikler en sekundær depression. CBT, som er målrettet disse reaktioner kan hjælpe patienten til at håndtere et liv med kronisk sygdom.

> *Læger som bruger disse metoder (CBT og GET) bør sigtes for lægefaglig forsømmelighed og denne praksis bør øjeblikkelig ophøre.*
>
> Professor Marshall-Gradisnik og professor Staines, National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases, Griffith University, Australia 2016

> *Det er ingen studier, som viser, at CBT og GET bedrer tilstanden, hvis man har ME. Brugerundersøgelser fra Storbritannien og Norge viser, at begge disse tilgange ret ofte forværrer tilstanden hos ME-patienter. Mange af de videnskabelige studier med de to behandlingsformer har heller ikke været præcise, når de har skullet definere, hvilke patienter, der skulle med i studierne.*
>
> Professor dr.med Ola Saugsted, Rikshospialet i Oslo, 2016.

Forskning slår fast at:

- Biologiske dysfunktioner, og ikke dekonditionering, er årsagen til patientens intolerance overfor motion

Gradueret genoptræning (GET) kan direkte skade ME-patienter, idet motion kan udløse kardinalsymptomet PEM. Selv minimale fysiske aktiviteter, som at tage et bad, kan hos svært ME syge udløse alvorlig symptomforværring. Forskning viser, at lang de fleste ME-patienter oplever symptomforværring ved GET, når patienten via motionsterapi presses ud over sin snævre grænse for aktivitet.

Antidepressiva

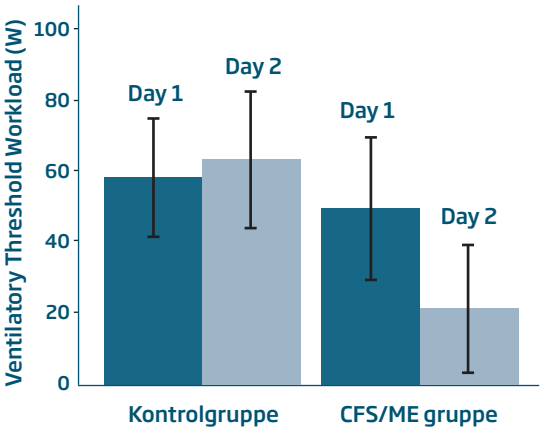
ME-patienter mangler fysisk energi – ikke motivation. De fleste ME-patienter har nedsat tolerance over for medicin og oplever ofte bivirkninger ved psykofarmaka, som ikke hjælper på tilstanden. Der er ifølge forskningen ikke tale om, at ME-patienter er mere depressive end andre patienter med kroniske sygdomme.

Funktionsevne

De færreste ME-patienter er raske nok til at klare et fuldtidsjob. For de fleste gælder det, at arbejdsevnen er så nedsat, at de tilkendes førtidspension eller få timers fleksjob. Vær opmærksom på at arbejdsprøvninger, der presser patientens funktionsniveau kan forværre tilstanden permanent.

> *"Mange patienter med ME er invalide i lovens forstand og har en biologisk arbejdsevne på mindre end halvdelen eller 2/3 af den præmorbide mulighed. De har derfor behov for lægeattester og støtte til brug ved ansøgninger om pension, hjemmehjælp eller hjælpemidler. Såvel lægelig som juridisk assistance kan blive nødvendig.*
>
> Prof. dr. med. Viggo Faber, 1999

Maximal Work Capacity
CFS/ME compared to Controls



CPET test, dag 1 og dag 2
Ref: Snell, Stevens, et al. 2013

Fysiske ændringer fundet hos ME-patienter sammenlignet med dekonditionerede og alvorligt kronisk syge kontroller efter fysisk aktivitet inkluderer genekspression, ændret tarm- og plasmamikrobiom, ændret mælkesyreniveauer og ændrede cytokinniveauer. Et systematisk litteratur-review fra 2014 finder ændret immunrespons på en række immunkomponenter.

ME-patienters aktivitetsniveau er meget svingende. Det patienten klarer en dag, kan ikke gentages de næste dage pga PEM. Både fysiske og mentale aktiviteter kan udløse PEM. Selv gøremål i hverdagen kan udløse PEM hvis patientens aktivitet overskrider sin anaerobiske tærskel (AT) . Fordi de fleste patienter får at vide, at de skal presse sig selv for at blive bedre, er mange konstant i en vi s grad af PEM.

