

Veileder i forbindelse med utredning på sykehus av pasienter der man mistenker Myalgisk encefalopati (ME)/ Kronisk utmattelsessyndrom (CFS)

Diagnosenummer: G93.3 Postviralt utmattelsessyndrom, Godartet myalgisk encefalopati, Kronisk utmattelsessyndrom etc.

Generell beskrivelse av sykdommen:

Symptomer:

Pasientene kan ha symptomer fra en lang rekke organer:

Subjektive symptomer:

- Hovedsymptomet er en uttalt utmattethet som pasienten ikke hadde tidligere, den opptrer i hvile og aksentueres av mentale og fysiske anstrengelser.
- Utmattelse i over ett døgn etter fysisk og mental belastning, starter av og til etter latenstid opp til ett døgn etter anstrengelse.
- Utmattelse som ikke blir redusert etter hvile.
- Uforklarlig smerte i muskler og/eller ledd, brystmerter, magesmerter
- Overømfintlighet for sanseintrykk/matintoleranse
- Humørsvinging
- Intakt intellekt, men hukommelses- og konsentrasjonsvansker
- Sykdomsfølelse og perioder med sår hals eller ømme/hovne lymfeknuder.
- Svimmelhet, parestesier, synsforstyrrelser, fascikulasjoner
- Forstyrret autonom kontroll, ortostatisk intoleranse
- Betydelig variasjon i symptomer og intensitet

Objektive tegn:

- Hjerterbank
- Nærsynkoper og lavt blodtrykk
- Kalde hender og føtter
- Endret avføringsmønster/luftplager
- Hyppig vannlating/økt tørste
- Innsøvningsvansker, økt søvnbehov, avbrutt søvn, ikke uthvilt etter søvn
- Svettetendens
- Nedsatt toleranse for alkohol og medikamenter
- Fascikulasjoner
- Observerbar utmattelse som kan opptre plutselig

Forløp:

Etter akutt eller snikende innsykning følger en akutt fase med symptomer i hvile. Akutt fase varer i flere måneder, av og til år, og etterfølges vanligvis av en restitusjonsfase som

- Enten fører til fullstendig eller nær fullstendig symptomoppløsning innen ett til to år
- Eller som etterfølges av et kronisk svingende forløp med langsom bedring over flere år
- I sjeldne tilfeller sees et kronisk progredierende forløp med meget langsom bedring over flere år

Diagnose:

ME er en utelukkelsesdiagnose. Det finnes foreløpig ikke noen biologisk markør som bekrefter sykdommen. For å stille diagnosen må visse diagnosekriterier (se under) være oppfylt og andre sykdommer som kan forklare symptombildet må være utelukket.

Det eksisterer flere sett med diagnosekriterier. Oslo Universitetssykehus, Ullevål og flere andre forholder seg til de såkalte Kanadakriteriene:

Diagnosekriterier for diagnosen Myalgisk encefalopati (ME)/ kronisk utmattelsessyndrom (CFS)
- til klinisk bruk, 'Kanadadefinisjonen'

For å kunne stille diagnosen ME/CFS må sykdomsbildet oppfylle kriteriene for utmattelse, anstrengelsesutløst utmattelse eller sykdomsfølelse, søvnproblemer og smerter (1.-4.). Det må være to eller flere nevrologiske/ kognitive symptomer (5.) ett eller flere symptom fra minst to av kategoriene autonome, nevroendokrine og immunologiske symptomer (6.). Punkt 7 må være oppfylt.

1. Utmattelse:

Pasienten må ha en betydelig grad av ny, uforklarlig, vedvarende eller tilbakevendende fysisk og mental utmattelse som i vesentlig grad reduserer daglig aktivitetsnivå (minst 50%).

2. Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse:

Det foreligger et unormalt tap av fysisk og mental utholdenhet, rask muskulær og kognitiv tretthet, anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse og/eller smerter og en tendens til forverring av andre symptomer. Det skal foreligge en patologisk langsom restitusjonsperiode - vanligvis på 24 timer eller mer.

3. Søvnforstyrrelser: *

Det foreligger ikke-forfriskende søvn eller forstyrrelser i søvnlengde eller søvnrytme, slik som reversert eller kaotisk døgnrytme.

