

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

**Diagnosenummer:** ICPC: A04 ME, Kronisk tretthetssyndrom, Kronisk postviralt utmattelsessyndrom, Myalgisk encefalopati etc. ICD 10: G93.3 Postviralt utmattelsessyndrom, Godartet myalgisk encefalopati 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
- Humørsvingning
- Intakt intellekt, men hukommelses- og konsentrasjonsvansker
- Sykdomsfølelse og perioder med sår hals eller ømme/hovne lymfeknuter.
- Svimmelhet, parestesier, synsforstyrrelser, fascikulasjoner
- Forstyrret autonom kontroll, ortostatisk intoleranse
- Betydelig variasjon i symptomer og intensitet

#### Objektive tegn:

- Hjertebank
- 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. ME/CFS-senteret ved Oslo Universitetssykehus 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 kjennes 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 hjerterytme-forstyrrelser, 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.

### Ekklusjonskriterier:

Ekskluder **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.

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

### Komorbiditet:

Fibromylagi, 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 tilfredsstillende 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.
- Glukose, Na, K, Cl, Ca, Mg, Fosfat, Jern, Tibc, 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, Vit D
- *Eventuelt etter individuell vurdering: anti TPO og TRAS, PTH, 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, Chlamydiae, Hepatittserologi, Parvovirus B19, *Brucellose*
- *Etter individuell vurdering: Ved gastrointestinale symptomer fæcesprøver til patogene tarmbakterier, cyster og egg, evnt enterovirus, adenovirus.*
- *Ved IgM-positiv serologi, videre utredning med PCR-prøve, r eventuelt henvisning til infeksjonsmedisins avdeling som avgjør behov for andre prøver, f. eks. spinalpunksjon.*

##### **Immunologiske prøver:**

- IgG, IgM, IgA, total IgE, ANA-screening, revmatoid faktor, anti-transglutaminase antistoff.

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

Hvis Kanadakriteriene er oppfylt og man føler seg rimelig sikker på at annen forklarende sykdom er utelukket, er diagnosen sannsynliggjort. Er det mistanke om annen bakenforliggende sykdom skal pasienten henvises til spesialist innen relevant spesialitet.

NAV godtar at diagnosen er satt av spesialist i allmenntilleggsmedisin, de kan godta diagnosen satt av allmennlege som ikke er spesialist hvis man viser til kunnskap om sykdommen og begrunner diagnosen ved å henvise til hvilke diagnosekriterier man forholder seg til og på hvilken måte diagnosekriteriene er oppfylt. Er kanadakriteriene oppfylt er alltid også NICE Guidelines dekket!

Før eventuell uføretrygd innvilges har NAV pleid å kreve at behandlingsforsøk er gjennomført, enten ved at pasienten har deltatt på mestringskurs, eller at kognitiv terapi eller gradert trening er forsøkt. I forhold til arbeidsavklaringspenger kreves det en aktivitetsplan, denne kan avhengig av pasientens funksjonsnivå, bestå av at pasienten skal praktisere aktivitetsavpassning, avspenningsøvelser og evt deltakelse på mestringskurs eller Qi Gong kurs eller lignende.

### Gradering:

**Mild:** Aktivitetsnivået er redusert med minst 50% i forhold til tidligere. Mobil pasient, tar vare på seg selv, klarer personlig hygiene, klarer lett husarbeid med noe vansker og enkelte kan være i delvis arbeid. **Moderat:** Nedsatt mobilitet, begrenser alle typer daglige aktiviteter, enkelte må velge mellom dusjing og frokost. For det meste husbundet. **Alvorlig:** Ligger det meste av døgnet, bruker ofte rullestol for forflytning, greier bare enkel hygiene. Som regel betydelige kognitive problemer. **Svært alvorlig:** Sengeliggende, ikke i stand til daglig hygiene, ofte ikke i stand til å spise selv. Som regel svært overømfintlig for sanseinntrykk.

### 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 foreløpig har funnet frem til en effektiv behandling.

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 for å unngå forverring som varer mer enn 24 timer, da hyppige langvarige forverring synes å forlenge sykdomsforløpet. Med dette ser man ofte en stabilisering og gradvis bedring over tid. 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.

