

BASIS FOR REGISTERET FOR  
MYALGISK ENCEFALOPATI – ME (POSTVIRALT FATIGUE SYNDROM - PVFS)  
MED VEILEDNING I DIAGNOSTIKK FOR ME-REGISTERET  
OG INNMELDINGSSKJEMA

Ved Sidsel Kreyberg, ansvarlig lege  
Registeret for Myalgisk Encefalopati

Desember 2007



## 1. ME - Sykdommen med de tusen navn

*Benign Myalgisk Encephalomyelitis* (ME) ble foreslått i 1956 som betegnelse for en uvanlig sykdom med et karakteristisk forløp og symptombylde. Det var blitt beskrevet i tallrike epidemier verden over, men med nytt navn for hver epidemi. Sporadisk og familiær forekomst av det samme sykdomsbildet var blitt lansert under betegnelsen *nevrastræni* allerede i 1869. Etter hvert fikk *nevrastræni* en annen fortolkning. I dag er *nevrastræni* klassifisert som en nevrose som kan være utløst av fysisk sykdom (kodes F48, ICD-10, WHO).

Epidemisk opptreden av en "ukjent" sykdom i USA i 1980-årene ble først kalt *chronic Epstein-Barr-virus syndrome*, senere *chronic fatigue syndrome* (CFS). Sykdomsbildet ble etter hvert gjenkjent som ME. Centers for Disease Control (CDC) utarbeidet en definisjon til bruk for forskningsformål, den såkalte Holmesdefinisjonen av CFS (CDC, 1988). Her er *fatigability*, eller utmattelse i betydningen *økt trettbarhet* eller *aktivitetsintoleranse* et sentralt symptom.

Verdens helseorganisasjon (WHO) klassifiserer ME som en nevrologisk sykdom (G93.3, ICD-10). WHO sidestiller ME og *Postviralt fatigue syndrom* (PVFS), men angir ikke kriterier. Rikstrykdeverket i Norge legger Holmesdefinisjonen av CFS til grunn for diagnosen, som her har fått betegnelsen "*Kronisk/postviralt utmattelsessyndrom*".

Det finnes ikke en enkel laboratorietest som kan bekrefte diagnosen PVFS/ME. Enkelte bruker derfor Londonkriteriene for PVFS fra 1992 for å unngå paraplyen CFS, som etter hvert har fått flere, til dels motstridende definisjoner. Felles for disse er at diagnosen stilles først etter 6 måneder med *fatigue* og etter utelukkelse av alle kjente sykdommer unntatt *nevrastræni*. Slike krav til diagnose er verken ønskelig eller nødvendig ved ME/PVFS, der diagnosen baseres på sykehistorien og gjenkjennelse av det kliniske bildet. Diagnosen bør videre stilles så snart tilstanden mistenkes. Av hensyn til det videre forløpet må man komme raskest mulig i gang med hensiktsmessige tiltak og foreta en mest mulig skånsom utredning.

**NB!** Under ledelse av Fukuda ble CDC-kriteriene for CFS revidert i 1994 som et forsøk på kompromiss med den psykosomatisk orienterte Oxfordgruppen. Den hadde i 1991 lansert en ny definisjon av CFS der det postuleres at uforklart kronisk *fatigue* er uttrykk for nedsatt motivasjon og oppmerksomhet som ledsages av en følelse av motstand i muskulaturen og gjerne angst eller depresjon. Det sies eksplisitt at aktivitetsintoleranse *ikke* beskriver problemet her.

Diagnosen CFS i henhold til Fukuda gjelder langvarig subjektiv *fatigue* som verken kan forklares med kjent sykdom, overvekt, rusbruk eller nedsatt bevissthet, og som *ikke* skyldes motivasjonssvikt. Det skal også være andre symptomer til stede.

De fleste tidsskriftredaksjoner har krevd at Fukudadefinisjonen legges til grunn i studier av CFS. Den er derfor den mest brukte, også i studier som omhandler ME/PVFS.

Fukudadefinisjonen er basert kun på subjektive kriterier. Det kan for eksempel være sykdomsfølelse i 24 timer etter belastning. Objektive tegn som *økt trettbarhet* i fysisk og mentale funksjoner og *forlenget restitusjonstid* etter aktivitet og stimulering er obligatoriske ved ME, men er ikke nevnt hos Fukuda. Hodepine av ny type/nytt mønster er beskrevet, og nedsatt søvnkvalitet, men verken problemene i oppreist stilling eller de typiske forstyrrelsene i søvnrytme som kjennetegner ME. En rekke andre typiske ME-kjennetegn er heller ikke med i Fukudadefinisjonen.

Pasientgrunnlaget som omtales som "CFS" er altså ikke alltid relevant for studiet av ME/PVFS. Behandlingen av ME er også forskjellig fra de aktiviserende terapiformene som anbefales ved "CFS". Forsert aktivitet forsinker den bedringen som vanligvis skjer spontant, men langsomt ved ME. Det har ingen hensikt å presse tålegrensene. Belastninger som gir symptomøkning og forlenget restitusjonstid kan i verste fall utløse meget alvorlige tilbakefall.

ME har lav dødelighet, men er ellers en vanskelig tilstand. Mange sløyfer derfor ordet *benign* (godartet). Encephalomyelitis indikerer en betennelse, *-itis* i hjernen (*encephalon*) og ryggmargen (*myelon*), men sykdomsmekanismene er ikke endelig forklart. Mange har derfor gått over til den mer nøytrale betegnelsen *Myalgisk Encefalopati* (*my* = muskel, *algi* = smerte, *pati* = lidelse). Derved blir navnet enklere, og den innarbeidede forkortelsen ME er i behold.

## 2. ME som hybrid tilstand

ME betegner en uvanlig, *generell* type reaksjon som kan utløses av slike ytre provokasjoner som normalt fremkaller betennelsesreaksjon, kombinert med den *spesielle* reaksjonen på den ytre provokasjonen. ME kan altså ha kliniske trekk av utløsende sykdom eller skade.

Den generelle komponenten gjør at ME kan gjenkjennes fra person til person. Det er vanlig med trinnsvis forverrelse ved nye belastninger tidlig i sykdommen. Sykdomsbildet ved fullt utviklet sykdom er dermed ikke bestemt av utløsende årsak. Kliniske trekk av utløsende hendelse kan i varierende grad prege sykdomsbildet en tid. ME oppfattes i tråd med dette som en sammensatt eller *hybrid* tilstand heller enn en samling av forskjellige lidelser.

Sykdommens epidemiologi (utbredelse i befolkninger) tilsier at den er et svar på flere forskjellige typer av eksponeringer og/eller kombinasjoner av ulike hendelser. Den er derfor vanskelig å kartlegge utenom epidemiske situasjoner med mindre man kjenner det kliniske bildet godt. Det som er kjent om variasjonsbredden innenfor ME-epidemiene tilsier at heller ikke *alvorlighetsgrad*, *forløp* eller *prognose* er bestemt av utløsende årsak.

Utenforliggende faktorer kan bidra til sykdomsutviklingen på en slik måte at ME også kan ses på som en "flertrinnsrakett". Når ME først er utløst svekkes toleransen for fysisk og mental aktivitet, sansestimuli, infeksjoner, skader, medikamenter, alkohol og andre kjemiske substanser, fødemidler og andre påvirkninger eller belastninger, fysiske så vel som psykiske.

Ved ME er et endret reaksjonsmønster ved alle typer belastninger *per definisjon* ervervet via en ytre påvirkning, altså et sykdomsfremkallende agens som en infeksjon, en vaksine eller en skade (eventuelt en fødsel eller operasjon). Det er dette *reaksjonsmønsteret* som klarest definerer sykdomsbildet og som gjør den syke sårbar for alle påvirkninger, det vil si alt som utfordrer den fysiologiske balansen. Sårbarhet for å utvikle ME kan være genetisk og/eller ervervet ved tidligere eller samtidige eksponeringer eller belastninger.

ME kan altså skilles fra *utbrenthet*, som forårsakes av store krav til ytelse og innsats fysisk og eller mentalt, gjerne i sammenheng med yrkesutøvelse, og fra overtreningssyndrom - med mindre disse tilstandene utløses i forbindelse med en infeksjon eller annen ytre stimulus som kan utløse ME. En høy andel som tilfredsstillt diagnosen CFS i henhold til Fukuda, spesielt kvinner, påpeker selv en slik mekanisme som ved utbrenthet, med slitasje i yrkeslivet. Personlighetstype kan her komme inn som en sårbarhetsfaktor, men er ikke en direkte årsaksfaktor.

Mens CFS er en sekkeidiagnose for uforklarte tilstander dominert av det subjektive symptomet *fatigue*, påstår enkelte at "årsaken til CFS er multifaktoriell". En slik påstand gir liten mening ettersom CFS ikke definerer en egen sykdomsentitet. Diagnosen baseres i et utvalg av symptomer etter den definisjonen som velges, og alle kjente lidelser som kan forklare symptomet *fatigue* må først være utelukket. CFS er altså en ren eksklusjonsdiagnose, og "fatigue" er åpent for tolkning.

Det impliseres gjerne også at fysiske og psykiske årsaksfaktorer påvirker hverandre gjensidig slik at "denne sykdommen" – altså kronisk utmattelsessyndrom - oppstår. Realiteten er at fysiske og psykiske årsaksforhold hver for seg hos ulike individer kan gi forskjellige symptombilder som enkelte velger å samle i sekken "CFS" på basis av det utspesifikke symptomet *uforklart kronisk fatigue*, som utropes til hovedsymptom.

Det har også oppstått forvirring omkring begrepet "psykosomatisk". Det er omdefinert fra å gjelde fysiske symptomer forårsaket av underliggende psykisk konfliktstoff til å gjelde lidelser med ukjent årsak som frembyr et blandet fysisk og psykisk *symptombilde*.

ME betegner en gjenkjennelig sykdomsentitet som frembyr et blandet symptombilde med fysiske og såkalte nevropsykiatriske symptomer (som forvirring, humørsvingninger, gråtendens, aggresjonsutbrudd og regressive trekk). ME er imidlertid anerkjent som fysisk sykdom selv om forbigående angst eller depresjon kan ledsage de fysiske symptomene. Situasjonen gir også grunnlag for angst eller depresjon sekundært, som ved andre alvorlige fysiske sykdommer. Sykdommen provoseres lett i møtet med omgivelsene på grunn av sin natur og kan i en del tilfelle øyensynlig medføre en dyp tillitskrise både i forhold til andre mennesker og i forhold til egen mestring, uavhengig av sykdomsgrad. Det er ofte store konflikter rundt en som har ME.

Kjennetegn ved ME som krever observasjon over tid er ofte utelatt i definisjoner av "CFS", som *økt tretthet* og *forlenget restitusjonstid*. Reaksjonen kan være forsinket med flere timer eller dager etter belastning. Funksjonssvikten ved ME forsterkes *etter* belastning, og dette er et viktig diagnostisk poeng i tillegg til at det har betydning for mestring og håndtering.

Ved ME er det blant annet symptomer under søvn, symptomøkning ved lystbetont aktivitet, sideforskjeller, stillingsavhengige symptomer, intoleranse for medikamenter, alkohol og fødemidler og flere andre tegn som ikke kan forklares med psykiske faktorer. Derimot kan psykiske symptomer forklares med den generelle, underliggende fysiske funksjonssvikten.

