



# Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

SBU BEREDER | UNDERLAG TILL ANNAN MYNDIGHET

DECEMBER 2018 | WWW.SBU.SE/295

## SBU:s sammanfattning

### Syfte

Syftet med rapporten är att visa kunskapsläget om behandling, prognos och patienters erfarenheter av sjukvården för personer med myalgisk encefalomyelit, eller kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS).

Rapporten är gjord på uppdrag av regeringen. SBU har samverkat med Socialstyrelsen som samtidigt fått uppdraget att utreda förutsättningar för att ta fram kunskapsstöd och försäkringsmedicinskt beslutsstöd vid handläggning av ME/CFS.

### Bakgrund

Myalgisk encefalomyelit, som även kallas kroniskt trötthetssyndrom eller post-viral trötthet (förkortat ME/CFS), finns beskrivet sedan 70 år. Men orsakerna bakom tillståndet är fortfarande okända, även om sjukdomen ofta har en infektionsrelaterad debut. ME/CFS kan innefatta många olika symtom, som stor trötthet och influensaliknande symtom samt försämring under minst 24 timmar efter ansträngning. Personer med ME/CFS får ofta svårt att utföra vardagliga sysslor, upprätthålla sociala relationer och klara av arbete eller studier. En del får så svåra symtom att de inte kan lämna hemmet eller ens sängen.

Eftersom man inte vet vad som orsakar ME/CFS finns det inga tester för att diagnostisera tillståndet. Istället används diagnostiska kriterier, som beskriver vilka symtom som krävs för att ställa diagnosen. Kriterierna har ändrats flera gånger och blivit snävare men betonar alltid svår, nytillkommen och ihållande utmattning som ett huvudsymtom samt att symtomen ska ha funnits minst ett halvår. De nyare så kallade Kanadakriterierna har ansträngningsutlöst utmattning som obligatoriskt symtom, vilket tidigare kriterier inte haft.

Det kan vara svårt att skilja ME/CFS från andra tillstånd av långvarig trötthet eller utmattning, till exempel utmattningssyndrom. I studier har drygt hälften av dem som remitterats till specialistklinik för

misstänkt ME/CFS vid närmare undersökningar visat sig ha andra tillstånd, framför allt sömnrubbnings- och psykiatriska tillstånd.

Det saknas idag botande behandling för ME/CFS. Istället inriktar sig sjukvården på att lindra symtom och att hjälpa personen att hantera vardagen.

### Metod

Rapporten består av fyra delar, med systematiska översikter som gjorts enligt SBU:s handbok. Den första fokuserar på behandlingar och deras effekter på utmattning och ansträngningsutlöst försämring för personer som har diagnostiserats med ME/CFS enligt Kanadakriterierna. Behandlingar som primärt ska lindra smärta eller förbättra sömn ingår inte i rapporten, inte heller psykologiska insatser för att lära sig leva med ME/CFS. Studierna skulle vara kontrollerade, med eller utan randomisering.

Den andra delen handlar om prognosen för att förbättras och återgå i arbete. I den tredje har vi undersökt om långvarig funktionsnedsättning och arbetsförmåga går att förutsäga. I den fjärde har vi utforskat upplevelser och erfarenheter av vården utifrån studier som gjorts med kvalitativ metodik, till exempel intervjustudier.

Samtliga delar avgränsades till vuxna personer.

### Huvudresultat

Ett huvudfynd är att för personer som diagnostiserats enligt Kanadakriterierna saknas det underlag för att bedöma effekterna av behandlingar. De flesta studier använde äldre kriterier och därför finns det en risk för att deltagarna haft andra tillstånd, som utmattningssyndrom. Därför går det inte att avgöra om resultaten är överförbara till personer som diagnostiserats enligt Kanadakriterierna.

Ett fåtal studier, huvudsakligen om läkemedelseffekter, har använt Kanadakriterierna. Ingen av dem kunde

påvisa att utmattningen minskade jämfört med en kontrollgrupp.

