

# Et nærgående møte med kronisk utmattelsessyndrom



Kommentar  
og debatt

Diagnostikk og utredning av tilstander forenlig med kronisk utmattelsessyndrom håndteres ikke konsekvent etter internasjonalt anbefalte retningslinjer, og det eksisterer en motstand mot å stille diagnosen på barn.

Kognitive forstyrrelser, mangel på energi, smerter og symptomene in-konstans paret med manglende kjennskap til sykdommens naturlige forløp forklarer noe av problemene som oppstår i kommunikasjonen mellom pasienter/pårørende på den ene side og behandlingsapparatet på den annen.

Her belyses den avmakt verken pasienter, pårørende eller behandlere kan avhjelpe uten å akseptere sykdommens reelt invalidiserende natur heller enn å bygge modeller basert på udokumenterte forestillinger om psykiske faktorerens innflytelse på sykdomsutviklingen.

Kronisk utmattelsessyndrom er en diagnose som stilles på grunnlag av kliniske opplysninger etter utelukkelse av andre sykdommer som kan ligge til grunn for symptomene.

På norsk forekommer betegnelsen kronisk tretthetssyndrom. Pasientenes hovedsymptom er en utmattelse som er sykkelig både i karakter og i omfang. Tretthet, eller økt søvnbehov, forekommer hos en undergruppe av pasientene, mens andre opplever forstyrret innsøvn/oppvåkning eller mareritt (1-6).

Søvnforstyrrelser i en eller annen form regnes av mange som et kardinalsymptom ved tilstanden, men forårsaker ikke utmattelsen. Graden av utmattelse er ellers et mål på intensiteten i sykdommen og påvirkes erfaringsmessig av pasientens aktivitetsnivå, med økning i symptomintensiteten etter mental eller fysisk anstrengelse. Søvnforstyrrelsene, i likhet med andre delsymptomer, kan svinge med intensiteten i sykdommen og forandre karakter over tid, og kan forekomme som restsymptom uten ledsagende utmattelse.

Tabell 1 viser det kriteriesett for diagnosen som brukes av Centers of Disease Control and Prevention (CDC) i USA (1). Senteret gir også eksklusjonskriterier og retningslinjer for hvordan pasienter bør/kan stratifiseres og kartlegges for forskningsformål. CDC-kriteriene søker å beskrive en kli-

Sidsel Kreyberg  
Setra vei 24 d  
0786 Oslo

nisk entitet med variasjon i grad av utmattelse og affeksjon av ulike organiske og kognitive prosesser. Kriteriene er et kompromiss mellom miljøer som oppfatter sykdommen som primært organisk betinget og psykiatrisk orienterte miljøer som ønsker en videst mulig definisjon. Somatisk orienterte psykiatrimiljøer velger derfor ofte en alternativ definisjon som inkluderer psykiatriske tilstander ledsaget av utmattelse i henhold til Oxford-kriteriene (7), i et uttalt håp om å få psykiatriske årsaker til sykdommen bedre belyst. Disse får dermed en lavere andel pasienter uten psykiatrisk sykdom enn man får ved bruk av CDC-definisjonen. I de fleste materialer som bygger på CDC-kriteriene, forekommer psykiatrisk sykdom med omtrent samme hyppighet som i befolkningen for øvrig. Tilstanden er oftest infeksjonsutløst, men definisjonen utelukker ikke tilstander som kan være psykiatrisk betinget. En mer presis klassifisering, eventuelt subgruppering av pasientene, er derfor ønskelig.

Diagnosen stilles først etter seks måneder (tre for barn) (4, 5), og Oxford-kriteriene aksepterer da ikke selvrapportert infeksjon som utløsende årsak. Pasientgrunnlaget etter disse kriteriene blir nødvendigvis en diagnostisk sekk av obskur karakter, lite egnet både for forskningsformål og terapianbefalinger.

Et problem ved litteraturstudier er den utstrakte bruk av krysshenvisninger de ulike gruppene har til hverandres publikasjoner, uten ledsagende presisering av at pasientgrunnlaget kan være temmelig forskjellig.

