

Regional Fagdag CFS/ME

Mars 2018

Christer Suvatne

Spesialist i barnemedisin

Barne og ungdomsklinikken St. Olavs hospital

OM CFS/ME



ST. OLAVS HOSPITAL
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM

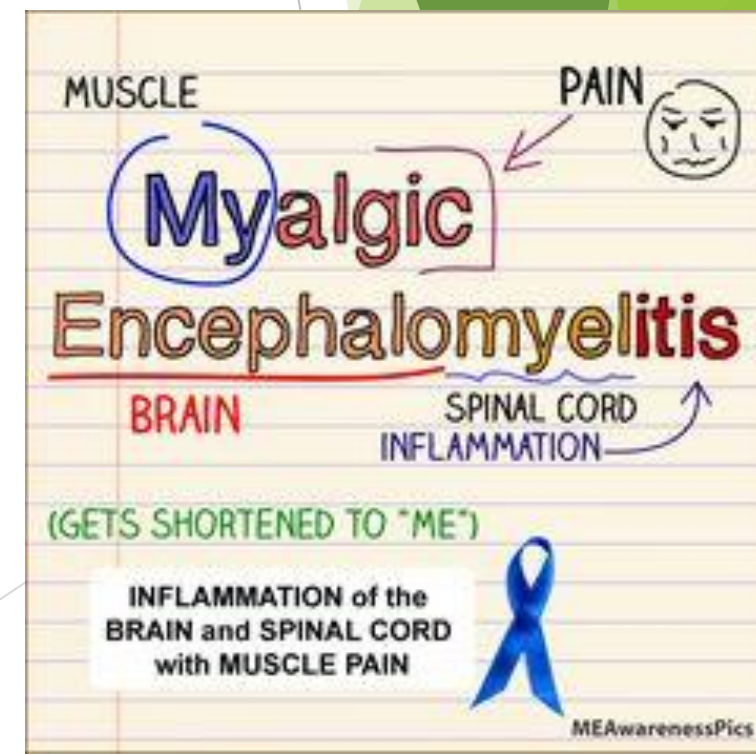
CFS/ME

- ▶ CFS = Chronic Fatigue Syndrom/Kronisk utmattelsessyndrom
- ▶ ME = Myalgic Encephalomyelitis/Myalgisk encefalopai/-myelitt



Bakgrunn for benevnelsen CFS/ME

- ▶ Det er historiske årsaker til at tilstanden 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 America Institute of Medicine med forslag om nytt navn og nye diagnosekriterier for CFS/ME. Dette fordi:
- ▶ ME: Myalgi (muskelsmerter) er ikke et kjernesymptom. Det er ikke funnet holdepunkter for at skade eller betennelse (encefalopati/-myelitt) i hjernen. Navnet er derfor funnet lite beskrivende.
- ▶ CFS: Kronisk Utmattelse Syndrom: beskriver bare en del av symptombildet.

SEID

- Begrepet Systemic Exertion Intolerance Disease favner nedsatt toleranse for mental, fysisk og følelsesmessig 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 lindres av søvn eller hvile.
- ▶ Tilleggs symptomer fra mange organer: (hjerterbank, tungpusta, feberfølelse/influensafølelse, smerter, hjernetåke, PEM)
- ▶ Forlenget restitusjonstid etter fysisk - mental - eller følelsesmessig belastning.
- ▶ Årsak til sykdomsmekanismer er ukjent, derfor forskes det på CFS/ME over hele verden.



