

CFS/ME Erfaringskonferanse for Helse Sør-Øst 11. november 2011

Referert av Cathrine Eide Westerby

NB! Dette er et utdrag av referatet. Hele referatet [finnes som PDF her.](#)

2. Utredning og diagnostisering av CFS/ME

ved Barbara Baumgarten-Austrheim, Seksjonsleder ved ME/CFS-Senter, Oslo universitetssykehus

Slide 1 - Kronisk utmattelsessyndrom / Myalgisk encefalopati - ME/CFS

- **Definisjon**
 - Nyoppstått og vedvarende, uforklart patologisk utmattelse, energisvikt eller fatigue hos tidligere frisk person.
 - Tilstanden forsterkes av fysisk og mental anstrengelse.
 - Reduserer gjennomsnittlig aktivitetsnivå til under 50% av tidligere nivå.

Man blir altså ikke født med ME, men det er noe som har oppstått. 50% er ikke bare arbeidsevne, men hele livet.

Slide 2 - ME/CFS - Etiologi

- Verken årsak eller sykdomsutvikling er full ut kjent.
 - 70 -75% blir syk etter kjent forutgående infeksjon.
 - 25-30% fordeler seg på andre "triggere".
 - 70-80% av pasientene er kvinner.

Den hyppigste infeksjonen som utløser ME i Norge ser ut til å være mononukleose - kysseyske. I Bergen hadde man jo også en epidemi etter Giardia (parasitt). Kan også utløses av ulykker, operasjoner og en sjelden gang store psykiske traumer.

Slide 3 - Hva skal til for å utvikle ME?

1. Genetisk anlegg/disposisjon
2. Belastning av immunsystemet i en lengre periode før sykdomsdebut
 1. F.eks. betydelig høyere arbeidsbelastning, søvnmangel eller langvarig psykisk stress enn normalt.
3. Utløsende trigger

Mest sannsynlig må alle 3 foreligge for å utvikle ME/CFS.

Det er ikke snakk om ett gen, men en multifaktoriell arv. Immunforsvar som er redusert. Forskere har målt at etter en våkenatt er immunsystemet lett nedsatt i opptil 14 dager. Det er mange som opplever punkt 2-3, men får likevel ikke ME.

Slide 4 - Diagnosekriterier, hva velger man?

De eldste diagnosekriteriene ikke like interessante.

- **CDC 1988 (Holmes et al.)**
 - Kriterier laget etter epidemi ved Lake Tahoe. Fikk "Chronic Fatigue Syndrome" som navn. (ME-navnet er eldre, fra 50-tallet. CFS-navnet er altså ganske nyere)
- **Oxford 1991 (Sharpe et al.)**
 - Ny definisjon skulle bli klarere, svært vide, inkluderer mange med depresjon.
 - Inkluderer flere pasienter enn Holmes-kriteriene gjorde.
- **CDC 1994 (Fukuda et al)**
 - Reviderte Holmes-kriterier, mye brukt i forskning.
 - Nedkorting og forenkling av CDC1988
- **Canadian clinical consensus definition 2003 (CCC) (Carruthers et al)**
 - Bredt sammensatt gruppe med erfarne klinikere og forskere.
 - For første gang oppdelt i undergrupper, noe som synes lurt å gjøre.
- **Empiriske CDC kriterier 2005 (Reeves et al)**
 - Bruk av klart definerte verktøy for å klassifisere symptomer.
 - Lite presise, femdobler prevalensen sammenlignet med CDC 1994.
- **NICE Guidelines 2007 (National Institute for Health and Clinical Excellence)**
 - Tverrfaglig sammensatt gruppe, helsepersonell og pasienter.
 - Krever bare ett tilleggssymptom, vil mangedoble antall pasienter, økt heterogenitet.
- **Reviderte kanadiske kriterier 2010**
- **ICC - International Consensus Criteria for ME 2011 (Carruthers et al)**
 - Klinikere og forskere fra 13 land med omfattende erfaring med pasientgruppen.

Slide 5 - Prevalenstall

Har ingen gode prevalenstall i Norge, for vi har ikke gjort noen større studier på dette. Den eneste måten å få sikre tall på ville vært å ha meldeplikt for ME-pasienter. Det gjelder bare for kjønnssykdommer og farlige sykdommer i dag. Men det går an å gjøre anslag basert på andre studier.

Anslagene er ut fra de forskjellige diagnosekriteriene som finnes.

