

Generelt om myalgisk encefalopati¹

Af læge Sidsel Kreyberg

Oslo, november 2003

Sygdomsbilledet ved myalgisk encefalopati er beskrevet i litteraturen ved hjælp af en række symptomer og tegn og et karakteristisk reaktionsmønster med øget træthedsfølelse ved fysisk og mental aktivitet og sansebelastninger.

Myalgisk encefalopati (ME) betegner en slags hybrid tilstand, som klinisk består af en *generel* reaktion, der kan udløses af flere typer af ydre provokationer som infektioner, fysiske traumer, kirurgi, fødsel, vacciner, forgiftninger osv., og en *specifik* reaktion på den udløsende hændelse. Udløsende årsag er ikke altid kendt. Patienten kan have været i kontakt med smitte uden at få en klinisk infektion, eller det kan være flere hændelser i træk uden helt at blive rask mellem sygdomsepisoderne. I enkelte tilfælde optræder et fuldt udviklet sygdomsbillede direkte efter en infektion, men det kan også komme snigende med fuldt udviklet sygdom efter flere uger eller måneder, ofte med forværring ved nye sygdomsepisoder, anstrengelser eller efter genopblussen af samme infektion. Ved snigende sygdomsdebut kan den direkte udløsende årsag være en banal forkølelse, en fysisk anstrengelse eller andre former for stress. Når ME udvikles efter en viral infektion, bruges ofte betegnelsen kronisk/postviralt udmattelsessyndrom eller post viral fatigue syndrome (PVFS).

ME kan have alle grader fra starten. Patienten reagerer med varierende grader af *intolerance* overfor alle typer af provokationer mod den fysiologiske balance (lyd, lys, tyngde, tryk, kulde, varme, visse fødevarer, lægemidler, alkohol, infektioner osv.) kombineret med *reduceret udholdenhed* ved mental og fysisk aktivitet og *forlænget restitutionstid*. Dette giver varierende grader af *nedsat fysisk og mental kapacitet* og *øget hvilebehov*. Hos enkelte er problemer med tankeproces og hukommelse fremtrædende (kognitiv svigt). Sanseintolerance kan i enkelte tilfælde være forbundet med fysisk og mental træthedsfølelse, uden at der ellers er nævneværdige kognitive problemer.

¹ Kronisk Træthedssyndrom bruges i Danmark synonymt med Myalgic Encephalomyelitis/Post Viral Fatigue Syndrome, der klassificeres som en neurologisk tilstand G93.3 (WHO, ICD-10), når diagnosen stilles efter Sundhedsstyrelsens vejledning i EPI Nyt, nr. 3 1992 (Holmes et al). På norsk bruges betegnelserne Myalgisk encefalopati eller Kronisk/postviralt udmattelsessyndrom om denne lidelse mens "kronisk træthedsyndrom" tilsvarende det vi i Danmark kalder Kronisk Træthed eller Træthedssyndrom, der klassificeres som psykiatriske lidelser sammen med Neurasteni, F48.

Foruden observerbart fysisk og mentalt svigt ved dagligdags aktivitet og belastning, er symptombilledet præget af en følelse af *sygelig udmattelse* (fatigue), *sygdomsfølelse* (malaise) eller en følelse af forgiftning og *smertes*, som kan sidde i hoved, muskler og/eller led, maven, brystet, halsen, øjnene og/eller lymfeknuderne. Ømhed i halsen indleder ofte en dårligere periode. Enkelte plages af vedvarende kvalme. Dette kan være mere dominerende symptomer end følelsen af udmattelse (fatigue). Subjektiv fatigue kan være et forholdsvis sent symptom og kan forsvinde, selvom andre invaliderende symptomer består. Fatigue er derfor ikke et overordnet symptom ved ME og forårsager ikke de andre symptomer.