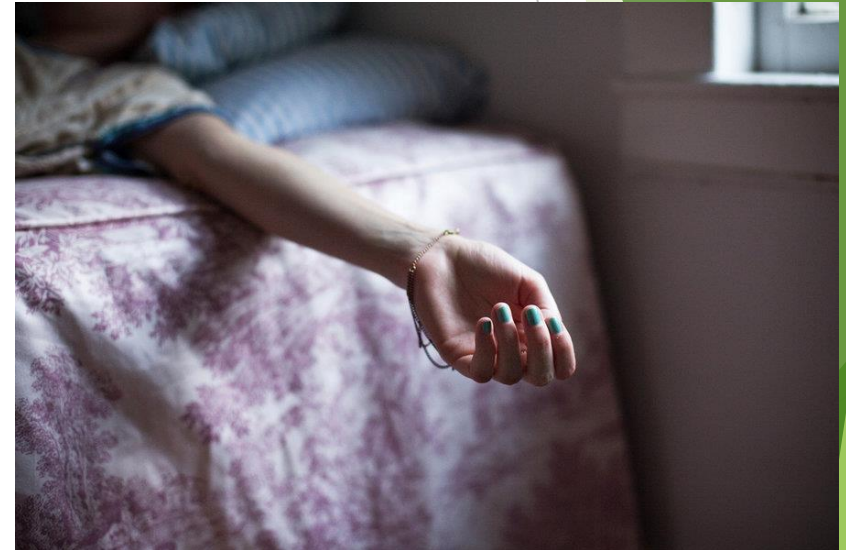
Symptomer ved CFS/ME

- ▶ 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 (PEM)

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



Søvnen kan påvirkes av CFS/ME

- ▶ Forstyrret døgnrytme
- ▶ Innsovningsvansker
- ▶ Hyppig oppvåkninger
- ▶ Forstyrret søvn lengde og mønster
- ▶ Søvn er ikke oppfriskende
- ▶ Mareritt og urolig søvn
- ▶ Behov for søvn på dagtid



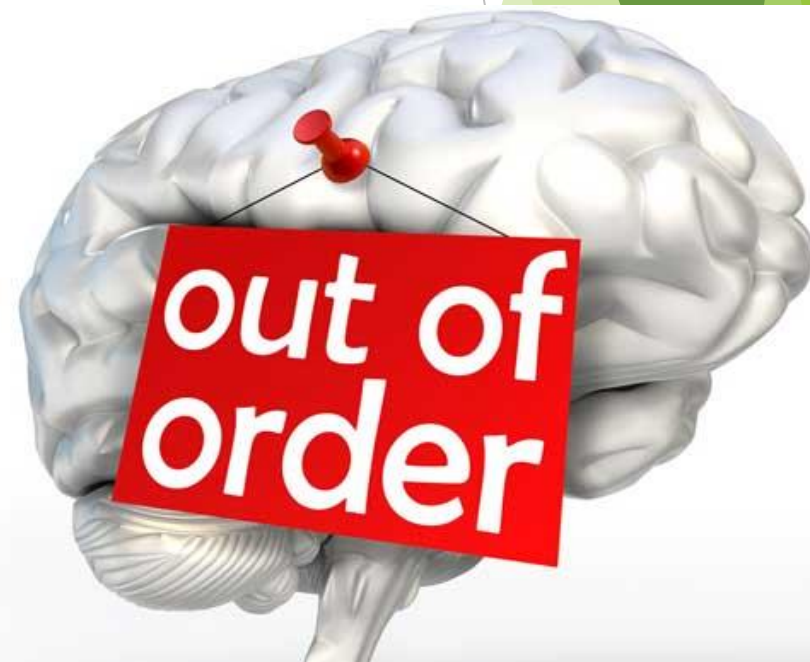
Smerter er vanlig ved CFS/ME

- ▶ Muskel- og leddsmerter.
- ▶ Hodepine
- ▶ Magesmerter
- ▶ Smerter bak øyne
- ▶ Smerter i brystkassen
- ▶ Smerter i huden ved berøring.
- ▶ Svie 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 tanke rekke
- ▶ Langsom tankegang
- ▶ Vanskelig å ha fokus på mer enn en ting om gangen.



Flere kjente symptomer ved CFS/ME

- ▶ Generell sykdomsfølelse
- ▶ Hypersensitivitet for sanseinntrykk: lys, lyd, lukt
- ▶ Ortostatisme (Ubehag i oppreist stilling)
- ▶ Vannlatningsforstyrrelse
- ▶ Redusert eller økt appetitt
- ▶ Nedsatt toleranse for alkohol
- ▶ Forstyrret varmeregulering, svette, varmek følelse, kaldsvette, frysing, kalde hende og føtter.



Flere kjent 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.



Flere grader av CFS/ME

- ▶ **Mild:** Aktivitetsnivået 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).