- **CDC 1994**
 - Prevalens 0,23 - 0,42% (Jason et al 1999 og Reyes et al 2003)
 - Antall i Norge 11.500 - 21.000
- **CDC 2005**
 - Prevalens 2,54% (Jason et al 2007)
 - Antall i Norge 127.000

- Oxford 1991
 - 2,24 x CDC1994 (Stubhaug 2008), dvs. 0,51% - 0,94%
 - Antall i Norge 25.500 - 47.000
- Kanada 2003 (CCC)
 - Prevalens ca 0,8 x CDC 1994 (Jason muntlig 2008), 0,18 - 0,34%
 - Antall i Norge 9.000 - 17.000

Hvem er alle pasientene mellom CDC1994 og CCC. Antagelig ikke samme sykdom, selv om pasienten er utmattet.

Hvorfor bruke så mye tid på dette? Mye forskning er gjort på at atferdsterapi og treningsterapi er bra, det er gjort mindre på syke pasienter, og forskningen oppfyller ikke de strengeste kriteriene. Kanskje disse pasientene feiler noe annet? Tiden får vise.

Slide 6 - Internasjonale konsensuskriterier (Carruthers et al 2011)

A. Hovedkriterier

- Anstrengelsesutløst nevroimmunologisk energisvikt (PENE). Obligatorisk:

1. Markert fysisk og/eller mental tretthet ved belastninger som kan være minimale
2. Anstrengelsesutløst symptomforverring: influensafølelse, smerter eller andre symptomer
3. Anstrengelsesutløst energisvikt umiddelbart eller forsinket med timer/dager
4. Forlenget restitusjonsperiode > 24 t
5. Lav terskel for tretthet fysisk og mentalt, fører til sterkt redusert aktivitetsnivå

Det er ikke noe hokus-pokus å sette en diagnose. Det har man gjort i alle år med arvelige sykdommer før man fikk gentester. Dette er MER enn en vanlig utmattelse/slitenhet.

Utrente slappfisker som settes på en treningssykkel med maksbelastning er helt ok igjen etter 2 døgn. Det er ingen av ME-pasientene!

Tidskravet er tatt bort (tidligere - måtte ha varighet i minst 6 mnd.). Er litt halvforneymd med dette. Man kommer tidligere i gang med beh. Tar uansett noen måneder å utrede. Viktig å komme i gang med aktivitetsavpasning så tidlig som mulig. Ser ut i studier til at har betydning hvor tidlig man kommer i gang med dette. Men f.eks. kyssesyke - ser mange i opp til 6 mnd. som er veldig utmattet, men de har ikke ME. Vil få noen flere med diagnose kanskje, som blir friske av seg selv mellom 6-12 mnd.

Slide 7- B. Nevrologiske forstyrrelser

Minst 1 symptom fra 3 av 4 grupper

1. Nevrokognitive symptomer

a. Problemer med informasjonsbearbeiding

b. Dårlig korttidshukommelse

2. Smerte

a. Hodepine, ny type

b. Betydelig smerte i muskler, sener, ledd, mage eller brystkasse. Vandrende.

3. Søvnforstyrrelse

a. Forstyrret søvnmønster

b. Ikke forfriskende søvn

4. Nevrosensoriske

a. Problemer med å fokusere synet, overfølsomhet for sanseintrykk

b. Muskelsvakhet, leamus, dårlig koordinasjon, følelse av ustøhet ataktisk gange.

Smerte er altså tatt ut av hovedsymptomene. Noen pasienter rapporterte ikke en ny type smerter. Noen få har ikke smerter.

91% rapporterer om søvnforstyrrelser. Kan ikke få ME-diagnose hvis man ikke har søvn eller smerteproblemer.

Slide 8 - C. Immunologiske, gastro-intestinale og urogenitale forstyrrelser

Minst 1 symptom fra 3 av 5 grupper.

1. Influensaliknende symptomer kronisk eller residiverende, utløses eller forverres av anstrengelser. F.eks. sår hals, bihulesymptomer, ømme lymfeknuter.

2. Mottakelighet for virale infeksjoner med forlenget forløp, eller totalt fravær av slike.

Noen ME-pasienter får ingen banale infeksjoner, mens noen blir syke i 1 måned eller mer av en vanlig forkjølelse. Ser begge varianter.

3. Mage-tarmsymptomer som kvalme, magesmerter, oppblåsthet, irritabel tykktarm.

4. Urogenitale symptomer som hyppig vannlating også om natten, økt vannlatningstrang.

Kan ha en konstant følelse av at blæren er småbetent, men man finner ingen bakterier. Ved undersøkelse kan man se litt irritert blæreslimhinne.

