

Diagnosticering og behandling

**MYALGISK ENCEFALOMYELITIS/
POSTVIRALT
UDMATTELSESSYNDROM (ME)**

– U.S. ME/CFS CLINICIAN COALITION –

August 2019

Om the U.S. ME/CFS Clinician Coalition

The U.S. ME/CFS Clinician Coalition er en gruppe amerikanske eksperter i klinisk sygdom, der tilsammen har brugt hundreder af år på at behandle tusinder af ME-patienter. De har skrevet lærebøger om klinisk behandling, de har arbejdet med medicinske uddannelsesinitiativer for Center for Sygdomskontrol (CDC) og deltager aktivt i ME-forskning. Gruppens medlemmer indbefatter:

Dr. Lucinda Bateman - intern medicin, UT
Dr. Theresa Dowell - familiesygeplejerske AZ
Dr. Anthony Komaroff - intern medicin, MA
Dr. Nancy Klimas - immunologi, FL
Dr. Ben Natelson - neurologi, NY
Dr. Richard Podell - intern medicin, NJ

Dr. Alison Bested - hæmatologisk patologi, FL
Dr. Susan Levine - infektionssygdom, NY
Dr. David Kaufman - intern medicin, CA
Dr. Charles Lapp - intern medicin & pædiatri, NC
Dr. Dan Peterson - intern medicin, NV
Dr. Irma Rey – intern & miljømedicin, FL

Hvis du er amerikansk læge og ønsker flere oplysninger, kontakt os på <https://forms.gle/kf2RWSR2s1VgFfayz>

DIAGNOSTICERING AF ME

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

PRÆSENTATION OG GENKENDELSE AF DE KARAKTERISTISKE ME-SYMTOMER

ME starter som regel pludseligt. Patienter fortæller ofte, at et infektionsagtigt syndrom eller en infektionssygdom (som for eksempel mononucleose eller influenza) gik forud for sygdommen. Diagnosticeringen kræver en grundig sygehistorie, en fysisk undersøgelse, og genkendelse af følgende kernesymptomer:

- En betydelig reduktion eller forringelse af aktivitetsniveauet, i forhold til hvordan det var før sygdomsstart, som 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) 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, 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 KERNESYMTOMET ANSTRENGELSESUDLØST ENERGISVIGT (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 i tiden. Under et "crash", som kan komme straks, 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:**

ENDOKRINE LIDELSER/STOFSKIFTESYGDOMME Primær binyrebarkinsufficiens, Cushings syndrom, hyper- og hypotyreose, diabetes, hypercalcæmi	REUMATOLOGISKE SYGDOMME Systemisk Lupus, Rheumatoid Arthritis, Polymyositis, Polymyalgia Rheumatica	NEUROLOGISKE LIDELSER Multipel sclerose, Parkinsons sygdom, myasthenia gravis, B12-vitaminmangel, cerebrospinalvæske-lækage, syringomyeli, traumatisk hjerneskade, spinalstenose, craniocervical instability, kramper/besvimelser.
INFEKTIONSSYGDOMME HIV, flåtborne sygdomme, Hepatitis B/C, TB, Giardia, vestnilvirus, Q-feber, coccidioidomycosis, syfilis, mononukleose, parvovirus	SØVNFORSTYRRELSER <u>Søvnapnø</u> , narkolepsi, <u>Periodic Limb Movement Disorder</u> (PLMD)	PRIMÆRE PSYKIATRISKE LIDELSER <u>Angst, depression</u> , bipolar lidelse
MAVETARMSYGDOMME Cøliaki, <u>Fødevarerallergi eller - intolerancer</u> , inflammatoriske tarmsygdomme, <u>Small Intestinal Bacterial Overgrowth (SIBO)</u>	HJERTEKARSYGDOMME Kardiomyopati, koronarsklerose, arteriel lungehypertension, hjerteklapfejl, hjerterytmeforstyrrelse	HÆMATOLOGISKE SYGDOMME Anæmi (jernmangel, andre former, der kan behandles), hæmokromatose
GIFTSTOFFER Stofmisbrug, miljøeksponering (f.eks. bly, kviksølv), skimmelsvamp/svampegifte, bivirkninger ved medicin, golfkrigssyge	MALIGNITET Primær eller sekundær cancer	ANDET Svær overvægt (BMI > 40) overarbejde, atletisk overtræningsyndrom, 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 ME som en positiv diagnose, der kan optræde sammen med andre sygdomme, herunder også dem, der står anført som differentialdiagnose. Tidlig genkendelse af komorbide tilstande og korrekt behandling af disse kan forbedre patientens helbred, funktionsevne og livskvalitet. Almindelige komorbide sygdomme indbefatter:

AUTONOM DYSFUNKTION Postural ortostatisk takykardi-syndrom (POTS), neurally mediated hypotension (NMH), ortostatisk hypotension	REUMATOLOGISKE SYGDOMME Fibromyalgi, Ehlers-Danlos' syndrom, kæbeleds-dysfunktion, Sjögrens syndrom (tørre øjne/mund)	NEUROLOGISKE LIDELSER Hypersensitivitet (lys, lyd, berøring, duft eller kemikalier), dårlig balance, migrænehovedpiner, perifer neuropati, småfiberneuropati
IMMUNSYSTEMET Nye eller forværrede allergier, Mast Cell Activation-Syndrom (MCAS), duft- og kemikalieoverfølsomhed, kroniske infektions- og immundefekter	MAVETARMSYGDOMME Fødevareallergi og -intolerancer, herunder også over for mælkeprotein, problemer med mavearmkanalens motilitet, cøliaki, irritabel tyktarm, bakterieovervækst i tyndtarmen	ENDOKRINE LIDELSER/ STOFSKIFTESYGDOMME Hypothyreose, forstyrrelser i HPA-aksen (lav, normal eller udfladet kortisolkurve), metabolisk syndrom
SØVNFORSTYRRELSER Søvnapnø, restless leg syndrome (RLS), periodiske benbevægelser (PLM)	PSYKIATRISKE LIDELSER Angst, depression	GYNÆKOLOGISKE LIDELSER Endometriose, præmenstruel syndrom, vulvodyni

ANDRE Interstitiel blærebetændelse, overaktiv blære. Fejlernæring. B12- og D-vitaminmangel, fedme.

BEHANDLING OG HÅNDTERING AF ME (BASAL)

Før i tiden blev ME karakteriseret som et syndrom, der skyldtes medicinsk uforklarlig udmattelse, der skulle behandles med samtaletterapi 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 alvorlig funktionsnedsættelse. Patienter 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 aktivitetstilpasning for at undgå eller minimere PEM

En af lægens vigtigste opgaver er at lære patienterne om PEM, og hvordan man håndterer dette med aktivitetstilpasning. Aktivitetstilpasning er en individuel metode til at håndtere fysisk, kognitiv og følelsesmæssig energi inden for den enkelte patients specifikke begrænsninger (aktivitetsvindue) ved nøjagtigt at planlægge, hvor og hvordan de skal bruge deres tilgængelige energi. Det er et afgørende redskab, hvis patienten skal undgå og/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 aktivitetstilpasning 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 nogen specifikke anerkendte behandlinger af ME, kan en række farmakologiske og ikke-farmakologiske behandlinger hjælpe med at reducere symptomernes alvorlighed. 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.

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

5. Behandling af komorbide sygdomme

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

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 og 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 http://iacfsme.org/portals/o/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf (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 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/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>

Forfattet af U.S. Me/CFS Clinician Coalition en gruppe amerikanske eksperter i klinisk sygdom, der tilsammen har brugt hundreder af år på at behandle tusinder af ME-patienter. De har skrevet lærebøger om klinisk behandling, de har arbejdet med medicinske uddannelsesinitiativer for Center for Sygdomskontrol (CDC) og deltager aktivt i ME-forskning. Ms. Mary Dimmock og Lily Chu, MD, MSHS har bidraget til at samle informationen i dette dokument.

OMF takker
Elisabeth Brinch og Cathrine Engsig
for oversættelse og gennemsyn



<https://me-foreningen.dk/>