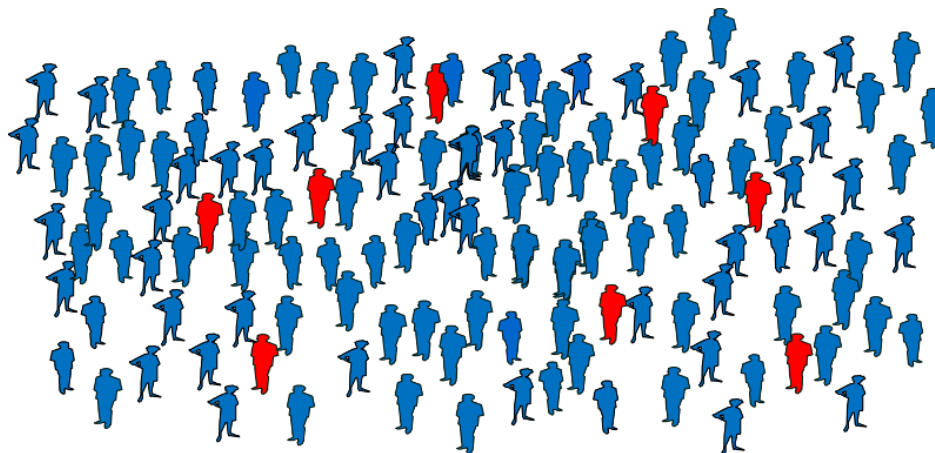


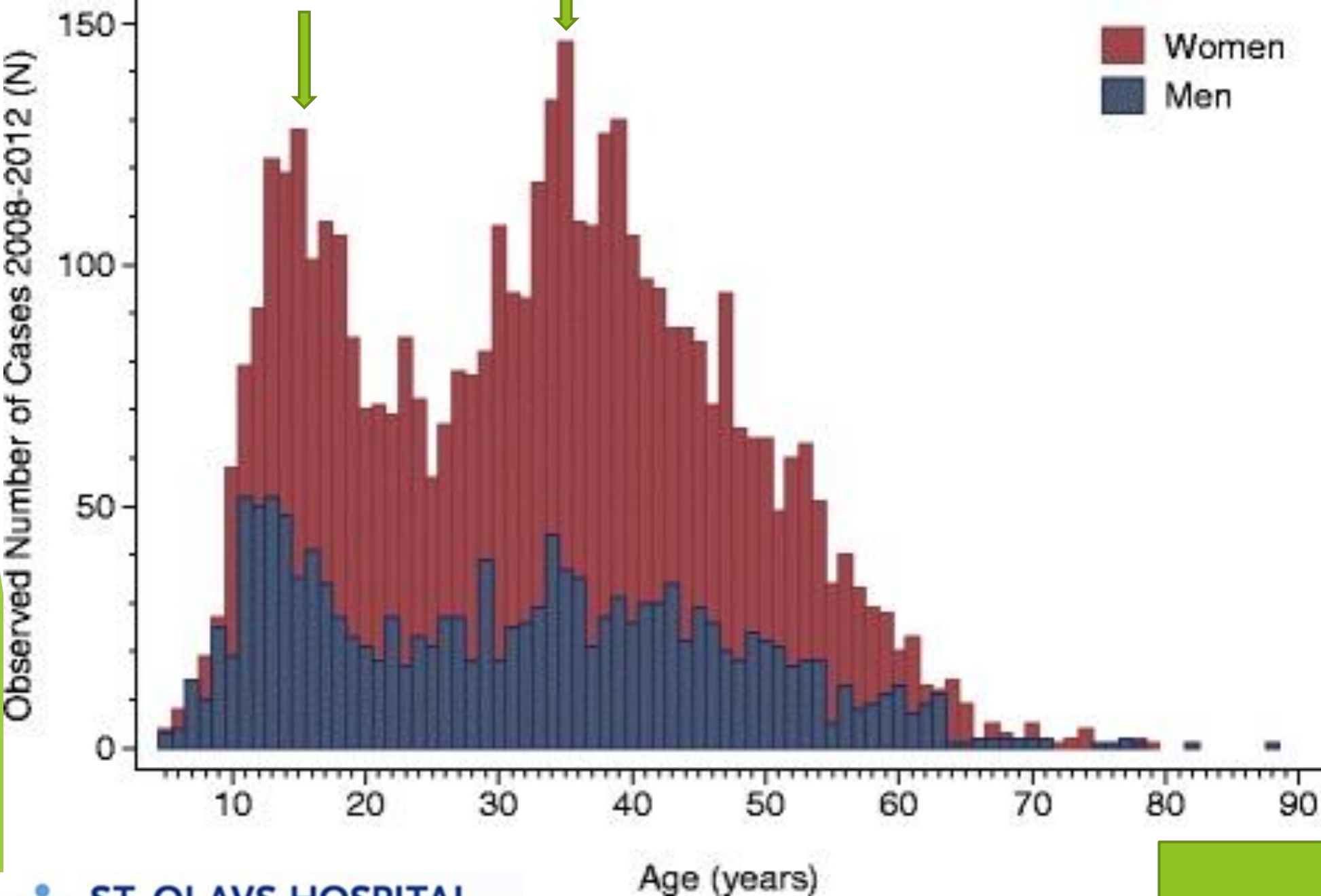
Hvem og hvor mange?