Sykdomstegn fra den utløsende hendelsen kan være tydeligst tidlig i sykdommen, og infeksjonstegn kan vedvare utover i sykdomsforløpet. Når ME utløses av en infeksjon kalles det gjerne *postinfeksiøst fatigue syndrom*. Feber, lymfeknutesvulst og influensafølelse er imidlertid ikke obligatoriske for diagnosen. Forstørret milt er vanlig og kan skyldes stuvning eller infeksjon. Mycoplasmer er en type mikroorganismer som kan gi lysømfintlighet, irritasjonshoste og skjellende hudutslett. Tarmvirus kan gi diarétendens. Viral myocarditt (hjertermuskelbetennelse) kan gi nedsatt hjertefunksjon. Kusma kan gi encefalitt (hjernebetennelse) og hodepine. Rickettsier kan gi nevropsykiatriske sensymptomer med forvirring osv. Opprinnelsen til de enkelte symptomene ved ME vet vi lite sikkert om, men *sviktende blodtilførsel* og *forstyrret omfordeling av blod* til ulike organer og ulike hjerneavsnitt kan forklare både fysiske og nevropsykiatriske symptomer, nedsatt utholdenhet og forverrelse når tålegrensene presses.

### 3. Hvem kan få ME?

I utgangspunktet kan antagelig hvem som helst få ME. Vi vet ikke om noe som beskytter mot ME eller hva som eventuelt disponerer. Aktivitet i innsykningsfasen synes å være en risikofaktor. Stress, det vil si opplevd fysisk eller psykisk overbelastning, disponerer for sykdom generelt, men er ingen forutsetning for sykdomsutviklingen ved ME. Høy vaksinasjonsfrekvens har vært nevnt som en mulig risikofaktor blant enkelte yrkesgrupper der ME synes å ha økt forekomst.

Epidemisk forekomst av ME kan antagelig forklares ved at enkelte transformerte virus har økt tilbøyelighet til å utløse ME. Det kan også forklare hvorfor smittestoff tidligere ikke ble identifisert under mange av de epidemiene som diagnosekonseptet bygger på. Selv med dagens teknologi kan det ta lang tid å identifisere transformerte virus (som for eksempel ved SARS-epidemien).

Noen epidemier har særlig rammet barn, andre har rammet rene kvinnesamfunn eller rene mannssamfunn. Innenfor sykehus synes epidemiske utbrudd særlig å ha rammet personell som har hatt nærkontakt med blod og blodprodukter. Epidemier ute i befolkningen så vel som innenfor sykehus synes å ha rammet kvinner noe hardere enn menn.

Mononukleose (kysseysyke) kan utløse ME eller en langvarig *asteni* (kraftløshet). Inkubasjonstiden er tre uker. Dette er en virusinfeksjon som særlig rammer unge mennesker. Som ved andre infeksjoner med lang inkubasjonstid vil det da være økt sannsynlighet for tilleggsbelastninger i inkubasjonsperioden. Unge har gjerne også et høyt aktivitetsnivå, som muligens kan forklare den relativt høye forekomsten av ME og postviral asteni etter mononukleose.

Postviral asteni løser seg vanligvis opp etter tre-fire måneder og ble under epidemiene tidligere betegnet "light" ME, i motsetning til "severe" ME som fikk et kronisk svingende forløp over måneder og år. Anbefalingen i begge tilfelle var å ta det med ro til alle symptomene var borte. Utvikling av alvorlig ME vil kunne mistenkes tidlig i forløpet på grunnlag av symptomer som intens hodepine, søvnforstyrrelser, tørste og så videre. Absolutt ro er å anbefale. Aggressiv utredning, forflytning, avkjøling, uregelmessige måltider, omstilling og håndtering, spørsmål og snakk kan medføre dramatisk forverrelse. Symptomene maskeres når den syke mobiliserer for å komme fortest mulig ut av situasjonen. Forverrelsen kommer gjerne forsinket og viser seg ofte etter hjemkomst når den syke igjen får ro. Sykdomsutviklingen skyldes ikke destruktive symbioser, manglende innsikt i tenåringens behov eller noe å fylle dagen med slik enkelte velger å tolke situasjonen. Den syke kan derimot bli helt avhengig av hjelp og avlastning på ubestemt tid.

### 4. Hvor utbredt er ME?

Anslagsvis to promille av alle barn og tre promille av alle voksne har ME. Anslagene er basert i erfaring med ME i flere land og støttes av spørreundersøkelser ved årtusenskiftet på Island (voksne) og i Storbritannia (barn) til et representativt utvalg av befolkningen. Det vil si at ca 10 000 nordmenn kan ha ME. En langt høyere andel oppfyller kriterier for ulike varianter av CFS (1-5 % avhengig av definisjon).

## 5. Hvordan oppstår ME?

Når ME utløses av virusinfeksjoner, kalles tilstanden *postviralt fatigue syndrom*. Et lignende sykdomsbilde kan utløses av kirurgiske inngrep og kalles da *postoperativt stress-syndrom*.

ME kan oppstå *brått* i direkte tilslutning til en utløsende hendelse (ofte en infeksjon), ofte med rask, trinnvis forverrelse over få uker. ME kan også oppstå *brått etter et fritt intervall på noen få døgn* etter en infeksjon. Ved infeksjoner kan ME også oppstå *brått ved ny innsykning*. Det samme sykdomsbildet kan oppstå *brått uten kjent utløsende hendelse* og i fravær av psykososiale stressfaktorer. Den syke har i en del tilfelle vært i kontakt med giftstoffer, i nærkontakt med en som har ME eller mononukleose, paralytisk polio langt tilbake i tid, eller annen smitte som ikke har gitt klinisk infeksjon.

ME kan også oppstå brått flere måneder etter en tilbakelagt sykdom som ofte er en uvanlig intens hodepine, høyfebril influensa-, mononukleose- eller poliolignende sykdom, matforgiftning, leddbetennelse, vaksine(reaksjon), sår som ikke vil gro eller annen uvanlig episode.

ME kan komme *snikende* over måneder og år uten kjent utløsende årsak eller etter en provokasjon som er kjent for å kunne utløse ME akutt.

ME kan antagelig være medfødt eller oppstå i så tidlig barnealder at det ikke er mulig å si når det startet.

Disse erfarte innsykningsmåtene peker mot flere mekanismer som kan føre til ME direkte eller en ervervet sårbarhet for å utvikle ME ved senere eksponeringer eller belastninger.

## 6. En følelse av at noe er alvorlig galt

Ved ME har den syke en bestemt følelse av at noe er alvorlig galt i kroppen og i hodet; en følelse av forgiftning, blandet med uvirkelighetsfølelse. Dette kalles gjerne for sykdomsfølelse, *malaise*. Enkelte har i tillegg influensafølelse som kommer og går, eller feberfølelse og/eller lavgradig feber som gjerne øker etter aktivitet. Barn kan si at de har det "ekkelig". Dette kan være de første sykdomstegnene som registreres av den syke selv. Etter hvert vil de ledsages av en observerbar energimangel og et økt hvilebehov. Sansestimuli og aktivitet forverrer. Ro, skjerming og lett distrahering gir lindring. Opplevelsen av tid forandrer seg.

I tillegg kommer en opplevelse av å være usynkron i tanke og handling, innestengt bak en glassvegg, langt borte, ikke ordentlig våken. Det er som om tankene kommer inn i hodet på en annen måte enn før. Det å tenke eller uttrykke noe blir fysisk tungt, som om tanker har masse eller går gjennom en mur av sement. Sanseropplevelser endrer seg slik at sansestimuli får fysiske kvaliteter; lys, lyd og berøring blir ofte smertefullt. Smerter av alle slags kvaliteter oppstår også ellers uten sammenheng med anatomiske strukturer eller kjente provokasjoner og bidrar til uvirkelighetsfølelsen. Kroppen utsondrer fremmede lukter, drømmelivet forandrer seg, det oppstår huller i hukommelsen. Kort sagt: man er viklet inn i noe ukjent der vanlige mestringsteknikker ikke fungerer. En plutselig følelse av normalitet kan komme og forsvinne igjen. Den blir etter hvert glemt, på samme måte som sykdommen fortøner seg nærmest som en innbilning eller som en uhyggelig drøm i timene med normalitet. Fokus rettes innover.

## 7. Symptomet *fatigue*

*Fatigue* er et *subjektivt*, altså et ikke-observerbart symptom som i forbindelse med kroniske utmattelsestilstander gjerne oversettes noe upresist med "en følelse av sykelig utmattelse", hvilket kan tolkes i flere retninger. Strengt tatt betyr *fatigue* tretthet, men brukes også om *overtretthet* både i forbindelse med normale og sykelige prosesser - enten disse er fysisk eller psykisk betingede. I medisinen betegner *fatigue* gjerne en type hjernepåvirkning som opptrer ved enkelte kjente sykdommer og ved behandling med cellegift. Alvorlige infeksjoner kan være kjennetegnet ved ekstrem *fatigue* innledningsvis, for eksempel poliomyelitt og SARS.

*Fatigue* i medisinsk forstand kan opptre ved ME og innebærer da en overveldende utmattelse i hvile, altså en følelse av ekstrem avmakt - som om hele organismen er utsatt for en stor belastning. Den syke opplever det å vegetere som ekstremt slitsomt, som om hele systemet holder på å gi etter. Det er vanskelig å følge en tankerekke og å fatte en beslutning. Situasjonen kan oppleves truende. Det kan samtidig være en ekkel uro i hjernen, som ved mareritt eller feberdrømmer som det er vanskelig å våkne av.

Denne *fatigue* avtar ikke ved hvile og øker ikke ved aktivitet, men er et hinder for all aktivitet, så vel fysisk som mental, og krever ro, eventuelt lett distrahering. *Fatigue* er et overveldende og dominerende symptom når det er til stede, men det kommer og går på samme måte som andre symptomer.

*Fatigue* kan være et sent symptom som først inntre flere måneder etter at ME er utløst, og det forårsaker altså ikke de andre symptomene og heller ikke funksjonssvikten - bortsett fra den umiddelbare virkningen av symptomet selv. Mange er mer plaget av andre subjektive symptomer som kvalme, sprengefølelse i hodet, trykk og tyngdefølelse i hodet, tyngdefølelse i armer og ben eller en sprengefølelse i visse stillinger. Dette er symptomer som kan komme og gå og som setter en stopper for videre aktivitet eller stimulering.

*Fatigue* er forskjellig fra *brain fog*, som er en ullen følelse av å ikke være ordentlig våken og at det er tungt å komme i gang med noe. Symptomet reduseres ved intens fysisk aktivitet og forsvinner ved inntak av lactobasiller i store doser. *Brain fog* kan inntre ved ME etter inntak av sukker eller en ubalanse i miljøet i tarmene. Dette symptomet er forskjellig fra, men kan komme i tillegg til de øvrige formene for utmattelse man snakker om ved ME. Enkelte medikamenter eller kosttilskudd kan gi en lignende "lokkfølelse" eller en slags følelse av å ikke være ordentlig våken.

