

Hva vet vi om CFS/ME?

Lærings- og mestringskurs i CFS/ME, St. Olavs Hospital 12.11.24

Lege og PhD Merethe Eide Gotaas

Disposisjon

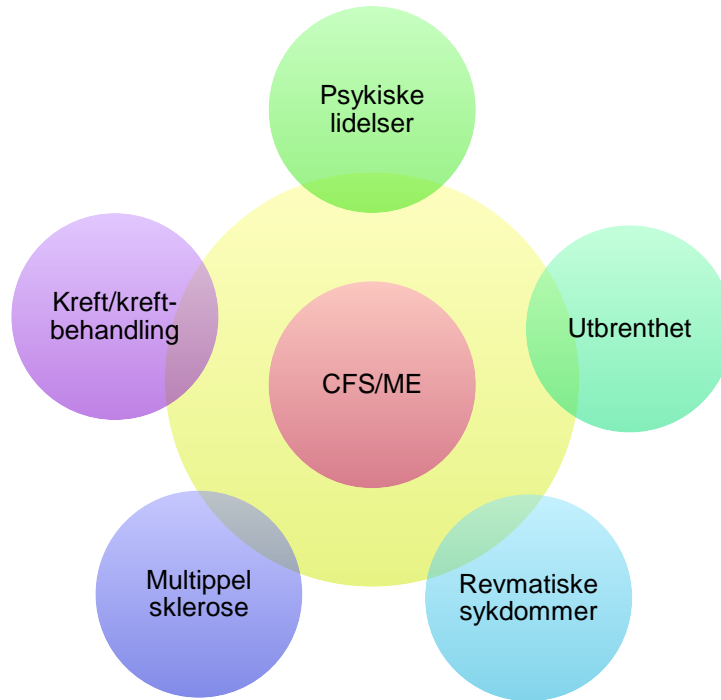
- Utmattelse i den norske befolkningen
- Forekomst av CFS/ME
- Definisjon av begrepene CFS/ME og SEID
- Kjennetegn ved CFS/ME
- Symptomer, sykdomsforløp og prognose
- Teorier om årsak og sykdomsmekanismer
- Aktuell forskning i Norge
- Behandling og mestringstilbud

Utmattelse i befolkningen

- En rekke tilstander og sykdommer kan gi kronisk tretthet eller utmattelse.
- I HUNT-studien fra 2024 med 4771 deltakere, rapporterte 18 % kronisk moderat tretthet (lav energi) og 2 % kronisk alvorlig tretthet (ingen energi).

Mari Glette et al. European journal of Pain 2024. PMID: 38940382

Mange tilstander er kjent for grader av utmattelse (gul sirkel), CFS/ME domineres av dette symptomet



Forekomst av CFS/ME

- Trolig 0,2 til 0,4 % av befolkningen, avhengig av hvilke kriterier som blir brukt for å stille diagnosen. Det antyder et sted mellom 10000 og 20000 personer i Norge.
- Både voksne og barn kan få CFS/ME. Betydelig flere kvinner enn menn, ca 3:1. Man vet ikke hvorfor kvinner er mer utsatt.
- Lim EJ, et al. Systematic review, prevalens of CFS/ME, 2020. PMID: 32093722

CFS/ME

- **CFS: Chronic Fatigue Syndrome/Kronisk utmattelsessyndrom.**
- **ME: Myalgic Encephalomyelitis/Myalgisk Encefalopati/-myelitt.**

Intoleranse for anstrengelse, SEID

- **Systemic Exertion Intolerance Disease**: nedsatt toleranse for mental, fysisk og følelsesmessig anstrengelse anses som sentrale trekk ved sykdommen.
- Begrepet SEID er foreløpig ikke tatt i bruk i Norge.

PEM: anstrengelsesutløst sykdomsfølelse

- På engelsk brukes begrepet «**post exertional malaise**» og forkortelsen **PEM**. Utmattelsen kan forverres umiddelbart etter en aktivitet eller med en forsinkelse på timer eller dager.» På norsk oversettes **PEM** med anstrengelsesutløst sykdoms følelse/symptomforverring.
- Folkehelseinstituttet utarbeidet en rapport om PEM i 2019.
 - Litteratursøk: ISBN 978-82-8082-996-2

Kjennetegn ved CFS/ME

- Langvarig, uforklarlig, betydelig utmattelse som ikke bedres av søvn eller hvile.
- Unormalt tap av mental og fysisk utholdenhet med forlenget restitusjonstid.
- Fysisk eller mental anstrengelse utover tålegrensen kan føre til forverring av symptomer med sykdomsfølelse, feberfølelse, sår hals og ømme lymfeknuter (PEM).

Diagnosekriterer (for voksne)

- Helsedirektoratet anbefaler bruk av følgende kriterier:
- Fukuda-kriteriene: Center of Disease Control fra 1994. Primært utformet for bruk i forskning.
- Canadakriterier fra 2003, revidert i 2010. Utformet for bruk i klinikk.