- Prevalence 0,2-0,4% av befolkningen.

(Nacul et al. BMC Med 2011, Jason et al. Arch Intern Med 1999)

- Betydelig overvekt av kvinner
- Oppstår endemisk og i enkelttilfeller
- Rammer tidligere friske ungdommer og voksne.





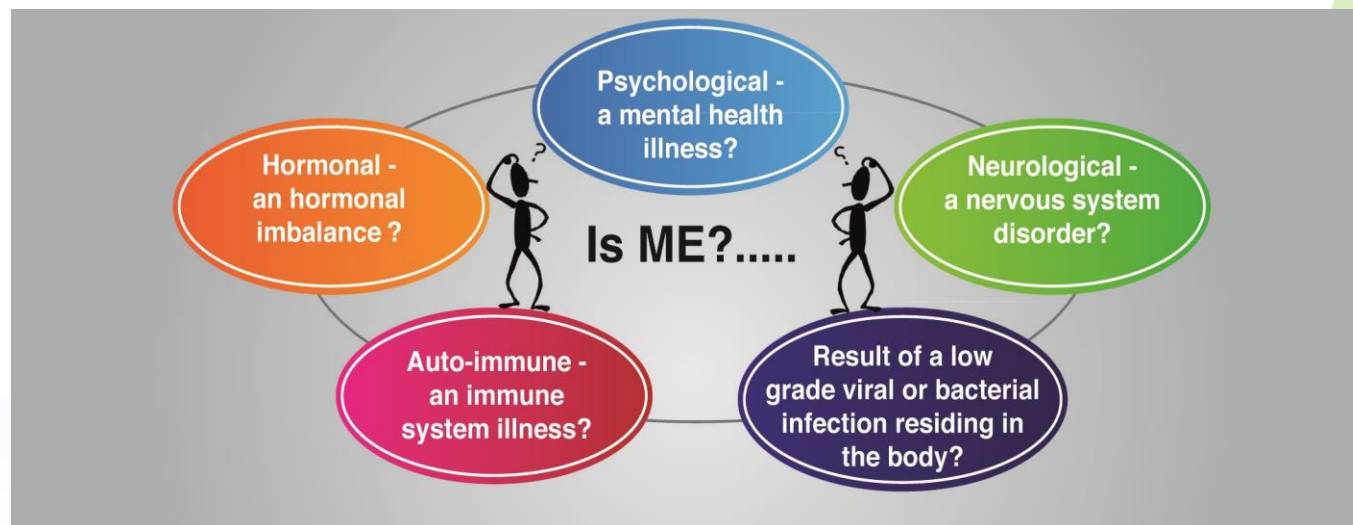
Data fra St. Olavs (BUK)

- ▶ 2016:
45henvisninger med utmattelse. 9stk med CFS/ME = 20%
- ▶ 2017:
36henvisninger med utmattelse. 7stk med CFS/ME = 19,4%