## 8. Økt trettbarhet og forlenget restitusjonstid

Den slitenheten som først og fremst kjennetegner ME, er kvalitativt forskjellig fra det subjektive symptomet *fatigue* slik det er beskrevet over - selv om enkelte (feilaktig) bruker ordene *fatigue* eller *tretthet* for å benevne sin manglende utholdenhet. Dette er en type slitenhet som henger sammen med aktivitet og/eller stimulering. Den kan beskrives som er en følelse av å ha gjort ekstremt mye mer enn det en faktisk har gjort, ofte en følelse av å ha gjort mer enn det som er fysisk mulig - også når en ikke har gjort noe som helst. Denne følelsen kan altså være til stede i hvile, men den *avtar* med hvile. Den forsterkes ved aktivitet, stimulering av sanseapparatet og alle typer av omstillinger i kroppen. På engelsk kalles dette *easy fatigability*, økt trettbarhet.

Hva som tåles av aktivitet og stimulering uten at det kommer reaksjon vil avhenge av sykdomsgraden. Tåleevnen vil altså være bestemmende for *funksjonsevnen* selv om symptomer kan overstyres og aktivitet til en viss grad også kan maskere symptomøkning. Så lenge sykdommen varer, vil det før eller senere komme en reaksjon etter belastninger som utfordrer tålegrensene. Reaksjonen forsterkes når tålegrensene presses. Dette kan ikke alltid unngås fordi naturlige funksjoner som å spise eller gå på toalettet kan medføre reaksjon.

I stabile perioder vil symptomer være konstante og tolerable eller avtagende under visse typer av aktivitet, og i perioder med bedring vil de være gradvis avtagende under aktivitet eller avtagende fra dag til dag eller fra uke til uke ved det samme aktivitetsnivået og ved samme type aktivitet. Bedring skjer spontant og fremskyndes *ikke* ved at tålegrensene presses slik at det utløses reaksjon. Ved å dele opp en aktivitet med innlagte pauser eller ved å skifte mellom fysisk og mental aktivitet, kan man unngå å utløse reaksjon. Den syke må derfor aldri presses på tid.

*Trettbarhet er en observerbar reaksjon og altså et objektivt sykdomstegn.* Det brukes også i veterinærmedisinen i beskrivelser av syke dyr og deres sykdomsadferd.

Så lenge sykdommen varer vil denne typen reaksjon kunne utløses av alle slags krav til omstillinger i kroppen. Ved moderat grad av sykdom skjer det ved dagligdags belastning eller ved beskjedne anstrengelser. For de alvorlig syke er det snakk om ørsmå bevegelser og stimuli. Et kompliserende element både for den syke selv og for en observatør, en omsorgsperson eller en annen den syke interagerer med, er at det er for sent å stoppe når tålegrensen allerede er nådd. Den syke får ikke alltid forvarslar og kan ikke "bare si fra", og reaksjonen kan komme forsinket med timer og dager. Erfaring med tålegrensene er derfor noe alle parter må ta hensyn til.

Graden av trettbarhet er ikke alene bestemmende for funksjonsevnen ved ME selv om en anstrengelse (stor eller liten avhengig av sykdomsgrad) i prinsippet alltid vil kunne fremprovosere en reaksjon med sviktende funksjonsevne og et ubehag som avtar med hvile. Det er dette som er ME. "Total energisvikt" er ikke problemet, men å få omsatt energien i tråd med intensjonen. Andre symptomer som kvalme, smerter, intoleranse for sanseintrykk, hodepine, søvnforstyrrelser og nedsatt evne til å holde ut i oppreist stilling varierer gjennom sykdommens løp og innvirker både på sykdomsopplevelsen og den totale funksjonsevnen. Alle med ME har også erfaring med raskt innsettende muskelsvakhet ledsaget av intenst ubehag ved arbeid mot tyngdekraften eller mot en annen type motstand. Rekylen er ofte verre enn ubehaget ved selve aktiviteten.

Den generelle sykdomsfølelsen er antagelig det beste målet på sykdomsaktivitet. Uviljen mot å sette i gang en fysisk aktivitet, delta i noe som belaster sanseapparatet eller stiller krav til kognitive funksjoner skyldes verken angst eller motivasjonssvikt, men symptomer i hvile, symptomer som inntreffer eller øker tidlig under belastning eller at den syke ikke orker å utfordre tålegrensene. I blant vil gevinsten ved å trosse symptomene være så stor at den syke er villig til å presse seg, eller mobiliserer for å kunne ta imot eller administrere nødvendig praktisk hjelp.

Generelt velger den syke minste motstands vei, som også er det mest rasjonelle. Ved å observere den syke over tid kan man danne seg et inntrykk av hvilken motstand de forskjellige fysiske og mentale prosessene byr på som den syke må gjennom for å få dekket basale behov eller nå andre mål – og hva som "velges" bort fordi omkostningene blir for store. Det mønsteret som trer frem er helt karakteristisk for sykdommen og avspeiler hjernens og kroppens organisering og funksjon, med de individuelle forskjellene som måtte finnes. Pedagoger har gjerne bedre forutsetninger enn leger for å se dette mønsteret, spesielt når det gjelder kognitive funksjoner.

Pasientenes situasjon vil farges av deres omgivelser og interaksjon med andre. Symptomøkning som følge av overdreven aktivitet kan gi skyldfølelse på grunn av tap av funksjonsevne som igjen belaster andre. Overveldende symptomer kan oppleves truende, men stress kan også skyldes følelsen av å ikke strekke til, av at kreftene tar slutt "før tiden", av å fungere dårlig generelt uten å kunne forklare det skikkelig. Det psykiske presset forsterkes når sykdommen ikke blir akseptert, den syke blir mistrodd eller misforstått, blir overlatt til seg selv, lokkes eller tvinges til å utfordre tålegrensene eller gjennomgå terapiforsøk. Snakk om sykdommen kan virke direkte symptomprovoserende. Lett distrahering kan virke dempende.

Psykiske tilleggsfaktorer med rot i sykdommen kan etter hvert få en negativ innvirkning på sykdomsforløpet og på samspillet med andre, og det oppstår onde sirkler. Det er mindre sannsynlig at symptomene i seg selv virker sykdomsdrivende, slik enkelte hevder, ettersom selv svært dårlige pasienter kommer i bedring spontant når forholdene ligger til rette. Selv voldsomme symptomer blir glemt når de er overstått, og selv meget alvorlig sykdom er ikke til hinder for en forholdsvis rask bedring. Visse manuelle terapiformer og øvelser som ikke belaster leddene kan da gi bedring.

Enkelte vil nærmest på refleks utfordre den syke med oppgaver og by på motstand, legge ut hindringer og stille krav som medfører at den syke må presse seg – i alle fall litt. En slik holdning virker mot sin hensikt og bygger på en forestilling om at sykdommen vedlikeholdes av manglende initiativ eller motivasjon eller "angst for somatisk sykdom". Skadevirkningene av å bli møtt på denne måten kan bli meget omfattende og kan gi varig psykisk mén.

Terapiformer som GET – graded exercise therapy og CBT – cognitive behavioural therapy, bygger på slike forestillinger om sykdomsmekanismene og røper dårlig innsikt i sykdommens natur. Det er ren ønsketenkning å tro at det skal gi bedring å presse tålegrensene bare det skjer etter en autoritær plan (forordnet av en lege) mens tilsvarende belastninger forverrer når initiativet kommer fra den syke selv, også ved lystbetont aktivitet eller når den syke er sterkt engasjert. Det vil før eller senere komme en reaksjon med potensielt alvorlige og langvarige tilbakeslag. Pasienter med "kronisk fatigue" som har glede av disse behandlingsformene, har ikke ME.

En annen metode spiller på og spekulerer i en utbredt manglende anerkjennelse av ME som reell sykdom og den utstrakte feilbehandlingen som finner sted fra tidlig i sykdommen. Metoden går ut på å overbevise de syke om at det er mulig å velge bort symptomene gjennom positiv tenkning (nevrolingvistisk programmering). Det forutsettes at den syke er "motivert" og har lagt vekk all analytisk distanse, skepsis og kynisme, med andre ord: er suggestibel. I motsatt fall bør man ikke delta, heter det. På forhånd må man jobbe med sin "motivasjon". De som ikke blir bra er ikke tilstrekkelig motiverte, heter det da. Dette er ren ansvarsfraskrivelse og en sjofel påstand, en variasjon over temaet *kronisk fatigue* sirkulært definert som uttrykk for motivasjonssvikt.

Terapien går ut på å ta bevisst kontroll over hjerne-binyrebark-aksen som styrer frykt-flukt reaksjonen ettersom alle "ME"-symptomer angivelig skriver seg herfra. Det gjelder å neglisjere symptomene og velge noe lystbetont. Behandlingen lykkes i den grad den syke har utviklet et posttraumatisk stress-syndrom eller er kommet inn i en ond sirkel med negative forventninger og bristende tillit til egen tåle- og mestringsevne. Det heter at "ME" er en fysisk sykdom som utvikler seg på grunn av nederlagsfølelse og negative tanker, for eksempel etter en virusinfeksjon. Altså den samme tolkningen som dagens diagnosekonsept nevrastræni bygger på, som er klassifisert som psykiatri. Metoden har også potensielle skadevirkninger ettersom det ved ME i betydelig grad er mulig å overstyre symptomene. Det finnes ikke noe slikt som en umotivert ME-pasient.

Erfaring med hva som tåles er altså viktig og nødvendig for til enhver tid å kunne styre aktivitetsnivået. Ved ME er det alltid terskler som må forseres for i det hele tatt å kunne komme gjennom dagen, og den syke erfarer hva som lønner seg. Den syke trenger hjelp til å bygge ned de tersklene som finnes, særlig fysisk, men også psykisk og mentalt. Gjennom tilrettelegging for aktivitet som kan tåles uten at det fremprovoseres en reaksjon, kan aksjonsradius opprettholdes og etter hvert utvides - uten store tilleggslidelser. Med sykdommen følger en stor usikkerhet som i seg selv kan være angstskapende og virke negativt inn på sykdomsutviklingen. Trygghet og forutsigbarhet er avgjørende for vellykket mestring. Et kompliserende element er avhengigheten av andre, som kan forde at den syke må betale uforholdsmessig mye for den hjelpen som mottas hvis helperne ikke forstår dynamikken i sykdommen.

Alle krav til kroppslige omstillinger gir ikke bare økt tretthet, men også *forlenget restitusjonstid*. Det tar med andre ord unormalt lang tid å gjenvinne den fysiologiske balansen ved aktivitet og ved naturlige funksjoner knyttet til fordøyelsesapparatet, hormonapparatet, våkenhet/søvn, temperatur- og trykkforandringer og prosessering av sanseinformasjon.

*Den livsnødvendige prosessen med å gjenopprette den fysiologiske balansen foregår automatisk og ligger utenfor viljens kontroll. Den forlengede restitusjonstiden er forbundet med økning i symptomer, svekket funksjon og redusert tåleevne for nye belastninger. Den syke hviler altså ikke i betydningen "slapper av" i denne fasen, men hviler for å få ned symptomene, gjenvinne funksjon og for å unngå å provosere den fysiologiske balansen på nytt.*

Hos alvorlig syke pasienter vil det være symptomer kontinuerlig i hvile, og marginene er minimale før det kommer reaksjon. Reaksjonen kan ledsages av observerbare symptomer som raskt økende muskelsvakhet, svekket balanse, svekket mental funksjon, svetting, økt tørste, nedsatt mimikk, gråtetendens, svak stemme, langsom pupillereaksjon, punktblødninger i øynenes bindehinner med mer. ME er lettest å gjenkjenne og diagnosen lettest å stille for en som har sett en alvorlig syk pasient på nært hold over tid.

