

HVA ER ME/CFS?

(myalgisk encefalomyelitt/kronisk utmattelsessyndrom)

av

Dr. E.G. Dowsett, MB, ChB. Dip.Bact.

Honorary Consultant Microbiologist, South Essex Health Trust

Innledning

På grunn av ME/CFS' nære og epidemiologiske likhet med ikke-paralytisk poliomyelitt, var denne sykdommen kjent som «atypisk poliomyelitt» frem til midten av 50-årene. En mer beskrivende betegnelse (myalgisk encefalomyelitt) som ble tatt i bruk i Storbritannia (Lancet, 1961) er fortsatt populær i mange land inkludert Australasia. I 1988 ble nye betegnelser foreslått i USA. Vektlegging av ett eneste symptom (utmattelse) har ført til en diagnostisk forvirring som vanskeliggjør forskningen, og i 1998 leter amerikanske leger enda en gang etter et beskrivende navn!

Historisk perspektiv

ME er ikke en ny sykdom, men forståelsen har økt som følge av et nytt epidemiologisk særpreg i det 20. århundre - store epidemier med poliomyelitt fulgte i rad og rekke med en sesongmessig og geografisk parallell økning av ME/CFS. 38 epidemier av ME/CFS ble registret under den siste pandemiske perioden av poliomyelitt (som ble slutt i 1960-årene som følge av vellykket vaksinasjon). Siden da har ME/CFS fortsatt i et liknende mønster uten stopp. Ytterligere 25 epidemier er dokumentert siden 1965, inkludert 1984/1989 pandemien som oppstod i Nord-Amerika, fulgt av en økt prevalens (forekomst) over hele verden.

Epidemiologi (1)

ME/CFS forekommer i sporadiske, endemiske og epidemiske former, som i kjøligere og mer tempererte regioner av verden hovedsakelig, rammer dem som er født i samfunn som nyter godt av moderne hygienisk standard. Ingen regjering har ennå finansiert en stor demografisk survey (undersøkelse), men enkeltstudier anslår at rundt 5 millioner tilfeller er kjent mellom USA, New Zealand og Europa. Av disse tilfelle har muligens ½ million en sikker diagnose i Storbritannia. Personer i alle aldre og av begge kjønn er mottakelige, med høyest forekomst i 30-40 årene, fulgt av en markert nedgang. Kjønnfordelingen kan være lik i barndommen, og den nest høyeste forekomsten er i pubertetsalderen når kvinner (som har en mer kronisk og invalidiserende sykdom i graviditetsårene på grunn av hormonelle faktorer), overgår menn med 3:1. Yrkesmessig eksposisjon for infeksjon (snarere enn stress) ligger bak den høye forekomsten hos lærere og helsepersonell. Andre høyrisikoaktiviteter omfatter omsorg for barn, reising, vannsport og ansettelse i gjødsels- og avfallsindustrien. Det er logisk å anta at ME/CFS, som paralytisk polio, er en sjelden komplikasjon til en dagligdags, men naturlig immuniserende infeksjon i barndommen med spredning fra avføring og munn. Paradoksalt sett har forbedringer i hygiene brutt ned universell masseimmunitet, ved å gjøre det mulig med utbredt mottakelighet for nevrologiske komplikasjoner, sjeldne eller ukjente i tidligere generasjoner. Klynger av tilfeller i familier, institusjoner og skoler tyder på økning av infeksjon i samfunnet via symptomfrie barn. Den samtidige gjenopptreden av postpoliosyndrom, som har klinisk og patologisk likhet med ME/CFS, vil øke vår kunnskap om kroniske nevrologiske sykdommer som er forbundet med sosiale og miljømessige endringer i det 20. århundre (2).

Klinisk presentasjon

I de fleste tilfellene er ME/CFS utløst av en kortvarig luftveis-/mage- tarminfeksjon karakterisert av hodesmerter, kvalme, vondt hals, svimmelhet og sykdomsfølelse, med eller uten muskelsmerter eller lymfadenopati (lymfekjertelsykdom). En mer dramatisk start (f. eks. etter meningitt (hjernehinnebetennelse), vestibulitt (betennelse i indre øret) eller myocarditt (betennelse i hjertemuskel)) er også kjent selv om en mer dagligdags prodromal (som har sammenheng med

kommende sykdom) infeksjon kan ha blitt glemt. Etter et variabelt intervall utvikles en alvorlig systemisk sykdom som primært er nevrologisk, men som også kan ramme hjerte- og skjelettmuskulatur, lever, lymfesystemet og endokrine organer.

