

# HVA VET VI OM CFS/ME?

*LMS-kurs for pårørende  
St. Olavs Hospital*

*Lege og stipendiat Merethe Eide Gotaas*

# CFS/ME

CFS: Chronic Fatigue Syndrome/Kronisk utmattelsessyndrom.

ME: Myalgic Encephalomyelitis/  
Myalgisk Encefalopati/-myelitt.

# Bakgrunn for benevnelsen CFS/ME

- Det er historiske årsaker til at sykdommen har fått flere navn.
- Ulik benevning i forskjellige miljøer og land. Begrepene kombineres ofte for å understreke at det dreier seg om samme tilstand; ME/CFS eller CFS/ME.
- I Norge har man vedtatt at benevnelsen CFS/ME skal benyttes.

# SEID

- I 2015 kom American Institute of Medicine med forslag til nytt navn og nye diagnosekriterier for CFS/ME. Dette fordi:
- ME: Myalgi (muskelsmerter) er ikke et kjernesymptom. Det er ikke funnet holdepunkt for skade eller betennelse (encefalopati/-myelitt) i hjernen. Navnet er derfor funnet lite beskrivende.
- CFS: Kronisk utmattelse: Beskriver bare en del av symptombildet.

# SEID

- Begrepet Systemic Exertion Intolerance Disease favner nedsatt toleranse for mental, fysisk og følelsmessig anstrengelse, som er et sentralt trekk ved sykdommen.
- Det nye begrepet SEID er foreløpig ikke tatt i bruk i Norge.

# Hva er CFS/ME?

- Kjennetegnes av langvarig, uforklarlig, betydelig utmattelse som ikke bedres av søvn eller hvile.
- Tilleggsymptomer fra mange organer.
- Forlenget restitusjonstid etter fysisk- mental- eller følelsesmessig belastning.
- Årsak og sykdomsmekanismer er ukjent, derfor forskes det på CFS/ME over hele verden.



# Hvem og hvor mange ?

- Trolig 0,2 til 0,4 % av befolkningen.
- Både voksne og barn kan få CFS/ME. Betydelig overvekt av kvinner.
- Oppstår i enkelttilfeller eller endemisk (flere innenfor et begrenset område blir syke,- f.eks etter Giardia-parasitten i Bergen i 2004).

# Diagnostisering av CFS/ME

- Flere sett med diagnosekriterier. Ingen kriterier er bevist å være mer presise enn andre i å identifisere denne pasientgruppen.
- Ingen spesifikk test eller kliniske funn kan bekrefte diagnosen pr i dag.
- Andre sykdommer som kan forklare symptomene må utelukkes før man kan stille diagnosen.



# Varighet av symptomer

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

# Flere grader av CFS/ME

- **Mild:** Aktivitetsnivå redusert med minst 50 %. Mobil, klarer noe skole og sosialt liv.
- **Moderat:** Nedsatt mobilitet, for det meste bundet til huset. All aktivitet sterkt redusert.
- **Alvorlig:** Sengeliggende det meste av døgnet. Greier vanligvis personlig hygiene.
- **Svært alvorlig:** Sengeliggende, må ha hjelp til personlig hygiene. Noen må mates. Mange er svært ømfintlige for sanseinntrykk (ligge på mørkt rom).

# Symptomer ved CFS/ME

- Hvilke symptomer man har og hvor sterke de er, varierer gjerne over tid.
- Mange opplever at 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.
- Klar begynnelse (tidligere frisk).
- Ikke resultat av pågående anstrengelse.
- Vesentlig reduksjon i arbeids-/studieevne.
- Redusert deltakelse i sosiale-/fritidsaktiviteter.

# Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse

- Unormalt tap av mental og fysisk utholdenhet.
- Fysisk eller psykisk anstrengelse utover tålegrensen kan føre til forverring av symptomer med sykdomsfølelse, feberfølelse, sår hals og hovne lymfeknuter på halsen.
- Restitusjonstid over 24 timer etter anstrengelse.



# Søvnen kan påvirkes av CFS/ME

- Forstyrret døgnrytme.
- Innsøvningsvansker.
- Hyppige oppvåkninger.
- Forstyrret søvnlengde og mønster.
- Søvnen er ikke oppfriskende.
- Mareritt og urolig søvn.
- Behov for søvn på dagtid.

# Smerter er vanlig ved CFS/ME

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

# CFS/ME og hodearbeid

- 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.

# Flere kjente symptomer ved CFS/ME

- 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, varmefølelse, kaldsvetting, frysing, kalde hender og føtter.

# Flere kjente symptomer ved CFS/ME

- 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.



# Kjente utløsende faktorer

- Virale og bakterielle infeksjoner, parasitter.
- Mekaniske traumer: skader, operasjoner, fødsel.
- Psykiske traumer og psykososial belastning.
- Langvarig stress.

# Infeksjoner

- Omtrent 75% av ungdommer med CFS/ME kan tidfeste debut til en infeksjon med feber, halsvondt og hovne lymfekjertler. (Krillov LR et al. Pediatrics 1998)
- Hos voksne er bildet mindre entydig, men infeksjonsutløst debut er svært vanlig.