Kronisk utmattelsessyndrom, også kalt Chronic Fatigue Syndrome (CFS), er altså noe mer enn kronisk fatigue eller utmattelse, som kun er et symptom. Syndromet kalles også myalgisk encefalomyelitt (eller bedre: myalgisk encefalopati, ME) etter sin sentralnervøse og som oftest myalgiske komponent. I tilfeller der sykdommen er virusutløst, kalles den iblant postviralt utmattelsessyndrom (PVFS). I sin epidemiologi har sykdommen vist stor likhet med polio (8-11). Sykdommen kan opptre både epidemisk og sporadisk (12, 13). Det finnes ingen oversikt over sykdommens utbredelse i Norge i dag, og ingen ensartet diagnostisk prak-

sis. Spesielt synes det i enkelte miljøer å være motstand mot å stille diagnosen hos barn (14–16).

### Utredning og diagnostikk

Tilstanden er preget av smerter, mangel på energi, nedsatt toleranse for sanseinntrykk, forstyrrede kognitive prosesser og nedsatt kommunikasjonssevne. Det er derfor viktig å være klar over at enhver utredning er en belastning for en slik pasient, og utredningen bør begrenses til det minimum som må til for å utelukke annen, underliggende sykdom. Dette må være et etisk krav til utredende instans dersom pasienten ikke eksplisitt samtykker i å inngå i et forskningsprosjekt. Retningslinjer for utredning og håndtering av disse pasientene er gitt i en nylig utkommet rapport fra The National Task Force on CFS/ME i en internasjonalt sammensatt arbeidsgruppe for The National Health Services i England (17). Metoder til evaluering og en utdypning av forståelsen for de psykologiske aspekter ved symptombildet finnes hos Friedberg & Jason, som også har utviklet en energiøkonomiseringsmodell basert på sin «envelope theory» (3).

Forskning har avdekket diverse organiske forandringer som ikke entydig kan utropes til sykdomsårsak, med forstyrrelser i det neuro-immuno-hormonelle system, i membranfunksjoner knyttet til ionetransport, i regulering av et viralt stimulert intracellulært enzym, regulering av temperatur og trykk, respons på kortisolstimulering osv. (18–21). Det ser ut til at en neuro-immuno-hormonell profil er i ferd med å avtegne seg, og videre kartlegging vil i fremtiden forhåpentligvis tydeliggjøre dette bildet. Det finnes per i dag ikke laborietester som kan bekrefte diagnosen endelig, og det blir derfor et spørsmål om erfaring og gjenkjennelse av symptombildet for å kunne vite når i utredningen man skal slå seg til ro. I prinsippet finnes det ingen grenser for hvor lenge man kunne holde på med å utrede en slik pasient, fordi flere organsystemer og sentralnervøst styrte prosesser er involvert. Det er som om hele organismen omstilles til et slags spareregime.

Etter en tid, avhengig av den utredende leges ambisjonsnivå, overlates mange til psykiatrien. Sykdommen ble først beskrevet i antikken (22), og alle psykiatriske tilstander som kan tenkes å gi opphav til symptomene, har gjennom tidene vært lansert som årsak eller medvirkende til vedlikehold av symptomene (2). Som eksempler kan nevnes incest, atypiske depresjoner, konversjon, angst, perfeksjonisme, og hos barn i tillegg skolefobi, søskensjalousi, kulturkollisjon, overengasjerte foreldre, symbioser og Münchhausen syndrom by proxy (4–6). For tiden er samspillsfaktorer i familien og manglende innsikt i barnets behov av enkelte ansett som den mest plausible forklaringen på symptombildet når dette varer utover tre måneder (21). Denne tolkingen er i litteraturen gitt lite substans og forklarer ikke de

**Tabell 1** Diagnostiske kriterier for Chronic Fatigue Syndrome (1994) (1)

1. Klinisk evaluert, uforklart, vedvarende eller tilbakevendende kronisk utmattelse (fatigue) som er nyoppstått eller har en distinkt begynnelse (ikke livslang), som ikke er et resultat av pågående belastning (anstrengelse), som ikke blir vesentlig bedret ved hvile, og som resulterer i betydelig reduksjon i tidligere yrkesmessig, utdanningsmessig, sosialt eller personlig aktivitetsnivå
2. Samtidig opptreden av fire eller flere av de følgende symptomer, som alle må ha vedvart eller vært tilbakevendende i løpet av minst seks sammenhengende måneder med sykdommen og som ikke må ha forutgått utmattelsen:
  - Selvrappertert nedsatt korttidshukommelse eller konsentrasjonsevne alvorlig nok til å forårsake betydelig nedsettelse i tidligere yrkesmessig, utdanningsmessig, sosialt eller personlig aktivitetsnivå
  - Sår hals
  - Ømme lymfeknuter på hals eller i aksille
  - Muskelsmerter, smerter i multiple ledd uten ledsagende hevelse eller rubor
  - Hodepine av ny type, nytt mønster eller alvorlighetsgrad,
  - Nedsatt søvnkvalitet
  - Sykdomsfølelse som varer i mer enn 24 timer etter belastning (anstrengelse)