## 9. Hvile

Ved ME rammes evnen til å holde seg oppreist. Billedanalyser viser at enkelte hjerneavsnitt har dårlig blodgjennomstrømning. Problemet forsterkes ved aktivitet. (I hjernen strømmer blod automatisk til aktive hjerneceller slik at man måler hjerneaktivitet ved å måle blodstrømmen. Man vet altså ikke her hva som er det primære problemet, om det er celler i enkelte områder som ikke fyrer slik de skal eller om det er svikt i blodstrømmens effektivitet.) Denne mekanismen gir svært begrenset mulighet for aktivitet og deltagelse hos de alvorlig syke, som alltid er marginale med hensyn til tåleevne. Ved ME vil den som presser seg komme til et punkt der det er nødvendig å legge seg eller sette seg for ikke å besvime. I alvorlige tilfelle må den syke ligge helt flatt for ikke å få symptomøkning. Selv det å ligge på siden kan bli en for stor belastning.

Nedsatt blodgjennomstrømning rammer også muskulatur, hud og indre organer – kort sagt hele kroppen. Det er påvist økt effekt av acetylcholin ved ME. Denne transmitteren finnes overalt i kroppen og i hjernen. Den deltar i alle vegetative funksjoner og har omtrent motsatt virkning av adrenalin. Adrenalinproduksjonen går for fullt. Immunsystemet påvirkes negativt. Overraskelser, sinne og frustrasjon virker ekstremt tappende ved ME. God stressmestring er derfor en fordel.

Når den syke må legge seg ned, eller blir liggende, er det altså ikke nødvendigvis på grunn av *fatigue*. Alvorlig og langvarig hodepine kan også være en grunn til å innta horisontalen (såkalt *prostrating headache*, hodepine av encefalittisk type som følger med hjernebetennelse). Den kan være meget langvarig og hardnakket ved ME og er lite påvirkelig av medikamenter.

Under en varm dusj utvides blodårene i huden og blod strømmer dit. Normalt inntreer da en mekanisme som sørger for tilstrekkelig blod til hjernen. Hjernen er et prioritert organ på toppen av behovshierarkiet når organene konkurrerer om blod. Denne mekanismen er ute av funksjon hos enkelte ved ME slik at de får problemer med å holde seg oppreist i dusjen. Overoppheting kan også ellers gi et voldsomt ubehag og behov for å ligge. ME-pasienter fungerer best i jevn temperatur. Huden er ikke et prioritert organ og blir lett kald ved ME, og det tar ofte lang tid å få varmen igjen. Perifer temperatur kan være konstant lav og gir da en viss indikasjon på sykdomsgrad.

Det kan også komme en rask og voldsom utmattelse etter matinntak når blod omfordelles til tarmen, og etter toalettbesøk. Den syke må legge seg straks eller kan miste bevisstheten. Å tømme tarmen kan gi langvarige symptomer som etter slag mot solar plexus.

Det kan også være redusert tilbakestrøm til hjertet, som ikke fylles effektivt. Det gir blant annet ørhet og besvimelsestendens ved forsøk på å reise seg opp eller stå lenge stille.

Når flere av disse symptomene er til stede samtidig, er situasjonen ofte kaotisk og den syke har vanskelig for å gjøre rede for problemene og sortere dem fra hverandre. Særlig gjelder dette tidlig i sykdommen. Det er også vanskelig å finne ord og begreper som fullt ut dekker hva den syke opplever på kroppen. "Jeg er sliten" dekker verken alvoret i situasjonen eller kompleksiteten, og uttrykket dekker noe helt annet for en som i utgangspunktet er frisk.

## 10. Forstyrret søvn og søvnmønster

Nedsatt søvnkvalitet og forstyrret søvnmønster regnes som kardinalkjennetegn ved ME. Søvnbehovet kan være dramatisk økt, eller den syke kan ha en paradoksal søvnløshet (på samme måte som ved sovesyke, *encephalitis lethargica*).

Overfladisk søvn og mange oppvåkninger er typisk, og likeledes forstyrret oppvåkning. Den syke kan også være paradoksalt våken og aktiv etter oppvåkning midt på natten, og svært syke pasienter vil en kort stund kunne være mottagelig for kontakt og stimulans, både fysisk og mentalt. Mange har også generelt økende toleranse utover kvelden og fristes av den grunn til å øke aktivitetsnivået før sengetid. Dette kan slå tilbake med symptomøkning utover natten og neste dag og må avpasses nøye mot behovet for stimulans.

Oppvåkningen blir gjerne vanskeligere og vanskeligere jo senere det er på dagen. Ofte slår symptomene voldsomt inn i løpet av oppvåkningen. Det kan ta tid å etablere kontakt mellom hodet og kroppen, å få bevissthet om de forskjellige delene av kroppen og å få kontroll over viljesstyrte handlinger. Oppvåkning kan skje i forbindelse med at hjertet tar en pause. Det kommer da sting eller stramming i halsen etterfulgt av en brå og voldsom hjerteaksjon. Den syke kan gå gjennom en hel rekke av begivenheter med brenninger som brer seg utover i huden, skjelving og risting og så videre før for eksempel vannlatingstrang, smerter eller sykdomsfølelse treffer bevisstheten. Den syke må ikke presses eller "sjokkes" i oppvåkningen, men få nødvendig tid og ro.

Overfladisk åndedrett, rask puls og lav perifer temperatur kan observeres under søvn. I alvorlige tilfelle kan det være episoder med pustestopp eller krampelignende anfall. Oppvåkninger med skrik, angstpregede mareritt eller forvirring sees særlig hos barn.

Søvnmonsteret kan forandre seg i sykdommens løp. Forstyrret søvnrytme og nedsatt søvnkvalitet bidrar til utmattelsen generelt. Vekking må eventuelt avtales med den syke på forhånd, også vekking midt på natten hvis den syke ønsker en pause i en plagsom søvn med mareritt og symptomer.

Kommer det bedring i søvnen, følger gjerne resten etter – og omvendt. Mye sammenhengende søvn er ikke et ubetinget gode når søvnkvaliteten er dårlig. Hvor mye den syke bør sove og når varierer og kan legges opp etter det regimet som gir best resultat. Uansett bør det tilrettelegges for uforstyrret søvn i stille og mørke omgivelser.

Ved ME vil vanlige fornemmelser som å være trett, sulten, kald, forkjølet og så videre ikke alltid kunne registreres som annet enn en økning i de generelle ME-symptomene.

Søvnforstyrrelser kan til en viss grad avhjelpest medikamentelt, men det må utvises stor forsiktighet med doseringen. Beroligende medikamenter kan gi en paradoksal våkenhet.

## 11. Hodepine

Hodepine fra sykdommens begynnelse kan være et hardnakket og dominerende symptom, meget langvarig og vanskelig tilgjengelig for medikamentell behandling. Enkelte har effekt av akupunktur. Effekten kommer i så fall tidlig.

Hodepinen er ikke av typen spenningshodepine (som den antagelig feilaktig oppfattes som ved nevralgi), men beskrives som press bak øynene, trykk mot hodet, en følelse av at hodet består av "en blanding av bly og vann" eller at det utvider seg (*expanding head*). Hodepine kan også komme etter mentale anstrengelser, støy og andre belastninger.

## 12. Vegetative forstyrrelser – autonom dysregulering

Ved ME er det ubalanse mellom det vegetative og det motoriske nervesystemet og ubalanse i transmittertrafikken i hjernen. Alle kroppsrytmer og alle grunnleggende kroppslige funksjoner forstyrret i varierende grad og det er symptomer fra alle organer og organsystemer.

Nervesystemet, immunsystemet og hormonsystemet kommuniserer både innenfor og utenfor sentralnervesystemet. Hele den neuro-immuno-hormonelle akselen er forstyrret. Forstyrrelser i ett system forplanter seg til de andre, og hele den fysiologiske balansen er ute av kontroll. De subjektive symptomene ledsages av observerbare forandringer og avvikende laboratoriefunn, spesielt når man måler i forhold til en gitt belastning eller provokasjon. Både hormonelle og immunologiske forstyrrelser ses ved ME.

Observerbare sykdomstegn er blant annet svak puls, raske pulsløp under søvn eller i hvile, manglende pulsøkning under anstrengende fysisk aktivitet, lavt blodtrykk, episodevis høyt blodtrykk, kald hud, overfladisk åndedrett, obstipasjon vekslende med diaré, voluminøse avføringer, hyppig vannlating, menstruasjonsforstyrrelser, økt tørste, appetitt- og vektssvingninger, balansesvikt, svettendens, muskelrykninger. Plutselig uforklarlig død er sjelden, men forekommer ved ME, som også ved diabetes type I der autonom dysregulering likeledes er en del av bildet.

### 13. Sanseintoleranse og kognitiv svikt

**Intoleranse for sansestimuli** kan være mer uttalt enn andre typer av kognitiv svikt. *Massiv sanseintoleranse*, det vil si økt følsomhet for ulike typer av sanseinntrykk forekommer ved ME og er ofte forbundet med massiv fysisk svikt. Sanseintoleransen i seg selv medfører sterkt redusert aksjonsradius fysisk og mentalt. God toleranse for lys gir en viss mulighet for atspredelse og avledning, mens toleranse for lyd øker muligheten for sosial kontakt. *Intoleranse for lys* reduserer funksjonsevnen både i forhold til utdanning, yrkesliv og sosial deltagelse. *Intoleranse for lyd* er også et praktisk problem. På grunn av øresus, svimmelhet, balanseproblemer og økt hudfølsomhet er sov-i-ro eller andre typer ørepropper en dårlig løsning. Hørselsvern av hodetelefontypen er ikke effektivt nok og dessuten tungt å ha på. Nakken og ryggen er ofte så svake at det allerede er vanskelig å holde hodet oppe. Ekstrem intoleranse for lyd kan fordre at det bygges et lydisolert rom. Problemer kan da oppstå med støy fra ventilasjonsanlegg.

Lydømfintligheten er det vanskelig for omgivelsene å ta hensyn til fordi den ikke er synlig. Når det er symptomer i hvile er det særlig viktig å skjerme mot unødig støy og å prate minst mulig. Selv lavgradig støy virker nedbrytende og tappende over tid. Kraftig støy eller støysjokk kan utløse kramper, brå muskelsvekkelse og i verste fall langvarige tilbakefall eller nedadgående løp. Støy kan være et alvorlig hinder for en ME-pasient som ellers ønsker å bevege seg ut i verden. Som regel bedres toleransen når tilstanden for øvrig kommer i bedring.

Mangel på dagslys kan delvis avhjelpes med lyslampe for pasienter som ligger i mørket. Selv om dagslys kan virke sjenerende, vil mange oppleve en gevinst ved det og kanskje presse tålegrensene på dette området. Lysømfintlighet kan være verst om natten idet det lysner av dag. For de mest lysømfintlige vil problemet være konstant og vanskeliggjør stell og pleie.