# Kan andre faktorer spille inn?

- To faser i livet da forekomsten er størst: ungdomstid og i begynnelsen av 30-årene.
- Tvillingstudier viser at genetikk kan spille en rolle. (Schur et al. Twin Res Hum Gen 2007)

# Kan man bli frisk av CFS/ME?

- En del (særlig de som får CFS/ME etter en infeksjon) opplever å bli helt friske i løpet av noen måneder eller få år.
- Noen får et kronisk svingende forløp. Dårligere prognose ved høy alder, flere kroniske sykdommer, pågående stress og samtidig psykisk lidelse.
- Best prognose hos ungdom. Full eller delvis tilfriskning hos 54-94 %. (J. Joyce et. al The prognosis of CFS; a systematic review. 1996)

# 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.
- **Mobiliseringsfase:** siste fase i sykdomsforløpet. Stabilisering av symptomene. De gode periodene blir flere og lengre. Nedturene blir kortere og mindre intense.



# Behandling

- Det finnes i dag ingen dokumentert standard behandling som kan kurere CFS/ME.
- Fokus på hvordan man kan mestre hverdagen.
- 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-injeksjoner 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. **Vær kritisk!**

# Medikamentell behandling?

Legemiddel	Brukes i dag mot	Antall studier (deltakere)	Resultat
Rituximab	SLE, lymfekreft	1 (30)	10 av 15 bedring.
Gammanorm	Immunsvikt, Betennelse-sykdommer.	3 (187)	1 studie viste pos. effekt, 1 ingen effekt og 1 forverring.
Acyclovir	Virusinfeksj.	2 (27)	Ingen bedring.
Fluoxetine	Depresjon	1 (68)	Ingen bedring .
Klonidine	Blodtrykk	1 (120)	Ingen bedring.
Kortison	Bet.sykdom.	2 (102)	Ingen bedring.
Andre legemidler Rituximab		Over 50 studier pågår. 1 (150)	Ingen forskjell mellom aktiv stoff og placebo gruppe

# Hva er gode kilder til informasjon?

- Vær kritisk til det du leser om CFS/ME og hvor du henter informasjon.
- Hvor kommer informasjonen fra?
- Er en personlig blogg, eller Dagbladet like pålitelige kilder som et medisinsk tidsskrift?
- Vil det som virker for en nødvendigvis virke for alle?
- Forskning vs. personlig erfaring.

# Hva kjennetegner god forskning?

- Er studien pålitelig?
- Hvilke pasienter har man forsket på?
- Har flere forsket på det samme og kommet frem til samme resultat?
- Pålitelig kunnskap får vi fra gode studier.  
(Randomiserte, kontrollerte studier med mange deltakere.)
- Metaanalyser: Flere studier som har målt det samme slås sammen og analyseres. (Pålitelig kunnskap.)



# Det aller nyeste innen forskning på CFS/ME

Presentert på konferansen «Invest in ME», nr 12 i rekken i London i juni -17

**England:** Hvordan påvirker tarmfloraen barrieren i tarmveggen? Kan dette gi «lekk tarm» som i sin tur påvirker immunsystemet og fører til sykdomsutvikling? (CFS/ME, diabetes, fedme)

**USA:** Finnes det genetiske risikofaktorer (arv) for å få CFS/ME?

Nathional Institute of Health: finne årsak til CFS/ME, karakterisere subtyper, undersøke hvordan sykdommen utvikler seg over tid og finne behandling. (Det er satt av 6 millioner dollar pr år i minst 5 år til forskning på CFS/ME).

**Sverige:** immunologi,- fungerer immunsystemet til pasienter med CFS/ME annerledes enn hos friske mennesker?

**Norge:** RituxME-studien, Cyklo-ME: Teori om at pasienter med CFS/ME har en feil i immunsystemet som påvirker mitokondriene (energifabrikken) i cellene og påvirker de fleste funksjoner i kroppen.

# Ny forskning i Norge

Norsk Forskningsråd ønsket i 2016 innspill fra pasienter om hvilke områder som bør satses på innen CFS/ME-forskning. 4 av 19 prosjekter fikk støtte:

1. **Universitetet i Oslo:** Skal undersøke rollen til immunsystemet i utvikling av CFS/ME gjennom studier av genetiske risikovarianter for autoimmune sykdommer.
2. **Universitetet i Bergen:** Skal studere forstyrrelser i kroppens energiomsetning som mulig faktor i sykdomsmekanismen ved CFS/ME.
3. **SINTEF:** Skal studere den demografiske og sosioøkonomiske bakgrunnen til pasienter med CFS/ME og hvordan de møtes av offentlige tjenester, i arbeidsliv og skole.
4. **Universitetet i Tromsø:** Skal studere fekaloverføring hvor man endrer tarmfloraen til pasienter med CFS/ME for å se om dette kan gjøre dem friske.

# Nyttige lenker

- 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>

- Amerikansk helsevesen om CFS/ME:

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