4. Smerter:*

Det foreligger en betydelig grad av myalgier. Smerter kan kjønes i muskler og/eller ledd, og de er ofte utbredt og vandrende av natur. Ofte foreligger det betydelige hodesmerter av ny type, mønster eller intensitet.

5. Nevrologiske/kognitive symptomer:

To eller flere av de følgende symptomer skal være tilstede:

Forvirring, svekket konsentrasjonsevne og korttidshukommelse, desorientering, vanskeligheter med informasjonsbearbeiding og kategorisering av informasjon og ordfinning, og perseptuelle og sensoriske forstyrrelser – f. eks. varierende romsans og synsforstyrrelser. Ataktisk gange, muskelsvakhet og fascikulasjoner er vanlig.

Det kan foreligge overbelastningsfenomener 1: kognitive, sensoriske - f. eks. lysskyhet og overfølsomhet for støy - og/eller følelsesmessig overbelastning som kan føre til "crash"- perioder og/eller angst.

6. Minst ett symptom fra to av de følgende kategoriene:

A. Autonome symptomer:

Ortostatisk intoleranse - nevralt mediert hypotensjon (NMH), posturalt ortostatisk takykardi syndrom (POTS), forsinket postural hypotensjon, ørhet, ekstrem blekhet, kvalme og irritabel kolon, hyppig vannlating og blæreforstyrrelser, palpitasjoner med eller uten hjerterytmeforstyrrelser, anstrengelsesdyspné.

B. Nevroendokrine symptomer:

Tap av termostatisk stabilitet - subnormal kroppstemperatur og tydelige døgnsvingninger, svettetokter, tilbakevendende feberfølelse og kalde ekstremiteter. Intoleranse for uttalt varme og kulde. Markert vektendring - anoreksi eller unormal appetitt. Tap av tilpasningsevne og forverring av symptomer ved belastninger.

C. Immunologiske symptomer:

Ømme lymfeknuter, sår hals, tilbakevendende influensaliknende symptomer, generell sykdomsfølelse, nyoppstått overfølsomhet for mat, medisiner og/eller kjemikalier.

7. Tilstanden må ha vart i minst seks måneder. Vanligvis er det en klart definerbar begynnelse, selv om den kan være gradvis.** En foreløpig diagnose kan være mulig tidligere. Tre måneder er tilstrekkelig for barn.

For at symptomene skal kunne tas med, må de ha oppstått eller blitt betydelig endret etter starten på denne sykdommen. Det er usannsynlig at en pasient vil ha alle symptomene i punkt 5 og 6. Forstyrrelsene har en tendens til å danne symptomgrupper som kan fluktuere og endres over tid. Barn har ofte tallrike fremtredende symptomer, men symptomintensiteten synes å variere fra dag til dag

*Det er et lite antall pasienter som ikke har smerter eller søvnproblemer, men ingen annen diagnose passer unntatt ME. En ME-diagnose kan overveies hvis denne pasientgruppen synes å ha hatt en infeksjon som utløsende årsak.

**Noen pasienter har hatt dårlig helse av andre årsaker før de utviklet ME og mangler en identifiserbar faktor som anses som utløsende og/eller har hatt mer gradvis eller snikende sykdomsdebut.

Eksklusjonskriterier:

Ekskluderer **aktive** sykdomsprosesser som forklarer de fleste av hoved-symptomene som utmattelse, søvnforstyrrelse, smerter og kognitiv dysfunksjon.

Det er nødvendig å ekskludere visse sykdommer som det kan være kritisk å overse: Addisons sykdom, Cushings syndrom, hypotyreoidisme, hypertyreoidisme, jernmangel, andre former for anemi som kan behandles, hemokromatose, diabetes mellitus og kreft. Det er også nødvendig å ekskludere søvnforstyrrelser som kan behandles, slik som obstruksjon i øvre luftveier, obstruktiv eller sentral søvnapné, autoimmune sykdommer som reumatoid artritt, cøliaki, lupus, polymyositt og polymyalgia rheumatica, immunsvikt-sykdommer som AIDS, nevrologiske sykdommer som multippel sklerose, Mb. parkinson, myasthenia gravis og B12-mangel. Infeksjonssykdommer som tuberkulose, kronisk hepatitt, Borreliose etc., primære psykiatriske sykdommer og rusmisbruk.

