

Tema: Medan livet går förbi – Om sjukdomen ME/CFS (Myalgisk encefalomyelit/ Kroniskt trötthetssyndrom)

Medan livet går förbi är ett temanummer som syftar till att beskriva forskningsfronten för det som tidigare kallades kroniskt trötthetssyndrom och numera kallas Myalgisk encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) och klassas som en neurologisk sjukdom. Några studier som beskrivit utbredningen redovisar att mellan 0,4 - 2 % av befolkningen har de symtom som karakteriserar tillståndet. Majoriteten är kvinnor i åldersgruppen 20-40 år. Kunskapen om ME/CFS är låg inom hälso- och sjukvården och flertalet av de som drabbats har funktionsförändringar och är socialt traumatiserade. Detta utgör huvudskälen till att göra ett temanummer som presenterar olika aspekter av ME/CFS. Vi utgår från fallbeskrivningar där drabbade personer redovisar sina livserfarenheter sedan de drabbats av ME/CFS. Forskare både från Sverige och internationellt redovisar var forskningen fokuseras idag vad avser orsaker, behandling och sociala konsekvenser. När det gäller de sociala konsekvenserna är det vid sidan om de ME/CFS-sjuka främst närstående och anhöriga som drabbas.

ME/CFS karakteriseras av symtom som både mental och fysisk uttrötthet, kognitiv påverkan, sömnstörning, symtom från autonoma nervsystemet och smärta och influensaliknande symtom, vilka alla förvärras efter både fysisk och psykisk ansträngning.

Numret inleds med en fallbeskriv-

ning av Anne Örtegren: "*Rapport från 40 kvadratmeters busarrest*" där hon redovisar hur det dagliga livet kan se ut när någon drabbats av svår ME/CFS. Hon skriver bland annat "Jag kan inte gå upp ur sängen och komma igång med mitt liv. I stället måste jag fortsätta leva i en evig influensatillvaro, ett helvetiskt undantagstillstånd utan slut." Hon beskriver att minsta ansträngning kräver timmars ibland dagars återhämtning i sängen. Detta är något som återkommer i flera fallbeskrivningar.

Därefter följer några artiklar som beskriver forskningsfronten. Per Julin, rehabiliteringsöverläkare vid ME/CFS-mottagningen Stora Sköndal ger en översikt i sin artikel: *Myalgisk encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) – Aktuell diagnostik, rehabilitering och forskning*. ME/CFS klassificeras enligt Världshälsoorganisationen (WHO) som post-viral trötthet som kvarstår minst sex månader och oftast har klar debut i samband med infektion. Samtidigt är diagnosen kontroversiell i avsaknad av biologiska markörer. ME/CFS är en uteslutningsdiagnos som bygger på anamnes- och symtomkriterier vilka diskuteras i artikeln. Julin säger: "Kännetecknande för sjukdomen är en nytillkommen och oförklarad trötthet/utmattning som inte går att vila bort. Besvären försämras av ansträngning och försämringen kvarstår i minst ett dygn. Andra symtom är sömnstörning,

influenzakänsla, feber/feberkänsla, muskelsmärta, neurologiska besvär, återkommande infektioner, autonoma symtom som hjärtklappning och ortostatism samt problem med koncentration och minne”. Någon bot finns inte idag men försök pågår i några europeiska länder med mediciner som lindrar ovan nämnda besvär.

I artikeln påpekas bland annat att viktiga forskningsfrågor är att belysa hur immunsystemet och centrala nervsystemet är påverkade vid ME/CFS och hur eventuella förändringar är kopplade till de olika delarna av symtombilden.

Daniel Peterson, amerikansk läkare i invärtesmedicin och pionjär när det gäller behandling av ME/CFS, fördjupar diskussionen om diagnostik och behandling utifrån erfarenheter i USA, i artikeln *The Art and Science of ME/CFS: A 2016 Synopsis*.

Han gör en uppskattning att i USA har ca 0,4 % av befolkningen ME/CFS och av dessa utvecklar en fjärdedel den allvarliga formen. Peterson tar upp som ett stort problem att läkemedelsindustrin är ointresserade av att ge stöd till behandlingsforskning för ME/CFS.