Symptomerne varierer i styrke fra patient til patient og viser et *svingende mønster* med variation fra dag til dag og inden for en dag. *Muskulære symptomer* er svaghed, kramper og ryk, sitren og følelseløshed, skælven og rystelser. *Vegetative forstyrrelser* kan være hjertebanken, hurtig puls, svedtendens, fordøjelsesbesvær, hyppig vandladning, åndenød, langsom pupilreaktion efter anstrengelser osv. *Neurologiske forstyrrelser* kan være svimmelhed, vaklen, nedsat øje-hånd koordination og afstandsbedømmelse. Uspecifikke *hormonelle forstyrrelser* kan ses. *Forstyrrede kropsrytmer* er almindelige med forandringer i søvnmønster, afføringsmønster og spisemønster. Enkelte får øget infektionstendens. Disse symptomkomplekser kan skyldes en forstyrrelse af den neuro-immuno-hormonelle akse.

Mange har *humørforandringer/humørsvingninger* som til en vis grad følger sygdommens grad af alvor. Enkelte har også neuropsykiatriske symptomer, der udløses af pludselige sansestimuli som en høj lyd, bevægelser i synsfeltet eller fysiske belastninger. Der kan være grådanfald eller raseriudbrud. Forvirring kan opleves ved opvågning, særlig hos børn. Sådanne symptomer må ikke forveksles med psykiske følgetilstande af ME. Der skal kun lidt til at udløse angst. Mange får også en sorgreaktion, som ikke må forveksles med depression.

Der ses en vis individuel variation med hensyn til hvilke typer af stimuli, der er mest invaliderende og hvilke symptomer, der er mest fremtrædende. Under sygdommens forløb kan dette forandre sig. Tilstanden kan forværres, og nye symptomer kommer til. Dette sker især ved mere alvorlige tilbagefald. Alt fra mindre tilbagefald til mere alvorlige tilbagefald kan udløses af nye infektioner eller andre provokationer som en anstrengelse, udredning, håndtering, spinalpunktur, funktionstestning, psykisk stress, økonomiske problemer eller ved et lidt for højt aktivitetsniveau en tid. Hvis patienten ikke får restitueret sig efter en belastning før en ny belastning, udvikles et slags "overtræningsyndrom" ved særdeles lavt energiforbrugsniveau.

ME har hos de fleste en iboende tendens til langsom bedring over tid, forudsat at patienten skærmes tilstrækkelig mod unødige belastninger og får tid i restitutionstiden til at genoprette den fysiologiske balance. Dette tager længere tid ved ME end hos friske. Dette fordrer, at patienten skærmes og tilføres tilstrækkelig hjælp, så man undgår at udløse ny symptomøgning. Det er vigtigt både for lægen, patienten selv og nære pårørende at være opmærksomme på at reaktionen med symptomøgning og øget trætheds/svigt med efterfølgende forlænget restitutionstid kan komme pludseligt og kan komme forsinket med timer eller dage efter en provokation, og dette kan være vanskeligt at beregne på forhånd. Dette er erfaringer, som patienten må notere sig og tage hensyn til.

Patienten kan have vanskeligt ved at formidle til andre, og det kan være vanskeligt for andre at forstå, hvordan sygdommen virker begrænsende både i forhold til almindelig livsudfoldelse og på muligheden for at tage vare på sig selv og andre. Begrænsningerne ved ME fejltolkes ofte som personlighedsforstyrrelser, vrangvilje, dovenskab eller manglende motivation, og andre forledes let til at forsøge på at stimulere eller presse patienten til aktivitet og deltagelse. De, som er sammen med patienten vil gerne opmuntre og underholde, hvilket kan forårsage frustration og symptomøgning, øget trætheds/svigt og øget hvilebehov. Med tiden lærer pårørende at tage hensyn til patientens reaktionsmønster og beskyldes da ofte for at virke sygeliggørende.

Ved ME er evnen til at tage imod indtryk forstyrret, sådan at personlig livsudfoldelse og vitalitet er ramt. Sansoplevelser bliver ofte unaturlig stærke. Patienten bliver hurtigt mættet med sanseindtryk, og fortsat stimulering giver fysisk ubehag, eventuelt smerter, en følelse af at være langt borte fra egen krop og af at noget er alvorlig galt.

