

# Sjukdomen Myalgisk Encefalomyelit

Myalgisk Encefalomyelit (ME) är en svår kronisk funktionsnedsättande neuroimmun sjukdom som drabbar både män, kvinnor och barn. Omkring 0,4% av befolkningen beräknas vara drabbade av sjukdomen, vilket i Sverige blir 36 000 personer. Insjuknandet är ofta plötsligt, ofta i samband med infektion, men progressivt insjuknande förekommer också. Färre än 6% tillfrisknar.

Patienterna har ofta störningar på autonoma nerv-, neuroendokrina- och immunologiska-systemet. ME-patienter blir sämre efter mental eller fysisk aktivitet och har en återhämningsperiod på runt 1-3 dagar, eller längre. Symtomen varierar ofta dels på en kort tidsskala som kan röra sig om timmar och dagar. Samt över en längre tidsskala som handlar om år.

ME finns i både epidemisk och endemisk form. Svårighetsgraden kan variera mycket från individ till individ.

Den internationella klassningskoden är G93.3 (WHO ICD-10), samma kod används också av Socialstyrelsen i Sverige (KSH97). Sjukdomen tillhör gruppen neurologiska sjukdomar. Trots ME är en vanlig sjukdom är medvetenheten inom vården begränsad. Likaså sker inte mycket forskning kring ett botemedel.

En tidig diagnos är mycket viktigt för att förhindra att sjukdomen blir svårartad, eftersom det annars är risk att patient och läkare hanterar sjukdomen fel.

## Insjuknande

Insjuknandet kan vara plötsligt eller utan tydlig orsak, som i fallen när det första tecknet på sjukdom är ett kraftigt yrselanfall, men ofta brukar finns det en historia med infektion i de övre andningsvägarna och ibland i mag-tarmkanalen med illamående och/eller kräkningar [1].

Den initiala fasen vid insjuknande brukar uppvisa många symtom såsom ymniga nattliga svettningar och frekvent urinering (stiga upp flera gånger per natt), men dessa symtom brukar minska då sjukdomen etablerats.

## Symtom

Patienterna lider av kognitiva svårigheter, mental dimma, värk, sömnstörningar och temperaturregleringsstörningar. Det mest utmärkande är att symtomkomplexet (speciellt malaise, utmattning, värk och mental dimma) ökar efter mental eller fysisk ansträngning och det tar flera dagar att återhämta sig. De värst drabbade patienterna är sängbundna och klarar ej stå upp.

Exempel på vanliga symtom är kognitiva svårigheter, mental dimma, värk, sömnstörningar, temperaturregleringsstörningar, malaise, frekvent urinering, utmattning, trötthet, sjukdomskänsla, huvudvärk, värk i muskler och leder, minnes- och koncentrationssvårigheter, känslighet för temperaturförändringar, frusenhet, oförmåga att bearbeta information, feberkänsla, sömnproblem, influensaliknande symtom, dimsyn, överkänslighet emot ljud, överkänslighet emot ljus och öronsusningar. Det är vanligt med överkänslighet emot alkohol, medicin och födoämnen.

Symtomen brukar öka vid upprätt ställning, speciellt ifall patienten är extra utmattad eller svårt drabbad. När patienterna har en sämre period, brukar de beskriva det som om de är körda genom ett tröskverk eller en mangel, eller överkörda av en lastbil eller ångvält. Ljud kan upplevas som rena tortyren.

## Diagnos

Diagnosen ställs ifall man uppfyller vissa kriterier samt genom att utesluta andra sjukdomar.

Arbetet med att utesluta andra sjukdomar är viktigt och får inte slarvas med. De internationella konsensus-kriterierna (2011) [2] eller Kanada-kriterierna (2003) [3] rekommenderas. De internationella konsensus-kriterierna är i princip en förfining av Kanada-kriterierna.

Vid forskning används tyvärr fortfarande ofta kriterierna från CDC (Centers for disease control and prevention USA) för kroniskt trötthetssyndrom (chronic fatigue syndrome, CFS) från 1994 (Fukuda), trots att de är luddiga, och trots att CDC menar att myalgisk encefalomyelit är en specifikare sjukdom som inte ingår i begreppet kroniskt trötthetssyndrom. De engelska Oxfordkriterierna från 1991 för kroniskt trötthetssyndrom är mycket ospecifika. Den så kallade empiriska definitionen för kroniskt trötthetssyndrom från 2005 av Reeves på CDC är extremt mycket mer inkluderande än Fukuda 1994 och definierar en helt annan population.

## Behandling

Behandlingen inriktas på att lindra de mest bevärande symtomen. ME-patienter är ofta överkänsliga mot läkemedel, vilket påverkar val av dos och typ av preparat. Doseringen bör initialt vara mycket låg och upptrappning försiktig. Många patienter behöver hjälp att styra sömnrhythmen (t.ex. amitriptylin, melatonin, prometazin, hydroxizin, propiomazin, alimemazin, zopiklon, klonazepam). Smärta kan behöva behandlas (t.ex. NSAID, amitriptylin). Depressiva symtom kan behöva behandlas (t.ex. escitalopram, sertralin), och vid insättning bör ångestdämpande (t.ex. oxazepam) finnas tillgängligt för patienten kan få permanenta försämringar av stressen från en initial ångeststegring. Många patienter känner sig något bättre av B12-injektioner eller magnesium. För att minska på symtomen är det viktigt med en stressfri, lugn och tyst miljö samt vila, lagom värme och frisk luft.

## Råd till patienten

Det är viktigt att försöka låta bli faktorer som kan försämra hälsotillståndet. Symtomet med malaise/utmattning/trötthet som varar mer än 24 timmar efter mental eller fysisk ansträngning, kan hanteras genom att titta tillbaka 1-3 dagar och försöka identifiera vad som orsakat försämringen. Sedan anpassas aktiviteterna så försämringar på grund av överdriven aktivering undviks. Vilopauser läggs in regelbundet. Försök att undvika: virusinfektioner, nedkylning, överdrivna fysiska och mentala aktiviteter, kraftiga visuella/akustiska exponeringar, intensiva och komplexa informationsflöden, stress och tidspressade aktiviteter, att köra/åka bil långa sträckor, långa flygresor, födoämnen som kan ge upphov till överkänslighetsreaktioner samt kaffe och alkohol.

## Råd till omgivningen

Det är viktigt för närstående att inte försöka pressa den sjuke till aktiviteter som de inte klarar av. Även en måttlig ansträngning kan ge följder över ett antal dagar. Förmågan att klara av olika saker kan variera starkt från dag till dag eller timme till timme. Stress och press försämrar tillståndet. Barn har oftast ett mera varierande sjukdomstillstånd än vuxna. I vissa fall kan de behöva hemundervisning eller på annat sätt anpassade studier.

## Referenser

1. Myalgic Encephalomyelitis and Postviral Fatigue States: The Sage of Royal Free disease, A. Melvin Ramsay, 2nd edition, Gower Medical Publishing, London 1988. ISBN: 0906923999 ISBN-13: 9780906923993 [Säljes av ME Association UK](#)
2. Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria. J Intern Med. 2011 Jul 20. [länk](#)
3. Kanadadokumentet: Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Journal of Chronic Fatigue Syndrome, Volume 11, Number 1, 2003, ISBN: 0-7890-2207-9. [länk](#)