Sanseopplevelser får ved ME fysiske kvaliteter og oppleves som etterdønninger etter fysiske inngrep – eller overgrep. Også huden blir overømfintlig; lett berøring kan i verste fall utløse kramper og kan vanskeliggjøre vask og stell. I tillegg kommer en hel katalog av "sansebedrag" med brenninger, intens kløe, prikking, nummenhet, dype nålestikk, bevegelige fremmedlegemer, ofte ledsaget av kvalme og uvelfølelse. Det kan også være forsinket reaksjon (flere timer) på visse sansekvaliteter som sterk varme, kulde og hardhendt behandling (spesielt tannbehandling).

Mange reagerer på væromslag og blir verre under lavtrykk. Dette fenomenet ble registrert tidlig under epidemiske utbrudd. Sykdommen ble noen ganger først oppfattet som en forgiftning. ME har også store likhetstrekk med lavgradig tungmetallforgiftning.

**Smerter** kan ellers oppstå hvor som helst og ha alle slags kvaliteter, kan være kortvarige eller konstante over måneder, kan ha alle styrkegrader og kan gi assosiasjoner til ulike torturmetoder. De kan komme etter berøring eller kraftanstrengelser, men også tilsynelatende uprovosert. Et beslektet fenomen er en følelse av å bli berørt som også kan komme helt uprovosert og overraskende, men som ikke nødvendigvis er forbundet med ubehag.

**Kognitiv svikt**, altså nedsatt tenkeevne og nedsatt evne til å bearbeide sanseinformasjon, kan være vanskelig å få øye på fordi den syke til en viss grad kompenserer og velger minste motstands vei. Kognitiv svikt kan likevel være uttalt hos enkelte, spesielt enkelte barn, og kan være et invalidiserende symptom sent i sykdommen etter at mange andre symptomer er gått tilbake.

Nærhukommelse, konsentrasjon, evnen til å huske rekkefølger, treffe enkle valg, be om hjelp, forstå sammenhenger, gi respons, tenke konsekvens, forstå egen situasjon, forklare noe, planlegge eller innta en annens perspektiv, kan være dramatisk redusert uten at den syke alltid er klar over det selv. En uforutsett hindring eller overraskende spørsmål, avbrytelse og lignende utløser akutt frustrasjon og kan sette den syke helt ut av spill. Hos enkelte barn inntreer en sosial mutisme som kan misoppfattes som en form for symbiose eller unormal avhengighet av en nærstående voksen.

Omfanget av slike mangler avdekkes sjelden under en konsultasjon, eller den syke oppfattes som avhengig og uselvstendig når pårørende er med og gjerne svarer på vegne av den syke. Det gjelder også voksne barn eller folk som lever i parforhold.

Kognitiv svikt gir seg til kjenne over tid i hverdagen. Den rammer evnen til å lese, snakke og regne og forplanter seg til praktiske gjøremål som å kle på seg, lage mat og rydde. Det kan være vanskelig å følge en plan. Den syke kan også ha tåkesyn, bisarre kroppsopplevelser og lydhallusinasjoner, eventuelt kortvarige psykoser som går over av seg selv når den syke får ro.

#### 14. Sykdommens faser

Tidsaspektet er alltid usikkert ved ME, og fasene følger ikke noe fast mønster. De beskriver snarere en situasjon i forhold til en annen.

Forut for en utløsende episode eller fullt utviklet sykdom kan det ha vært en **prodromal fase**, eventuelt etter en glemt forutgående (prodromal) sykdom eller vaksine. Prodromalfasen kan vare fra måneder til år, eller den kan utgjøre en kort infeksjons periode over noen dager når ME utløses i forbindelse med en infeksjon.

I en langvarig prodromalfase er symptombildet preget av ME-lignende eller uklare sentralnervøse symptomer (som stadige hikkeanfall, diffuse magesmerter, redusert smerteterskel, endret avføringsmønster, nedsatt stemningsleie, kvalme) som samlet ikke utgjør noe kjent sykdomsbilde. Nedsatt sosial kapasitet er vanlig og oppfattes lett som sosiale tilpasningsproblemer, skolefobi eller personlighetsforstyrrelser, problemer som i ettertid brukes til å forklare sykdommen med såkalte "psykososiale" årsaker. Dilemmasituasjoner forbundet med nedsatt kapasitet til å treffe valg og komme seg ut av vanskelige situasjoner eller mobbing og irritasjon fra omgivelsene brukes på samme måte til å forklare "en psykisk komponent" i sykdomsutviklingen.

Forløpet kan svinge med trinnvis forverring ved nye belastninger. Ved snikende innsykning mangler en klar utløsende episode, eller den utløsende hendelsen kan være en minimal tilleggsbelastning, som en treningsøkt eller banal forkjølelse.

Fullt utviklet sykdom tilsvarer den akutte fasen som sees ved brå innsykning. For å stille diagnosen ME må den syke være i eller ha vært igjennom denne fasen, hvis ikke kan man eventuelt bruke uttrykket "**partiell ME**" på samme måte som man kan diagnostisere et ufullstendig kronisk utmattelsessyndrom, CFS, som bare CF (chronic fatigue) i henhold til visse retningslinjer.

Det fullt utviklede sykdomsbildet er det samme uansett innsykningsmåte. Spesielle laboratoriefunn vil noen ganger kunne knyttes til utløsende sykdom.

**Akutt fase** varer i minst et halvt år og medfører sengeleie hele eller deler av tiden. Vanligvis skjer det i løpet av denne perioden en stabilisering med økende grad av mestring, men det kan også komme ny innsykning med en generell forverrelse eller et tidlig "tilbakefall" ved en relativt liten tilleggsbelastning. Nye symptomer kan da komme til, og tilstanden kan stabilisere seg på et lavere nivå enn tidligere. I denne fasen er den syke meget sårbar og ustabil og det er symptomer i hvile. Sykdomsfølelse og hodepine kan være dominerende symptomer ved siden av søvnforstyrrelser. Søvnforstyrrelser i den akutte fasen er ofte hardnakkede med hypersomni eller insomni, for tidlig oppvåkning eller avbrutt søvn. Mareritt og oppvåkninger med skrik er mest vanlig hos barn. Et akutt-fase-bilde gjentar seg ved alvorlige tilbakefall, men kan da ha kortere varighet.

Den akutte fasen kan være kaotisk og den syke kan ha problemer med å forstå hva som skjer. Det kan også være vanskelig å finne adekvat hjelp. Enkelte mener at tidlige dødsfall kan skje i denne fasen før man rekker å mistenke diagnosen.

Det tar tid før den syke lærer å ta hensyn til sine kapasitetsbegrensninger og før omgivelsene forstår at også de må innrette seg på sykdommen for ikke å provosere frem forverrelser.

**Restitusjonsfasen** følger etter den akutte fasen. Den kan være forholdsvis rask (fra et ME-synspunkt) med tilnærmet full restitusjon i løpet av halvannet til to år, eller ufullstendig, med overgang i kronisk sykdom. Vesentlig bedring tidlig i sykdomsforløpet er et godt prognostisk tegn uavhengig av sykdomsgrad fra start.

Ved tilbakefall er det ofte raskere restitusjon enn etter den første akutte fasen, men den syke når ikke nødvendigvis sitt tidligere funksjonsnivå. Et tilbakefall medfører i likhet med akutt fase en mer ustabil situasjon og kan lett avløses et nytt eller flere mindre tilbakefall uten at den syke blir restituert mellom episodene. Nedadgående løp som medfører stadig mer alvorlig sykdom er sjeldne, men kan sees ved dårlige pleie- og omsorgssituasjoner, stadig overforbruk av krefter eller ved samtidig sykdom som innvirker på sykdomsforløpet. Til tross for tilbakefall vil de fleste likevel ha en langsom bedring på lang sikt, og det vil alltid være mulighet for bedring.

Restitusjonsfasen er altså kjennetegnet ved stabilisering, tilbakegang av symptomer og bedret funksjon. Full restitusjon er sjelden om den ikke inntreffer innen halvannet til to år.

**Tidlig kronisk fase** kjennetegnes ved lavere symptomintensitet og bedre funksjon enn i den akutte fasen, og noe bedre tåleevne generelt. Funksjonsevnen øker med økt toleranse, økt utholdenhet og bedre simultankapasitet. Ikke minst er restitusjonstiden etter aktivitet og belastning ofte kortere og mindre plagsom. Stabilitet regnes som det gunstigste utgangspunktet for videre spontan bedring der aksjonsradius gradvis kan utvides uten at symptomer provoseres.

Ved for høyt aktivitetsnivå eller påskyndet rehabilitering kan forløpet svinge med langsom bedring avløst av større og mindre tilbakefall. Bedring ved ME skjer langsomt, mens tilbakegang kan gå meget raskt. Ved svingende forløp vil det vanligvis skje en langsom bedring over flere år, men enkelte blir satt langt tilbake ved hvert tilbakefall og taper verdifull tid. Faren øker også for at sekundære problemer, både fysiske og psykiske, innvirker negativt på den videre utviklingen.

**Tilbakefall** sees blant annet etter infeksjoner, vaksiner, større fysiske eller mentale belastninger eller minimalt overforbruk av krefter over tid slik at tålegrensene stadig presses og det stadig fremprovoseres en reaksjon med symptomøkning/funksjonssvikt og forlenget restitusjonstid.

**Sen kronisk fase** gir fortsatt rom for bedring, men også fare for tilbakefall. Den syke er generelt mer robust og kjenner sykdommen og sykdommens begrensninger. Mange av de tidlige symptomene kan være borte, men kan komme tilbake ved anstrengelser og "stress". I sen kronisk fase har ME store likhetstrekk med post poliosyndromet (med unntak av lammelsene).

Mulighet for bedring eller delvis symptomoppløsning med god restfunksjon er alltid til stede, selv etter flere år. Fullstendig tilfriskning med full funksjonsdyktighet og symptomfrihet er likevel sjelden når sykdommen har vart i mer enn to år. Det er uvisst om sykdommen har gått inn i en slumrende fase eller om den er helt borte. Ettersom sykdommen foreløpig ikke kan måles annet enn klinisk, er det derfor vanlig å snakke om remisjon heller enn helbredelse.

En **post ME-fase** er beskrevet av Hyde som en følgetilstand som fortsetter å virke invalidiserende etter at det ikke lenger er nevneverdig aktivitet i sykdommen, ofte fordi pasientene ikke har fått aksept for sykdommen og har følt seg dårlig møtt i helsevesenet eller blant familie, venner, skole og andre. Avmakt og usikkerhet, terroren ved sterke symptomer, redselen for å dø eller bli varig invalid avløses forbausende lett av optimisme og en følelse av mestring og håp for morgendagen når symptomene slipper taket. Skuffelsene kommer med neste tilbakeslag, og tilbakefall kan rippe opp i gamle sår. Selve sykdommens plager og traumer blir likevel fort glemt. Det er imidlertid ikke like lett å forsones seg med at lidelsene forsterkes og at sykdommen trekker ut i tid på grunn av uforstand eller likegyldighet i omgivelsene. Det oppleves lett som svik eller overgrep og kan sette varige spor i likhet med et posttraumatisk stress-syndrom. Kognitiv svikt med nedsatt evne til å se muligheter og treffe valg kan gjøre det vanskelig å ta seg ut av sykdommen på egen hånd.