Langvarig, redusert funksjon

- Tilstanden må ha vart i minst 6 måneder for å kunne møte kriteriene for CFS/ME.
- Funksjonsnivået må være redusert med minimum 50 % sammenliknet med tidligere.
- Vanligvis klart identifiserbar begynnelse, men tilstanden kan utvikle seg gradvis.

Flere alvorlighetsgrader

Mild: Aktivitetsnivå redusert med minst 50 %. Mobil, klarer noe skole og sosialt liv, men betydelig begrenset funksjon.

Moderat: Nedsatt mobilitet, for det meste bundet til huset. All aktivitet sterkt redusert. Sjelden krefter til arbeid eller studier.

Alvorlig: Sengeliggende det meste av døgnet. Greier vanligvis personlig hygiene, men trenger hjelp til de fleste daglige gjøremål.

Svært alvorlig: Sengeliggende, må ha hjelp til personlig hygiene. Noen må mates. Mange er svært ømfintlige for sanseinntrykk (ligge på mørkt rom).

Flere «faser» i sykdomsforløpet

- **Ustabil fase:** starten av sykdomsforløpet. De fleste er dårligst/har flest symptomer i denne fasen. Store svingninger i dagsform. Manglende sykdomsinnsikt.
- **Stabiliseringsfase:** midten av sykdomsforløpet. Stabilisering av symptomintensitet. Reduksjon i svingninger. Gradvis sykdomsforståelse og bruk av mestringsstrategier kan virke stabiliserende.
- **Mobiliseringsfase:** siste fase i sykdomsforløpet. Stabilisering av symptomene. De gode periodene blir flere og lengre. Nedturene blir kortere og mindre intense.

Symptomer ved CFS/ME

- Hvilke symptomer man har og hvor sterke de er, varierer gjerne over tid.
- Sykdommen svinger mellom bedre og dårligere perioder.
- Pasienter med CFS/ME kan derfor oppleve sykdommen både likt og veldig ulikt.

Utmattelse

- Fysisk og psykisk/mental.
- Vedvarende eller tilbakevendende.
- Bedres ikke av søvn eller hvile.
- Ikke resultat av pågående anstrengelse.
- Vesentlig reduksjon i arbeids-/studieevne.
- Redusert deltakelse i sosiale-/fritidsaktiviteter.

Søvnforstyrrelser

- Forstyrret døgnrytme.
- Innsøvningsvansker.
- Hyppige oppvåkninger.
- Forstyrret søvnlengde og mønster.
- Søvn er ikke restituerende.
- Mareritt og urolig søvn.
- Behov for søvn og/eller på dagtid.

Smerter

- Muskel- og leddsmerter.
- Hodepine.
- Magesmerter.
- Smerter bak øynene.
- Smerter i brystkassen.
- Ømhet i huden ved berøring.
- Svie og/eller brennende følelse i huden.
- Influensafølelse/`verking i kroppen`.

Kognitivt fungering

- Svekket konsentrasjon.
- Svekket korttidshukommelse.
- Vansker med å bearbeide informasjon.
- Problemer med å finne ord.
- Miste tråden i en tankerekke.
- Langsom tankegang.
- Vanskelig å ha fokus på mer enn en ting om gangen.

Vanlige symptomer

- Generell sykdomsfølelse.
- Hypersensitivitet for sanseinntrykk: lyd, lys, lukt.
- Ortostatisme (ubehag i oppreist stilling.)
- Vannlatingsforstyrrelser, må tisse oftere enn før.
- Redusert eller økt appetitt.
- Nedsatt toleranse for alkohol.
- Forstyrret varmeregulering,- svetting, varmfølelse, kaldsvetting, frysing, kalde hender og føtter.

Vanlige symptomer

- Hjertebank uten pågående anstrengelse.
- Blekhet og kvalme.
- Skjelving med eller uten hjertebank.
- Kortpustethet.
- Ømme lymfeknuter.
- Gjentatte episoder med sår hals.
- Nyoppstått overfølsomhet for mat, medisiner, eller kjemikalier.

Prognose: kan man bli frisk?

- Enkelte opplever å bli helt friske i løpet av måneder eller år.
- Mange får et kronisk, svingende forløp. Dårligere prognose ved høy alder, flere somatiske sykdommer, pågående stress og samtidig psykiske vansker.

WT Lim,et al 2023. PMID: 25905324

Teorier om årsak og sykdomsmekanismer

- Det er lansert mange teorier, men foreløpig har vi ikke et sikkert svar på hva CFS/ME er.
- Virus/bakterier/parasitter som utløsende årsak?
- Er energiomsetningen i kroppens celler i ubalanse?
- Er det snakk om en pågående stressreaksjon i kroppen?