Eksklusjon av andre diagnoser, som ikke med rimelighet kan ekskluderes på bakgrunn av pasientens sykehistorie og klinisk undersøkelse, kan oppnås ved hjelp av laboratorieprøver og billedteknikker. Dersom en komorbid medisinsk tilstand er under kontroll (f. eks. godt regulert hypotyreose), kan man overveie diagnosen ME hvis pasienten ellers tilfredsstiller kriteriene.

Komorbiditet:

Fibromyali, myofascialt smertesyndrom, temporomandibulær dysfunksjon, irritabel kolon, interstitiell cystitt, irritabel blære, Raynauds fenomen, mitral-klaffprolaps, depresjon, migrene, allergier, kjemisk hypersensitivitetssyndrom, Hashimotos thyreoiditt, Siccasyndrom, etc. **Slik komorbiditet kan forekomme ved ME. Andre, slik som irritabel kolon kan ha vært tilstede over mange år før ME oppstod, men blir så forbundet med det. Det samme gjelder for migrene og depresjon. Deres tilknytning er derfor løsere enn**

mellom symptomene innenfor syndromet. ME og fibromyalgi henger ofte sammen og bør betraktes som «overlappende syndromer». Man bør dog være sikker på at ME-diagnosen ikke settes hos pasienter der utmattelsen ”bare” er en del av fibromyalgibildet, da det kan avskjære disse fra viktig behandling.

Idiopatisk kronisk utmattelse:

Hvis pasienten har uforklarlig, langvarig utmattelse (6 måneder eller mer), men ikke har nok symptomer til å tilfredsstille kriteriene for ME, bør det klassifiseres som idiopatisk kronisk utmattelse.

Referanse:

Carruthers, Bruce M., Jain, Anil Kumar, De Meirleir, Kenny L., Peterson, Daniel L., Klimas, Nancy G., Lerner, A. Martin, Bsted, Alison C., Flor-Henry, Pierre, Joshi, Pradip, Powles, A. C. Peter, Sherkey, Jeffrey A., van de Sande, Marjorie I.

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.

Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 2003;11(1):7-115.

<http://www.cfids-cab.org/MESA/ccpccd.pdf>

Laboratorieprøver:

Klinisk kjemi:

- Hb, SR, CRP, leukocytter med differensialtelling, trombocytter.
- Na, K, Cl, Ca, Mg, Fosfat, Glukos, Jern, Tbc, Ferritin, Vit. B12 og Folat
- Totalprotein, albumin, immunglobuliner
- ALP, ASAT, ALAT, LD, ACE, bilirubin
- Kreatinin, urinstoff, urinsyre, triglycerider, kolesterol
- Homocystein

Endokrinologiske prøver:

- TSH, fritt T4
- *Eventuelt etter individuell vurdering: anti TPO og TRAS, PTH, Vit D, prolaktin, ACTH, kortisol kl. 08 og 20, antistoff mot binyrebarkvev, aldosteron, renin, proinsulin*

Mikrobiologiske prøver:

- Serologi: EBV, CMV (Cytomegalovirus), VZV (Varicella Zoster), HSV (Herpes simplex) , HIV, Toxoplasmose, Borrelia, Mykoplasma, Chlamydia, Hepatittserologi, *Enterovirus (ved tillegssymptomer fra gastrointestinaltractus)*, HHV(Humant Herpes Virus) 6, Parvovirus B19, *Brucellose*
- *Etter individuell vurdering: Ved gastrointestinale symptomer fæcesprøver til patogene tarmbakterier, cyster og egg, evt enterovirus, adenovirus.*
- *Ved positiv serologi (IgM) på Mycoplasma spp. Chlamydia, EBV, CMV, Enterovirus, HHV-6, Parvovirus B19 etc bør man videreutrede med PCR-prøver eller spinalpunksjon.*

Immunologiske prøver:

- *IgG, IgM, IgA, totalt IgE, IgG subklassifisering, ANA-screening, RF, IgA, anti-transglutaminase antistoff, anti-gliadin antistoff.*

Andre undersøkelser:

Rtg Thorax, MR cerebrum. *Ultralyd abdomen, EEG, EKG, andre relevante undersøkelser i forhold til symptombildet.*

Prøvene som står i *Kursiv* tas etter individuell vurdering, de andre bør tas rutinemessig ved mistanke om ME/CFS.