For ME-pasienter flest er det tilstrekkelig for å redde den psykiske helsen og samtidig bevare det som til enhver tid finnes av restfunksjon å få tilført tilstrekkelig hjelp, ha trygghet og forutsigbarhet i hverdagen, mulighet for avledning og tilrettelegging for det som til enhver tid kan tåles av normal aktivitet. Sykdommen trenger ikke da bli så langvarig og traumatisk.

Fornuftig stressmestring er også et gode for en som har ME, men når det er sagt, så må en hvilken som helst terapiform eller oppgave tilpasses sykdommens fase og alvorlighetsgrad, og den syke må aldri *pålegges* en oppgave. ME-pasienter er som folk flest, de vil gjerne ha noe å bryne seg på, mulighet til å engasjere seg i noe og mulighet til å oppnå mål.

## 15. Alvorlighetsgrad

ME kan ha alle alvorlighetsgrader. Generelt kan sies at reaksjonsmønsteret er det samme, men symptomintensiteten, hvilebehovet og funksjonssvikten varierer. Symptomfloraen varierer også. Grad av opplevd utmattelse eller *fatigue* er ikke alene et mål for sykdommens alvorlighetsgrad. Ved adekvat hvile og skjerming mot sansebelastninger vil mange av symptomene dempes, mens for eksempel hodepinen kan vedvare, likeledes søvnforstyrrelsene, de vegetative forstyrrelsene, intoleransen for sansebelastninger og svikten i mental og fysisk prestasjonsevne. Dette betyr ikke at hvile er bortkastet, men at det tar lengre tid å oppnå reduksjon i disse symptomene.

Symptombildet og alvorlighetsgraden forandrer seg altså over tid og kan variere i løpet av en dag og fra dag til dag. Ofte følger sykdommen et noenlunde likt mønster fra dag til dag over lengre perioder. Det gir en viss mulighet for å kunne disponere slik at pasienten ikke belastes ekstra i perioder med høy symptomintensitet eller situasjonsutløst hvilebehov.

ME synes å ha en iboende tendens til langsom bedring forutsatt at ikke utenforliggende hendelser eller samtidige sykdommer stadig provoserer symptomøkning som den syke ikke får anledning til å komme seg etter. **NB!** Reaksjonen med symptomøkning/svikt kan komme forsinket med timer og dager, noen ganger uker, i forhold til belastningen.

Alvorlighetsgraden må til enhver tid bedømmes ut fra hva som er representativt for den aktuelle perioden og hvor godt den syke kan fungere med optimal hjelp og avlastning:

**Lett:** Er i aktivitet de fleste dager, ikke selvhjulpen økonomisk, ikke husbundet

**Moderat:** Nøye avpasset aktivitetsnivå, trenger hjelp daglig/ukentlig, stort sett husbundet

**Alvorlig:** Hvileperioder avløst kun av minimal aktivitet som kan avlede fra symptomene

**Svært alvorlig:** Pleietrengende, isolert, sengeliggende; som regel uttalt sanseintoleranse og symptomer i hvile (økende ved aktivitet og stimulering), sterkt nedsatt kommunikasjonsevne

Mange oppgir at de pendler mellom disse nivåene.

Det finnes i dag ingen metode til å måle graden av aktivitet i sykdomsprosessen ved ME eller om den syke er i bedring eller på vei ned. Det er nødvendig å støtte seg til sykehistorien og pårørendes observasjoner. *Tips:* Perifer temperatur går ofte hånd i hånd med toleransen og funksjonsevnen. Temperaturen stiger når symptomintensiteten og hvilebehovet avtar. Det er også funnet en viss korrelasjon mellom symptomintensitet/funksjonsevne og utslag på en del laboratorieprøver som ledd i utforskningen av sykdomsmekanismene og som ikke foreløpig tas rutinemessig.

## 16. Funksjonsmåling

*Det har ingen hensikt å måle maksimal yteevne - altså i hvilken grad den syke er i stand til, eller villig til, å presse seg eller overstyre subjektive symptomer. Denne typen funksjonsmåling kan skade den syke og utløse tilbakefall. Funksjonsnivået er bestemt av hva den syke kan klare i hverdagen uten at det kommer reaksjon, i fravær av forhold som provoserer symptomene.*

Ikke all aktivitet vil gi symptomøkning ved ME, og den samme aktiviteten vil ikke alltid gi symptomer. Det kan avhenge av dagen eller tiden på dagen og hva tilstanden er i utgangspunktet. Dårlige pasienter har symptomer selv i hvile, mens bedring gir kortere eller lengre perioder med reduksjon i symptomene eller symptomfrihet i hvile. Det er da fristende å øke aktivitetsnivået. Et slikt "activity window" gir en mulighet til behovstilfredsstillelse og utfoldelse som med fordel kan benyttes. Det gjelder da å la være å tøye grensene for hva som erfaringsmessig tåles. Heller ikke andre må legge press på den syke. Ved å unngå å provosere frem en reaksjon legges grunnlaget for en mer stabil situasjon med lengre symptompauzer og bedre kapasitet. Aksjonsradius vil da spontant utvides. Aktivitetsøkning må kun skje i små, små sprang over tid for å unngå reaksjon.

Den syke erfarer at enkelte typer aktivitet lettere gir symptomer enn andre. Det samme gjelder hvor lenge det er mulig å holde på og i hvilken grad det går å anstrenge seg før det kommer reaksjon. Disse erfaringene lærer den syke å ta hensyn til, og til en viss grad lærer den syke også hva som kan tåles av tilbakeslag – hva som er en akseptabel pris for en valgt aktivitet.

Ved ME kan symptomøkning undertrykkes under aktivitet. Reaksjonen med funksjonssvikt og forlenget restitusjonstid kan overstyres og utsettes bevisst. Aktivitet kan også fortrenge faresignalene som innvarsler reaksjon og den syke kan opparbeide en slags "aktivitetsrus". Dette kan pågå i kortere eller lengre tid, men det vil alltid komme en reaksjon før eller senere med forholdsvis brått innsettende fysisk og mental svikt, symptomøkning og et forlenget hvilebehov som den syke ikke kan overstyre. I verste fall kommer det et større tilbakefall. Enkelte lever på denne måten, med store svingninger. Det kan antagelig bidra til å forlenge sykdomsforløpet ved lette og moderate grader og bidrar til en "toleranse" for å leve halvt på siden av seg selv. Det er uheldig med tanke på den stabiliseringen som må til for å skape grobunn for reell bedring.

Utmattelsen øker ikke bare ved fysisk eller mental aktivitet, men også ved belastninger av sanseapparatet og ved kroppslige omstillinger som å spise, våkne, klø seg og så videre, og ved andre omstillinger som transport, avkjøling, nye ansikter og så videre. Vedvarende utmattelse kan være til stede i hvile og ledsages gjerne av sår hals (sjeldnere magesmerter) eller kvalme. Det å vegetere oppleves da som en anstrengelse. Enhver tilleggsbelastning av sanseapparatet, fordøyelsesapparatet eller muskulaturen gir symptomøkning. Slike pasienter har nok med å mestre symptomene fra time til time og blir verre ved stimulering eller krav. Den syke er svært sårbar, ustabil og vanskelig å skjerme tilstrekkelig mot ytre belastninger.

Subjektiv utmattelse ledsages ved ME av økt trettbarhet, som er en observerbar størrelse. For å få øye på det, må man observere den syke over et lengre tidsrom eller innhente komparentopplysninger hvis man tviler på pasientens eget utsagt. Trettbarheten observeres som raskt sviktende funksjonsevne (fysisk og mentalt) etterfulgt av økt hvilebehov med forlenget restitusjonstid mens de subjektive symptomene gradvis avtar og funksjonsevnen gjenvinnes.

Ofte kommer reaksjonen overraskende. Den kan også komme under søvn eller neste dag, etter værømslag, avkjøling, inntak av tungt fordøyelig mat eller lignende – forhold den syke ikke alltid har bevissthet om før etterpå. Slike forhold kan den syke og den sykes hjelpere lære å ta med i regnestykket. Både den syke selv og de som står hos må altså bruke erfaringene med tålegrensene for ikke å provosere sykdommen. Det er ikke nok å "lytte til kroppens signaler".

Symptomene kan forsterkes av psykisk stress som den syke prøver å overvinne gjennom aktivitet. Risikoen for at den syke fristes til å presse tålegrensene eller lar seg presse reduseres ved full aksept av sykdommen og når det legges til rette for så mye aktivitet som mulig innenfor tålegrensene, og at det ellers gis nødvendig praktisk hjelp og skjerming mot unødige belastninger. Spesielt ved symptomer i hvile må pasienten pleies og skjermes aktivt mot unødige oppgaver, anstrengelser og sansebelastninger. Nytilkomne symptomer er et signal om at den syke er på vei ned og må tas meget alvorlig.

Erfaring med ME tilsier at den som legger inn hvilepauser eller skifter aktivitet *før* fysisk eller mental svikt inntreer og helst *før* det kommer økning i opplevde symptomer, får bedre kontroll, en mer stabil situasjon, bedre total kapasitet og redusert risiko for tilbakefall. Hvor hyppige og hvor lange hvilepauser som trengs, er erfaringer som må tas meget bokstavelig. Det er ikke lett for den syke selv å administrere dette, så ideelt sett skulle alle med ME hatt en "manager".

## 17. Retningslinjer for diagnosen Myalgisk Encefalopati for ME-registeret

*Diagnosen Myalgisk Encefalopati (G93.3) vurderes ved*

1) nedsatt generell kapasitet 2) økt hvilebehov og 3) sykdomsfølelse/følelse av forgiftning

*Diagnosen ME er sannsynlig hvis det i tillegg er*

- 4) økt tretthet med svikt i fysiske og mentale funksjoner ved dagligdags aktivitet
- 5) uforklarlig følelse av slitenhet/utmattelse (fatigue)
- 6) ny type smerter i hodet, brystet, magen og/eller ledd
- 7) nedsatt toleranse for sansestimuli (lyd, lys, berøring, lukt, trykk, tyngde, temperatur)
- 8) vegetative forstyrrelser (hjertebank, svettetendens, fordøyelsesbesvær med mer)
- 9) muskelverk og/eller muskelsvakheter, eventuelt atrofi, muskelrykninger/kramper

*Diagnosen ME kan stilles hvis det er*

- 10) brå symptomøkning under eller inntil 48 timer etter fysisk eller mental belastning
- 11) avtagende symptomintensitet ved hvile
- 12) svingninger i symptombildet og funksjonsevnen over tid

*Et utvalg av typiske symptomer og tegn som understøtter diagnosen, er*

- 13) forstyrret temperaturregulering; kuldefølelse, feberfølelse ved fysisk aktivitet
- 14) endret søvnmønster og nedsatt søvnkvalitet – må hvile etter søvn
- 15) endret avføringsmønster, appetittregulering og/eller ukontrollerte vektsvingninger
- 16) hyppig vannlating, problemer med å late vannet mer sjelden
- 17) periodevis økt tørste, eventuelt salthunger, gjærhunger, sukkerhunger
- 18) hormonelle forstyrrelser (vanligvis nedsatt toleranse for sukker klinisk)
- 19) balansesvikt, nedsatt avstandsbedømmelse, endret ganglag
- 20) slimhinneforandringer, sliming, røde øyne, såre øyne, irritasjonshoste
- 21) ny type hudutslett (variabelt), blåmerker, langsom sårtilheling
- 22) iskalde hender og føtter, neglerotsbetennelser
- 23) nummenhet, prikking, sitring, overømfintlighet for berøring
- 24) nedsatt eller sen reaksjon på varme og på smerte i tenner og dyp muskulatur
- 25) humørsvingninger (ukontrollerte følelsesutbrudd/gråtendens)
- 26) angst, forvirring, psykisk regresjon, eventuelt depresjon
- 27) underhudsødemer (særlig barn: rødt, hovent ansikt), forstørret milt og/eller lever
- 28) nedsatt toleranse for alkohol, enkelte fødemidler og/eller medikamenter
- 29) ekstrem ansiktsblekhet eller ekstrem blekhet forut for symptomøkning
- 30) tilbakevendende sår hals; sår hals innvarsler ofte en dårligere periode