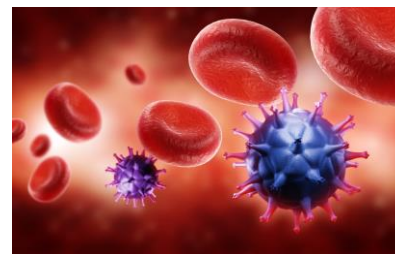


Kjente utløsende faktorer

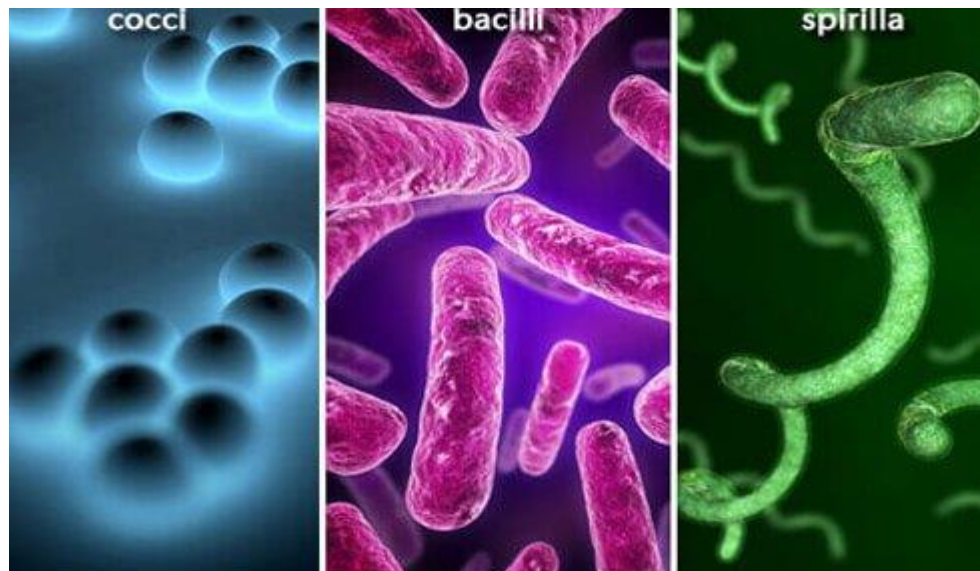
- ▶ Virale og bakterielle infeksjoner. Parasitt infeksjoner
- ▶ Mekaniske traumer: skader, operasjon, fødsel
- ▶ Psykiske traumer og psykososial belastning,
- ▶ Langvarig stress



Infeksjoner



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



Kan andre faktorer spille inn?

- Personer med overaktiv livsstill kan være disponert.

(van Houdenehove et al. J Psychosom Res 2001)



- Tvillingstudier viser at genetikk kan spille en rolle

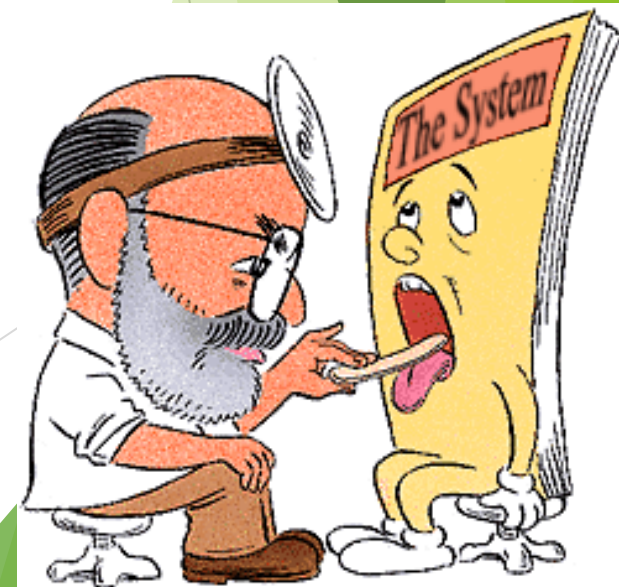
(Schur et al. Twin Res Hum Gen 2007)



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.
- ▶ CFS/ME er en sjelden diagnose, og man er streng med å sette diagnosen.





