

Post Viral Fatigue Syndrome/Benign Myalgisk Encephalomyelitis eller

Myalgisk Encefalopati - ME

En kort indføring

Overlæge Sidsel Kreyberg

Ullevål Universitetssygehus

Juni 2002

s.e.kreyberg@medisin.uio.no

*Oversat til dansk af Inge Gregersen, lærer, med tilladelse fra forfatteren.
© Sidsel Kreyberg*

Myalgisk Encefalomyelopati (ME) er en lidelse af ukendt årsag, hvor sygdomsmekanismen i det store hele også er ukendt. Diagnosen findes i WHO's diagnosesystem ICD-10 under "andre hjernesygdomme" som Post Viral Fatigue Syndrome/Benign Myalgic Encephalomyelitis. Fordi det ikke er bevist, at der foreligger en hjerne-rygmarvsbetændelse (-itis), bliver "encephalomyelitis" i dag ofte skiftet ud med "encephalopathy". Herved beholdes forkortelsen ME, som er godt indarbejdet, efter at den blev lanceret i The Lancet i 1956. En gennemgang af litteraturen om en tilstand, som indtil da var beskrevet i flere epidemier, blev da erkendt som værende en og samme lidelse. Den svarer også til den oprindelige beskrivelse af neurasteni fra 1869. ME er i dag en differentieldiagnose ved neurasteni, der senere har fået en bredere betydning.

Chronic Fatigue Syndrome (CFS) og ME. CFS er blevet en skraldespandsbetegnelse for uforklarlige tilstande domineret af det subjektive symptom "kronisk fatigue", men diagnosen kræver i dag ikke trætheds/intolerance over for aktivitet, som tidligere var et hovedkriterium. I lighed med neurasteni har også CFS fået en langt bredere betydning end den oprindelige. CFS omfatter forskellige patientgrupper afhængig af hvilken definition, der bruges. Den definition af PVFS/ME, som i dag bruges ved Haukeland i Bergen (se sidste side), ligger tæt på CDC-definitionen af CFS fra 1988 (Holmes et al.)¹. Denne er langt mere restriktiv end den reviderede CFS version fra 1994 (Fukuda et al.), som er en konsensusdefinition, der anvendes forskelligt af forskellige miljøer. Oxfordgruppen lagde deres egen tolkning til grund for en definition af "CFS" i 1991. Den omfatter kun kronisk fatigue med og uden depression og tolker eksplicit fatigue som et symptom nært knyttet til motivation. Terapi anbefalinger udgået fra dette miljø har ingen gyldighed ved ME, og sammenstillingen ME/CFS er blevet direkte vildledende. Fukuda et al. præciserer ganske vist, at fatigue ved CFS *ikke* skal forstås som motivationssvigt, men dette er kun i ringe grad kendt og påagtet i psykosomatisk orienterede miljøer.

ME kan udløses efter infektioner, vacciner, forgiftninger og kirurgi. ME kan også komme snigende uden kendt årsag eller gradvist med forværring efter

¹ Holmes et al. kriterierne bruges i Danmark til at definere Kronisk Træthedssyndrom, se EPI Nyt nr. 3, 1992.

infektioner, operationer eller andre fysiske belastninger. Psykisk stress alene udløser ikke ME. Sygdommen opstår som oftest akut efter en infektion, gerne med en forudgående tidligere infektion eller anden fysisk hændelse. "Stress" er forbundet med for lidt søvn, dårlig ernæring og andre livsstilsfaktorer, som kan undergrave det fysiske helbred og gør antageligt ikke sagen bedre for en person, der får ME, men ME rammer også helt sunde, harmoniske og glade mennesker i alle aldre. Personlighedstype og samtidens øgede krav har været hede temaer i debatten om ME/CFS og er en gentagelse af den offentlige debat om neurasteni fra slutningen af 1800-tallet og begyndelsen af 1900-tallet.