PEM kan måles ved en kardiopulmonær aktivitetstest (CPET) i 2 på hinanden følgende dage (se skema). På førstedagen er ME-patienters testresultater tæt på kontrolgruppens, hvorimod man på andendagen kan se et fald i max. work capacity niveauet hos ME-patienter i forhold til kontrolgruppen, som udgør patienter med andre alvorlige kroniske sygdomme. Det er nødvendigt at teste ME-patienter over 2 dage, da resultatet fra en enkelt dags CPET test vil give et for højt estimat af patientens reelle funktionsniveau pga. PEM-symptomet. IOM-rapporten advarer om risikoen for forværring af patientens tilstand ved brug af CPET, da disse tests aktiverer PEM hos patienter, hvorefter funktionsniveauet kan falde betydeligt i uger, måneder eller permanent.

Funktionsskalaen på modstående side er udarbejdet af ME-ekspert Dr. David Bell for at forstå graden af patientens nedsatte funktionsevne. Skalaen kan udgøre et nyttigt værktøj i udredningen og samtalen med patienten.

Dr. David Bells skema over funktionsniveau

100

- Ingen symptomer under hvile
- Ingen symptomer efter fysisk aktivitet
- Normalt overordnet funktionsniveau
- Kan arbejde fuldtid uden problemer

90

- Ingen symptomer under hvile
- Milde symptomer efter fysiske og mentale aktiviteter
- Normalt overordnet funktionsniveau
- Kan arbejde fuldtid uden problemer

80

- Milde symptomer under hvile
- Symptomer forværres af fysiske og mentale anstrengelser
- Minimal aktivitetsbegrænsning ved aktiviteter som kræver fysiske anstrengelse
- Kan arbejde fuldtid, dog med vanskeligheder hvis jobbet kræver fysiske anstrengelse

70

- Milde symptomer under hvile
- Patienten mærker nogle begrænsninger i dagligdags aktiviteter
- Overordnet funktionsniveau er tæt på 90%, på nær aktiviteter, som kræver fysisk anstrengelse
- Kan med vanskelighed arbejde fuldtid

60

- Milde til moderate symptomer under hvile
- Daglig aktivitetsbegrænsning mærkes tydeligt
- Overordnet funktionsniveau er 70% - 90%
- Patienten er ude af stand til at arbejde fuldtid i jobs der kræver fysisk anstrengelse, men kan arbejde fuldtid i ikke-fysiske jobs, hvis arbejdstimer er fleksible

50

- Moderate symptomer under hvile
- Moderate til svære symptomer ved fysiske eller mentale aktiviteter
- Samlet funktionsniveau er reduceret til 70%
- Patienten er ude af stand til at udføre anstrengende opgaver, men i stand til at udføre lettere arbejde eller et skrivebordsarbejde på 4-5 timer om dagen
- Patienten har behov for hvileperioder

40

- Moderate symptomer under hvile
- Moderate til svære symptomer ved fysiske eller kognitive aktiviteter
- Samlet funktionsniveau reduceret til 50% - 70%
- Ikke bundet til hjemmet
- Patienten er ude af stand til at udføre anstrengende opgaver
- I stand til at udføre lette arbejde eller skrivebordsarbejde 3-4 timer om dagen, men kræver hvileperioder

30

- Moderate til svære symptomer under hvile
- Alvorlige symptomer ved enhver form for motion/fysisk aktivitet
- Samlet funktionsniveau er reduceret til 50%
- Patienten er for det mest bundet til hjemmet og ude af stand til at udføre anstrengende opgaver. Kan dog udføre skrivebordsarbejde 2-3 timer om dagen, men kræver hvileperioder

20

- Moderate til svære symptomer ved hvile
- Svære symptomer ved enhver form for fysiske aktivitet
- Samlet funktionsniveau er reduceret til 30% - 50%: Patienten er næsten total bundet til hjemmet; begrænset til sengen det meste af dagen og kan ikke koncentrere sig mere end 1 time om dagen

10

- Svære symptomer ved hvile
- Patienten er sengeliggende størstedelen af tiden
- Total bundet til hjemmet
- Markante kognitive symptomer som forhindrer koncentration

0

- Patienten har konstante alvorlige og svære symptomer, total sengebundet og plejekrævende

Kilde: The Doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome af ME-læge David Bell.

