

2019

Praktisk klinisk vejledning til  
diagnosticering og behandling af

# Myalgisk encephalomyelitis (G93.3a)

Postviralt Træthedssyndrom (G93.3)

U.S. ME/CFS Clinician Coalition



**ME FORENINGEN**

## OM THE U.S. ME/CFS CLINICIAN COALITION

The U.S. ME/CFS Clinician Coalition er en gruppe amerikanske eksperter i kliniske sygdomme, der har mangeårig erfaring med behandling af tusinder af ME-patienter. De har skrevet lærebøger om klinisk behandling, de har arbejdet med medicinske uddannelsesinitiativer for det amerikanske center for sygdomskontrol (CDC) og deltager aktivt i ME-forskning. Gruppens medlemmer omfatter følgende amerikanske ME-klinikere og forskere:

- Dr. Lucinda Bateman - intern medicin
- Dr. Alison Basted - hæmatologisk patologi
- Dr. Theresa Dowell - familiesygeplejerske
- Dr. Susan Levine - infektionssygdom
- Dr. Anthony Komaroff - internmedicin
- Dr. David Kaufman - intern medicin
- Dr. Nancy Klimas - immunologi
- Dr. Charles Lapp - intern medicin & pædiatri
- Dr. Ben Natelson - neurologi
- Dr. Dan Peterson - intern medicin
- Dr. Richard Podell - intern medicin
- Dr. Irma Rey - intern & miljømedicin

## Diagnosticering af ME

Myalgisk encefalomyelitis/Postviralt udmattelsessyndrom (ME) er en kompleks, kronisk, invaliderende sygdom, der rammer millioner af mennesker verden over. Det er patienter, der enten ikke diagnosticeres eller fejl-diagnosticeres. For at forbedre diagnosticeringen etablerede National Academy of Medicine (NAM) i 2015 nye evidensbaserede kliniske diagnosticeringskriterier.

## Præsentation og genkendelse af de karakteristiske ME-symptomer

ME starter som regel med akut sygdomsdebut. Patienter fortæller ofte, at et infektionssagtigt syndrom eller en infektionssygdom (som for eksempel mononucleose eller influenza) gik forud for sygdommen. Diagnosticeringen kræver en grundig sygehistorisk udredning, en fysisk undersøgelse og genkendelse af følgende kernesymptomer:

- En betydelig reduktion eller forringelse af aktivitetsniveauet i forhold til, hvordan det var før sygdomsstart. Reduktionen i aktivitetsniveauet har varet i mindst seks måneder og er ledsaget af udmattelse. Udmattelsen er omfattende, den har ikke varet hele livet, er ikke resultatet af igangværende anstrengelse, og den lindres ikke ved hvile.
- Anstrengelsesudløst energisvigt (PEM, Post Exertional Malaise) hvor fysisk eller mental aktivitet resulterer i en typisk forsinket og forlænget symptomforværring med reduktion af funktionsniveauet (som beskrevet nedenfor).
- Ikke-forfriskende søvn og forskellige former for søvnforstyrrelser.
- Enten kognitive problemer og/eller ortostatisk intolerance (symptomudvikling ved oprejst stilling, der formindskes i liggende stilling.)

Disse kernekaraktistika for sygdommen skal være moderate til alvorlige og til stede mindst 50 % af tiden. Dette er centralt, når man skal adskille ME fra andre mere almindelige grunde til kronisk træthed. PEM er det kliniske kendetegn for ME og sygdommens

mest karakteristiske symptom. PEM kan således være en hjælp, når ME skal adskilles fra andre sygdomme og forbindes objektivet med en svækket aerob energimetabolisme og ortostatisk stress.

Andre ME-symptomer omfatter kroniske smerter, forskellige former for søvnforstyrrelser, overfølsomhed over for lys, støj og kemiske stoffer, ondt i halsen, ømme lymfekirtler, hovedpiner, gastrointestinale og urogenitale problemer. I NAM's kliniske retningslinjer kan man finde nærmere forklaring og vejledning i, hvordan man identificerer kernesymptomer såvel som andre symptomer (se henvisningerne nederst).