*Komplikasjoner som kan reduseres eller forebygges:*

- 31) leddproblemer (unngå belastningsskader ved små belastninger - ergoterapi)
- 32) stram muskulatur (massasje bare hvis/når den syke tåler berøring)
- 33) overvekt/avmagring (vitaminer, mineraler, essensielle fettsyrer, proteiner mm)
- 34) ernæringsvikt (spise- eller svelgproblemer: sonde)
- 35) psykiske følgetilstander: avmakt, skolefobi, skamfølelse, benektning (tidlig diagnose)
- 36) samspillsproblemer (forstå den sykes kognitive problemer, unngå stimulering)
- 37) tap av ferdigheter (tilrettelegging for aktivitet som ligger innenfor tilgjengelig energi)
- 38) økonomisk ruin (trygderettigheter) og sosial isolasjon (sosial støtteapparat)
- 39) trafikkulykker (obs nedsatt avstandsbedømmelse og økt selvmordsfare)

## 18. Videre utredning (for legen)

Når en person oppfyller de kliniske kriteriene for ME, hører det med å undersøke om andre sykdommer eller symptomer som kan behandles og som kan maskeres, er til stede samtidig.

Komparentopplysninger og sykehistorie er verdifulle elementer i en totalvurdering sammen med en direkte observasjon av den syke. Det må settes av tilstrekkelig med tid til at legen kan observere den syke når den syke går tom. Hjemmebesøk er en fordel.

Det bør finne sted en orienterende samtale med særlig vekt på sykdommer i familien, tidligere sykdommer, aktuell sykdomsbelastning i nærmeste familie eller vennekrets, spesielt infeksjoner, kontakt med dyr, reiseanamnese, mulig eksponering for kjemikalier eller tungmetaller i yrke eller andre sammenhenger, medikamentanamnese og rusbruksanamnese. Den syke selv kan ikke alltid redegjøre for gangen i sykehistorien på grunn av kognitiv svikt/ redusert korttidsminne.

Laboratorieutredning foretas i den grad det måtte foreligge berettiget klinisk mistanke om annen sykdom som kan maskeres og/eller behandles eller som kan forklare symptomene. Det anbefales å utrede bredt i første omgang, men på en måte som ikke sliter ut den syke unødige. Det vil si at den syke tilbys en så skånsom forflytning som mulig, eventuelt i ambulanse, og tilbys rullestol og seng ved utredning i sykehus. Den syke må slippe å måtte vente på tur, må sikres mat og drikke under oppholdet og ikke avkjøles unødige. Utredningen bør planlegges i god tid slik at den syke slipper å forholde seg til flere personer enn høyst nødvendig og slippe å få de samme spørsmålene om og om igjen fra forskjellige personer. Den syke må også skjermes mot unødige støy, lys, håndtering og snakk. Spørsmål kan bli en stor belastning, likeledes avbrytelser, tidspress og andre former for krav. Det er en fordel å ha med ledsager som den syke har tillit til og som kjenner den syke godt.

Det bør gjøres en orienterende undersøkelse av psykososial situasjon inklusive privat økonomi og eventuelle problemer som har oppstått i forbindelse med aktuelle sykdom. Ofte trenger både den syke og nære pårørende hjelp til å akseptere sykdommens begrensninger, til å forstå hva som utløser symptomøkning/økt hvilebehov og til å skjerme mot belastninger.

Det må ikke gjøres belastningsforsøk for å måle fysisk funksjon eller provokasjonsforsøk for å teste vaskulære reflekser, matintoleranse eller annet. Det kan medføre tilbakefall. En klinisk vurdering må foretas på grunnlag av anamnese, observasjon og eventuelt komparentopplysninger.

Tvangsatskillelse fra nære voksne er likeledes kontraindisert ved mistanke om "destruktiv symbiose" eller andre former for overgrep mot barn før muligheten for ME er grundig vurdert av en som anerkjenner ME som egen sykdom. Mimikkfattigdom, problemer med å holde seg oppreist, uvilje mot å snakke, blåmerker, blek ansiktsfarge, slimhinneforandringer og gråtetendens er vanlig ved ME. Urettmessige beskyldninger eller mistanker mot foreldre kan få vidtrekkende konsekvenser og gi uopprettelige skader både for den syke, for søsken og andre som blir berørt.

**NB!** Det er viktig av hensyn til den videre sykdomsutviklingen at diagnosen stilles så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. Diagnosen bygger på sykdomsutviklingen og klinisk observasjon, helst i pasientens eget hjem. Det er derfor mest naturlig at diagnosen stilles av fastlegen heller enn poliklinisk hos en spesialist langt unna. Vi har dessuten få spesialister på ME, og det er lang ventetid. Primærlegene bør derfor be om å bli tildelt den nødvendige myndighet til dette.

Samtidige sykdommer kan komplisere bildet. Vurdering hos spesialist med relevant kompetanse kan da være aktuelt.

ME har et karakteristisk svingende forløp som ikke er forenlig med primære strukturelle forandringer i symptombærende organer. De fleste rutineprøver er normale, men det er ved eksperimentelle studier vist redusert blodforsyning til enkelte hjerneavsnitt og disse områdene øker etter aktivitet. Det er videre påvist lavt totalt blodvolum og økt effekt av acetylcholin. Andre funn omfatter immunologiske avvik, hormonelle avvik, avvik i fettstoffsiftet, redusert hjertefunksjon, lavt blodtrykk som kan være synkende over tid i oppreist stilling, episodevis høyt blodtrykk, stillingsavhengige sirkulasjonsforstyrrelser og sirkulatoriske forandringer som kan forklare den generelle forverringen som finner sted i forbindelse med menstruasjon, den manglende effekten av trening og forverrelse ved langvarig eller forsert aktivitet, nedsatt kapasitet etter måltider og nedsatt simultankapasitet generelt.

Det er også påvist et dysregulert enzym som aktiveres av virus, men der den normale feed-back-mekanismen som får cellene til å skru av denne produksjonen ikke virker.

**NB!** En eventuell utredning må planlegges nøye og foretas skånsomt med vekt på mest mulig ikke-invasiv diagnostikk og prøver som kan tas hjemme, for eksempel urin og avføring (med tanke på infeksjoner, tungmetaller med mer). Stikk og berøring av slimhinner kan være spesielt smertefullt og ubehagelig ved ME og blodprøvetaking bør planlegges slik at alle de aktuelle prøvene tas på en gang (og ikke må gjentas for eksempel i forbindelse med billeddiagnostikk).

Forstyrret organfunksjon som er uavhengig av svingningene i symptomene og funksjonsevnen ellers, påvises i blant i *leveren*.

*Medikamenter* kan gi ME-lignende symptomer.

Avvikende hormonverdier (prolaktin, kortisol, thyreoideahormoner med mer) mangler ofte konsistens i forhold til andre kjente sykdommer.

Ved ME er responsen på infeksjoner ofte uvanlig. Enkelte får en generell forverrelse med økt utmattelse og funksjonssvikt selv ved banale infeksjoner mens det er lite av kliniske tegn til infeksjon. *Immunologiske sykdommer og kroniske infeksjoner* må derfor utelukkes ved utredning, men infeksjonsparametere som økning i hvite blodlegemer, SR, CRP og temperatur gir ofte lite selv ved påvisning av en pågående infeksjon.

*Spinalpunksjon kan gi alvorlig forverrelse og frarådes som rutine.*

ME kan ligne flere *autoimmune sykdommer*. ANA er ofte lett forhøyet ved ME.

Ved ME kan tilstanden være noe sesongbetont, ofte med en bedring om sommeren. Våren med skarpt lys ute kan være en stor påkjenning. ME kan også maskere allergier, både pollenallergi og andre allergier. Mange har astma/allergi fra før eller utvikler allergier og en variabel intoleranse for medikamenter og fødemidler. *Provokasjonsforsøk for å utrede matintoleranse frarådes.*

ME kan medføre humørsvingninger, angst, forvirring, hørselshallusinasjoner, bisarre kroppsfornemmelser, aggresjonsutbrudd og gråtetendens, altså *psykiske symptomer og adferdsforstyrrelser*, i sjeldne tilfelle forbigående psykose. Ved ME vil slike symptomer avta ved hvile og avlastning og forsvinner av seg selv når den syke får ro.

Ingen sykdom er utelukket en gang for alle og **bedring skjer langsomt** ved ME. Symptomer blir borte og nye kan komme til, ofte i forbindelse med tilbakefall eller forverrelser. Symptomer eller sykdomstegn som vedvarer eller som ikke avtar ved adekvat hvile, bør "sjekks ut av saken".

## 19. Forholdsregler (for pasienten)

Levende vaksiner frarådes ved ME. (ME kan debutere etter så vel levende som drept vaksine.)

Unngå også smitte. Selv banale infeksjoner kan gi betydelig forverrelse. Hold jevn temperatur.

Overbelastning av ledd er vanlig i perioder med bedring og økende aktivitetsnivå, men kan forebygges gjennom øvelser som ikke belaster leddene.

Opptrening av muskulaturen gjennom forsert aktivitet kan utløse tilbakefall og frarådes.

Visse former for manuell terapi kan være til god hjelp og bør forsøkes forutsatt toleranse for berøringen. Toleransen for berøring kan variere gjennom døgnet.

Tilrettelegging for aktivitet som ikke utløser symptomøkning og økende svikt anbefales. Det bidrar til å bevare så vel den fysiske som den psykiske helsen.

ME-pasienter trenger ekstra lang tid i rekonvalesensfasen etter en operasjon.

Alle omstillinger og forflytninger som virker belastende må unngås så langt det er mulig.

Redusert toleranse for medikamenter er vanlig, spesielt de som virker på sentralnervesystemet. Det kan da komme bivirkninger før det kommer effekt og medikamentet må da oppgis. Slike medikamenter må prøves ut forsiktig med brøkdeler av normale doser til å begynne med.

Det kan være redusert effekt av anestesimidler og smertestillende medikamenter.

Det er sett forsinket/uteblitt fysiologisk reaksjon på blodtap (manglende pulsøkning).

Det er registrert forverrelse etter blodoverføring.

Spinalpunksjon kan gi voldsom reaksjon med smerter og suicidal pasient. Spinalpunksjon frarådes derfor som rutine.

Graviditet kan ha en gunstig innvirkning ved ME, men enkelte har registrert økt forekomst av medfødte feil hos barnet. Progesteron, et hormon som øker under graviditet, kan også gi en generell forverring.

Unngå matvarer som provoserer symptomer. Reaksjonen kan komme neste dag. Hva som ikke tåles forandrer seg i sykdommens løp. Prøv å spise regelmessig og så variert som mulig og ikke la det gå for lang tid mellom måltidene. Hvis du kan lage mat selv, så gjør det *før* du blir sliten.

