

Nyttige sundhedsoplysninger, ved behandling af COVID-19 hos patienter med myalgisk encephalomyelitis (ME)

Patienter med diagnosen ME har en alvorlig, kronisk multisystemisk sygdom, der kan have negativ indflydelse på prognosen. Formålet med denne skrivelse er at give nogle basale råd samt lægelige/videnskabelige informationer om ME, som kan have indflydelse på dine lægefaglige beslutninger.

ME karakteriseres ved alvorlig udmattelse og lav tolerance for fysisk og mental anstrengelse. Symptomer kan forværres efter fysisk eller kognitiv anstrengelse, ortostatisk stress samt stress fra omgivelserne. **Patienter, der udsættes for disse stressfaktorer, kan opleve svær udmattelse, kognitive problemer, søvnforstyrrelser, smerter, hovedpiner, autonome dysfunktioner, svimmelhed og influenzalignende symptomer.**

Man bør være opmærksom på de mest almindelige komorbiditeter: Småfiber neuropati, hypermobilitet, autoimmun thyroiditis, euthyroid sick syndrome, Sjögrens syndrom (Sicca), pain amplification disorders (inkluderer også Fibromyalgi), postural ortostatisk takykardi-syndrom (POTS), primære søvnforstyrrelser, duft- og kemikalieoverfølsomhed, small intestine bacterial overgrowth (SIBO), gastrointestinal dysmotilitet, cøliaki, etc.

TIPS til behandling af patienter med ME, der er blevet akut syge:

Det bør antages, at patienten er ortostatisk, og skal behandles som ved hypovolæmisk shock

- Forøg, og vedligehold intravaskulær volumen med IV-saltvand [dog ikke hvis der er tegn på hjertesvigt eller tydelig overhydrering]. Overvåg vitale parametre, særligt BT og puls. Overvåg, og giv elektrolytter. Overvej vekslen mellem IV NaCl og ringerlaktat. Undgå hypotension.
- Giv ilt-tilskud, også selvom der ikke er alvorlig hypoksi.
- Giv patienten mulighed for at ligge ned eller sidde med fødderne løftet, begræns aktivitet, og lad patienten hvile efter behov. Lad ikke patienten stå eller sidde med fødderne på gulvet i længere tid. Skaf evt. en kørestol for at spare energi.

Reducer sanser stimuli [sensorisk stress] så meget som muligt

- Reducer skarpt lys, høj musik, stærke lyde og lugte.
- Oprethold sufficient smertedækning.
- Begræns afbrydelser af nattesøvnen. Overvej medicinsk behandling af søvnløshed. Flere nætter med afbrudt søvn kan forværre alle sygdommens aspekter.

Gå ud fra, at kognitive problemer (kognitiv afmatning) er til stede

- Hold samtaler enkle. Undgå komplekse spørgsmål.
- Vær tålmodig, og giv plads til forlænget svartid på spørgsmål.
- Skriv anvisninger ned.
- Lad gerne familiemedlemmer eller plejepersonale hjælpe med kommunikationen.

Brug lægemidler med omtanke, opmærksomhed og streng overvågning

- Patienter med ME kan være særligt følsomme over for medicin og har større risiko for allergiske reaktioner.
- Start altid med lave doser (10-25 % af normalen). Lad patienten fortælle om tidligere intolerancer og erfaringer.
- Vær meget forsigtig med pludseligt at stoppe benzodiazepiner og opioider, da abstinenser kan forstærkes og på dramatisk vis provokere tegn på tilbagefald. Overvej "stress-doser" af hydrokortison (ca. 5-10 mg), som hvis patienten led af binyrebarkinsufficiens, da patienten kan have et centralt nedsat eller forsinket "stress respons", overvej derfor behandling med hydrocortison i "stress-doser" (5-10 mg) som hvis patienten led af binyrebarkinsufficiens.