ME optræder som epidemier, familiært og sporadisk. Epidemiske udbrud er til tider faldet sammen med udbrud af paralytisk polio, men har haft et andet forløb og er derfor blevet kaldt "atypisk polio" - af enkelte også tolket som massehysteri. I sporadiske tilfælde er opfattelsen, at patienterne ofte er såkaldte "overskudsmennesker". Påstande om, at de er perfektionister, overambitiøse, eller, at de kæmper med kærlighedssorg, jalousi, sociale tilpasningsvanskeligheder osv., fremsættes ofte fra psykosomatisk hold, hvor sygdommen opfattes som somatisering af ubevist psykisk konfliktstof (hysteri). Selv om enkelte, der får ME, har psykosociale problemer, er disse som oftest blevet mestret adækvat og afvises som regel ikke. Patienterne benægter alligevel årsagssammenhæng mellem sådanne problemer og ME, og dette bruges i en ringargumentation for at forstærke en påstand om, at konfliktstof ikke erkendes af patienten, og derfor forårsager symptomerne (somatisering). Denne holdningen indebærer en insinuation om en sekundærgevinst af sygdommen, men kan hverken underbygges eller efterprøves og sårer og provokerer både dem, der har sygdommen selv og deres nærmeste.

Medicinsk professionsstrid. Mange ser det massive fysiske svigt ved ME som en biologisk tilstand og ikke som en psykisk uformåenhed, et syn som forstærkes af patienternes forhistorie og mestringsstrategier ved hændelser i livet og sygdom, samt ved det invaliderende mentale svigt, der følger ME, og som er uforenelig med psykisk "gevinst". Denne professionsstrid bør der oplyses om, eftersom tilstanden aktualiserer den lovbestemte ret til frit valg af læge. Det kognitive svigt rammer blandt andet processeringen af information, korttidshukommelsen og tidsperspektiv og afdækkes

ikke altid i en travl klinisk hverdag - i stedet falder mistanken på "samspilsproblematik". Psykiske reaktioner er præget af kaos, forvirring, angst, resignation og regression i dårlige faser, mens "depression" kan indtræde ved forøget mentalt overskud og perspektiv på situationen. Mange angiver selv, at de tidligere har haft mere energi end andre, og dette er ofte også indtrykket af mange børn, som rammes. Enkelte rammes meget hårdt og kan være suicidale i perioder.

Symptomer og funktionssvigt viser et karakteristisk svingende forløb.

Intolerance over for aktivitet viser sig ved **1)** øgning af symptomer, **2)** forøget hvilebehov og **3)** nedsat mental og fysisk funktion *efter dagligdags aktiviteter og/eller belastninger*. Dette medfører, at patienterne i varierende grad er ude af stand til at føre et normalt liv og ude af stand til at tage vare på sig selv. Kognitivt svigt, fysisk svigt og intolerance for sansebelastninger, smerter, fatigue, sygdomsfølelse, forstyrret søvnmønster, ændrede vegetative og hormonelle responser viser individuelle variationer, men alle disse elementer er med i sygdomsbilledet i varierende grad.

Sygdommens alvorlighedsgrad og fase. Sygdomsgraden afgøres af symptomintensitet og hvilebehov og afspejles i mentalt og fysisk funktionssvigt. Symptomerne svinger i løbet af en dag og fra dag til dag. Sygdommen gennemgår også flere faser eller stadier. I akut udløste tilfælde indtræder i løbet af kort tid en "akut fase" med alle symptomer til stede. Patienten skal have mest mulig ro, skærmning og aflastning. Krav til patienten i denne fase er helt uhørt. Sygdomsgrad inddeles gerne i let, moderat, alvorlig og meget alvorlig. De lette tilfælde kan provokeres over i alvorligere grader af sygdommen. Som oftest går sygdommen i løbet af 6-12 måneder gradvist fra den akutte fase og over i en tidlig restitutionsfase, hvor patienterne spontant øger funktionsniveauet og får en øget tolerance for belastninger (reduceret hviletid, mindre intense symptomer, mindre udtalte vegetative forstyrrelser, mindre smerter og bedre søvn). Både i akut fase og i tidlig restitutionsfase er patienten meget sårbar for tilbagefald. Aktivitetsniveauet øger spontant, og det er risikabelt at introducere krav om deltagelse i skolegang eller fysisk aktivitet, da forceret mobilisering kan udløse tilbagefald. Hjælp til fornuftigt energiforbrug og rigtig ergonomisk arbejdsstilling, eventuelt passiv fysioterapi, hvis