## Identifikation af kernesymptomet anstrengelsesudløst sygdomsforværring (PEM)

Patienter, der oplever PEM, beskriver det ofte som et "crash," et "tilbagefald" eller et "kollaps", der opstår efter selv en mindre fysisk anstrengelse, som ikke gav problemer før sygdomsstart. Under et "crash", som kan opstå pludseligt, men oftest kommer med en forsinkelse på timer eller dage, kan patienter opleve en forværring af en eller alle deres symptomer samt yderligere funktionsnedsættelse. Det kan tage timer, dage, en uge eller endnu længere at komme tilbage til det tidligere udgangspunkt efter et crash. Nogle patienter går igennem tilbagevendende perioder af overanstrengelse og crashes, mens andre lærer at reducere eller ændre deres aktivitetsniveau for at minimere disse crashes. For nogle patienter er helt almindelige dagligdagsaktiviteter nok til at fremkalde PEM.

### Følgende spørgsmål kan hjælpe med at konstatere, om en patient oplever PEM:

- ? Hvad sker der, når du udfører almindelige (som du tidligere tålte) fysiske eller mentale aktiviteter?
- ? Hvor meget aktivitet skal der til, før du føler dig syg, eller før du oplever sygdomsforværring?
- ? Hvor lang tid tager det, inden du kommer dig over denne fysiske eller mentale anstrengelse?
- ? Undgår eller ændrer du aktiviteter på grund af det, der sker, efter du har udført dem?

Det kan gøre det lettere for patienter og læger at identificere PEM, hvis patienterne fører dagbog over deres symptomer og aktiviteter i to uger.

## Diagnostiske tests

Selvom forskningsresultater har fremvist mange forskelle i biologiske målinger hos ME-ramte, findes der stadig ikke en test, der kan bruges til at diagnosticere ME i klinisk praksis. Men der er mange diagnostiske tests, som kan hjælpe med at identificere andre udmattelsessygdomme eller komorbide tilstande, som man ofte finder hos folk med ME. Ortostatisk intolerance kan for eksempel vurderes med en NASA Lean Test (stående test) eller en vippelejetest på 10-20 minutter eller op til 30 minutter for sygdommen neurally mediated hypotension (NMH) (se Rowe 2014). Tests kan udover at være en hjælp i diagnosticeringen også bruges til at lægge en behandlingsplan for håndteringen af komorbide sygdomme.

Sygdomsekspertter kan også benytte sig af laboratorieprøver til at identificere problemer, som for eksempel immundysfunktioner for at styre behandlingen, men disse bruges typisk mere af specialister og i forskning.

## Vigtigheden af differentialdiagnose

Nogle af de symptomer, som ses hos ME-patienter, ses også hos raske mennesker såvel som hos mennesker med andre sygdomme. Korrekt behandling af disse andre sygdomme kan fjerne patientens symptomer helt. Det er derfor vigtigt at skelne mellem ME og andre sygdomme.

De vigtigste sygdomme i denne kategori **indbefatter men er ikke begrænset af følgende:**