De aktuelle evidensbaserede diagnostiske kernekriterier for ME (symptomerne skal være moderate til alvorlige og have været til stede 50 % af tiden i mindst 6 måneder) er: **Nedsat funktionsevne i forbindelse med udmattelse, anstrengelsesudløst sygdomsforværring, søvnforstyrrelser, kognitive problemer og/eller ortostatisk intolerance.** De fleste patienter oplever også smerter og immun-problematikker.

Aktuel evidens viser, at den underliggende patologi for ME involverer energimetabolismen, nervesystemet og immunsystemet.

- **Anormal cellemetabolisme.** Metabolismeforskere har fundet mangler i de pathways, der genererer energi fra simple kulhydrater, fedtsyrer og aminosyrer. Forhøjede laktatniveauer i cerebrospinalvæsken indikerer svækket fosforylering, hvilket fører til anaerob metabolisme. Forsøg med kardiovaskulær træningstest (CPET) tyder på en lav anaerob tærskel. Invasivt overvåget CPET viser svækket/reduceret preload og reduceret iltoptag, som enten stammer fra abnorm perfusion eller en manglende evne i cellerne til at bruge den tilførte ilt.
- **Neuroinflammation og central sensibilisering.** Øget følsomhed over for sansestimuli. Spinalvæskestudier har vist et forhøjet leukocytaltal (WBC) og protein. MRI, funktionel MRI og PET-studier har vist hypoperfusion, forhøjet laktat samt omfattende aktivering af gliaceller. EEG-studier viser anormale hjernebølger og -konnektivitet mellem de forskellige hjerneregioner.
- **Kognitive problemer.** Evidens af høj kvalitet understøtter kognitiv afmatning, problemer med opmærksomheden, hukommelsen og reaktionstiden. Det er uklart, i hvor høj grad det relaterer sig til en neuroinflammatorisk proces versus en svækket hjerne/cerebral perfusion.
- **Svækket/dysreguleret HPA-akse og ANS-stressresponsystem.** Ortostatisk intolerance er almindelig. Neuroendokrine studier viser anomaliteter i hypotalamus-hypofyse-adrenalin-aksen, øget hormonsekretion og central signalering af kortisolafgivelse. ANS-studier har vist stærk evidens for forstyrrelser i det autonome nervesystems aktiviteter, svækket baroreflexfunktion, overdreven venøs pooling, reduceret erytrocytmasse og reduceret plasmavolumen.
- **Unormal immunfunktion.** Evidens bekræfter svækket NK-lymfocyt-funktion, et øget antal aktiverede CD8+cytotoksiske T-celler, tilstedeværelse af forskellige autoantistoffer, rettet mod områder i det centrale og autonome nervesystem. Øget produktion af forskellige proinflammatoriske cytokiner korrelerer med sygdommens sværhedsgrad. MCAS (Mast Cell Activation Syndrome) er til stede hos nogle af patienterne.
- **Risiko for viral genaktivering** (for eksempel: Varicella zoster, CMV, EBV) kan være til stede.

Denne brochure er udarbejdet den 20. marts 2020 af Lucinda Bateman, MD, på Batean Horne Center. Den skal øge kendskabet til kendte aspekter ved ME. TIPS'ne kommer fra Dr. Bateman, der er ekspert i behandlingen af ME. Der findes aktuelt ikke nogen behandlingsvejledning for ME. Side 2 blev skrevet med inspiration fra nedenstående reference. Hvert tilfælde bør vurderes nøje og behandles efter ledende læges bedste skøn. Der bør tages hensyn til de sidste nye videnskabelige fremskridt og vejledninger for hvert foreliggende medicinske problem.

KILDE:

Inflammation correlates with symptoms in chronic fatigue syndrome. Anthony L. Komaroff. Proc Natl Acad Sci USA. 2017 Aug 22; 114(34): 8914–8916. Offentliggjort online den 15. August 2017 10.1073/pnas.1712475114 PMID: PMC5576849