patienten magter det er meget vigtigt, eftersom patienten kan overvurdere sin kapacitet og være ivrig efter at indhente det forsømte.

ME er kendetegnet ved intolerance for aktivitet. Et højt aktivitetsniveau kan være en medvirkende årsag til, at sygdommen får et mere dramatisk og langvarigt forløb. Aktive personer kan have vanskeligt ved at underkaste sig sygdommens begrænsninger og må oplæres i aktivitetstilpasning med næsten militæragtig disciplin for at undgå at udløse reaktioner. En tendens til at benægte sygdommen kan være udtalt blandt unge med ME, som kan få et langtrukket, svingende forløb med stærkt forlænget restitutionstid efter aktivitet og fare for tilbagefald. Enkelte mister tidligt grebet socialt på grund af manglende mental og fysisk kapacitet og trækker sig tilbage. Dette fejltolkes hyppigt som "personlighedsforstyrrelser". Patienterne bliver i sådanne tilfælde opfattet som værende umotiverede i forhold til behandling, da de undgår aktiv deltagelse.

Prognose. Erfaringsmæssigt er det gunstigt for prognosen, at der indtræder en klar bedring indenfor de første 12-18 måneder. En del infektionsudløste eller kirurgisk udløste tilfælde løsner antagelig op tidligere ved adækvat hvile i nogle få måneder. Det vides ikke, hvorfor enkelte får et vedvarende, nedadgående eller svingende forløb med alvorlige forværringer over måneder og år - altså ME. Sygdommen har hos de fleste, men ikke hos alle, en tendens til bedring over lang tid, men når tilstanden først er fuldt udviklet, ser det ud til, at den såkaldte akutte fase varer i mindst et halvt år og kan udløses på ny ved større tilbagefald.

Klinisk evaluering. Hvert enkelt tilfælde må vurderes og håndteres med tanke på sygdommens **1) udløsende årsag, 2) forløb, 3) alvorsgrad og 4) aktuelle fase.** Uafhængigt af den aktuelle sygdomsgrad er det hensigtsmæssigt at tage stilling til, om patienten er stabil, på vej ud af et tilbagefald, på vej ind i et tilbagefald eller eventuelt i langsom bedring. Individuel symptomatologi vil også for en del formål være af interesse klinisk, sygesikrings- og forskningsmæssigt (neuropsykologisk, vaskulært, immunologisk, hormonelt osv.).

ME-patienter har klinisk observerbare forandringer, som forværres ved aktivitet og bedres ved hvile, skærmning imod belastninger og adækvat tilførsel af ernæring og væske:

- lavt blodtryk (episodisk højt blodtryk)
- lav blodvolume, dalende pulstryk i stående stilling, perfusionsdefekt ved hjerne-SPECT
- intolerance for blodtransfusion, spinalpunktur, alkohol og medicin
- manglende evne til at holde sig oprejst i længere tid (kan kollapse under et varmt brusebad)
- uprovokerede hurtige pulsslæg, eventuelt under søvn, hjertebanken
- iskolde hænder og fødder, neglerodsbetændelse, ansigtsbleghed, blå mærker
- overfladisk respiration, eventuelt med pauser i vejrtrækningen
- besvimelsestendens, svimmelhedsanfald, kvalme, balanceproblemer
- myokloni, eventuelt under søvn, rystelser, skælven, muskelryk
- behov for at ligge eller halvvejs ligge dele af dagen, særligt efter søvn og efter aktivitet
- forstyrret temperaturregulering med manglende døgnvariation, vedvarende subfebril eller lav perifer temperatur, temperaturstigning ved aktivitet, svedtendens
- feberfølelse, kuldeintolerance, varmeintolerance, vejr-påvirkelighed, fødevareintolerance
- nedsat dyb følsomhed i hud, muskulatur og tænder, følelsesløshed, prikken, allodyni
- subkutane ødemer, eventuelt i overkroppen (hos børn: rødt ansigt og bløde underarme)
- hurtige uforklarede vægtændringer i sygehistorien
- reduceret muskelstyrke, stemmekraft, udholdenhed og mimik, evt. synkebesvær (sonde)
- misfarvning af slimhinder, tilbagevendende øm hals, sensible øjne (abakteriel faryngitis og konjunktivitis) rhinitis, øget slimdannelse, kronisk hoste (bronkial irritation), irriteret tarm
- appetitforstyrrelser, salthunger, gærhunger
- tørst, øget tyggebehov, hikke, nedsat opmærksomhed (hjernestammesymptomer)
- ændringer i hormonrespons (typisk lav tolerance for sukkerholdige madvarer). Obs. insulin, cortisol, prolaktin, væksthormon: døgnvariation og respons på belastning. Obs. thyreoidea.
- elektrolytforstyrrelser (obs. syre-basestatus), forhøjet ANA og EBV-titer, lav SR og hvide
- ændret mønster for søvn, fødeindtag, afføring og vandladning. Menstruationsbesvær.

G93.3 GODARTET POSTVIRALT UDMATTELSESSYNDROM ICD-10 (WHO, 1998) GODARTET MYALGISK ENCEFALOMYELOPATI - ME-SYNDROM

Kriterier efter protokol for diagnose af ME/PVFS ved Haukeland Sygehus

HOVEDKRITERIER

1. Nyopstået fatigue med 50 % reduktion i aktivitetsniveauet i mindst 6 måneder
2. **Aktivitet tåles ikke, fører til udmattelse***
3. Eksklusion af somatiske og psykiatriske tilstande

TILLÆGSKRITERIER

1. Subfebrilia (37,5-38,6 °C) (ikke obligatorisk)
2. Øm hals
3. Ømme lymfeknuder hals og armhuler (ikke obligatorisk)
4. Muskelsmerter (myalgi)
5. Generel muskulær træthæd/følelse af muskulært svigt
6. Langvarig forværring af symptomerne efter fysisk belastning
7. Migrerende ledsmerter
8. Hovedpine
9. Kognitivt svigt, koncentrations- og hukommelsesproblemer, kognitiv fatigue
10. Søvnforstyrrelser (hypersomni eller insomni)

KLINISKE TEGN

1. Postural hypotention
2. Vasomotoriske forstyrrelser/ansigtsbleghed (episodisk tachycardi/svedtendens)
3. Photofobia/indstillingsnystagmus/anisokori (tågesyn)
4. Diffust abdominal ømhed/kvalme/obstipation/diaré
5. Intentionstremor/positiv Romberg-prøve/balancesvigt

*Kommentar: Symptomøgning kan komme umiddelbart eller indtil 72 timer efter, eventuelt længere, afhængigt af sygdomsgrad, varighed og symptomatologi. Langvarig observation, eventuelt logbogsføring af patientens aktiviteter/ydre og indre belastninger kan være nødvendig. Oplysninger fra komparenter, der observerer patienten mere eller mindre kontinuerligt, har her stor værdi, særligt når klinikerne selv eller andet kvalificeret personale ikke kan være til stede. Sen reaktion er karakteristisk og opdages lettest af omsorgspersoner, der kender patienten godt. Patienten selv har ofte problemer med formidling på grund af kognitivt funktionssvigt.