ME er kendetegnet ved at patienten ikke bedres ved mental stimulering og heller ikke kan trænes fysisk. Forsigtig afledning fra symptomerne kan være gunstig i korte perioder.

Patienten kan til en vis grad undertrykke symptomerne, og dette kan stå på en tid, hvis patienten er presset eller ekstra motiveret. Der kommer da før eller senere altid en reaktion med ny symptomøgning, forøgende trætheds/svigt og forlænget hvilebehov. Patienten må lære at "stoppe mens legen er god", og andre i patientens omgivelser må respektere patientens begrænsninger.

Foruden hjælp og aflastning skal patienten have anledning til at udfolde sig inden for sine grænser. Eftersom disse grænser varierer, må man til enhver tid lægge mærke til patientens

reaktionsmønster og lære af dette. Sygdommen viser ofte store svingninger til at begynde med, men har en tendens til stabilisering med tiden. Hvilket funktionsniveau, der kan opnås på lang sigt, er meget forskelligt. For de fleste handler det om at kunne deltage mest muligt i sit eget liv og have en vis valgfrihed og mulighed for at påvirke sin egen situation i hverdagen.

ME er en vanskelig tilstand både for den, der rammes og vanskelig at håndtere for andre. En grundlæggende forståelse af sygdommens begrænsninger er en forudsætning både med hensyn til mestring og håndtering. Udover en sådan forståelse kræves der ingen specielle kvalifikationer for at tage hånd om en, der har ME. Den som påtager sig denne opgave, må have evne og vilje til at observere patienten i længere tid, lytte til det, patienten selv siger og tage hensyn til de erfaringer, der gøres i forhold til det, patienten til enhver tid kan tåle uden forværring af symptomer, forøgende træthæd/svigt og forlænget hvilebehov. Ofte har nære pårørende denne opgave, og de kan trænge til vejledning og støtte, eventuelt aflastning. Det er krævende at tage hånd om en, der har ME, fordi det er en langvarig tilstand som fordrer et stadig nærvær, og situationen byder på stor usikkerhed.

Patienten må følges op medicinsk med tanke på anden samtidig eller tilstødende sygdom, eventuelt med støtte af ernæringsfysiolog, ergoterapeut og fysioterapeut. Eventuelt gives tilbud om psykologisk støtteterapi/familierådgivning fra en, der forstår sygdommens natur.

Alt, hvad der kan belaste patienten, inklusive udredning, funktionstest og behandling, må planlægges med hensyntagen til, hvad patienten tåler af fysisk og mental belastning til daglig. Der må også tages hensyn til, at patienten har øget følsomhed for lægemidler. Patienten er særlig sårbar overfor nye situationer, nye ansigter, meget snak, spørgsmål og svar, valgsituationer, overraskelser, omstillinger, flytninger og håndtering og har lavere kapacitet i uvante omgivelser.

ME har en spontan tendens til at bedres med tiden forudsat, at patienten skærmes og aflastes tilstrækkeligt fra tidligst muligt i sygdomsforløbet. Dette kan patienten til en vis grad selv styre ved at lægge pauser ind, sådan at kroppen får tid til at restituere sig efter måltider, toiletbesøg, samtale, påklædning eller en hvilken som helst anden aktivitet. Dette kan være vanskeligt eller umulig for en, der bor alene eller må klare sig selv eller for den, der har omsorgsopgaver.

Patienten skal så vidt, det er muligt undgå at gå til grænsen af sin ydeevne. Det er at foretrække, at aktive perioder deles op med hvilepauser imellem. Det er erfaringen, at det kan

være gunstigt at veksle mellem fysisk og mental aktivitet. Det anbefales, at patienten forhåndsindstiller et minutur og tager regelmæssige pauser.