Studierna om prognoser använde äldre kriterier. Två nordiska studier visade att en betydande andel av deltagarna inte hade blivit återställda vid uppföljningar upp till tio år efter att symtomen börjat. En engelsk och en norsk studie fann att många av dem som diagnostiserats på specialistklinik efter att ha haft symtom och varit sjukskrivna i flera år inte hade kunnat börja arbeta eller studera vid uppföljning många år senare. Det gick däremot inte att bedöma om prognosen har ett samband med till exempel ålder, kön eller andra faktorer. Studierna var få, små och hade stora metodbrister.

Studier om patienters upplevelser och erfarenheter av vården handlade mest om primärvården. Deltagarna såg det som en milstolpe att få en diagnos och tyckte att en personligt anpassad rådgivning var viktig för att ta sig vidare i livet. De upplevde dock att processen fram till diagnos var tung och frustrerande och att de möttes av bristande förståelse och okunskap om ME/CFS.

## Diskussion

Rapporten visar att det finns många kunskapsluckor där det saknas forskning, och många av dem beror på att vi inte vet vad som orsakar ME/CFS. Kunskapsluckor som delvis är kopplade till detta är diagnostiska metoder och möjligheter till botande eller sjukdomsmodifierande behandling.

Rapporten pekar också på att det är viktigt med noggrann diagnostik, som kan kräva multidisciplinär specialistkompetens för att utesluta andra tillstånd som går att behandla.

Slutligen vill vi poängtera att avsaknad av vetenskapligt stöd för en behandling inte är detsamma som att behandlingen saknar effekt. I avvaktan på mer forskning är det viktigt att stödja dem som har ME/CFS att få så god livskvalitet, aktivitetsförmåga och delaktighet i samhället som möjligt. I och med att tillståndet är relativt ovanligt, jämfört med till exempel stressrelaterad utmattning eller kronisk smärta, är det sannolikt en fördel med specialiserade mottagningar för ME/CFS som har möjlighet att kontinuerligt följa den internationella kunskapsutvecklingen och omsätta den i praktiken.

Denna rapport ingår i serien SBU Bereder (ISSN 1400-1403). Rapportserien baseras på systematiska litteraturgenomgångar av forskningsartiklar. Rapporten har utarbetats av en grupp sakkunniga inom ämnesområdet. Rapporten har granskats såväl internt inom SBU som av externa granskare inom området.

Rapport nr 295 (2018) • [registrator@sbu.se](mailto:registrator@sbu.se)  
Grafisk produktion: Åsa Isaksson, SBU

### Projektgrupp

#### Sakkunniga

Per Julin, med dr, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Karolinska Institutet samt överläkare, ME/CFS-mottagningen, Neurologiska Rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal (behandling, prognos och prognostiska faktorer)

Per Lytsy, docent, leg läkare, SBU (prognos och prognostiska faktorer)

### SBU

Agneta Pettersson, projektledare (ansvarig för kapitel om upplevelser i sjukvården)  
Lina Leander, biträdande projektledare (delansvarig för kapitel om upplevelser i sjukvården)  
Caroline Jungner, projektadministratör  
Susanne Gustafsson, informationsspecialist  
Hanna Olofsson, informationsspecialist

### Rådgivare till sakkunniga

Marie Åsberg, professor, Institutionen för Kliniska Vetenskaper, Karolinska Institutet/Danderyds sjukhus, Stockholm (differentialdiagnostik)

### Externa granskare

Björn Mårtensson, med dr, Karolinska Institutet, Stockholm

Kristina Bengtsson Boström, docent och distriktsläkare, Närhälsan FoU-centrum, Skaraborg

Kristina Glise, med dr och överläkare, Institutet för Stressmedicin ISM, Göteborg

Anne Söderlund, professor, Mälardalens högskola, Västerås