Oversigt over ME og DIFFERENTIALDIAGNOSER		
<b>Endokrine lidelser/ stofskiftesygdomme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Primær binyrebark-insufficiens</li><li>• Cushings syndrom</li><li>• Hyper- og hypothyreose</li><li>• Diabetes</li><li>• Hypercalcæmi</li></ul>	<b>Reumatologiske sygdomme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Systemisk Lupus</li><li>• Rheumatoid Arthritis</li><li>• Polymyositis</li><li>• Polymyalgia Rheumatica</li></ul>	<b>Neurologiske lidelser</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Multipel sclerose</li><li>• Parkinsons sygdom</li><li>• Myasthenia gravis</li><li>• B12-vitaminmangel</li><li>• Cerebrospinalvæskelækage</li><li>• Syringomyeli</li><li>• Traumatisk hjerneskade</li><li>• Spinalstenose</li><li>• Craniocervical instability</li><li>• Kramper/besvimelser</li></ul>
<b>Infektionssygdomme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• HIV</li><li>• Flåtborne sygdomme</li><li>• Hepatitis B/C</li><li>• TB</li><li>• Giardia</li><li>• Vestnilvirus</li><li>• Q-feber</li><li>• Coccidioidomycosis</li><li>• Syfilis</li><li>• Mononukleose</li><li>• Parvovirus</li></ul>	<b>Søvnforstyrrelser</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• <u>Søvnapnø</u></li><li>• Narkolepsi</li><li>• <u>Periodic Limb Movement Disorder (PLMD)</u></li></ul>	<b>Primære psykiatriske lidelser</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• <u>Angst</u></li><li>• <u>Depression</u></li><li>• Bipolar lidelse</li></ul>
<b>Mavetarmsygdomme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Cøliaki</li><li>• <u>Fødevareallergi eller -intolerancer</u></li><li>• Inflammatoriske tarm-sygdomme</li><li>• <u>Small Intestinal Bacterial Overgrowth (SIBO)</u></li></ul>	<b>Hjertekarsygdomme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Kardiomyopati</li><li>• Koronarsklerose</li><li>• Arteriel lungehypertension</li><li>• Hjerteklapfejl</li><li>• Hjerterytmeforstyrrelse</li></ul>	<b>Hæmatologiske sygdomme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Anæmi (jernmangel, andre former, der kan behandles)</li><li>• Hæmokromatose</li></ul>
<b>Giftstoffer</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Stofmisbrug</li><li>• Miljøeksponering (f.eks. bly, kviksølv)</li><li>• Skimmelsvamp /svampegifte</li><li>• Bivirkninger ved medicin</li><li>• Golfkrigssyndrom</li></ul>	<b>Malignitet</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Primær eller sekundær cancer</li></ul>	<b>Andet</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Svær overvægt (BMI &gt; 40)</li><li>• Overarbejde</li><li>• Atletisk overtrænings-syndrom</li><li>• Astma</li><li>• Kronisk obstruktiv lungesygdom</li></ul>

Bemærk: De understregede sygdomme optræder ofte komorbidt med ME

## Identifikation af almindelige komorbide sygdomme

Tidligere blev diagnosen ME stillet ved at udelukke alle andre mulige sygdomme. National Academy of Medicine's 2015-rapport placerede ME som en positiv diagnose, der kan optræde sammen med andre sygdomme, herunder også dem, der står anført som differentialdiagnoser. Tidlig genkendelse af komorbide tilstande og korrekt behandling af disse kan forbedre patientens helbred, funktionsevne og livskvalitet. Almindelige komorbide sygdomme indbefatter:

Oversigt over ME og KOMORBIDE SYGDOMME 		
<b>Autonom dysfunktion</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Postural ortostatisk takykardi-syndrom (POTS)</li><li>• Neurally mediated hypotension (NMH)</li><li>• Ortostatisk hypotension</li></ul>	<b>Reumatologiske sygdomme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Fibromyalgi</li><li>• Ehlers-Danlos' syndrom</li><li>• Kæbeleds-dysfunktion</li><li>• Sjögrens syndrom (tørre øjne/mund)</li></ul>	<b>Neurologiske lidelser</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Hypersensitivitet (lys, lyd, berøring, duft eller kemikalier)</li><li>• Dårlig balance</li><li>• Migrænehovedpiner, Perifer neuropati,</li><li>• Småfiberneuropati</li></ul>
<b>Immunsystemet</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Nye eller forværrede allergier</li><li>• Mast Cell Activation-Syndrome (MCAS)</li><li>• Duft- og kemikalieoverfølsomhed</li><li>• Kroniske infektions- og immundefekter</li></ul>	<b>Mavetarmsygdomme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Fødevareallergi og -intolerancer, herunder også over for mælkeprotein</li><li>• Problemer med mave-tarmkanalens motilitet</li><li>• Cøliaki</li><li>• Irritabel tyktarm</li><li>• Bakterieovervækst i tyndtarmen</li></ul>	<b>Endokrine lidelser/ stofskiftesygdomme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Hypothyreose</li><li>• Forstyrrelser i HPA-aksen (lav, normal eller udfladet kortisolkurve)</li><li>• Metabolsk syndrom</li></ul>
<b>Søvnforstyrrelser</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Søvnnapø</li><li>• Restless leg syndrome (RLS)</li><li>• Periodiske benbevægelser (PLM)</li></ul>	<b>Psykiatriske lidelser</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Angst</li><li>• Depression</li></ul>	<b>Gynækologiske lidelser</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Endometriose</li><li>• Præmenstruel syndrom</li><li>• Vulvodyni</li></ul>
<b>Andre</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Interstitiel blærebetændelse</li><li>• Overaktiv blære</li><li>• Fejlernæring</li><li>• B12- og D-vitaminmangel</li><li>• Fedme</li></ul>		

