

# **MYALGISK ENCEFALOMYELITT: ET MYSTISK SYNDROM MED TRAGISKE ETTERVIRKNINGER**

av

A. Melvin Ramsay, M.A., M.D. Hon Consultant Physician,  
Infectious Diseases Dept, Royal Free Hospital

Syndromet som for tiden er kjent som Myalgisk encefalomyelitt i Storbritannia og som Epidemisk nevromyasteni i USA (1) etterlater seg en kronisk følgetilstand av svekkelse i et stort antall tilfeller. Graden av manglende fysisk kapasitet varierer veldig, men det kliniske hovedsymptomet, ekstrem utmattelse (profound fatigue), er direkte knyttet til lengden av den tiden pasienten fortsetter med fysisk anstrengelse etter at sykdommen begynte. Sagt på en annen måte: de pasientene som har fått forordnet tvungen hvile en periode fra starten av, har den beste prognosen.

Selv om sykdommen kan begynne plutselig og uten noen åpenbar årsak, som hos dem der det første tegnet på sykdom er et foruroligende angrep av intens svimmelhet, er det nesten alltid en historie med nylig virusinfeksjon som er knyttet til symptomer fra øvre luftveier, selv om det av og til forekommer en mage-tarm-forstyrrelse med kvalme og oppkast. I stedet for en normal tilfriskning, er pasienten forfulgt av en vedvarende ekstrem utmattelse ledsaget av en blanding av symptomer slik som hodepine, anfall av svimmelhet, nakkesmerter, muskel- svakhet, parestesier (prikking/stikking/nummenhet), hyppig vannlating eller retensjon, tåke-syn, og/eller dobbeltsyn og en generell følelse av å føle seg elendig. Mange pasienter rapporterer at forekomsten av besvimelsesanfall reduseres etter et lite måltid eller bare en kjeks, og ved et utbrudd i Finchley i London i 1964, ble tre pasienter lagt inn på sykehus i bevisstløs tilstand, antakelig som et resultat av akutt hypoglykemi (for lavt blodsukker). Det er vanligvis en lavgradig feber som raskt avtar. Luftveisproblemer, slik som sår hals, pleier å vedvare eller komme tilbake periodevis. En standard fysisk undersøkelse og de vanlige seriene av blodprøver viser seg vanligvis negative. Pasienten blir deretter ofte henvist til psykiatrisk vurdering. Etter min erfaring viser dette seg sjelden å være nyttig og er ofte skadelig. Det er et faktum at noen få psykiatere har henvist pasienten tilbake med et notat der det står «denne pasientens problemer hører ikke hjemme under mitt felt». Ikke desto mindre har den uheldige pasienten i løpet av denne tiden fått en merkelapp med «nevrose» eller «personlighets-forstyrrelse» og kan bli betraktet både av leger og slektninger som en kronisk vanskelig person. Vi har opptegnelser av tre pasienter der mistro fra egne leger og slektninger når det gjaldt troverdigheten av deres symptomer, førte til selvmord. En av disse var en 22 år gammel ung mann.

Den alt for lettvinde antakelsen om at en slik sykdom, på tross av en lang rekke tilfeller som strekker seg over flere tiår - bare kan tilskrives psykologisk stress, er helt enkelt uholdbar. Selv om den eller de årsaksmessige faktorene ikke har blitt klarlagt enda, er det gode grunner for å postulere at vedvarende virusinfeksjon kan ha skylden. Det er fullt akseptert at virus, slik som Herpes simplex og Varicella-zoster (vannkoppevirus), blir værende i vevene fra tids-punktet fra den første invasjonen og kan bli isolert fra nerveganglier post mortem (etter at vedkommende er død). Til disse kan man kanskje tilføye Meslingevirus fordi tilstedeværelse av dette viruset er ansvarlig for subakutt skleroserende panencefalitt (betennelse i hele hjernen

som fører til forkalkning) som kan dukke opp flere år etter angrepet, og det finnes nå en stor mengde indirekte bevis som knytter viruset til Multippel sklerose. Det bør virkelig ikke være så vanskelig å vurdere muligheten for at andre virus også kan bli værende i vevene. De senere årene har rutinemessige antistofftester hos pasienter som lider av Myalgisk encefalomyelitt vist forhøyede titre av Coxsackie Gruppe B virus. Det er utførlig bevist at det er disse virusene som er de sykdomsfremkallende stoffene ved «Epidemisk myalgi» eller «Bornholms sykdom» og at, sammen med ECHO-virusene, omfatter disse de mest kjente virusinntrengene i sentralnervesystemet. Dette må ikke forstås som at Coxsackie-virusene er de eneste virusene ved Myalgisk encefalomyelitt, fordi enhver generell virusinfeksjon kan etterfølges av en periode med post viral kraftløshet. Riktignok er antakelig den spesifikke invaderende mikroben ikke den viktigste faktoren. Nyere arbeider antyder at nøkkelen til problemet sannsynligvis kan finnes i pasientens unormale immunologiske respons på organismen (viruset).

En annen gruppe kliniske symptomer som er funnet hos pasienter som lider av Myalgisk encefalomyelitt kan synes å tyde på en sirkulasjonsforstyrrelse. Nesten uten unntak klager pasientene over kulde i ekstremitetene og mange har vist seg å ha unormalt lave temperaturer på 94 eller 95 grader Fahrenheit (34,5 - 35 grader Celcius). I noen få tilfeller følges disse av anfall med sterk svetting, selv i den grad at man våkner om natten og ligger badet i svette. En spøkelsesaktig blekhet i ansiktet er et velkjent fenomen, og dette har ofte blitt oppdaget av slektninger omtrent 30 minutter før pasienten klager over å føle seg syk.