Kortversjon av Nasjonal veileder for CFS/ME

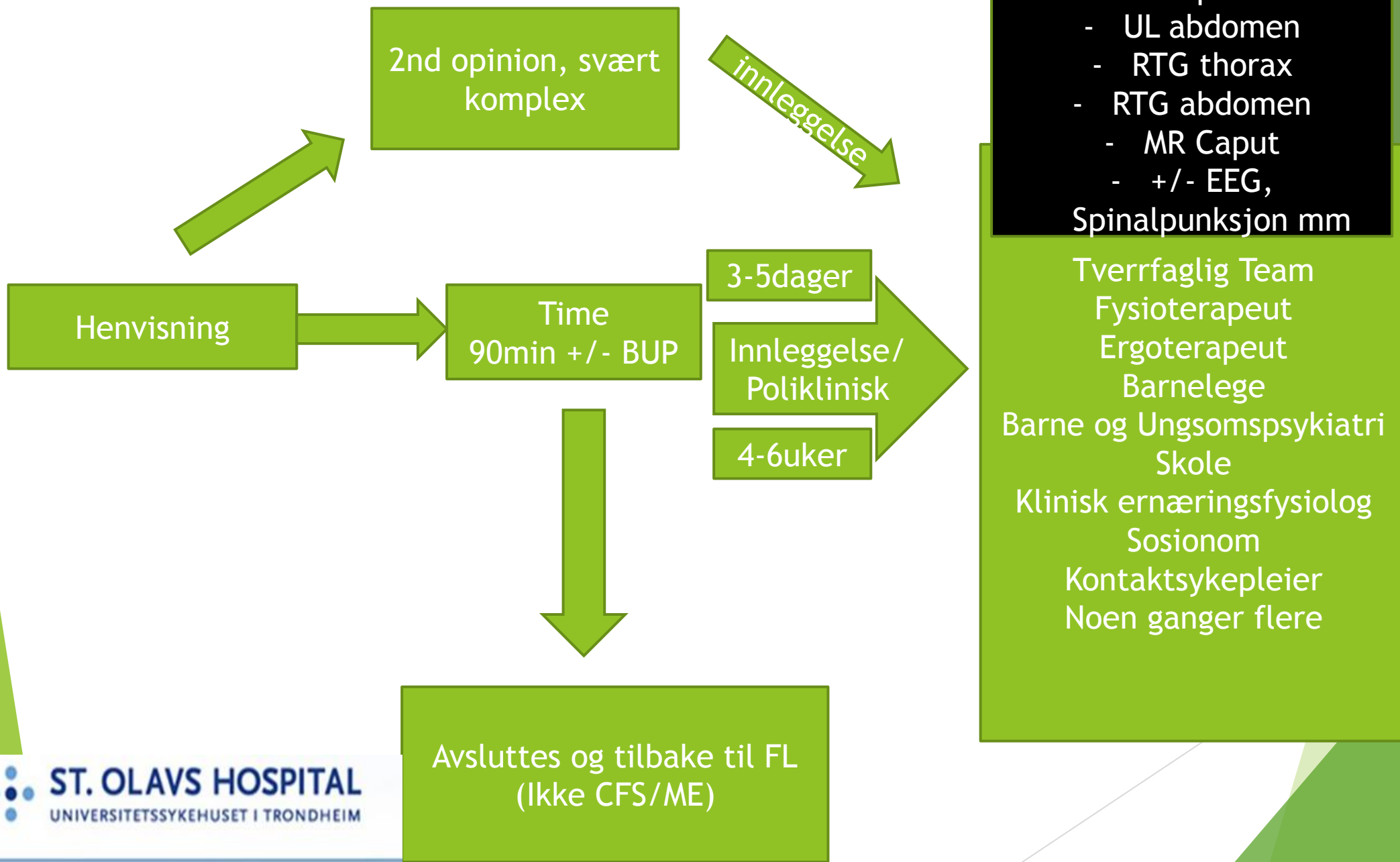
Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg

Til leger i primær- og spesialisthelsetjenesten

Ved spørsmål om CFS/ME forholder vi oss til nasjonal veileder.



ST. OLAVS HOSPITAL
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM



CANADA/FUKUDA/JASON etc

Diagnosehjelp Pediatrisk KRUS (Jason, 2006)

Kriterier	Kommentar	Dato
1. Klinisk vurdert, uforklarlig, vedvarende eller residerende kronisk utmattelse -skyldes ikke pågående anstrengelse -lindres ikke av hvile -betydelig reduksjon aktivitetsnivå		
2. Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse -tap av fysisk eller psykisk utholdenhet -plutselig muskulær/kognitiv utmattelse -tendens til forverring av assosierte symptomer -restitusjon tar vanligvis 24t eller mer		
3. Søvn -ikke uthvilende søvn eller forstyrrelser i søvnkvalitet/rytme		
4. Smerte (minst ett symptom) -Muskel- og leddsmerter -Magesmerter og/eller hodesmerter		
5. To eller flere nevrokognitive utfall A - Svekket hukommelse B - Problemer med å holde fokus C - Vansker med å finne riktig ord D - Glemmer ofte hva man ønsker å si E - Åndsfraværende F - Langsom tankegang G - Problemer med å gjengi/ huske informasjon H - Kan bare fokusere på en ting av gangen I - Problemer med å uttrykke tanker J - Problemer med å forstå informasjon K - Mister ofte tråden i en tankerekke L - Nyoppståtte vansker med skolefag		
6. Minst 1 symptom fra 2 av følgende kategorier A <i>Autonome</i> – blodtrykksfall, økt HR, svimmelhet, forstyrret balanse, kortpustethet B <i>Nevroendokrine</i> – feberfølelse og kalde ekstremiteter, unormal kroppstemperatur med tydelig døgnvariasjon, svettetokter, intoleranse hete/kulde, markert vektendring C <i>Immunologiske</i> – hyppig influensafølelse, sår hals, perioder med feber, ømme ikke forstørrede lymfeknuder, ny overfølsomhet mat/lukt/kjemikalier		
Eksklusjonskriterier 1 Enhver pågående medisinsk tilstand som kan forklare utmattelsen 2 Følgende psykiatiske tilstander - Barneschizofreni, bipolar lidelse, pågående alkohol- eller stoffmisbruk, spiseforstyrrelse, alvorlig depresjon		