## Behandling og håndtering af ME

Før i tiden blev ME karakteriseret som et syndrom, der skyldtes medicinsk uforklarlig udmattelse, der skulle behandles med samtalerapi og graderet træning. Men videnskabelige fremskridt afslører en kompleks, multisystemisk sygdom, der involverer neurologisk, immunologisk, autoimmun svækkelse samt svækkelse af energimetabolismen. Der er et akut behov for en anden tilgang i håndteringen af denne sygdom og de ledsagende komorbiditeter.

### 1. Bekræft patientens oplevelse, og fortæl om sygdommen

Patienter kan have mødt skepsis i forhold til deres sygdom. Det vigtigste, en læge kan gøre, er at validere sygdommen over for patienten og patientens familie. Forklar, at ME er en invaliderende medicinsk sygdom, og at den ikke skyldes dovenskab, depression eller en psykosomatisk lidelse.

## 2. Håndtér svækkede tilstande, og tilbyd den nødvendige hjælp

ME-patienter lider per definition af alvorlige funktionsnedsættelser. Patienterne kan have brug for hjælp til at søge hjælpemidler i forhold til skole, arbejde eller i forbindelse med ansøgning om førtidspension. De kan også have brug for parkeringstilladelser, hjælpemidler til handicappede og/eller hjemmehjælp.

## 3. Lær patienterne om pacing for at undgå eller minimere PEM

En af lægens vigtigste opgaver er at lære patienterne om PEM, og hvordan man håndterer dette med pacing. Pacing er en individuel metode til at håndtere fysisk, kognitiv og følelsesmæssig energi inden for den enkelte patients specifikke begrænsninger (aktivitetsvindue). De skal lære nøjagtig at planlægge, hvor og hvordan de skal bruge deres tilgængelige energi. Pacing er et afgørende redskab, hvis patienten skal undgå eller reducere PEM. Patienterne kan også benytte aktivitetsdagbog, hjertefrekvens- og aktivitetsmonitører som hjælp til at gennemskue, hvornår de overanstrenger sig i forhold til deres specifikke energigrænse. Selv med disse redskaber er pacing en udfordrende opgave, og tilbageskridt er uundgåelige, særligt fordi aktivitetstolerancen kan variere fra patient til patient og fra dag til dag.

## 4. Behandling/håndtering af symptomer(\*)

Selvom der endnu ikke findes specifikke anerkendte behandlinger af ME, kan en række farmakologiske og ikke-farmakologiske behandlinger hjælpe med at reducere symptomernes alvorsgrad. Eksempler på almindeligt anvendte medikamenter indbefatter lavdosis naltrexone, duloxetine, gabapentin eller pregabalin mod smerter, fludrokortison, midodrin, pyridostigmin, lavdosis betablokkere og/eller intravenøs hydrering mod orthostatisk intolerance, lejlighedsvis brug af modafinil, metylfenidat eller dexedrin mod kognitive problemer eller udmattelsesproblemer og trazodon, clonazepam, tricycliske antidepressiver eller suvorexant mod søvnbesvær. Medicinering bør startes op ved en lav dosis og langsomt øges for ikke at udløse medicinallergi, der er almindeligt i forbindelse med ME.