Slide 9 - D. Energiproduksjon/transportforstyrrelser

Minst ett symptom

1. Sirkulatoriske symptomer

a. Problemer med å være oppreist - ortostatisk intoleranse.

b. Ortostatisk utløst hjertebank

Kan ha en vedvarende fysisk stressreaksjon bare ved å stå oppreist.

c. Hjertebank, med eller uten hjerterytmeforstyrrelser

Kan ha en hvilepuls på rundt 90, uten å ha rørt en finger. Mange har ekstraslag eller andre endringer i hjerterytmen, men ikke slik at det er fare for at hjertet skal stoppe.

d. Ørhet/svimmelhet

2. Respirasjon

a. Lufthunger

Følelse av å ikke få fylt opp lungene skikkelig, og at man må anstrenge seg for å klare å trekke pusten. Noen kan bli redde for at hvis de sovner, så klarer ikke kroppen å puste selv. Men man slutter ikke å puste altså. Noe mer søvnapné og dårligere søvnkvalitet.

b. Tung pust

c. Svakhet i brystmuskulatur

3. Tap av termostabilitet

a. Lav kroppstemperatur

b. Markerte døgnsvingninger

c. Svettetokter

d. Gjentatt feberfølelse med eller uten forhøyet temperatur

e. Kalde hender og føtter

4. Intoleranse i forhold til ekstreme temperaturer, sommer/vinter

Noen tåler hverken vinter eller sommer, vår og høst er greit.

Slide 10 og 11 - Gradering

Mild

- Aktivitetsnivå redusert med minst 50%. Mobil pasient, tar vare på seg selv, klarer personlig hygiene, klarer lett husarbeid, enkelte er i delvis jobb.

Det er noen som blir fornærmet over å få beskjed om at de har en mild grad av ME. Men de er fortsatt veldig syke! De kan gå og handle mat en gang i blant, men har et veldig begrenset aktivitetsnivå. Problem at når NAV ser "mild" begynner de å mase om attføring eller utprøvingstiltak. Det kan av og til være greit, men man er ofte ikke der. Ofte i et tidlig forløp av sykdommen bør man heller redusere.

Moderat

- Nedsatt mobilitet, for det meste husbundet. Begrenser alle typer daglige aktiviteter.

"Velge mellom dusjing eller frokost".

Må planlegge hva man skal prioritere fremfor noe annet. Spørsmål de ofte bruker: "Hva koster det deg å komme hit i dag?"

Alvorlig

- Ligger det meste av døgnet. Klarer bare helt enkle dagligdagse ting som å vaske ansikt og pusse tenner, gå på do. Alvorlige kognitive problemer og ofte avhengig av rullestol.

Bytter kanskje mellom sofa om dagen og seng om natta.

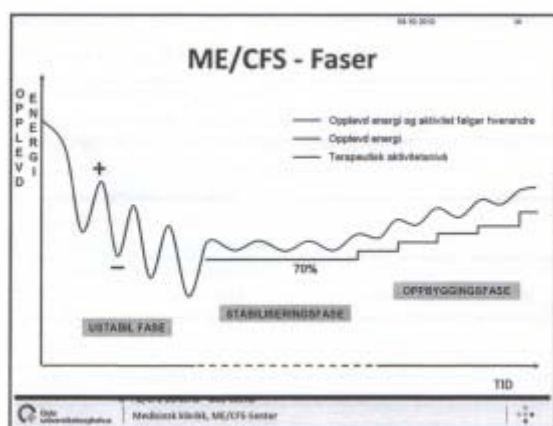
Svært alvorlig

- Sengeliggende, som regel ikke i stand til daglig hygiene. Enkelte har problemer med matinntak. Overømfintlig for sanseintrykk.

De fleste av de som er så syke trenger stell, men noen får for vondt av å bli stelt. Enkelte har en viss funksjon. Store utfordringer også pleiemessig.

Slide 12 - ME/CFS - Faser

Her viste BBA en slide over hvordan ME-sykdommen ofte svinger, og at det gjerne er en nedadgående retning før man kommer over i en stabiliseringsfase og en sakte bedringsfase.



Ofte veldig mye svigninger i starten.

Kommer litt opp - skal ta igjen alt man ikke har gjort. Jobber seg faktisk nedover. Kan gå over til å bli svært syke. Kan skyldes forskjellige undergrupper av ME - tror at de som jobber seg helt i kjelleren og blir alvorlig syke tilhører en spesiell undergruppe. Mange stabiliserer seg når de får diagnosen - ikke bruke opp all energien de har hver dag. Mange synes det er fryktelig vanskelig å holde seg under 70% hver dag, noen synes det er greit. HUSK! Mange friske legger seg ikke fordi de er helt utslitte hver kveld, men fordi de skal opp om 7-8 timer. Dette har mange ME-pasienter glemt.