massive kognitive forstyrrelser, smertene eller de uspesifikke organiske forandringer som kan være klinisk til stede (som ansikts- og håndleddsødemer, hud- og leddforandringer, sirkulasjons- og temperaturforstyrrelser, misfarget tunge, konjunktivitt, myoklonier under søvn, svetting, sår hals, hovne lymfeknuter, gastrointestinale symptomer osv.) (2, 6, 17). Samtidig blir sykdommens reelt invalidiserende natur undervurdert, og man tenderer til å bagatellisere symptomene også før tre måneder er gått.

Langvarig utredning i psykiatrisk institusjon som et fordekt terapiforsøk for å se hva som skjer når båndene til familien brytes, er uakseptabelt og medfører passivt eller aktivt økte krav til mental og fysisk deltakelse. Den ro og stabilitet som er en forutsetning for spontan tilfriskning, kan bli forstyrrt eller reversert gjennom stimuleringsforsøk. Disse pasientene har erfaringsmessig også nedsatt toleranse for mange medikamenter, blant annet antidepressiver (2–4).

I tilfeller der barn eller unge er rammet, beskrives gjerne en ambisiøs familieprofil som angivelig bidrar til sykdommens etiologi og vedlikehold, men bildet er ikke konsistent (15). Demografisk kartlegging gir heller ikke holdepunkter for noen slik mekanisme (2, 6). Det er rimelig å anta at ressurssterke familier mer åpenlyst lar seg provosere og i

sterkere grad eksponerer motstand i møtet med et system som kan oppleves som autoritært og samtidig sviktende, og noen entydig sammenheng mellom symptombilde og familieprofil har aldri vært dokumentert.

Fokusering på viktigheten av terapeutiske allianser fører interessen vekk fra en registrering av mulige spesifikke stressorer som kan ha bidratt til å utløse syndromet, som etter de kliniske likhetstrekkene pasientene frembyr synes å være en mer uspesifikk reaksjon. Sykdomsbildet vil som sådant være utilgjengelig for terapi rettet mot eventuelle medvirkende utløsende faktorer, noe pasienter og pårørende umiddelbart forstår, men ikke alltid evner å begrunne.

### Behandling eller håndtering

Det er lite å tilby disse pasientene utover det å bygge opp et apparat som sikrer tilstrekkelig ro og skjerming av den syke uten at denne blir overlatt til seg selv, og tilstrekkelig praktisk hjelp. Her kommer familien inn som en viktig og nødvendig ressurs (2, 5, 23). Å kunne være i ro i sitt hjemmemiljø sees av mange som den beste løsningen, og kan forandre at familien gis ulike former for avlastning, inklusive tilbud om hjemmeundervisning. For å få til en best mulig løsning kan en allmennpraktiker eller sosionom som kjenner regelverket være den beste hjelper.

### Kommunikasjon

Pasientene har oftest kognitive forstyrrelser, ofte med nedsatt evne til å verbalisere sine plager og til å svare på spørsmål. Ofte opplever pårørende at deres observasjoner blir satt til side og at det kan være vanskelig å få en begrunnet oppfatning fra utredende instans om hvorfor de ulike utrednings- og behandlingstiltak iverksettes. Slike tiltak synes ofte å være styrt av usikkerhet hos utrederne heller enn begrunnet i den kliniske tilstand og den faktiske utvikling i sykdomsprosessen, og utløser gjerne høyst relevante spørsmål fra pasienter og pårørende. Det er ikke dokumentert at oppmuntring og «overlat bare dette til oss»-holdninger fremmer tilfriskningen. I litteraturen støter man på forestillinger om at disse pasientene er svært suggestible (6), og at snakk om sykdommens lange varighet kan gjøres til selvoppyllende profetier (21). Når det gjelder barn, kan man også komme ut for at klinikere forsøker å utnytte forestillingen om selvoppyllende profetier i terapeutisk øyemed ved å sette en tidsfrist for sykdommens varighet. Denne magien fordrer selvsagt at alle rundt den syke er med på notene. Dersom tilfriskningen ikke har funnet sted innen fastsatt tid, vil den skyldige mistenkes for å ha interesse eller gevinst av at barnets symptomer opprettholdes, og kommer i beste fall under mistanke om å lide av bristende innsikt i barnets behov, i verste fall av Münchhausen syndrom by proxy (5, 21).