.

ME og børn

ME hos børn starter ofte i puberteten, men ME rammer alle aldersgrupper. Statistisk ligger prævalensen for børn med ME på mellem 0,1 til 0,5%. Den hyppigste forekomst af ME starter med, at barnet ikke kommer sig efter en infektion. Manglen på fysisk og mental udholdenhed medfører betydelig reduktion i energi- og aktivitetsniveau i forhold til før sygdomsstart. Ud over anstrengelsesudløst energisvigt er de mest fremtrædende symptomer:

- Hovedpine: alvorlig og kronisk invaliderende hovedpine; migræne kan ledsages af hurtige temperaturfald, rysteture, alvorlig udmattelse, opkastning og besvimelser
- Kognitive forstyrrelser
- Søvnforstyrrelser
- Smerter i muskler, led, bryst, mave, osv. Smerten kan være spredt, svinge hurtig i intensitet og vandre rundt i kroppen
- Kropstemperatur svinger: kolde hænder og fødder, perioder med feberfornemmelse uden feber, rysten. Kroppen regulerer dårligt ved ekstrem varme og kulde

ME-patient Morten, 10 år:

"ME er som at have influenza hver dag".

Hypermobilitet og ortostatisk intolerance er typiske komorbiditeter. Diagnoseskemaet på side 7 kan også bruges til børn og unge. Børn kan have korte perioder af hyperaktivitet fulgt af ekstrem svækkelse. De har ofte humørsvingninger og kan blive irritable, når de udmattes. Børn kan have problemer med at forklare deres symptomer og forstå sammenhæng mellem overanstrengelse og symptomforværring. Det er derfor vigtigt, at de voksne omkring dem kan kende disse tegn, for at forhindre at barnet forværrer sin tilstand.

Nogle eksempler på neuro-kognitive symptomer er:

- Problemer med at fokusere blikket, som giver læse- og skrivevanskeligheder
- Langsom bearbejdning af information: Svært ved at optage information og træffe beslutninger. Langsom tanke og tale. Ordblindhed som kun ses ved overanstrengelse
- Forvirring og desorientering. Dårlig korttidshukommelse: kan ikke multitaske, huske information
- Nedsat koncentration. Let at distrahere
- Udholder dårligt at flere taler samtidigt
- Store problemer med simultane tankeprocesser, som påvirker evnen til at planlægge og gennemføre opgaver som kræver dette

ME og skolefravær

ME er den mest almindelige årsag til langtidsskolefravær. Da børn med ME ofte er meget syge, kan de typisk ikke gennemføre fuld skolegang. Det bør derfor vurderes, om barnet er i stand til og vil have gavn af skolegang på det givne tidspunkt. Prognosen er bedst når ME-patienter ikke overskrider deres grænser hvilket kan udløse PEM. Det kan derfor være nødvendig for lægen at stoppe skolegang indtil sygdommen har stabiliseret sig.

Undervisning planlægges individuelt ifølge Undervisningsloven, § 4.: "Omfanget af sygeundervisningen skal til enhver tid afpasses efter den enkelte elevs alder, helbredstilstand og øvrige forudsætninger." Således skabes der de bedste muligheder for, at barnet kan modtage undervisning uden at deres sygdom forværres.

> *"Myalgisk encephalomyelitis bliver ikke sjældent fejlagtigt forvekslet med skolefobi, anoreksi, vanrøgt (forsømmelse), børnemisbrug, Münchausen-by Proxy syndrome eller Pervasive refusal syndrome.*
>
> Colby, 2007

Hvad er siger reglerne?