Alle kriterier 1-6 må være oppfylt. Andre psykiatiske diagnoser enn de nevnte er ikke eksklusjonskriterier. Sykdom som anses adekvat behandlet regnes ikke som eksklusjonskriterie (eks. velbehandlet cøliaki eller JRA).
 Diagnose G93.3 , alternativer er F48 Nevrasteni

Eksklusjonskriterier	Fukuda Hovedkriterier	Fukuda Tilleggs-kriterier	Canadakriter
Diagnose?	Idiopatisk, Konstant uttalt utmattelse	Kognitive symptomer, Konsentrasjon/Hukommelse	Idiopatisk, konstant eller residerende uttalt utmattelse.
	Ikke hvileeffekt	Myalgier	Myalgier og/eller leddsmerter (ny type hodepine)
	Nyoppstått	Leddsmerter	Nevrologisk/Kognitivt (minst 2 av følgende symptomer:) * Kognitive symptomer * Konsentrasjon/hukommelse *Ataxi/muskelsvakhet/Facikulasjoner *Dualtaskinproblemer * Kort lunte/emosjonell overload
	Varighet over 6mnd	Nyoppstått hodepine	Nyoppstått
	Ikke avhengig av belastning	Halssmerter	Varighet over 6mnd
	Nedsatt Funksjon (over 50%)	Forstørrede lymfeknuder	Ett Symptom fra 2 av 3 kategorier: 1. autonome reaksjoner: ortostatisk, (tachycardi, hypotensjon), ekstrem blek, Kvalme, IBS, Hyppig vannlating, palpitasjoner, anstrengelsesdyspnoe. 2. Neuroendokrint: Vektendring, kulde/varme ustabilitet. Anorexi/unormal appetitt. Mindre fleksibilitet og toleranse ifm stress. 3. Immunsymptomer: Lymfeknuder/halssmerter Influensalignende symptomer Overfølsomhet for mat medisiner og kjemiske stoffer.
		Protrahert symptomatologi etter belastning	Nedsatt funksjon (over 50%)
		Ikke restituerende søvn	Protrahert symptomatologi etter belastninger.
			Ikke restituerende søvn