Studier der **kognitiv atferdsterapi (CBT)** og **gradert treningsterapi (GET)** er benyttet har vist effekt. Disse studiene er alle gjort på pasientgrupper som er inkludert med kriterier som inkluderer to til tre ganger så mange pasienter som kriteriene beskrevet i denne veilederen. Pasientene som skulle delta måtte være frisk nok til å reise til og fra det stedet der de skulle få behandling/opplæring, noe som betyr at de må tilhøre gruppen med en mild til moderat grad av sykdommen. Få studier hadde objektive effektmål og der slike fantes var effekten begrenset. Det er derfor usikkert om disse resultatene kan overføres på pasienter som diagnostiseres etter et strengere kriteriesett. Men klinisk erfaring kan tyde på at pasienter som i en periode på noen måneder har vært i stabil bedring kan ha utbytte av en gradert opptrapping.

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 den ortostatiske toleransen. Hvis det tolereres kan man prøve å øke både tid og vinkel forsiktig. Ellers er spissfotprofylakse og hvis pasienten tåler det kontrakturprofylakse viktige tiltak.

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 kan være for krevende for enkelte ME-pasienter. Er de flinke til å sette grenser for hvor mye av programmet de skal gjøre og når de bare bør se på kan pasientene ha utbytte av et slikt kurs).

Pasienter med uttalte ortostatiske symptomer kan ha glede av **støttestrømper** klasse 2, som kan øke deres evne til å gå og stå.

## Prognose:

Sykdommen pleier hos de fleste å stabilisere seg over tid, mange blir bedre og noen helt bra. Dvs de oppnår et godt 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. Det 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 aktivitetsavpassning/pacing og energiøkonomisering. Kommuneergoterapeut kan også søke om tekniske hjelpemidler som trengs for å kunne pleie de sykeste hjemme.

Helsepersonell som jobber i primærhelsetjenesten er velkommen til å ringe ME/CFS-senteret for å be om veiledning i forhold til oppfølging av pasienter med ME/CFS.

Mestringskurs tilbys per i dag på OUS, Vestre Viken LMS Bærum, Sykehuset Innlandet, og flere bygger opp et tilbud. Kurset for voksne på OUS er på åtte ganger to og en halv time med innlagt pause og veiledet avspenning i 30 minutter. Påmelding av voksne til kurset på OUS ved at behandlende lege sender henvisning til mestringskurs til ME/CFS-senteret, adresse se nedenfor. Vi ønsker å få opplyst når og på hvilket grunnlag diagnosen er satt. Ingen krav om sektortilhørighet, men reisetiden må ikke bli for lang. Pasienten betaler egenandel som ved en konsultasjon hos spesialist en gang, frikort gjelder. Kurs for barn og unge under 24 år arrangeres av LMS barn på Ullevål.

Mestringsopphold tilbys på enkelte rehabiliteringsinstitusjoner. Helse Sør-øst har per 1. 1. 2011 avtale om tilbud til pasienter med ME/CFS med Sørlandet rehabiliteringssenter, Skogli helse- og rehabiliteringssenter, Attføringscenteret i Rauland, Vikersund kurbad, Jeløy kurbad og for ungdom Stiftelsen Catosenteret.

## Trygderettigheter:

ME-pasienter er som regel minst 50% arbeidsufør i aktiv fase av sykdommen, de fleste 100% i lengre perioder. De har behov for arbeidsavklaringspenger (AAP) etter endte sykepenger. Det kan de få i inntil 4 år så lenge det er utsikt til bedring og de under aktiv behandling (aktivitetstilpassning er aktiv behandling for ME pasienter, det anbefales mestringskurs eller veiledning i aktivitetsavpassning/pacing og energiøkonomisering hos kommunal ergoterapeut) Da stønaden tidsbegrenset ufør har falt bort og er erstattet av AAP, kan det være at flere vil måtte søke varig uføre. Mange ender opp med f. eks. 50% varig uførhet på sikt. Arbeidsavklaringspenger erstatter også tidligere yrkesrettet 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.

## Kontaktinfo for ME/CFS-senteret:

ME/CFS-senteret, Oslo Universitetssykehus

Postboks 4956 Nydalen

0424 Oslo

Telefon for helsepersonell er 23 03 31 01

Pasienter bes ringe 23 03 31 05 i telefontiden 9.00-11.00 hverdager unntatt onsdag

Faks: 23 03 31 03

E-post: mecfs@uus.no