Foruden sociale ydelser og hjælpemidler kræves tilførsel af almindelige menneskelige resurser. Tilstanden indebærer behov for assistance til daglige behov som indkøb, madlavning, rengøring, oprydning og eventuelt til personlig hygiejne. Uden denne hjælp må patienten ofte presse sig selv, og risikoen for tilbagefald øges.

Ved ME er der altid fare for tilbagefald ved overforbrug af kræfter i længere tid eller ved nye enkeltbelastninger. Ved tilbagefald kan nye symptomer komme til, og sygdommen kan blive mere alvorlig end tidligere. Det kan tage måneder og år, før det igen vender til det bedre. Det er derfor en fornuftig forholdsregel for patienten selv, for familien og for hele samfundet, til enhver tid at satse på at bevare de resurser patienten har. Dette sker gennem aktiv tilførsel af hjælp og aflastning for patienten og ved at skærme denne mod unødige sansebelastninger.

Af hensyn til den mentale helse er der også et behov for tilrettelæggelse af så megen normalitet, som patienten kan tåle. ME er ofte langvarig, og patienten mister store dele af sin livsudfoldelse uddannelses- og arbejdsmæssigt, socialt, økonomisk og personligt. Dette kan der til en vis grad kompenseres for. Tilrettelæggelse må imidlertid ikke forveksles med stimulering. Der skal kun lidt til at gå på tværs af behovet for ro og hvile. Hele problematikken er præget af behov for en finjusteret balancegang, der til enhver tid tager hensyn til svingningerne i sygdomsbilledet. Man må tage hensyn til, at denne sygdom også influerer nære pårørende og forsøge at reducere skadevirkningerne for disse gennem fornuftig tilførsel af praktisk hjælp og aflastning.

Ved alvorlig sygdom kan svigt i evnen til at fuldføre en tankerække og en slags ubevist tilpasning til situationen føre til, at selve ideen om at bede om hjælp går tabt. Dette kan kun afhjælpes ved, at nogen tilbyder hjælp. I alvorlige tilfælde handler det om uopfordret at tilbyde mad, sørge for at patienten holder varmen osv. - i det hele taget er til stede og er opmærksom på patientens grundlæggende behov.

Ofte kan patienten også have brug for hjælp til at forstå årsagen til symptomer, der tilsyneladende kommer helt uprovokeret. De kan skyldes processer knyttet til fordøjelsen eller hormonapparatet, som patienten ikke har oversigt over, eller mental aktivitet, der bliver for engagerende, støjkilder patienten ikke er opmærksom på (for eksempel vibrationslyd fra elektriske apparater), bevægelser i synsfeltet, svingninger i temperatur osv. Symptomøgning kan også skyldes tung fordøjelig kost dagen i forvejen, omslag i vejret osv.

Lægemidler, som virker på centralnervesystemet må eventuelt afprøves forsigtigt med brøkdele af normale doser til at begynde med, med langsom optrapning til en dosering, der eventuelt giver effekt. Hvis det kommer tegn til bivirkninger uden at det er kommet effekt, må medikamentet opgives. Smertestillende lægemidler må kun gives som supplement ved anden aflastende behandling/hvile. Akupunktur kan give smertelindring og generel afspænding.

Symptomerne kan være kontinuerligt til stede i alvorlige tilfælde og øger ved den mindste anstrengelse. I moderate og lettere tilfælde kommer symptomerne i bølger. Patienten må ligge meget ned på grund af tap af fysisk udholdenhed og styrke. Det kan være vanskeligt at sidde længe ad gangen og at gøre noget med hænderne, som at spise med kniv og gaffel eller skrive på maskine. Ved adækvat aflastning og hvile aftager symptomerne i løbet af dagen. Patienten må da undgå at lave for meget om aftenen. Nye symptombølger kan da udløses i løbet af natten eller næste dag. Symptomøgning kan som sagt komme forsinket med timer og dage.