Hvis Kanada-kriteriene er oppfylt og man føler seg rimelig sikker på at annen forklarende sykdom er utelukket, er diagnosen G93.3 sannsynliggjort. Er det mistanke om annen bakenforliggende sykdom skal pasienten utredes i forhold til det, evt. viderehenvises til relevant avdeling! Er det allikevel tvil om diagnosen kan pasienten henvises til ME/CFS-senteret OUS, Ullevål

Behandling:

Pasientene har en tendens til å trene seg ned, dvs. de prøver å trene fordi de opplever at de er i dårlig form, men jo mer de trener desto dårligere blir de.

Det er forsket en god del på behandling, både medikamentell og annen type behandling men uten at man har funnet frem til en effektiv terapi.

Vi anbefaler **aktivitetsavpassning/pacing**, det går ut på at pasientene aldri tar ut mer enn 70% av de kreftene de føler, de til enhver tid disponerer over. Dette fører til at de kan unngå de lange periodene der de er enda dårligere enn vanlig og at de i snitt får flere gode dager. Med dette ser man over tid en stabilisering og gradvis bedring. Praktisering av **energiøkonomisering** vil gjøre det mulig for pasienter å utføre aktiviteter ved bruk av minst mulig energi. Enkle **tekniske hjelpemidler** (som for eksempel dusjkrakk og arbeidsstol) vil gjøre det mindre energikrevende å utføre daglige aktiviteter.

Det er også viktig at pasientene lærer **avspenningsteknikker** da de ofte ikke får god kvalitet på hvilen pga indre uro og høy tankeaktivitet som vanskelig lar seg stoppe. Disse teknikkene kan også brukes i forbindelse med søvnproblemer.

Kognitiv atferdsterapi har vært anbefalt og det så ut som om noen forskningsrapporter viste bedring men kritisk gjennomgang viser at det ikke var gjort god nok diagnostisering for å skille mellom pasienter med ME og idiopatisk kronisk utmattelse i de studiene som viste effekt, det har også kommet en review fra Cochrane som ikke viser klar effekt. Men som hjelp til mestring av egen sykdom kan kognitiv terapi være til nytte. Det har også vært gjort studier som viser at **gradert treningsterapi** skulle gi en økning i funksjonsnivå, men nyere studier der man fulgte pasientenes aktivitetsnivå gjennom hele døgnet, viser at flere faktisk reduserte aktivitetsnivået i treningsperioden til tross for egenrapportert bedring. Klinisk erfaring kan tyde på at pasienter som i en periode på noen måneder har vært i stabil bedring kan ha utbytte av en slik tilnærming.

Hos svært dårlige, sengeliggende pasienter kan det være viktig å motivere de til å løfte hodeenden av sengen noen få cm f. eks. to ganger daglig 5 minutter, for å bedre sin ortostatiske toleranse. Hvis det tolereres kan man prøve å øke både tid og vinkel forsiktig.

En del synes å tåle langsom bevegelsestrening. Det er gjort to forskningsprosjekter der **Qi-Gong** tilpasset relativt godt fungerende ME-pasienter ble brukt. Qi Gong er en kinesisk treningsform som er relativt lite fysisk krevende (det finnes enkelte tilbud spesialtilpasset ME-pasienter som ledes av fysioterapeut ellers tilbyr "Aktiv på dagtid" Qi Gong, men opplegget der er ikke spesialtilpasset og for krevende for mange ME-pasienter, de må i tilfelle være flink til å sette grenser for hvor mye av programmet de skal gjøre og når de bare bør se på).

Noen med uttalte ortostatiske symptomer kan ha glede av **støttestrømper** som kan øke deres evne til å gå og stå.