Patientforeningen Danske Patienter har udarbejdet en nyttig folder om rettigheder og centrale regler på området når skolebørn rammes af langvarig sygdom. Mange skoler, forældre og praktiserende læger kender ikke til de regler om undervisning af syge børn, der gælder på området. Folderen kan læses her: http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2017/10/ret_og_pligt_juridisk_gennemgang.pdf

Dispensation og uddannelsesvejleder

Ifølge Undervisningsministeriet har alle mellem 12-25 år en uddannelsesvejleder tilknyttet. På denne side kan man finde kontaktoplysninger på sin uddannelsesvejleder: https://ung.unoung.dk/find_vejleder

En vejleder kan f.eks. gøre en skoleleder opmærksom på at en ME-ramt elev skal have dispensation i form af ekstra tid og pauser til eksamen. Det er skolelederens ansvar, hvilket fremgår tydeligt af ministeriets skrivelse som du kan læse her: https://uvm.dk/folkeskolen/folkeskolens-proever/tilrettelaeggelse/proeve-paa-saerlige-vilkaar-og-fritagelser (side 10-11)

Lyt til barnet og forældrene

ME-patienter kan se relativt friske ud, og lægen må derfor have tillid til det forældrene og barnet siger er rigtigt. I nogle tilfælde beskyldes forældre, som holder et ME-barn hjemme fra skolen over længere tid, for at sygeliggøre barnet (Münchausen-by-proxy). I England har der f.eks. været over 20 retssager, som endte med at friholde ME-forældrene for denne diagnose. I alle sager måtte de lokale sundhedsmyndigheder frafalde deres anklager og fremadrettet opdatere sig bedre om ME-diagnosen.

Prognose og livskvalitet

En tidlig diagnose gør det muligt for ME-patienterne at håndtere de mange fysiske symptomer fra start af sygdomsforløb. Den bedste prognose ses hos de patienter, som får mulighed for total hvile indtil sygdommen over nogle måneder har stabiliseret sig. En god prognose er betinget af at patienten får den mulighed for hvile og ro. Det er den behandlende læges opgave at støtte patienten i dette.

ME er en kronisk sygdom, men nogle kan i perioder opleve, at sygdommen går i "dvale" over lang tid. ME-patienter har dog en livslang tendens til tilbagefald, når kroppens grænser overskrides eller immunsystemet belastes.

Det er vigtigt at patienten støttes i at få den ro og hvile, som sygdommen kræver tidligt i forløbet indtil sygdommen over nogle måneder har stabiliseret sig.
Behovet for vaccinationer bør vurderes nøje:
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25427994

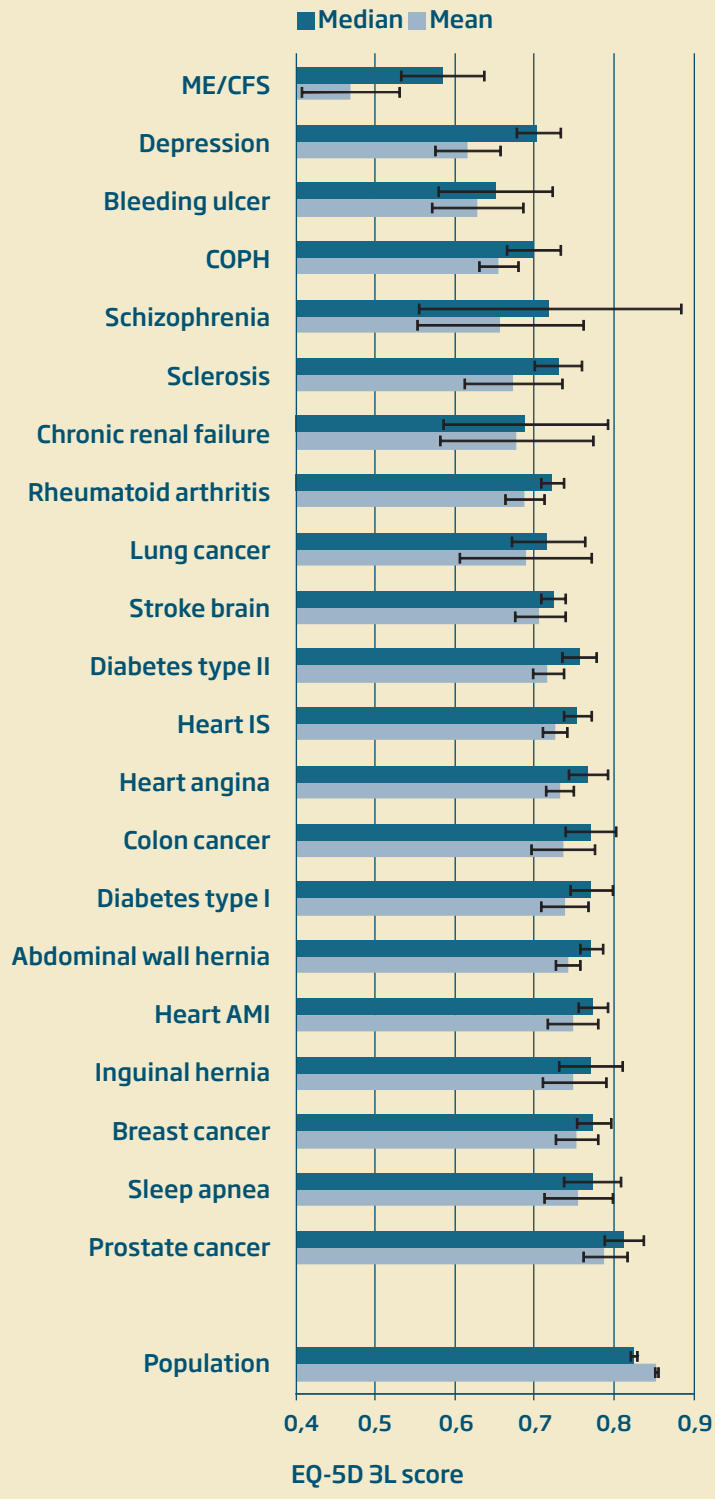
Et studie af danske ME-patienters livskvalitet placerer disse nederst på en europæisk livskvalitetsskala ved sammenligning med 20 andre kroniske sygdomme, som kræft, sklerose og hjertesygdom (se næste side).