Den tredje komponenten i den diagnostiske triaden ved Myalgisk encefalomyelitt knytter seg til hjernens aktivitet. Nedsatt hukommelse og manglende evne til å konsentrere seg er karakteristisk hos alle pasientene. Mange rapporterer vanskeligheter med å si det riktige ordet og er seg bevisst det faktum at de fortsetter å si det gale, for eksempel «kald» når de mener «varm». Andre opplever at de kan begynne på en setning men ikke fullføre den, mens noen har vansker med å forstå det skrevne eller uttalte ord. Klage over sterk overfølsomhet for lyder er ikke uvanlig. Dette kan være ganske uutholdelig, men avløses av perioder med normal hørsel eller faktisk døvhets. Livlige drømmer, vanligvis i farger, er rapportert av personer som ikke har noen tidligere erfaring med et slikt fenomen. Følelsesmessig labilitet er ofte et trekk hos en person med tidligere stabil personlighet, mens plutselige anfall av ukontrollerbar gråting kan oppstå. Nedsatt vurderingsevne og innsikt ved alvorlige tilfeller, kompletterer den «hjernerelaterte» komponenten ved syndromet.

Jeg vil gjerne foreslå at det hos alle pasienter som lider av kronisk kraftløshet, der en tilfredsstillende forklaring ikke kan skaffes, bør gjøres en fornyet og grundigere vurdering av deres symptomer. Dette gjelder særlig for det kliniske hovedsymptomet ekstrem utmattelse. Mens det er riktig at det er stor variasjon i graden fra en dag til en annen eller fra et tidspunkt på dagen til et annet, vil det spesielt hos pasienter hvis dynamiske eller samvittighetsfulle karakter tvinger dem til å forsette å anstrenge seg på tross av sykdomsfølelse eller hos dem som på grunn av den feilaktige antakelsen av «nevrose» har blitt oppfordret til å komme seg over det og til å mosjonere mye, til slutt ende i en tilstand av konstant utmattelse. Dette har blitt bekreftet ved en serie av omhyggelige og nøyaktige studier utført av en overlege i fysisk medisin som selv har hatt M.E. i 25 år. Disse viser klart at gjenvinning av muskelkraft etter anstrengelse er forlenget i urimelig grad. Der en frisk person etter moderat trening ville ha kommet seg etter en god natts søvn, vil en M.E.-pasient trenge minst 3 til 4 dager, men etter hardere trening kan perioden bli forlenget til 2 eller 3 uker eller mer. Hvis det i tillegg er videre forbruk av energi i gjenvinningsfasen, er effekten kumulativ, og dette ligger til grunn for den ikke avhjulpede følelsen av total utmattelse og depresjon som karakteriserer det kroniske tilfellet. Den sterkeste graden av muskelsvakhet vil sannsynligvis finnes i de musklene som brukes mest. Således har musklene i venstre arm og hånd hos høyrehendte personer vist seg å være sterkere enn de på høyre side. Muskelsvakhet er nesten helt sikkert skyld i forsinket akkomodasjon (visuell tilpasning), noe som fører til tåkesyn og for det karakteristiske trekket

ved alle kroniske tilfeller, nemlig en tendens til å miste gjenstander, sammen med klossethet ved utførelse av ganske enkle oppgaver. Den konstante siklingen av spytt er også et symptom ved kroniske tilfeller, og dette skyldes svakhet i den store tyggemuskelen (musculus masseter). I noen tilfeller er smerte et tydelig element, men hos andre vil en nøye palpasjon av alle muskler ofte avdekke små områder med uventet sterk ømhet. Dette finnes spesielt i kappemuskelen (musculus trapezius), den tohodede tykklegg-muskelen (musculus gastrocnemius) og den rette bukmuskelen (musculus rectus abdominis).

Det kliniske bildet av Myalgisk encefalomyelitt har mye til felles med Multippel sklerose, men til forskjell fra det siste, er sykdommen ikke progredierende, og prognosen skulle derfor være god. Imidlertid er dette i stor grad avhengig av behandlingen av pasienten i de tidlige stadier av sykdommen. De som får forordnet fullstendig hvile fra starten av klarer seg bra, og dette ble illustrert hos de tidligere nevnte tre pasientene som ble innlagt på sykehus i bevisst-løs tilstand. Alle tre ble helt friske. De som er i omstendigheter som umuliggjør tilstrekkelige hvileperioder har en klar ulempe, men ingen anstrengelse bør spares for å gi dem det helt nødvendige grunnlaget for en vellykket behandling. Siden begrensningene sykdommen med-fører varierer veldig fra pasient til pasient, hviler ansvaret for å konstatere disse hos pasienten selv. Så snart dette er brakt på det rene, blir pasienten rådet til å tilpasse seg et levesett som ligger godt innenfor disse begrensningene. Ethvert overdrevent fysisk eller mentalt stress vil sannsynligvis fremkalle et tilbakefall.

Det kan sies at et lengre forskningsprosjekt om årsaken til sykdommen er igangsatt, og det er gode grunner til å tro at dette vil vise at denne sykdommen, uten tvil, er av organisk art.

- 1) Eponymer som «Akureyri Disease», «Iceland Disease» og «Royal Free Disease» har også blitt brukt når det gjelder spesielle utbrudd. Disse har den ulempen at de skjuler det helt avgjørende faktum at sykdommen har blitt rapportert over hele verden.

Eponym = oppkalt etter, benevnelse, fått navn etter

Kildehenvisning:

**A. Melvin Ramsay** (1981). *Myalgic Encephalomyelitis: A baffling Syndrome with a Tragic Aftermath*. The ME Association, November

**Oversatt av Eva Stormorken**

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

**Norges Myalgisk Encefalopati Forening** har fått tillatelse til å oversette og offentliggjøre denne artikkelen.