Ofte går utredning og forsøk på behandling på tvers av det som oppleves som hen-

siktsmessig av pasient og pårørende. Symptomene kan være massive og skremmende både for den syke selv og de nærmeste. Den usikkerheten som skapes av at direkte observasjoner enten ikke blir trodd, blir bagatellisert eller slett ikke kommentert, er pinefull, ikke minst fordi sykdommen er så fremmedartet i seg selv. Likevel, og nettopp derfor, vil de fleste strekke seg langt for ikke å komme på kant med et system som kan oppleves som mektig, arrogant, uvitende og uten reelle tilbud, men som man likevel er prisgitt for å få de nødvendige sykmeldinger og støtte for øvrig.

### Sykdommens naturlige forløp

Dyktighet i klinisk observasjon av denne tilstanden er mangelvare i systemet i dag (3). Tilstanden har et fluktuerende forløp, pasientene er i stand til å mobilisere styrke til en viss grad, og er oftest samarbeidsvillige i håp om å bli fort ferdige med utredningen og få være i fred, slippe krav, slippe spørsmål og slippe ekstra smerter og plagsomme sansinntrykk som må betales med økning i symptomintensiteten. Tilstanden har spontan tendens til bedring over måneder og år, noe som krever gode forskningsdesigner for å kunne si noe om effekten av et behandlingstiltak. Erfaring har også vist hvordan fysisk eller mental belastning kan gi tilbakefall, men betydningen av tilbakefall for langtidsprognosen er ikke kjent (17).

### En ny virkelighet

Det krever stor tålmodighet og et åpent sinn å komme denne sykdommen inn på livet. Man må så å si glemme alt man har lært og trodd på og ta til etterretning at et menneske kan leve som et puslepill som er falt i gulvet, og at bitene ikke alltid vender den siden ut som vi er vant til å se. Gamle sannheter mister sin gyldighet. Dette er det nesten umulig for en pasient selv å formidle. Pårørende som forsøker å hjelpe, kan lett mistolkes når utredende instans ikke kjenner sykdommens natur, et utfall som kan ende tragisk – med stengte veier for uavhengig medisinsk vurdering ved andre instanser (24, 25).

Sykdommen virker i seg selv forsterkende på en del naturlige prosesser, så vel fysiologiske som mentale, og kan således være lærerik å studere – forutsatt at man evner å skille observasjon og tolking. Her svikter det så altfor ofte.

Dette er en sykdom man ikke møter uten å gjennomgå en dyp krise i forhold til all vane-tenkning. Prosessen med å pusle bitene på plass går langsomt med prøving og feiling og lykkes ikke alltid. Det trengs ro til denne prosessen, og det må ikke stilles krav til den syke utover det denne spontant kan mestre. Pasientene selv blir gjerne de største eksperter på sykdommen sin, men erfaring viser at mange kan trenge hjelp til å begrense sitt aktivitetsnivå i perioder (3, 17, 23).

De fleste av disse pasientene er tidligere velfungerende, psykisk stabile mennesker med mange ressurser, og med humoren i behold kan de legge for dagen en overlevelses-evne og en overlevelsesvilje som avtvinger den aller største respekt.