Er ME dødelig?

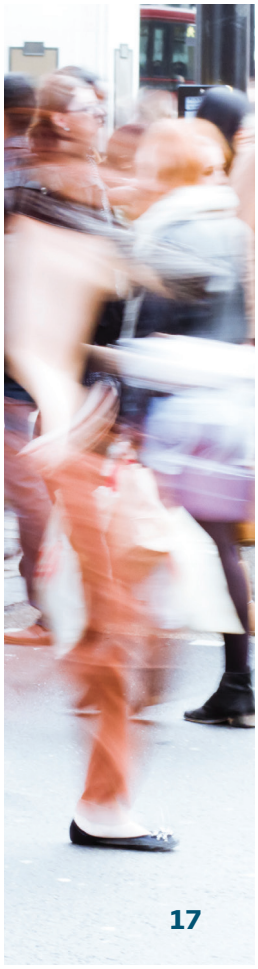
Forskning i dødeligheden hos ME-patienter viser at gennemsnitslevealderen er ca. 55,9 år og risiko for dødelige kardiovaskulære sygdomme og kræft (non-Hodgkin lymfom) er signifikant højere end hos normalbefolkningen. Samtidig ligger gennemsnitsalderen for selvmord lavere sammenlignet med gennemsnitsbefolkningen i USA. Gennemsnitsalderen hos de ME-patienter som døde af kræft og selvmord var hhv. 47,8 år og 39,3 år. Hjertesvigt lå på 58,7 år. Ifølge studier udgør disse 3 årsager 59,6% af de samlede dødsårsager hos ME-patienter. Disse tal viser at gennemsnitsalderen for ME-patienter, hvor dødsårsag er en af disse 3 sygdomme, ligger betydeligt lavere i forhold til normalbefolkningen.