Symptomene omfatter

1. Nevrologiske A) Forstyrrelser i hypothalamus (3) - motsatte søvn- og temperaturrytmer, svikt i opprettholdelsen av osmoreguleringen (væskebalansen), kortisolrespons på stress, blodsukkerkontroll og kvinnelig hormonbalanse. Ukontrollerbare humørsvingninger forekommer også. B) Kognitive forstyrrelser som fører til problemer med hukommelse, konsentrasjon, finne ord, tallberegninger, romoppfattelse, lesing og skriving. C) Forstyrrelser i det autonome (vegetative) og sensoriske (sanse-) nervesystem - blekhet, svetting, kalde armer og ben, vedvarende kvalme og tarmforstyrrelser, kardiovaskulære (hjerne/kar) (inkludert nevralt mediert hypotensjon) (4), tørre slimhinner - særlig hals og øyne, også ekstrem følsomhet for smerter, myalgi (muskelsmerter), kefalgi kausalgi (brennende hodesmerter) og parestesier (stikking, prikking). D) Andre nevrologiske forstyrrelser omfatter balanseproblemer, gange og finmotorikk og også pupillefunksjon, smak, lukt og hørsel. Utilstrekkelig nerveimpulsoverføring, inkludert 5HT og dopamin. Encefalopati (sykdom i hjernen) og myelopati (sykdom i ryggmargen) kan påvises ved polymerasekjedereaksjon (PCR) (test som kan identifisere virus/bakterier), obduksjon og SPECT-skanning (5) som viser cerebral hypoperfusjon (reduert blodgjennomstrømning i hjernen) så vel som ved EMG (elektromyogram).
2. Muskel-skjelett-problemer hos omtrent 70% av pasientene fører til en invalidiserende muskel-sene forstyrrelser med nedsatt evne til å opprettholde og gjenvinne normale muskelenerginivåer. Kliniske trekk omfatter artropati (leddsykdom), muskelsmertepunkter (3), muskelspasmer, pareser (svækkelser) og rask acidose (syreopphopning) etter trening. Den underliggende patologiske prosessen inkluderer metabolske forstyrrelser som skyldes vedvarende infeksjon med enterovirus eller et autoimmunt angrep. Fibromyalgi kan ha en liknende underliggende sykdomsprosess.
3. En uforutsigbar tilstand av total CNS-utmattelse etter liten fysisk eller mental anstrengelse på grunn av underliggende forstyrrelser i hjernestammen og midthjernen, inkludert svikt i det retikulære system som skal opprettholde våkenhet og oppmerksomhet. Denne effekten som kan påvises ved SPECT- og PET-skanninger, kan være forsinket og krever 1-3 dagers restitusjonstid. Det er viktig å bygge vurderingene på pasientens fysiske kapasitet på lengden og typen av disse ettervirkningene, heller enn på gangdistanse, for eksempel.
4. Ekstrem variasjon av symptomer innen og mellom episoder.
5. Kronisk og langvarig forløp.

Vurdering av pasienten

En systematisk fysisk undersøkelse kombinert med en fullstendig personlig og familiær sykehistorie er nødvendig for å vurdere bakgrunnen før sykdommen oppstod, med oppmerksomhet rettet mot tidligere operative inngrep og skader (særlig whiplash - nakkesleng) og tidligere sykdommer (f. eks. endokrine, kardiovaskulære eller psykiske forstyrrelser, som alle kan forekomme samtidig med ME/CFS). Detaljer å legge merke til: ansiktsblekhet, blodtrykk, puls, vekt, temperatur, kognitiv evne, visuell akkomodasjon (fokusering av synet), hørsel og muskelsmertepunkter eller fascikulasjoner (muskelrykninger) som rammer armer og ben, skuldermuskelfestene eller andre muskler, så vel som raskt inntredende total utmattelse.

Nyttige laboratorieundersøkelser

Hemoglobin, antall røde og hvite blodlegemer, differensialtelling, senkning (SR) (som alltid er lav), elektrolytter, tyreoida- og leverfunksjonsprøver, CPK (hvis muskelforstyrrelsene er alvorlige). Immunologiske forandringer er ikke spesifikke for denne tilstanden, men målinger av sirkulerende immunkomplekser eller andre immunologiske funksjoner som kan indikere vedvarende infeksjon eller andre årsaker til forstyrrelser, kan vise seg nyttige. Virusantistofftitre tatt innen tre måneder etter

starten bør inkludere luftveisvirus og et enteroviralt IgM. Høye poliovirustitre eller meslingeantistofftitre rapporteres nå og da og kan tyde på en polyklonal respons eller feildiagnose mellom ME/CFS og postpoliosyndrom.

Behandling

Det finnes ingen grunnleggende behandling ennå, men nyere forskning tyder på at hvis pasienten får medisinsk, sosial og økonomisk støtte for å spare energi, forenkle arbeidet og reducere stress, kan en sette en stopper for en vedvarende forverring av helsen og forbedre livskvaliteten. Når pasienten har lært å tilpasse aktivitetene til sin individuelle søvn/ våkenhetsyklus og sin energikapasitet på en hvilken som helst dag, er det verdt å vurdere behandling for restsymptomene.

