



[Långvarig trötthet och narkolepsi](#)

ME/CFS är en neurologisk sjukdom som gör dig mycket trött och utmattad. Det går inte att vila bort. Du kan känna dig sjuk och ha värk i kroppen. Det finns ingen behandling som helt tar bort symtomen. Men det finns saker du kan göra för att lindra flera av besvären.

Både barn och vuxna kan få ME/CFS. Ingen vet vad ME/CFS beror på men det pågår forskning. Många som får ME/CFS har fått det efter att först ha haft en eller flera vanliga virusinfektioner eller bakterieinfektioner. Det kan vara förkylningar, infektioner i luftvägarna eller influensa.

ME står för myalgisk encefalomyelit. Myalgi betyder muskelsmärta och encefalomyelit är en inflammation i hjärna och ryggmärg. CFS står för chronic fatigue syndrome, som betyder kroniskt trötthetssyndrom. Sjukdomen kallas ofta för ME.

För att få diagnosen ME/CFS ska du ha haft dina besvär i över sex månader. Det finns ingen behandling som gör dig frisk från sjukdomen. Men det går att behandla flera av besvären. En del mår efter en tid bättre. Några blir till slut friska från sjukdomen.

Vid ME/CFS känner du dig mycket trött och utmattad. Det blir inte bättre när du vilar. Du känner dig sjuk och utmattad i mer än 24 timmar efter att du har ansträngt dig. Ibland uppstår försämringen direkt och ibland efter någon eller några dagar.

Vid ME/CFS är det vanligt att också ha flera av följande besvär:

- Du har svårt att sova nattetid och känner dig inte utvilad när du vaknar.
- Musklerna blir svaga och du får sämre uthållighet än tidigare.
- Du får svårare att koncentrera dig och du får sämre minne.
- Du är känslig för [stress](#).
- Du är överkänslig för ljus, ljud och doft.
- Du har ont i halsen och [lymfkörtlarna känns svullna](#).
- Du har smärta i lederna.
- Du har [huvudvärk](#).
- Du har magbesvär.
- Du har svårt att stå upp, så kallad ortostatisk intolerans.
- Du har [nedstämdhet](#) eller [ångest](#).

ME/CFS finns i olika svårighetsgrad. Många med ME/CFS upplever en brist på energi. Hur utmattad du känner dig kan variera över tid. Det är vanligt att du upplever en försämring av dina besvär efter att du har ansträngt dig. Försök att vara aktiv utifrån dina förutsättningar och hitta en balans mellan vila och aktivitet.

Ibland kan du få svårt att klara vissa saker i vardagen. Du kan få svårt att sköta ditt arbete eller gå i skolan. Ibland kan du bli nedstämd eller få en [depression](#).

Regelbundna vanor är viktiga. Tänk på att inte överanstränga dig de dagar du känner dig starkare. Försök undvika stress genom att göra förändringar i din vardag.

När du har fått ME/CFS behöver du stöd och förståelse. Närstående och stödsamtal hos kurator kan spela en viktig roll. Du kan också behöva mycket praktisk hjälp.

Du kan få hjälp av en arbetsterapeut med de [hjälpmedel](#) du behöver och lära dig mer om ME/CFS.

Du kan må bättre genom den behandling eller hjälp du kan få för en del av dina besvär. Det kan handla om att hitta en nivå för aktivitet som du klarar av utan att må sämre dagen efter. En fysioterapeut kan hjälpa dig med det.

Har du svår ME/CFS kan du ha svårt att röra dig från sängen. Då kan du behöva få stöd i hemmet. Du kan till exempel få hjälp med personlig vård och hushållsarbete. Dina närstående kan också behöva hjälp med avlastning. Du kan ansöka om [personlig assistans](#) om det finns behov.

Barn kan också få ME/CFS. Det är olika hur barn påverkas av sjukdomen. Det är vanligt att barnets energi varierar mycket. Försök lära ditt barn att känna efter hur mycket energi hen har och vad som gör att hen mår bättre eller sämre. Försök sedan att hitta någon slags balans mellan aktivitet och vila.

Det finns flera saker som kan göra att ditt barn mår bättre. Läkare, arbetsterapeut eller fysioterapeut kan hjälpa till med läkemedel, hjälpmedel eller hitta saker som gör att ditt barn mår bättre.

Barn med ME/CFS behöver ofta hjälp med följande saker:

- Anpassa sin skolgång
- Försöka att hitta en balans mellan aktivitet och vila.
- Skapa regelbundna vanor kring sömn, vila och måltider.
- Ge läkemedel vid smärta, sömnstörningar eller magbesvär.

Kontakta din [vårdcentral](#) om du misstänker att du har ME/CFS. Det är ofta inte bråttom. Om det är helg kan du vänta tills det blir vardag.

Du kan kontakta de flesta mottagningar genom att [logga in](#).

Du kan alltid ringa och få [sjukvårdsrådgivning på telefonnummer 1177](#).

Vid läkarbesöket får du berätta om dina symtom och hur du mår. Ibland kan trötthet, svårigheter med minne och koncentration göra det svårt.