ME og livskvalitet

Unadjusted mean og median EQ-5D scores



Danske ME-patienters livskvalitet blev fastslået som den laveste blandt 21 kroniske sygdomme, der blev sammenlignet på den europæiske livskvalitetsskala EQ-5D-3L. Undersøgelsen er foretaget på Aalborg Universitet i 2013-14 og artiklen blev efterfølgende peer-reviewed og publiceret i PLOS ONE.
www.journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371%2Fjournal.pone.0132421



Litteratur

Myalgisk encephalomyelitis : voksne, børn og unge : international konsensusvejledning for læger (ICC).
https://bibliotek.dk/da/work/870970-basis%3A51547446%20

Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Clayton, et al. 2015 (IOM-rapport)
www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx
www.nap.edu/resource/19012/MECFSclinicianguide.pdf

Stanford Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Initiative.
www.med.stanford.edu/chronicfatiguesyndrome.html

The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Hvidberg, Brinth, et al, PLOS one, 2015
www.journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0132421

Advancing the Research on ME/CFS, National Institutes of Health Pathways to Prevention rapport. Carmen, et al. 2014
www.prevention.nih.gov/docs/programs/mecfs/ODP-P2P-MECFS-FinalReport.pdf

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. Rowe, et al, Frontiers in Pediatrics 2017
www.journal.frontiersin.org/article/10.3389/fped.2017.00121/full

Centers for Disease Control
www.cdc.gov/me-cfs/about/index.html

Svenske anbefalinger
www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdomar/MECFS/

Antibodies to β adrenergic and muscarinic cholinergic receptors in patients with Chronic Fatigue Syndrome. Loebel, Fluge, Mella, et al., Brain Behav Immun. 2016
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26399744

Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndro9me. Fluge, Mella, et al., JCI Insight, 2016.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5161229/

Cytokine signature associated with disease severity in chronic fatigue syndroME-patients. Montoya JG, Davis MM et al. PNAS 2017
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28760971

Fecal metagenomic profiles in subgroups of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Nagy-Szakal D., Lipkin W.I. Microbiome 2017
www.microbiomejournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40168-017-0261-y

Cytokine network analysis of cerebrospinal fluid in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Hornig, Lipkin, et al., Molecular Psychiatry, 2016
www.nature.com/mp/journal/v21/n2/full/mp201529a.html?foxtrotcallback=true

Dysregulation of Protein Kinase Gene Expression in NK Cells from Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis Patients. Chacko, et al., Gene Regulation and Systems Biology 2016
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5003121/

Progressive brain changes in patients with chronic fatigue syndrome: A longitudinal MRI study. Shan, et al., J Magn Reson Imaging 2016
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27123773

Impaired cardiac function in chronic fatigue syndrome measured using magnetic resonance cardiac tagging. Hollingsworth, et al., J Intern Med 2012
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3627316/

ME/CFS severely ill big data study. Prof. Ron Davis, Stanford University
www.omf.ngo/mecfs-severely-ill-big-data-study/

Changes in Gut and Plasma Microbiome following Exercise Challenge in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Shukla, et al, Plos One, 2015
www.journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371%2Fjournal.pone.0145453#sec011

Reduced diversity and altered composition of the gut microbiome in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Hanson, et al., Microbiome, 2016
www.microbiomejournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40168-016-0171-4

Gene expression alterations at baseline and following moderate exercise in patients with Chronic Fatigue Syndrome, and Fibromyalgia Syndrome. Light, et al., J Intern Med, 2013
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3175315/

Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndroME-patients to reproduce VO_2peak indicates functional impairment. Keller, et al., J Transl Med. 2014
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24755065

Discriminative validity of metabolic and workload measurements for identifying people with chronic fatigue syndrome. Snell, Stevens, Van Ness, Davenport, Phys Ther. 2013.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23813081

Chronic fatigue syndrome following infectious mononucleosis in adolescents. Katz, et al. Pediatrics, 2009
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2756827/

Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. Hickie, et al., BMJ. 2006
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16950834

Neuromuscular Strain Increases Symptom Intensity in Chronic Fatigue Syndrome. Rowe, et al., Plos One, 2016,
www.journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0159386

Chronic fatigue syndrome and mitochondrial dysfunction. Myhill, et al., Int J Clin Exp Med 2009
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2680051/

Metabolic features of chronic fatigue syndrome. Naviaux, et al, PNAS, 2016
www.m.pnas.org/content/113/37/E5472.full.pdf

www.apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/G93.3

Supporting people with severe myalgic encephalomyelitis. Crowhurst, Nurs Stand. 2005
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15727017

Mortality in Patients with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. McManimen, Jason, et al, Fatigue. 2016;4(4):195-207
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28070451