Nytt innen biologisk forskning på CFS/ME

- **2024:** National Institute of Health (USA). Resultater fra den største CFS/ME-studien som er gjennomført. 84 millioner kroner og 75 forskere fra ulike fagfelt. Brian Wallit et.al 2024. PMID: 38383456
- Et stort antall undersøkelser ble utført på de samme pasientene. Dette i kontrast til enkeltstudier hvor man har hatt fokus på kun få parametere. Målet var å få et "totalbilde" av den enkelte pasient.
- Få deltakere i studien gjør det vanskelig å generalisere funnene (17 pasienter med CFS/ME og 21 friske kontroller).

Nytt innen biologisk forskning på CFS/ME

- Man fant indikasjon på at pasientene hadde et kronisk aktivert immunsystem.
- Videre at toleransen for aktivitet kan påvirke følelsen av utmattelse.
- Man fant fysiologiske forskjeller relatert til kjønn.
- Pasienter med CFS/ME gjorde det ikke dårligere enn friske kontroller på en rekke tester som søvn, transport av oksygen til muskelvev eller energiproduksjon i cellene.

Nytt innen biologisk forskning på CFS/ME, begrensninger

- Få deltakere i studien gjør det vanskelig å generalisere funnene (17 pasienter med CFS/ME og 21 friske kontroller).
- Bare pasienter med CFS/ME utløst av infeksjon var inkludert.
- Heller ikke i denne bredt anlagte studien lykkes man med å sikkert avdekke årsaker til og mekanismer ved CFS/ME slik man hadde håpet på.

Oversikt over forskning i Norge

- Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME: legger ut lenker til norske forskningsprosjekter og publikasjoner om CFS/ME på sine nettsider.
- Oversikt over alle kliniske studier som pågår ved sykehus i Norge:
<https://helse-bergen.no/kliniske-studier>.

Behandling for CFS/ME

- Det finnes pr i dag ingen kurativ behandling for CFS/ME.
- Ingen behandling som er vist å sikkert kunne heve inntekts eller arbeidsevne.
- Fokus på mestring med mål om symptomlindring og økt livskvalitet.

Mestring og symptomlindring

- Studier har vist at noen pasienter med CFS/ME kan ha hjelp av kognitiv atferdsterapi og gradert trening med tanke på mestring av sykdommen.
- Kuut TA, et al. Psychol Med. 2024. PMID: 37927223.
- Behandling av søvnforstyrrelser, vitaminmangel, smerter eller kvalme etter vanlige retningslinjer.

Hva med alternativ behandling?

- Akupunktur, yoga og mindfulness kan lindre symptomer hos noen med CFS/ME.
- B12-sprøyter uten B12-mangel? Det finnes pr i dag ikke vitenskapelig belegg for slik behandling.
- Noni-juice, mangoekstrakt, agaricus-sopp mm.? Ingen gode studier på disse preparatene. Noen stoffer kan være potensielt skadelige.

Rehabilitering i Helse Midt-Norge

Unicare Coperio:

Tverrfaglig dag- og døgnrehabilitering. Gruppetilbud med individuell tilpassing. Mulig med kartleggingsopphold på Hysnes Helsefort.

Trondheim kommune:

Kurs på dagtid for personer med utmattelse uansett årsak.

Tiltak i førstelinjetjenesten

- Jevnlig oppfølging hos fastlegen for alle med CFS/ME.
- Ergoterapeut for kartlegging av behov i hjemmet.
- Fysioterapeut for opptrening.
- Psykiatrisk sykepleier bed behov før støttesamtaler.
- Psykolog ved eventuelle psykiske plager.
- Personlig assistent? (De med lavest funksjon).
- Avlastning i hverdagen? (Aktuelt for familier med barn).

Konklusjon, hva vet vi om CFS/ME?

- Vi vet mye om symptomer ved CFS/ME.
- Vi kjenner ikke til noen form for behandling som sikkert kan kurere CFS/ME.
- Vi vet lite om hva som er årsaken til selve sykdommen og hva som gir symptomer og sykdomsfølelse ved CFS/ME.

Nyttige nettressurser

- Oppdatert informasjon på norsk:

<https://helsedirektoratet.no/cfs/me>

- Engelsk helsevesen om CFS/ME:

[http://www.nhs.uk/Conditions/Chronic-fatigue syndrome/Pages/Introduction.aspx](http://www.nhs.uk/Conditions/Chronic-fatigue%20syndrome/Pages/Introduction.aspx)

- Amerikansk helsevesen om CFS/ME:

<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/chronicfatiguesyndrome.html>

Flere nyttige netressurser

- Helsedirektoratets veileder for utredning, diagnostisering og behandling av CFS/ME: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/CFS/ME>
- Lærings- og mestringskurs på nett, utarbeidet av alle universitetssykehusene i Norge i samarbeid med Helsekompetanse og Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. <https://cfsme.helsekompetanse.no/hva-vet-vi-om-cfs-me/>
- Nettsted for vitenskapelige artikler inne medisinsk forskning: [Pumed.com](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/)