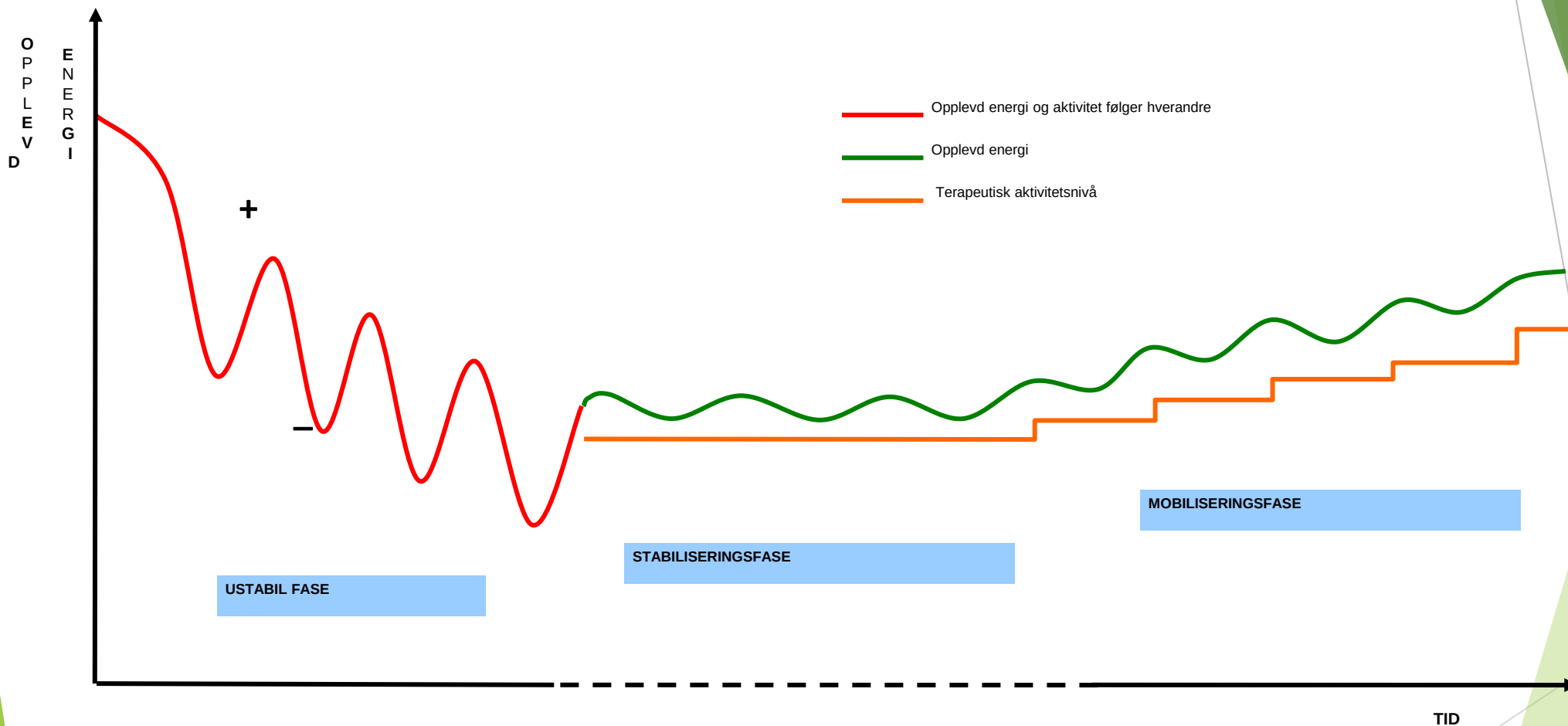
Differensial diagnoser

- ▶ Hypothyroidisme
- ▶ Søvn-Apnoe
- ▶ Narkolepsi
- ▶ Maligne sykdommer
- ▶ Hepatitt
- ▶ MS
- ▶ JRA
- ▶ HIV/AIDS
- ▶ Alvorlig overvekt (BMI >45)
- ▶ Ubehandlet cøliaki
- ▶ Lymes Sykdom
- ▶ Overtrening
- ▶ Addison
- ▶ Myastemia Gravis
- ▶ Psykiatriske tilstander som eksempel:
- ▶ Skolefobi
- ▶ Seperasjonsangst
- ▶ Angsttilstander
- ▶ Somatoforme tilstander
- ▶ Depressive tilstander
- ▶ Stor pågående psykosial belastning
- ▶ ADHD
- ▶ Bipolar
- ▶ Andre psykiatriske diagnoser



Flere faser i sykdomsforløpet:

CFS/ME - Faser



Flere faser i sykdomsforløpet:

- ▶ **Ustabil fase:**
Starten av sykdomsforløpet. De fleste er dårligst/har flest symptomer i denne fasen. Store svingninger i dagsformen. Manglende sykdomsinnsikt.
- ▶ **Stabiliseringsfase:**
Midten av sykdomsforløpet. Stabilisering av symptomintensitet. Reduksjon i svingninger. Gradvis sykdomsforståelse og bruk av mestringsstrategier.
- ▶ **Mobiliseringsfase:**
Den 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.
- ▶ Det finnes imidlertid behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre funksjonen og høyere livskvalitet. (CBT, Aktivitetstilpasning)
- ▶ Behandle søvnforstyrrelser, vitaminmangel, smerter eller kvalme etter vanlige retningslinjer.
- ▶ Rehabilitering på CATO senteret i Oslo, kommer også noe på Hysnes Unicare for ungdom?



Kan man bli Frisk av CFS/ME?

- ▶ En del (særlig de som får en CFS/ME etter en infeksjon) opplever å bli helt friske ila noen mnd eller få år.
- ▶ Noen får ett 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 60-94%.
(J.Joyce et. Al The prognosis og CFS; a systematic review 1996)



Forskning

- ▶ Det pågår en del forskning på CFS/ME.
- ▶ Man vil komme mer inn på dette senere under fagdagen



ST. OLAVS HOSPITAL
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM

Takk for oppmerksomheten