Post-exertion malaise in chronic fatigue syndrome: symptoms and gene expression. Meyer J, Light A, Shukla SK, Clevidence D, Yale S, Stegner AJ, et al, Fatigue: Biomedicine, Health, & Behavior. 2013;1: 190–209.
www.dx.doi.org/10.1080/21641846.2013.838444

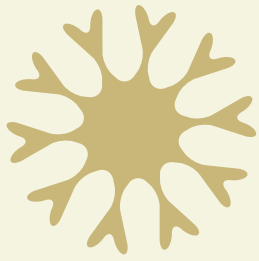
The Aerobic Energy Production and the Lactic Acid Excretion are both Impeded in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Mark Vink, Journal of Neurology and Neurobiology, vol 1.4, sep 2015.
www.dx.doi.org/10.16966/2379-7150.112

Altered immune response to exercise in patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic literature review. Nijs J, Nees A, Paul L, De Kooning M, Ickmans K, Meeus M, Van Oosterwijck J. Exerc Immunol Rev. 2014;20:94-116.
www.eir-isei.de/2014/eir-2014-094-article.pdf

The clinical syndrome variously called benign myalgic encephalomyelitis, Iceland Disease and epidemic Neuromyasthenia. Acheson, A.D., AmJMed, April 1959 Volume 26,
www.amjmed.com/article/0002-9343(59)90280-3/abstract

Forkortelser

BDS	**Bodily Distress Syndrome**
CBT	**Cognitive Behavioural Therapy (kognitiv adfærdsterapi)**
CDC	**Centers for Disease Control**
CFS	**Chronic Fatigue Syndrome**
CMV	**Cytomegalovirus**
EBV	**Epstein-Barr Virus**
FDA	**Food and Drug Administration**
FL	**Funktionelle Lidelser**
GET	**Graded Exercise Therapy (gradueret genoptræning)**
IBS	**Irritable Bowel Syndrome (Irriteret tyktarm)**
ICC	**International Consensus Criteria**
IOM	**Institute of Medicine**
ME	**Myalgic Encephalomyelitis**
NIH	**National Institutes of Health**
OI	**Orthostatic Intolerance**
PEM	**Post-Exertional Malaise**
POTS	**Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome**
SST	**Sundhedsstyrelsen**

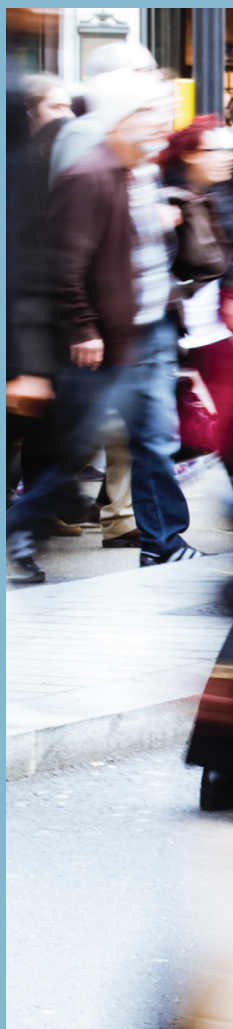


> *Det er velkendt, at virusinfektioner kan efterfølges af forskellige neurologiske og reumatologiske symptomer. En grundig anamnese er absolut nødvendig, for at kunne klarlægge et klassisk ME symptombillede og for at udelukke andre alvorlige sygdomme med ME-lignende symptomer.*
>
> Prof. dr. med Viggo Faber, 1999

Om ME Foreningen

Siden 1992 har ME Foreningen vejledt og støttet ME-patienter og pårørende. Derudover har vi et internationalt netværk af ME-læger og forskere, hvis viden vi trækker på.

- ME Foreningen støtter forskningsprojekter i ind- og udland
- ME Foreningen deltager jævnligt i internationale ME forsknings- og læge-konferencer
- ME Foreningen samarbejder med interesseorganisationer i ind-og udland og er som medlem repræsenteret i:
  EMEA: *European ME Association*
  EUROMENE: *European Network on ME (COST 2020)*
  EFNA: *European Federation of Neurological Associations*
  EMERG: *The European ME Research Group*
  NOMENE: *Nordic ME Network*



ME FORENINGEN
www.me-foreningen.dk