Ingela Wiman beskriver i artikeln *Rätt många procent liv en 17-årig kamp med sitt sjukdomstillstånd*. Berättelsen illustrerar också den okunskap och oförståelse hon mötts av inom sjukvården.

Carl-Gerhard Gottfries, professor och överläkare vid Gottfrieskliniken i Mölndal, beskriver erfarenheter såväl utifrån egen ME/CFS-sjukdom som från sin forskning på ME/CFS-patienter i artikeln *Myalgisk encefalomy-*

elit/Kroniskt trötthetsyndrom – Historiska aspekter från ett svenskt perspektiv. Gottfries insjuknade med kronisk trötthet 1958 efter influensan Asiaten. I artikeln redovisas olika behandlingsförsök med påverkan av immunsystemet.

Leonard Jason och Samantha Fragale, verksamma vid DePaul University i Chicago, USA, fördjupar och aktualiserar diskussionen om diagnoskriterier i artikeln *Betydelsen av falldefinitioner för ME/CFS - Myalgisk encefalomyelit och Kroniskt Trötthetsyndrom*. Jason har sedan 1990-talet varit en ledande forskare vad gäller utvecklingen av diagnoskriterier och diskuterar i artikeln utvecklingen av olika typer av diagnoskriterier för ME/CFS. Under våren 2015 rekommenderade Institute of Medicine i USA att benämningen ME/CFS skulle ändras till Systemic Excersion Intolerance Disease (SEID) och föreslog dessutom nya kliniska kriterier. De nya kliniska kriterier innefattar följande symtom: avsevärt nedsatt eller störd förmåga att delta på samma nivå som före insjuknandet i yrkesmässiga, utbildningsmässiga, sociala och personliga aktiviteter; ansträngningsutlöst utmattning; icke-återställande sömn samt minst ett av de två följande symtomen – kognitiv nedsättning och ortostatisk intolerans. I artikeln redovisas ett par aktuella studier där olika diagnoskriterier jämförs. I en av studierna jämförs tidigare kriterier som gav ett utfall på 0,4 % av befolkningen med ME/CFS med de nya föreslagna kriterierna som då ökade förekomsten 2,8 gånger.

Pseudonymen Fredrik beskriver i *En kväll i januari – en berättelse i telegramstil* sin upplevelse av ME/CFS.

Han berättar om att han efter flera körtelfeberinfektioner blev allt sämre och efter något år fick diagnosen ME/CFS. Innan dess fick han utstå mycket misstro från läkare.

Jonas Blomberg, professor emeritus i Klinisk mikrobiologi vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, utvecklar hypoteserna om vad som händer när en infektion som till exempel körtelfeber utvecklas till ME/CFS i artikeln *Infektionsutlöst autoimmunitet vid ME/CFS. En förklaringsmodell*. I den hypotetiska modell som Blomberg presenterar spelar mikroberna i tarmen en avgörande roll. Tarmfloran bidrar till utvecklingen av immunsystemet. Vid rubbad tarmflora störs även immunsystemet och olika autoimmuna sjukdomar som fibromyalgi, sköldkörtelsjukdom och ortostatisk hypotension kan utvecklas. Om en infektion sedan tillstöter kan autoimmuniseringen leda till ME/CFS. I artikeln lyfter författaren fram en rad forskningsfrågor som behöver besvaras för att kunna bekräfta den hypotetiska modellen.

Henrik Fransson och Kerstin Heiling presenterar sedan i sitt referat från *Invest in ME Research 2016* i London sina erfarenheter från den 11:e internationella forskningskonferensen om ME/CFS den 3 juni 2016. Författarna representerar RME Stockholm respektive RME Sverige och har sitt engagemang för ME/CFS utifrån ett anhörigperspektiv. Fokus för det som refereras är att få en ökad förståelse av hur ME/CFS utvecklas. Detta beskrivs som ett pussel där allt fler delar passar ihop.