Hvis man greier å stabilisere dette, opplever at man kan øke litt på aktivitetsnivået. Ikke love noe på forhånd, for eksempel i forhold til arbeidsgiver. Prøve, og så vurdere. Trapper man opp for fort, kan man havne nedpå igjen.

Slide 13 - Utelukkelsesdiagnoser

- Alle sykdommer som alene kan forklare symptombildet.

For noen sykdommer gjelder det kun når de er under-/ubehandlet

- Endokrine lidelser
- Cøliaki
- Mangelsykdommer
- Nevrologiske sykdommer
- Autoimmune/revmatiske sykdommer
- Maligne sykdommer
- Kroniske infeksjoner
- Alvorlige psykiske lidelser eller somatoform lidelse
- Medikamentbivirkninger
- Stoffmisbruk
- Sykelig overvekt BMI>40 før sykdomsdebut

MS og ALS har delvis overlappende symptomer. Har eks. på pas som har gått med MS, men hadde ME-diagnose.

Maligne - alle former for kreft. Ser utmattelse etter at denne er behandlet. Er noen forskjeller, men vet ikke foreløpig mye om dette.

Slide 14-16 - Utredning ved mistanke om ME/CFS

- Diffus?

Sekkeidiagnose

Diagnosen settes hvis man ikke finner noen annen forklaring på pasientens symptomer

Mange har hørt at det er en sekkeidiagnose - hvis man ikke finner noe annet, settes ME-diagnosen. Tja.. kan hende de må en diagnose, men må de ha en ME-diagnose for enhver pris?

- **Klar!**

Synes det er en klar diagnose.

- Syndromdiagnose

- Hovedkriterier A
 - Må være oppfylt i sin helhet
- Tilleggs-kriterier B, C, D
 - minst åtte symptomer fra tre forskjellige kategorier
- Annen forklarende sykdom må være forsvarlig utelukket

- **Anamnese!!!**

- Fri fortelling fra pasienten
- Måltrett spørsmålsstilling ut fra internasjonale konsensuskriterier

Virkelig viktig å ta en grundig sykehistorier. 80% av enhver diagnose ligger i sykehistorien -sa professoren på doktorstudiet til BBA. Viktig for å se hva vi må utelukke, om vi har fått med oss alt. Målrettede spørsmål etter ICC eller CCC.

- Klinisk undersøkelse

- Prøver

- Standardprøver
- Undersøkelser/prøver basert på anamnesticke opplysninger
- Utelukke annen forklarende sykdom
 - Funn som kan forklare tilstanden
 - Pågående infeksjon?

Hvis det er noen som får en til å mistenke noe nevrologisk - ta en MR.

Slide 17 - Utmattelse og smerter

OBS!

- 25% av alle pasienter i allmennpraksis rapporterer om utmattelse (fatigue)

- 10-12% av befolkningen rapporterer om kroniske, utbredte smerter

VIKTIG å skille mellom de som er utmattet og de som har ME. Får ganske mange med både utmattelse og smerter - NICE-guidelines ville kunne gitt diagnosen ME.

Slide 18 -21 - Anamnese detaljert

- Når følte du deg helt frisk sist?
 - Mange forteller spontant hvordan opplevde de at de ble syke.
- Var det en spesiell hendelse, infeksjon, stress rett før du ble syk?
- Hvordan opplever du utmattelsen din?
 - Hvordan er dagen din?
 - Hva klarer du å gjøre?
 - Må du hvile ofte og hvor lenge?
 - Er energimangelen konstant?
 - Hva måtte til for å klare å komme hit og hvordan vil det påvirke deg de nærmeste dagene?
 - *DETALJ hvordan man opplever utmattelsen. Ikke bare "jeg blir veldig sliten".*
- Hva forverrer utmattelsen?
 - Aktiviteter:
 - Å ta en dusj.
 - Støvsuge.
 - Lage middag.
 - "For lang tur".
 - Tur i butikken.
 - Sosiale sammenkomster.
- Hvor lenge varer en eventuell forverring?
 - Timer.
 - Dager.
 - *Hva forverrer - også for å kunne gradere.*

Søvn

- Hvordan er søvnen?
 - Når pleier du å legge deg/stå opp?
 - Hvordan opplever du søvnkvaliteten?
 - Nattlige oppvåkninger.
 - Urolig søvn.
 - Er du uthvilt etter søvnen?
 - Sjelden eller aldri.
- Snorker du?
- Sover du på dagen?

Mange sover ikke på dagen, selv om de ligger hele dagen.