Enhver reel bedring ved ME er langsom. Der kan i heldige tilfælde komme en gradvis symptomopløsning med tilnærmelsesvis fuld funktionsdygtighed. En sådan symptomopløsning tager sjældent mindre end et halvt til et år. Betydeligt tilbagefald kan derimod erfaringsmæssig fremprovokeres i løbet af timer, kan indlede et langvarigt nedadgående forløb og kan være meget vanskeligt at vende.

Bedring sker spontant ved ME. I disse perioder kan patienten føle sig optimistisk, og dette kan medføre en for hurtig øgning i aktivitetsniveauet med tilbageslag og tilbagefald til følge. Patienten må instrueres i at være forsigtig og disciplineret med hensyn til optrapning af aktivitetsniveauet i perioder med bedring. En øgning af aktivitetsniveauet må kun ske i små trin - minutter hellere end timer - og ikke oftere end hver anden til tredje dag.

Når der er symptombølger, må patienten holde sig helt i ro og helst ligge ned, men hviler ikke. Patienten kæmper med symptomerne og kan ikke slappe af. Det er derfor afgørende, at de, der har ME hviler sig op i symptompauseerne i stedet for at skulle forsøge at indhente alt det forsømte. Dette kan være vanskeligt at godtage både for patienten selv og andre.

Blandt læger forveksles ME/Postviralt udmattelsessyndrom ofte med Kronisk træthed eller Træthedssyndrom, der angives at være en form for motivationssvigt eller træthed forbundet med en psykiatrisk grundtilstand (F48). Denne tilstand helbredes ikke ved hvile, hedder det. Ved ME eller Postviralt Træthedssyndrom er hvile i skærmede omgivelser helt nødvendigt for

at undgå at vedligeholde sygdommen og gøre patienten dårligere. Det er farligt at negligere symptomerne.

Myalgisk encefalopati betegnede oprindeligt den epidemiske form af dette sygdomsbillede. Det blev oprindeligt beskrevet som en infektionsudløst tilstand, uden at udløsende agens blev identificeret. Inkubationstid og sygdomsdebut havde store lighedstræk med paralytisk polio og - som det senere har vist sig - andre tarmvirusinfektioner. Dette kan være transformerede virus fra dyr eller andre varianter, som ikke er kendt tidligere og som derfor ikke identificeres ved rutineundersøgelser i laboratoriet.

De første beskrivelser fra epidemierne fremhæver prodromal (indledningsvis) øm hals, udslet, brændende smerter i en eller flere ekstremiteter (lemmer), neurologiske forstyrrelser med sensibilitetsforstyrrelser, der forandrer sig over tid, muskulære symptomer og forstyrrelser som kunne tilbageføres til en ukendt sygdomsproces i hypothalamus. Hypothalamus har en overordnet funktion i hjernen med hensyn til at integrere indkommende signaler og sende kommandoer videre til udøvende organer. Dette kan forklare, hvorfor sensoriske symptomer dominerer, mens der kun er lidt at finde af strukturelle forandringer i udøvende organer. Det man finder, er nedsat udholdenhed, eventuelt funktionsforstyrrelser ved belastninger. Funktionstestning kan imidlertid være skadelig i sig selv og frarådes så længe, man kan få adækvat information ved observation og ved at lytte til sygehistorien og pårørendes observationer.

En medicinsk udredning i laboratoriet giver ikke diagnosen. Diagnosen stilles på grundlag af sygehistorien og genkendelse af det kliniske billede. De, som får ME, lærer at mestre sygdommen ved at tage hensyn til sygdommens begrænsninger, men tvinges ofte til at gå ud over deres grænser, fordi de får for lidt hjælp, eller ikke får hjælp på egne præmisser. En vigtig del af udredningen ved mistanke om ME bliver derfor at finde ud af, i hvilken grad symptomerne aftager ved adækvat hjælp og aflastning i skærmede omgivelser.

*Oversat af sygehjælper Vivian Hvenegaard, med godkendelse af forfatteren.
© Sidsel Kreyberg*