Ikke-farmakologiske metoder indbefatter: Salt- og væskeindtag og kompressionsstrømper til dem, der lider af ortostatiske problemer, kognitiv hjælp (skriv noter mod hukommelsesproblemer, hav kalender, notesbog og regnemaskine ved hånden; opbevar altid dine vigtigste ting det samme sted), ørepropper, sovemaske og solbriller, hvis man lider af lys- og lydoverfølsomhed, søvnhygiejnetiltag, meditation, undgåelse af problematiske fødevarer.

Bemærk: Udover disse basale metoder har eksperter inden for sygdommen haft succes med at forbedre funktionsniveauet hos nogle patienter ved selektivt at bruge medikamenter som antivirale midler og immunmodulatorer.

## 5. Behandling af komorbidesygdomme

Som anført tidligere kan et antal sygdomme optræde komorbidt med ME. Behandling af disse komorbide sygdomme ved hjælp af den korrekte standardbehandling vil ikke helbrede ME, men det vil kunne forbedre patientens livskvalitet.

*(\*) Dette er ikke en udtømmende liste over behandlinger. For yderligere oplysninger om disse og andre behandlinger, se anbefalingerne til voksne og børn i retningslinjerne side 7.*

## GRUNDLÆGGENDE FACTS

- ME rammer cirka 836.000 til 2,5 millioner amerikanere. Cirka 84-91 procent af patienterne har stadig ikke fået en diagnose.
- ME rammer tre gange så mange kvinder som mænd.
- ME findes blandt patienter, der er yngre end ti år og ældre end 70 år. Studier viser et peak i symptomstart i aldersgruppen 11-19 år og et andet peak i aldersgruppen 30-39 år.
- Mindst 25 % af patienterne er bundet til seng eller hjem, og op til 75 % er ude af stand til at arbejde eller gå i skole.
- Symptomerne kan vare ved i årevis, og de fleste patienter genvinder aldrig det funktionsniveau, de havde før sygdommen.
- ME koster USA mellem \$17 og \$24 milliarder årligt i tabt produktivitet og direkte behandlingsudgifter.
- Årsagen til ME er ukendt, selvom sygdommen ofte opstår i forlængelse af en infektion.

## NYTTIGE HENVISNINGER

*Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.* National Academy of Medicine, formerly called the Institute of Medicine. 2015. Includes report and Clinician Guide.  
<http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

*Komaroff, Anthony L. Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome.* JAMA 322, no. 6 (August 13, 2019): 499.  
<https://doi.org/10.1001/jama.2019.8312>

*Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.* (Canadian Criteria), 2003. Provides expanded criteria  
<https://phoenixrising.me/wp-content/uploads/Canadian-definition.pdf>

*Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. Primer for Clinical Practitioners.* 2014 Edition. International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis  
<https://bit.ly/2SHoYqy>  
(Appendix D includes an activity log)

*Rowe, P et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer.* Frontiers in Pediatrics. June 2017. Pages 8-12 provides information on differential diagnosis, including for psychiatric illness  
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2017.00121/full>

*CDC ME/CFS Website Information for Health-Care Providers*  
<https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/index.html>

*Rowe, P. General Information Brochure On Orthostatic Intolerance And Its Treatment.* March 2014.  
<https://www.dysautonomiainternational.org/pdf/RoweOISummary.pdf>

*Bateman Horne Center. NASA 10 Minute Lean Test - Instructions for Providers.*  
<http://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2016/09/NASA-LeanTest-Instructions-April-2018.pdf>

*Campbell B, Lapp C. Treating Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia.* Guidance on Pacing.  
<http://www.treatcfsfm.org/submnu-Activity-Adjustments-88.html>

## 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 er medlem af eller samarbejder med nedenstående interesseorganisationer i ind- og udland:

**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*

**EMECC:** *European ME Clinicians Council*



## ME FORENINGEN

Rådhusstorvet 1, 1.

3520 Farum

tlf. 44 95 97 00

[mail@me-foreningen.dk](mailto:mail@me-foreningen.dk)

[www.me-foreningen.dk](http://www.me-foreningen.dk)

