

2022

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 U.S. ME/CFS CLINICIAN COALITION

U.S. ME/CFS Clinician Coalition er en sammenslutning af amerikanske eksperter i kliniske sygdomme, der tilsammen repræsenterer mere end 100 års erfaring i behandling af tusindvis af ME-patienter.

Disse eksperter har skrevet lærebøger om klinisk behandling, arbejdet indenfor medicinsk efteruddannelse i samarbejde med CDC (amerikanske sundhedsmyndigheder), og disse eksperter forsker aktivt i ME. S sammenslutningens medlemmer omfatter følgende ME-klinikere og forskere:

- Dr. Lucinda Bateman - intern medicin
- Dr. Alison Basted - hæmatologisk patologi
- Dr. Hector Bonilla - familiesygeplejerske
- Dr. Bela Chheda - intern medicin, infektionsmedicin
- Dr. Tania Dempsey - intern medicin
- Dr. Theresa Dowell - familiesygeplejerske
- Dr. Donna Felsenstein - infektionsmedicin

- Dr. Susan Levine - infektionsmedicin
- Dr. Anthony Komaroff - intern medicin
- Dr. David Kaufman - intern medicin
- Dr. Nancy Klimas - immunologi
- Dr. Charles Lapp - intern medicin, pædiatri
- Dr. Benjamin Natelson - neurologi
- Dr. Dan Peterson - intern medicin
- Dr. Richard Podell - intern medicin
- Dr. Irma Rey - intern og miljømedicin
- Dr. Ilene Ruhoy - neurologi
- Dr. Ronald Tompkins - kirurgi
- Dr. Maria Vera-Nunez - intern og integreret medicin
- Dr. Brayden Yellman - reumatologi

Klinikere, som ønsker yderligere information, kan kontakte hjemmesiden: www.mecfsccliniciancoalition.org

Diagnostisering af ME

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

Præsentation og genkendelse af de karakteristiske ME-symptomer

ME starter som regel med akut sygdomsdebut. Patienterne fortæller ofte, at et infektionssygdom eller en infektionssygdom (som for eksempel mononucleose eller influenza) gik forud for sygdommen. Diagnostiseringen 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 været der hele tiden, er ikke resultatet af igangværende anstrengelse, og den lindres ikke ved hvile.
- Anstrengelsesudløst sygdomsforværring (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 objektivt med en svækket aerob energimetabolisme og ortostatisk stress.

Andre ME-symptomer omfatter kroniske smerter, hovedpine, forskellige former for søvnforstyrrelser, visuelle dysfunktioner, sensitivitet over for lys, lyd, kemikalier, fødevarer og medicin, influenzalignende symptomer inkl. ondt i halsen og ømme lymfekirtler. Tendens til hyppige infektioner, gastrointestinale og urogenitale dysfunktioner. Vejrtrækningsbesvær og problemer med at regulere kropstemperaturen. I NAMs kliniske retningslinjer kan man finde nærmere vejledning til at identificere kernesymptomer såvel som andre symptomer. Specialister i sygdommen kan med fordel tillige benytte de Canadiske Konsensus Kriterier for ME/CFS (2003) eller de Internationale Konsensus Kriterier (2011) til at validere diagnosen. https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2018/01/dansk-version-icc_ny-kopi-2.pdf

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 eller mental anstrengelse, som ikke gav problemer før sygdomsstart. Under et "crash", som kan opstå umiddelbart efter anstrengelsen, men oftest kommer med en forsinkelse på timer eller dage, kan patienterne opleve en forværring af en eller op til alle af 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 crash, mens andre lærer at reducere eller ændre deres aktivitetsniveau for at minimere disse crash. 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 talrige afvigelser 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 personer 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 diagnostiseringen også bruges til at lægge en behandlingsplan for håndteringen af komorbide sygdomme.

Sygdoms eksperter kan også benytte sig af laboratorieprøver til at identificere problemer såsom 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 vil eventuelt helt kunne fjerne patientens symptomer. 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		
Endokrine lidelser/ stofskiftesygdomme <ul style="list-style-type: none"> Primær binyrebark-insufficiens Cushings syndrom Hyper- og hypothyreose Diabetes Hypercalcæmi 	Reumatologiske sygdomme <ul style="list-style-type: none"> Systemisk Lupus Rheumatoid Arthritis Polymyositis Polymyalgia Rheumatica 	Neurologiske lidelser <ul style="list-style-type: none"> Multipel sclerose Parkinsons sygdom Myasthenia gravis B12-vitaminmangel Cerebrospinalvæskelækage Syringomyeli Traumatisk hjerneskade Spinalstenose Kraniocervical instabilitet Kramper/besvimelser
Infektionssygdomme <ul style="list-style-type: none"> HIV Flåtbårne sygdomme Hepatitis B/C TB Giardia Vestnilvirus Q-feber Coccidioidomycosis Syfilis Mononukleose Parvovirus 	Søvnforstyrrelser <ul style="list-style-type: none"> Søvnapnø Narkolepsi Periodic Limb Movement Disorder (PLMD) 	Primære psykiatriske lidelser <ul style="list-style-type: none"> Angst Depression Bipolar lidelse
Mavetarmsygdomme <ul style="list-style-type: none"> Cøliaki Fødevareallergi eller -intolerancer Inflammatoriske tarm-sygdomme Small Intestinal Bacterial Overgrowth (SIBO) 	Hjertekarsygdomme <ul style="list-style-type: none"> Kardiomyopati Koronarsklerose Arteriel lungehypertension Hjerteklapfejl Hjerterytmeforstyrrelse 	Hæmatologiske sygdomme <ul style="list-style-type: none"> Anæmi (jernmangel, andre former, der kan behandles) Hæmokromatose
Sygdomme relateret til miljøeksponering <ul style="list-style-type: none"> Stofmisbrug Tungmetaller (f.eks. bly, kviksølv) Skimmelsvamp /svampegifte Bivirkninger ved medicin Golfkrigssyndrom 	Malignitet <ul style="list-style-type: none"> Primær eller sekundær cancer 	Andet <ul style="list-style-type: none"> Svær overvægt (BMI > 40) Overbelastning Atletisk overtrænings-syndrom Astma Kronisk obstruktiv lungesygdom