Smerter

- Er du plaget av smerter?
 - Hvor er smertene lokalisert?
 - Muskler
 - Ledd
 - Vandrende
 - Konstante eller varierende
- Har du hodepine?
 - Karakteriser hodepinen
 - Kom hodepinen samtidig med eller etter utmattelsen?

Kognitive symptomer

- Har du problemer med hukommelsen?
 - Hvilke utslag gir det i dagliglivet?
 - Bruker du huskelapper?
 - Mobiltelefon?
 - Glemmer du avtaler?
- Har du konsentrasjonsproblemer?
 - Klarer du lese en bok?
 - Faller du ut av samtaler?
 - Glemmer du ord i samtaler?

Slide 22 & 23 - Prøvetaking

- Klinisk kjemiske prøver
 - Hb, SR, Hvite m diff. telling, Trombocytter, S-jern, TIBC, Ferritin,
 - Na, K, Ca, Magnesium, Glukose
 - Totalprotein, albumin, immunoglobuliner, CRP
 - ALAT, ALP, LD, ACE
 - Kreatinin
 - Vitamin B-12, Folat og Homocystein
- Hormoner
 - T4, TSH, kolesterol, ACTH, Vit D
- Serologi
 - EBV, CMV
 - Hepatitt B og C
 - Mycoplasma, Chlamydia
 - Parvovirus B 19
 - Toxoplasmose
 - Borreliose
 - HIV
- Immunologi
 - IgG, IgM, IgA
 - Total IgE
 - ANA screening
 - Revmatologiske prøver

- Cøliakiprøver

Får relativt få falske positive, noen grenseverdier. Må ta såpass mye for å ikke overse noe annet som kan forklare symptom bildet.

Slide 24 - Utvidete prøver

- Ved anamnestic mistanke
 - Utvidet hormonell utredning
 - Avføringsprøver
 - Spinalpunksjon
 - Billeddiagnostikk
 - CT/MR
 - Andre undersøkelser

Slide 25 & 26 - Differensialdiagnoser

- Depresjon og utbrenthet
- Overlappende symptomer
 - Utmattelse/manglende energi, endret matlyst, søvnvansker, nedsatt konsentrasjonsevne
 - Pasienter med ME kan også ha skyldfølelse og dårlig selvtillit
- Pasienter med ME har vanligvis ikke
 - Manglende interesse for sine omgivelser
 - Manglende glede av lystbetonte aktiviteter
 - Tiltaksløshet
 - Tanker om død og selvmord
- Utbrente har vanligvis
 - Langvarig overbelastning/konflikt på jobb, privat eller begge deler
- Deprimerte og utbrente har ikke
 - Feber(fornemmelse), sår hals, ømme lymfeknuter, muskelsvakhet, nevrologiske forstyrrelser
- Utbrente har bare sjeldent forverring ved anstrengelse eller forlenget restitusjonstid

Det er mange som har fått høre at de er deprimert, og så har de kanskje ME. Også omvendt - det finnes helt sikkert deprimerte som er feildiagnostisert med ME.

Må velge bort aktiviteter fordi prisen er for høy. Sjeldent tanker om selvmord - kommer når de får en reaktiv depresjon etter å ha hatt ME lenge.

Hos barn så er det ikke alltid man finner så mange av de immunologiske symptomene som hos voksne. Men de deprimerte og utbrente har ikke nevrologiske symptomer.

Slide 27 - Differensialdiagnose/komorbid tilstand?

Fibromyalgi (Kronisk muskelsmerte-syndrom)

- Overlappende symptomer

- Muskelsmerter, utmattelse, kognitive symptomer, hodepine, søvnforstyrrelser, termoinstabilitet
- Forskjell
 - Pasienter med fibromyalgi har
 - triggerpunkter
 - ikke feberfølelse, sår hals, influensaliknende symptomer
 - Vanligvis smerter i lengre tid før utmattelsen og andre symptomer opptrer

FM kan være komorbid, men også en differensialdiagnose.

Slide 28 - Oppsummering

- CFS/ME er en klart definert syndromdiagnose
- Det finnes presise diagnosekriterier
- Anamnesen er det viktigste verktøyet i utredningen
 - God tid og direkte spørsmål om det pasienten ikke spontant har nevnt
- Viktig å ta nok prøver for å kunne avdekke annen sykdom som kan forklare symptombilde
- Spesialiserte prøver kun hvis indikert ut fra anamnesen
- OBS Differensialdiagnoser versus komorbiditet

Klar syndromdiagnose - ikke synsing, ikke en sekkediagnose. Vi har presise diagnosekriterier.