Barn og ungdom (6)

Pasienter i denne aldersgruppen lider av større vekttap, omvendt søvnrytme, humør- og læringsforstyrrelser. Diagnosen blir ofte feil, med ødeleggende resultater. Legen som har ansvaret bør samarbeide med skoleledelsen for å sikre tilstrekkelig sykepermisjon, redusere klasseromsarbeid og unngå retur til skolen for tidlig, med den uunngåelige eksposisjonen for tilbakevendende infeksjon så vel som for eksamener og sportsbelastninger. Det er bedre å ta eksamener etter hverandre eller å utsette dem til senere for å unngå at eleven oppnår dårligere karakterer enn forventet på grunn av utmattelse eller stress.

Prognose

Generelle skadelige faktorer som ikke er årsaken, men kan utløse start eller tilbakefall ved ME/CFS omfatter: samtidig infeksjon (særlig med influensa, infeksøs mononukleose (kysseyken) eller varicella/zoster (vannkopper/helvetesild)), immunosuppresjon etter vaksinasjon, steroider eller cytotoksiske medikamenter, inntak av alkohol eller andre psykoaktive midler, hormonforstyrrelser, graviditet i tidlige stadier og barsel, eksposisjon for nevrotoksiner, høye kolesterolverdier, røyking (som også forstyrrer drepercellefunksjonen og lokal slimhinneimmunitet). Individuelle vertsfaktorer er avhengig av alder, kjønn og tidligere immuniserende kontakt med første infeksøse agens (smittestoff) i tillegg til dosen og muligheten for å fremkalle alvorlige komplikasjoner. Tidlig diagnose vil gjøre det mulig med medisinsk, hjemlig og økonomisk støtte på et kritisk stadium. Fysisk og mentalt stress, inkludert feilernæring, traume, tidligere sykdom, reising, flytting eller dødsfall i familien og separasjon kan hemme stabilisering og fremgang. Mindre enn 2% av pasientene får en rask eller fullstendig bedring, likevel oppnår mange en balanse på lavere energinivåer. Risikoen for tilbakefall synes å være livslang, men en positiv holdning til fremtidsplaner sammen med oppmuntring til å spare energi til hyggelige aktiviteter, og også forståelse, hjelpsomhet og støtte fra slektninger, venner og medisinsk personell, vil gjøre mye for å forbedre fremtidsutsiktene. På tross av høy morbiditet (sykelighet) særlig hos omtrent 25% av pasientene som har et vedvarende nedadgående forløp, synes dødsraten å være lav fordi død konstateres som svikt i indre organer (f. eks. hjerte eller bukspyttkjertelen) og selvmord.

Disse pasientene behandles best av primærlegen under forutsetning av at adekvat hjelp er tilgjengelig fra kommunehelsetjenesten så vel som tilgang på spesialisthenvisninger der diagnostiske problemer foreligger og ytterligere undersøkelser er nødvendig. Det er viktig ikke å tilskrive alle nye symptomer til ME/CFS!

Referanser

1. Dowsett EG et al. Myalgic Encephalomyelitis - a Persistent Enteroviral Infection? Post Graduate Journal 1990; 66: 526-530
2. Dalakas M, Bartfield H, Kurland T (Eds). The Post Polio Syndrome - advances in the pathogenesis and treatment. Annals of the New York Academy of Science (1995); 273: 1- 412 (This symposium reveals the close similarity between ME/CFS and Post Polio)

3. Demitrack, Mark A et al. Evidence for Impaired Activation of the Hypothalamic-Pituitary-Adrenal Axis in Patients with Chronic fatigue Syndrome. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* (1991); 73: 1224-1234
4. Freeman R, Komaroff AL. Does the Chronic Fatigue Syndrome involve the autonomic nervous system? *American Journal of Medicine* (1997); 102: 357-364
5. Schwarz RB et al. Detection of Intracranial Abnormalities in Patients with Chronic Fatigue Syndrome - comparison of M.R. imaging with SPECT. *American Journal of Roentgenology* (1994); 162: 935-941 See also 943-951
6. Dowsett EG, Colby J. Long-term sickness absence due to ME/CFS in UK schools; An epidemiological study with medical and educational implications. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* (1997); 3(2): 29-42

Kilde

Dr E.G. Dowsett. What is ME/CFS? Mai 1997, revidert 1998. *A Young Action Online document*. Young Action Online, PO Box 4347, Stock, Ingatestone, CM4 9TE, Storbritannia.

Internett:

<http://www.jafmc.demon.co.uk/yaonline/docs/whatisme.htm>

Oversatt av Eva Stormorken

Offentlig godkjent sykepleier med videreutdanning i anestesi, helse- og sosialadministrasjon og praktisk pedagogikk. Hovedfag i sykepleievitenskap fra Universitetet i Oslo.

Tillatelse

Norges M.E. Forening har fått tillatelse fra forfatteren til å oversette og publisere dette dokumentet.