Bemærk: De understregede sygdomme optræder ofte komorbide 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 imidlertid 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 vil kunne forbedre patientens helbred, funktionsevne og livskvalitet. Almindelige komorbide sygdomme indbefatter:

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

Behandling og håndtering af ME

Før i tiden blev ME karakteriseret som et syndrom, der skyldtes medicinsk uforklarlig udmattelse, som skulle behandles med samtaleterapi og graderet træning. Men videnskabelige fremskridt afslører nu en kompleks, multisystemisk sygdom, der involverer neurologisk og immunologisk svækkelse samt dysfunktion af det autonome nervesystem og 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. Adresser den nedsatte funktionsevne og tilbyd den nødvendige hjælp

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

3. Lær patienterne om aktivitetstilpasning for at undgå eller minimere PEM

En af lægens, eller andre sundhedsfagliges, vigtigste opgaver er at lære patienterne om PEM, og hvordan man håndterer dette med aktivitetstilpasning. Dette er en individuelt tilpasset metode til at forvalte fysisk, kognitiv og følelsesmæssig energi inden for den enkelte patients specificerede grænser (aktivitetsvindue). De skal lære omhyggeligt at planlægge, hvor og hvordan de skal bruge deres tilgængelige energi. Aktivitetstilpasning 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 hjælpemidler er aktivitetstilpasning en udfordrende opgave, og tilbage-skridt 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 symptomer-nes alvorsgrad. Eksempler på almindeligt anvendte medikamenter indbefatter lavdosis naltrexone, duloxetin, 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 (skrive noter mod hukommelsesproblemer; have kalender, notesbog og regnemaskine ved hånden; altid opbevare sine vigtigste ting det samme sted); ørepropper, sovemaske og solbriller, hvis man lider af lys- og lydoverfølsomhed; søvnhygjnetiltag; 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 komorbide sygdomme

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

GRUNDLÆGGENDE FACTS

- Mellem 836.000 til 2,5 millioner amerikanere anslås at være ramt af ME. Cirka 84-91 procent af patienterne har stadig ikke fået en diagnose.
- ME rammer tre gange så mange kvinder som mænd.
- ME forekommer også hos patienter, der er yngre end ti år og ældre end 70 år. Studier viser et peak i symptomstart hos aldersgruppen 11-19 år og et andet peak i hos aldersgruppen 30-39 år.
- Mindst 25 % af patienterne er bundet til sengen eller hjemmet, 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 dollars årligt i tabt produktivitet og direkte behandlingsudgifter.
- Årsagen til ME er ukendt, selvom sygdommen dog ofte opstår i forlængelse af en infektion.

NYTTIGE HENVISNINGER

US ME/CFS Clinician Coalition Website.
<https://mecfsccliniciancoalition.org/>

US ME/CFS Clinician Coalition Testing Recommendations
<http://mecfsccliniciancoalition.org//MECFS-Clinician-Coalition-Testing-Recs-V1>

US ME/CFS Clinician Coalition Treatment Recommendations
<http://mecfsccliniciancoalition.org//MECFS-Clinician-Coalition-Treatment-Recs-V1>

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 Consensus Criteria), 2003. Provides expanded criteria <https://phoenixrising.me/wp-content/uploads/Canadian-definition.pdf>

Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria. (ME-ICC criteria). 2011. Provides expanded criteria. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>

Chronic Fatigue syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. Primer for Clinical Practitioners. 2014 Edition. International Association for Chronic Fatigue syndrome/Myalgic Encephalomyelitis https://www.massmecfs.org/images/pdf/Primer_2014.pdf (Activity log in Appendix D)

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 HealthCare 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/RoweOlsummary.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.* Pacing Guidance. <http://www.treatcfsfm.org/menu-Pacing-7.html>

Mary Dimmock and Lily Chu, MD, MSHS, har bidraget til at tilvejebringe informationerne i denne oversigt.

2. oplag / 2022

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 Alliance

EUROMENE: European Network on ME (COST 2020)

EFNA: European Federation of Neurological Associations

EMERG: 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

www.me-foreningen.dk