### Litteratur

1. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A et al. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994; 121: 953–9.
2. Hyde BM, red. The clinical and scientific basis of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. New York: The Nightingale Research Foundation, 1992.
3. Friedberg F, Jason LA. Understanding chronic fatigue syndrome. Washington, D.C.: American Psychological Association, 1998.
4. Sheperd C. Living with M.E. the chronic/post-viral fatigue syndrome. London: Vermilion, 1989.
5. Franklin A. How I manage chronic fatigue syndrome. *Arch Dis Child* 1998; 79: 375–8.
6. Krilov LR, Fisher M, Friedman SB, Reitman D, Mandel FS. Course and outcome of chronic fatigue in children and adolescents. *Pediatrics* 1998; 102: 360–6.
7. Sharpe MC, Archard LC, Bantavala JE. A report – chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *J Royal Soc Med* 1991; 84: 118–21.
8. Gilliam AG. Epidemiological study of an epidemic, diagnosed as poliomyelitis, occurring among the personnel of the Los Angeles County General Hospital during the summer of 1934. *Public Health bulletin No 240, April 1938.* Washington D.C.: The United States Public Health Service, 1938.
9. Sigurdsson B, Sigurjonsson J, Sigurdsson JH, Thorkelsson J, Gudmundsson K. A disease epidemic in Iceland simulating poliomyelitis. *Am J Hygiene* 1950; 52: 222–38.
10. Hyde B, Bergman S. Akureyri disease, forty years later. *Lancet* 1988; 2: 1191–2.
11. Ramsay A, Melvin, O'Sullivan E. Encephalomyelitis simulating poliomyelitis. *Lancet* 1956; 1: 761–4.
12. The medical staff of The Royal Free Hospital. An outbreak of encephalomyelitis in the Royal Free Hospital group, London, in 1955. *BMJ* 1957; 2: 895–904.
13. Wallis AL. An investigation into an unusual disease seen in epidemic and sporadic form in general practice in Cumberland in 1955 and subsequent years. *Doktoravhandling.* Edinburgh: University of Edinburgh, 1957.
14. Plioplys AV. Chronic fatigue syndrome should not be diagnosed in children. *Pediatrics* 1997; 100: 270–1.
15. Stein MT. Twelve-year-old girl with chronic fatigue, school absence, and fluctuating somatic symptoms. *J Behav Pediatr* 1998; 19: 196–201.
16. Vandvik IH, Skjeldal O. Konversjonsforstyrrelser hos barn og ungdom. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1994; 114: 1405–8.
17. NHS. Services for people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. Report from The National Task Force on CFS/ME. Bristol: National Health Service, 1998.
18. Dickinson CJ. Chronic fatigue syndrome – aetiological aspects. *Eur J Clin Invest* 1997; 27: 257–67.
19. Suhadolnik RJ, Peterson DL, O'Brien K, Cheney PR, Herst CVT, Reichenbach NL et al. Biochemical evidence for a novel low molecular weight 2–5A-dependent RNase L in chronic fatigue syndrome. *J Interferon Cytokine Res* 1997; 17: 377–85.
20. Scott LV, Medbak S, Dinan TG. Blunted adrenocorticotropin and cortisol response to corticotropin-releasing hormone stimulation in

chronic fatigue syndrome. *Acta Psychiatr Scand* 1998; 97: 450–7.

21. Wessely S, Hotopf M, Sharpe M. *Chronic fatigue and its syndromes.* New York: Oxford University Press, 1998.
22. The papyrus Elbers: the greatest Egyptian medical document. København: Levin & Munksgaard, 1937: 108–13.
23. Moss J. *Somebody help ME. A self-help guide to young ME-sufferers and their carers.* Melton Reynes: Sunbow books, 1995.
24. Hertz S, Skau K, Uldall P. Münchhausens syndrom i en børnefamilie. *Nord Med* 1995; 110: 102–4.
25. The parents of child B, Phull K. The right to freedom of choice of medical treatment. *Perspectives* 1999; Feb. 8–9.

○

## Bokomtaler



- 2181 Saugstad P.  
**Psykologiens historie**
- 2191 Rabe T, Runnebaum B, red.  
**Fertility control**
- 2191 Taylor RB, red.  
**Fundamentals of family medicine**
- 2214 Josefson I.  
**Läkarens yrkeskunnande**
- 2218 Majid A, Kingsnorth A, red.  
**Fundamentals of surgical practice**
- 2223 Livingston WK.  
**Pain and suffering**
- 2228 Jonson B, Westling H, White T, Wollmer P, red.  
**Klinisk fysiologi**
- 2242 Lingås LG.  
**Legg ned sosialkontorene!**
- 2242 Gostin LO, Lazzarini Z.  
**Human rights and public health in the AIDS pandemic**