Det kan vara bra om någon kan följa med på läkarbesöket. Någon som kan hjälpa till att beskriva dina symtom och de besvär du upplever i vardagen. Du kan även [förbereda ditt läkarbesök](#) genom att skriva ner vissa saker i förväg.

Diagnosen ME/CFS kan ställas när andra sjukdomar har uteslutits eller behandlats. Det finns flera behandlingsbara sjukdomar som kan ge liknande symtom.

Läkaren gör också en kroppslig undersökning.

Det är vanligt att du får [lämna ett blodprov](#), för att utesluta andra sjukdomar.

På vårdcentralen kan du få [remiss](#) till specialistmottagning som har erfarenhet av ME/CFS, om läkaren bedömer att det behövs.

Det går inte att träna sig frisk från ME/CFS. Det går inte heller att vila sig frisk. Besvären kan bli värre av att du anstränger dig eller blir sängliggande för ofta.

Att få ME/CFS innebär för de flesta en stor förändring i livet. Du kan få [psykoterapi](#) om du behöver stöd i den förändringen. [Kognitiv beteendeterapi, KBT](#), har visat sig fungera bra vid bland annat [ångest](#), [oro](#) och [sömnsvårigheter](#). Ofta handlar det om att försöka acceptera det som blivit annorlunda samtidigt som du försöker förbättra din livskvalitet. Stödsamtal hos kurator kan vara till hjälp för att lära sig hantera vardagen och få hjälp med praktiska frågor.

Du kan behöva behandling med läkemedel för dina besvär. Det kan vara läkemedel mot sömnsvårigheter, depression eller ångest. Har du värk kan den behandlas och lindras med smärtstillande läkemedel.

För att förbättra minnet och koncentrationen skriver läkare ibland ut vitamin B12. Ibland tas det tillsammans med folsyratabletter.

Alla får inte bra effekt av behandlingen. Det är läkaren som skriver ut läkemedel som ansvarar för att följa upp om behandlingen fungerar för dig.

Hos många som får ME/CFS ses ett samband med att de haft en eller flera vanliga virusinfektioner eller bakterieinfektioner. Infektionerna har sen läkt ut men de har ändå inte återhämtat sig efter det.

Ibland ses inget samband med någon infektion utan tillståndet har sakta utvecklats. Ibland har stress, svåra händelser eller ångest föregått sjukdomen. Du kan ha haft vissa symtom innan du fått ME/CFS som sedan förstärkts och blivit svårare att hantera. Det kan vara sömnstörningar, smärta eller magbesvär.

ME/CFS kan också utvecklas efter genomgången cancerbehandling, i samband med [endometrios](#) eller inflammatorisk tarmsjukdom.

Det finns en del likheter mellan ME/CFS och [utmattningssyndrom](#).

Även [fibromyalgi](#) har många symtom som liknar ME/CFS. Det är inte ovanligt att båda sjukdomarna finns tillsammans eller att fibromyalgi har funnits innan ME/CFS eller utvecklas i samband med ME/CFS.

Det finns också andra sjukdomar med liknande symtom, till exempel depression, ångestsyndrom, vissa reumatiska

sjukdomar och sömnapné syndrom.

Det kan kännas svårt att vara närstående till någon som är sjuk. Det är vanligt att vilja stötta samtidigt som du själv har en stark oro och mår dåligt. Det är viktigt att du som närstående involveras och att du själv får stöd genom till exempel kuratorsamtal eller psykolog.

Barn kan ha svårt att förstå varför en förälder inte orkar med samma aktiviteter som förut. Ofta är det bra att göra barn så delaktiga som möjligt. Det betyder inte att du måste berätta allt.

[Här kan du läsa mer om att vara närstående till någon som får en allvarlig sjukdom och vad du kan göra själv](#)

Du kan [söka vård](#) på vilken vårdcentral eller öppen specialistmottagning du vill i hela landet. Du har också möjlighet att få en fast läkarkontakt på vårdcentralen.

För att du ska kunna vara delaktig i din vård och ta beslut är det viktigt att [du förstår informationen du får](#) av vårdpersonalen. Informationen ska vara anpassad till dig och din situation.

Du har möjlighet att få hjälp av en [tolk om du inte pratar svenska](#). Du kan också få hjälp av en [tolk om du har en hörselnedsättning](#).

Du ska få reda på vart du ska vända dig om du blir sämre under behandlingen.

Har du kontakt med många olika personer inom vården kan du få en fast vårdkontakt. Det är en person som bland annat hjälper till med att samordna din vård.

Riksförbundet för ME-
patienter

Senast uppdaterad:

2020-02-25

Redaktör:

Sandra Tidblom, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Indre Bileviciute Ljungar, rehabiliteringsläkare, specialist på smärtlindring, Smärtkliniken, Capio St Görans Sjukhus, Stockholm

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt. 1177 ger dig råd när du vill må bättre.

I

I

I

[Behandling av personuppgifter](#)

[Hantering av kakor](#)

[Inställningar för kakor](#)

1177 – en tjänst från [Inera](#).