

Information om ME/CFS

Vad är ME/CFS?

ME, "Myalgisk Encefalomyelit" betyder ungefär muskelsmärta och inflammation i hjärnan. Namnet är missvisande då det ger intryck av att vi vet vad sjukdomen beror på vilket vi ännu inte vet. CFS är en förkortning av det engelska namnet på sjukdomen, "Chronic Fatigue Syndrome", på svenska känt som "kroniskt trötthetssyndrom". Även om de ursprungliga beskrivningarna av sjukdomarna ME och CFS till viss del skilde sig åt så räknas de i dagsläget som en och samma sjukdom varför samlingsnamnet ME/CFS används.

Symptom

Det mest uttalade symtomet vid ME/CFS är en svår trötthet som inte går att vila sig fri från. Många patienter upplever att ordet "trött" inte är riktigt rättvisande. Tröttheten som upplevs är mer än den vanliga trötthet som friska personer kan uppleva efter ansträngning. I brist på bättre ord fortsätter vi använda ordet "trött".

Det andra symtomet som är typiskt vid ME/CFS är ansträngningsintolerans. Det betyder att om personer med ME/CFS anstränger sig utöver vad de orkar, så gör det att tröttheten och andra symptom ökas i minst 24 timmar (och ibland betydligt längre). Detta kallas att krascha eller PEM (Post exertional malaise). Alla sorters ansträngningar, såväl fysisk som mental som emotionell, kan utlösa PEM.

Förutom tröttheten har patienter med ME/CFS ett flertal olika symptom. Nästan alla patienter upplever smärta, sömnstörning och kognitiva besvär. Det finns också symptom som är vanliga men inte drabbar alla med ME/CFS. Exempel på sådana symptom är yrsel, sjukdomskänsla, feberkänsla, magbesvär, frysningar/svettningar, hjärtklappning och domningar.

Orsaken

Det pågår forskning kring ME/CFS och idag vet vi det är en kroppslig sjukdom och inte en psykiatrisk sjukdom vilket hävdats tidigare. Däremot vet vi ännu inte tillräckligt för att säkert säga vad som orsakar ME/CFS. Av historiska orsaker brukar ME/CFS räknas till de neurologiska sjukdomarna. Oftast behandlas patienter av primärvården eller specialistmottagningar (som Stora Sköndals ME-mottagning) och inte av neurologer.

Hur ställer man diagnosen ME/CFS?

Vid misstanke om ME/CFS finns det inget prov eller undersökning som kan göras för att bekräfta sjukdomen, istället ska patientens symptom uppfylla de så kallade Kanadakriterierna. Minst lika viktigt är också att sjukvården utesluter alla andra tänkbara orsaker till patientens besvär. Först när patienten både uppfyller diagnoskriterierna och andra orsaker uteslutits kan vi ta ställning till om patienten har ME/CFS.

Prognos

Prognosen (vilket betyder ungefär framtidsutsikt) för patienter med ME/CFS varierar väldigt mycket beroende på när insjuknandet skett. Hos vuxna är sjukdomen i de flesta fall kronisk även om det finns en del patienter som har blivit helt friska. Hos barn och ungdomar är prognosen betydligt bättre, en majoritet blir helt friska även om det kan ta flera år.

ME/CFS är en sjukdom som kan ge väldigt olika mycket besvär. Det finns patienter med ME/CFS som klarar av att arbeta heltid även om det inte är vanligt. Andra är mycket svårt drabbade av sin sjukdom och helt sängliggande, inte heller detta är vanligt. Det vanligaste är en nedsatt funktionsförmåga och inskränkt arbetsförmåga men att det går bra att sköta sig själv. Det är också viktigt att veta att inte alla patienter med ME/CFS blir sämre med tiden. Tvärtom är det vanligaste att sjukdomen stabiliserar sig om du lär dig hantera den.

Behandling

Det finns i dagsläget ingen medicin som kan bota ME/CFS. Däremot finns det några mediciner som kan hjälpa till att lindra symtomen. Många av medicinerna är vanliga och används vid andra tillstånd än ME/CFS också t ex sömnmedel eller smärtstillande. Det finns även några få mediciner som är mer ovanliga men som det finns möjlighet att prova hos en läkare med kunskap om ME/CFS.

Även om sjukdomen hos vuxna ofta är kronisk och det saknas mediciner som kan bota sjukdomen, så finns det ändå mycket som går att göra för att förbättra måendet och livskvaliteten. Den huvudsakliga rehabiliteringsformen vid ME/CFS kallas pacing. Detta innebär i korthet att du som patient lär dig hushålla med och fördela den begränsade energi du har och använda den på bästa sätt. Genom att undvika att anstränga dig mer än du orkar, undviker du att få PEM. För att minska fysisk ansträngning kan förskrivning av hjälpmedel vara en viktig åtgärd.

Det finns de som rekommenderar att använda långsamt ökad träning (GET-Grduating exercise training) vid ME/CFS. Vår erfarenhet är att patienten istället riskerar att må sämre. Det betyder inte att personer med ME/CFS helt ska sluta med träning. ME-anpassad lätt träning som är inriktad på att motverka stelhet och att förhindra förlust av styrka och kondition är bra för hälsan. Det är dock viktigt att få hjälp av en ME-kunnig fysioterapeut för att utforma träningsprogrammet.

ME/CFS är en kroppslig sjukdom men detta hindrar inte att den psykiska hälsan påverkas. Det är relativt vanligt att patienten blir nedstämd till följd av sjukdomens alla inskränkningar på livet. Om det är så, är det viktigt att få hjälp av sjukvården. Psykiskt illamående i sig är plågsamt men eftersom det är också mycket energikrävande riskerar patienten även att få ökade ME/CFS symtom.