I Henrik Franssons, ordförande för Stockholmsavdelningen av RME, artikel *Anhörighistoria ME/CFS* fokuseras sociala konsekvenser för anhöriga av att någon insjuknar i ME/CFS. Påfrestningarna för anhöriga är stora och att be om stöd och hjälp är viktigt. Terapi för att orka kan bli nödvändigt.

Camilla Gillberg, som själv har ME/CFS och även en dotter med samma sjukdom, har skrivit de följande två artiklarna *Barn och unga med ME/CFS* och *ME/CFS i skolan*. I den första artikeln redovisas tre fallbeskrivningar med tonåringar som insjuknat i ME/CFS. Ett av barnen insjuknade efter influensavaccination 2009. Erfarenheter som är gemensamma och det som skiljer diskuteras i artikeln. I den andra artikeln beskrivs de anpassningar som är nödvändiga för att unga med ME/CFS ska kunna genomföra en skolgång trots de funktionsförändringar som följer av sjukdomen. Framst krävs en flexibilitet i undervisning och miljö för att möta de hastiga förändringar i energinivå som föreligger hos barn med ME/CFS.

Behandling av ME/CFS med kognitiv beteendeterapi (KBT) och gradvis ökad fysisk träning (Graded Exercise Therapy/GET) har sedan 1980-talet varit kontroversiell. Sten Helmfrid, docent i fysik, har tidigare diskuterat detta i en artikel i Läkartidningen (Helmfrid och Edsberg 2015¹) och nu i artikeln *Studier av kognitiv beteendeterapi och gradvis ökad träning vid ME/CFS är missvisande*. Helmfrid menar att det inte finns evidens för att KBT och

¹ Helmfrid S, Edsberg J. KBT och träning vid kroniskt trötthetssyndrom saknar evidens. Läkartidningen. 2015;112:DIPM

GET har någon positiv behandlingseffekt för personer med ME/CFS.

I den avslutande artikeln av Anna Franklin, journalist, diskuteras vård och stöd till personer med ME/CFS under rubriken *Vårdsituationen för ME/CFS-sjuka*. Här presenteras en allmän översikt och intervjuer med politiker, professionella och enskilda patienter angående vårdresurser och vårdbrist. De intervjuade är överens om att det råder stora brister i vården för de som har sjukdomen ME/CFS. Hälso- och sjukvårdspersonalens kunskap om sjukdomen är liten, vilket får till följd att många patienter får en felaktig diagnos med försämring av sjukdomstillståndet och ökad funktionsnedsättning som följd. Det finns idag två specialistmottagningar för ME/CFS-patienter men det borde finnas en i varje sjukvårdsregion.

Slutord

Myalgisk encefalomyelit/Kroniskt trötthetssyndrom har under en följd av år främst setts som en psykosomatisk företeelse och patienterna har därför hänvisats till psykiatrisk behandling. Vi står just nu i ett paradigmskifte där sjukdomen, som sedan 1969 betraktas som en neurologisk sjukdom i t.ex. WHO's klassificering av sjukdomar, alltmer börjar accepteras som en biomedicinsk sjukdom av hälso- och sjukvården, i Sverige och internationellt. I USA har National Institutes of Health (NIH), motsvarande Folkhälsomyndigheten i Sverige, prioriterat forskning om ME/CFS,

dess diagnostik och behandling. I avsaknaden på att den forskning som pågår kan visa på biomarkörer och effektiv behandling mot ME/CFS, måste de symtomlindrande insatser, som nu rekommenderas utifrån klinisk erfarenhet, respekteras och utvärderas.

Kunskapen om ME/CFS är låg inte bara inom hälso- och sjukvården utan också inom sjuk- och socialförsäkringssystemet i Sverige, vilket varit en viktig drivkraft för detta temanummer. Vår förhoppning är att numret kan användas i olika utbildningar och att detta på sikt medför att personer med ME/CFS får en adekvat behandling och omvårdnad i alla delar av landet.

Temaredaktörer

*Bo J A Haglund
Professor emeritus
bjahag@gmail.com*

*Lisa Forstenius
Tidigare ordförande i RME
linius@bahnhof.se*

*Kerstin Heiling
Vice ordförande i RME
kerstin.heiling@rme.nu*