Prognose:

De fleste blir bedre og noen helt bra. Dvs de oppnår et bra funksjonsnivå og får en god livskvalitet på sikt. Bare noen få klarer å gå tilbake til den arbeidsbelastningen de har hatt før de ble syke, da den ofte har vært svært høy. Det å stadig å presse seg slik at man opplever forverring over flere døgn synes å forlenge sykdomsforløpet og kan føre til at man får en mer alvorlig form av sykdommen enn om man stopper opp tidlig og begynner å legge aktivitetsnivået slik at man unngår forverringsreaksjoner.

Tiltak:

Noen pasienter er så dårlig at man bør be **bestillerkontoret** om et vurderingsbesøk med tanke på hjemmehjelp/hjemmesykepleie/personlig assistent. Noen er faktisk sengeliggende, i rom skjermet for lys og lyd, for andre er det å ta en dusj det de greier av aktivitet på en dag, dusjkrakk kan være til hjelp her. Noen av de aller dårligste har behov for å få utarbeidet individuell plan og enkelte får personlig assistent.

De fleste har også glede av et besøk av **kommuneergoterapeut** som kan gi opplæring i aktivitetsavpasning/pacing og energiøkonomisering, og kan søke om tekniske hjelpemidler som vil lette eller muliggjøre utførelse av daglige aktiviteter. Kommuneergoterapeut kan også søke om tekniske hjelpemidler som trengs for å kunne pleie de sykeste hjemme.

OUS, Ullevål arrangerer et **mestringskurs for personer med ME** flere ganger i året. Kurset er på åtte ganger to timer med innlagt pause eller veiledet avspenning i 30 minutter. Pasienter som melder seg på må ha bekreftet diagnosen da det er venteliste. Ingen krav om sektortilhørighet.

Sykehuset Asker og Bærum og Sykehuset Innlandet arrangerer nå også mestringskurs.

Påmelding til kurset på Ullevål ved at behandlende lege sender henvisning til mestringskurs til ME/CFS-Senteret, Oslo Universitetssykehus, Ullevål, 0407 Oslo. Tlf: 23015872, telefontid 9.00-11.00 hverdager unntatt onsdag. Vi ønsker å få opplyst når og på hvilket grunnlag diagnosen er satt og om pasienten ønsker kurs kl. 11-13 eller 14-16. Pasienten betaler egenandel som ved en konsultasjon hos spesialist en gang, frikort gjelder. Sølvsjøttberget rehabiliteringssenter tilbyr et 6 ukers mestringsopphold for pasienter med ME. Pasientene tas inn i grupper. De må greie personlig stell selv og må tåle å spise de fleste måltidene i spisesal sammen med andre.

Trygderettigheter:

Alle ME-pasienter er minst 50% arbeidsufør i aktiv fase av sykdommen, de fleste 100% i lengre perioder. De har behov for arbeidsavklaringspenger etter endte sykepenger. Det kan de få i inntil 4 år så lenge det er utsikt til bedring og de under aktiv behandling (aktivitetstilpasning er aktiv behandling for ME pasienter, det anbefales mestringskurs eller veiledning i aktivitetsavpasning/pacing og energiøkonomisering hos kommunal ergoterapeut) Da stønaden tidsbegrenset ufør har falt bort og er erstattet av arbeidsavklaringspenger, kan det være at flere vil måtte søke varig uføre. Rundskrivet for arbeidsavklaringspenger er ennå ikke kommet, men det jobbes med det. Mange ender opp med f. eks. 50% varig uførhet på sikt. Arbeidsavklaringspenger erstatter også tidligere yrkesmessig attføring, og skal også brukes under attførings-/ arbeidstreningstiltak. Mange ME-pasienter blir betydelig verre hvis slike tiltak prøves for tidlig, da de ofte er urealistisk optimistiske på egne vegne og selv ønsker å fungere. Ofte presser de seg for langt, noe som forverrer og forlenger sykdomforløpet for mange med opptil flere år. Attføringsopplegg bør først prøves når de har vært i jevn bedring i en periode på noen måneder, da forløpet vanligvis svinger mye. Mange kan ha rett til grunn- og/eller hjelpestønad, og enkelte ganger har pårørende krav på omsorgslønn.