Lykke til!

## Litteratur i utvalg

Gilliam, A.G. 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. United States Public Health Service, Washington D.C. Government Printing Office

Sigurdsson B, Sigurjonsson J, Sigurdsson JHJ, Thorkelsson J, Gudmundsson KG: *A disease epidemic in Iceland simulating poliomyelitis*. American Journal of Hygiene, **52**; 222, 1950

White, D.N., Burch, R.B. *Iceland disease – a new infection simulating acute anterior poliomyelitis*. Neurology, **4**; 506-516, 1954

Wallis, A.L.: *An unusual epidemic*. Lancet **2**; 290, 1955

Wallis, A.L. An investigation into an unusual disease seen in epidemic and sporadic form in a general practice in Cumberland in 1955 and subsequent years. Doktoravhandling, Edinburgh University 1957

Leder: *A new clinical entity?* Lancet **1**; 789-790, 1956

Medical staff of the Royal Free Hospital. *An outbreak of encephalomyelitis in the Royal Free Hospital Group, London in 1955*. British Medical Journal, **2**; 895-904, 1957

Acheson, E.D.: *The clinical syndrome variously called Benign Myalgic Encephalomyelitis, Iceland Disease and Epidemic Neuromyasthenia*. American Journal of Medicine, **26**; 569-595, 1959

Henderson, D. A., Shelokov, A.: *Epidemic neuromyasthenia – clinical syndrome?* New England Journal of Medicine, **260**; 757-764, 1959

Ramsay, M. *The Postviral Fatigue Syndrome The saga of Royal Free disease*. Gower Medical Publishing, London 1986

Hyde, B. *Akureyri disease (myalgic encephalomyelitis), forty years later*. The Lancet, 2 (8621); 1191-1192, 1988

Hyde, B.M. (red.) *The Clinical and Scientific basis of Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome*. The Nightingale Research Foundation, New York 1992

Holmes, G.P., Kaplan, J.E., Ganz, N.M. et al. *Chronic Fatigue Syndrome: A Working Case Definition*. Annals of Internal Medicine **108**; 387-389, 1988

Sharpe, M.C., Archard, L.C., Banatvala, J.E., et al. *A Report. Chronic Fatigue Syndrome: Guidelines for Research*. The Journal of the Royal Society of Medicine, **84**; 118-121, 1991

Fukuda et al. *The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study*. Ann Int Med 1994;121: 953-959

National Health Services: Report from the National Task Force on Chronic Fatigue Syndrome (CFS) Post Viral Fatigue Syndrome (PVFS) Myalgic Encephalomyelitis (ME). Westcare, Bristol 1994

Hyams, K.C. *Developing Case Definitions for Symptom-based Conditions: the Problem of Specificity*. Epidemiologic Reviews **20**; 148-156, 1998

Colby, J., Franklin, A., Macintyre, A. et al. Children with ME. A report by an independent group of advisors. April 1999 Distribuertes av Norges M.E. Forening.

Richardson J. *Enteroviral and Toxin Mediated Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Other Organ Pathologies*. Haworth Medical Press, London 2001

Sheperd, C. Living with M.E. the chronic/post-viral fatigue syndrome. Vermilion, London 1998 (1989/1992)

De Becker, P., McGregor, N., De Meirleir, K.: *A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome*. Journal of Internal Medicine, **250**; 234-240, 2001

Bruno R.L. *The polio paradox*. Warner Books, New York 2002

Carruthers B.M., Jain, A. K., De Meirleir, K., et al.: *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols*. Journal of Chronic Fatigue Syndrome, **11** (1) 2003

Streeten, D.H.P., Bell, D.S.: *Circulating Blood Volume in Chronic Fatigue Syndrome*. Journal of Chronic Fatigue Syndrome **4** (1) 1998

Demitrack, M.A., Dale, J.K., Straus, S.E. et al. *Evidence for impaired activation of the hypothalamic-pituitary-adrenal axis in patients with chronic fatigue syndrome*. Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism. **73** (6); 1224-34, 1991

Farmer, A., Chubb, H., Jones, I. et al.: *Screening for psychiatric morbidity in subjects presenting with the chronic fatigue syndrome*. British Medical Journal **314**; 1647- 1652, 1997

Suhadolnik, R.J., Peterson, D.L., O'Brien, K. et al.: *Biochemical Evidence for a Novel Low Molecular Weight 2-5A-dependent RNase L in Chronic Fatigue Syndrome*. Journal of Interferon and Cytokine Research **17**; 377-385, 1997

Scott, L.V., Medbak, S., Dinan, T.G.: *Blunted adrenocorticotropin and cortisol responses to corticotropin-releasing hormone stimulation in chronic fatigue syndrome*. Acta Psychiatrica Scandinavica, **97**; 450-457, 1998

Willenheimer, R.B., Erhardt, L.R. Nilsson, et al: *Parasympathetic Neuropathy Associated with Left Ventricular Diastolic Dysfunction in Patients with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus*. Scandinavian Cardiovascular Journal **32**;17-22, 1998

De Meirleir, K., Patarca-Montero, R., *Chronic Fatigue Syndrome Critical Reviews and Clinical Advances*. Haworth Medical Press, New York, London, Oxford, 2000

Patarca-Montero, R., Antoni, M., Fletcher, M.A. et al: *Cytokine and Other Immunologic Markers in Chronic Fatigue Syndrome and Their Relation to Neuropsychological Factors*. Applied Neuropsychology, **8** (1): 51-64, 2001

Rowe, P.C. *Orthostatic intolerance and chronic fatigue syndrome: New light on an old problem*. The Journal of Pediatrics, **140** (4): 387-389, 2002

Khan, F., Spence, V., Kennedy, G., Belch, J.J.F.: *Prolonged acetylcholine-induced vasodilatation in the peripheral microcirculation of patients with chronic fatigue syndrome*. Clinical Physiology and Functional Imaging, **23** (5); 282-285, 2003

Peckerman, A., Lamanca, J.J., Dahl, K., et al. *Abnormal Impedance Cardiography Predicts Symptom Severity in Chronic Fatigue Syndrome*. The American Journal of The Medical Sciences, **326** (2); 55-60, 2003

Lindal, E., Stefansson, J.G., Bergaman, S.: *The prevalence of chronic fatigue syndrome in Iceland – A national comparison by gender drawing on four different criteria*. Nordic Journal of Psychiatry, **56** (4): 273-277, 2002

Chalder, T., Goodman, R., Wessely, S. et al: *Epidemiology of chronic fatigue syndrome and self reported myalgic encephalomyelitis in 5-15 year olds: cross sectional study*. BMJ 2003;327:654-655

Rønsen, O. *Immune, endocrine and metabolic changes related to exhaustive and repeated exercise sessions*. Unipub AS, Doktoravhandling, Universitetet i Oslo, 2003

Se også <http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/>

### Innmelding i Registeret for Myalgisk Encefalopati (ME)

For alle som innlemmes i Registeret for Myalgisk Encefalopati, gjelder følgende:

- Du blir stående i registeret inntil du selv velger å gå ut. Utmelding skjer skriftlig.
- Du vil bli kontaktet med spørsmål om å svare på spørreskjemaer eller delta i forskningsprosjekter med mindre du reserverer deg mot slike henvendelser.
- Opplysninger om deg vil bli lagret utilgjengelig for uvedkommende og utenfor nettet. Kun anonymiserte opplysninger vil bli lagt inn på nettet for databehandling. Kun personer underlagt taushetsplikt som samarbeider med den registeransvarlige vil få tilgang til dine personopplysninger og kun i den utstrekning det er nødvendig for å foreta analyser av det innsamlede materialet.
- Innsamlede data vil bli brukt som grunnlagsmateriale i forskning og videre helsearbeid med den hovedmålsetning å gi ME-pasienter en bedre situasjon.

Etternavn:

Fornavn:

Fødselsnr. \_ \_ \_ \_ \_

Gateadresse: ..... Postnr. \_ \_ \_ \_ Sted: .....

Telefon:

Fax:

**NB! Nedenstående spørsmål må besvares for at du skal kunne bli registrert.**

**Sett ring hvis du er enig:**

- 1a) Jeg har fått diagnosen ME eller PVFS av en allmenpraktiserende lege Ja
- 1b) Jeg har fått diagnosen ME eller PVFS av en spesialist eller på sykehus Ja
- 1c) Jeg har fått min diagnose ME (PVFS) i utlandet Ja
- 2a) Jeg har ikke fått diagnosen, men mener jeg har ME (PVFS) Ja
- 2b) Jeg ønsker hjelp til å få stilt diagnosen ME/PVFS Ja
- 3a) Jeg har hatt diagnosen ME (PVFS) siden \_ \_ (dag) \_ \_ (måned) \_ \_ \_ \_ (år)
- 3b) Jeg merket de første symptomene \_ \_ (dag) \_ \_ (måned) \_ \_ \_ \_ (år)
- 3c) Jeg har hatt fullt utviklet ME (PVFS) siden \_ \_ (dag) \_ \_ (måned) \_ \_ \_ \_ (år)
- 4a) Jeg hadde annen kronisk sykdom før jeg fikk ME, hvilke(n):..... Ja
- 4b) Jeg har fått annen kronisk sykdom etter at jeg fikk ME, hvilke(n): ..... Ja

Bla om!

- 5a) Jeg var helt frisk før jeg fikk ME Ja
- 5b) Min ME er kommet snikende over flere år etter en bestemt hendelse Ja  
 Hvis ja, hvilken hendelse (fyll ut):.....
- 5c) Min ME utviklet seg gradvis i løpet av flere måneder etter en bestemt hendelse Ja  
 Hvis ja, hvilken hendelse (fyll ut):.....
- 5d) Min ME utviklet seg for fullt i tilslutning til en bestemt hendelse Ja  
 Hvis ja, hvilken hendelse (fyll ut):.....
- 5e) Min ME har oppstått brått uten noen bestemt foranledning Ja
- 5f) Min ME har oppstått gradvis i løpet av flere måneder uten noen bestemt foranledning Ja
- 5g) Min ME har kommet snikende over flere år uten noen bestemt foranledning Ja
- 6a) Jeg føler at visse psykiske belastninger har medvirket vesentlig til min ME Ja
- 6b) Jeg føler at visse fysiske belastninger har medvirket vesentlig til min ME Ja
- 6c) Jeg føler at vanskelige sosiale forhold har medvirket vesentlig til min ME Ja
- 6d) Hva som har utløst eller forårsaket min ME er en gåte for meg Ja
- 7a) Jeg har vært i nær kontakt med noen som har ME før jeg selv ble syk Ja
- 7b) Jeg hadde vært/var i nærkontakt med annen smitte da jeg selv ble syk med ME Ja
- 8a) De verste symptomene ved min ME (PVFS) er/har vært (gi stikkord): .....  
 .....
- 8b) De verste konsekvensene av min ME (PVFS) er/har vært (gi stikkord): .....  
 .....
- Jeg ønsker å reservere meg mot å bli kontaktet igjen Ja**
- Jeg ønsker å innlemmes i registeret for Myalgisk Encefalopati Ja
- Dato** \_ \_ / \_ \_ **200** \_ **Sign:** .....

Takk for at du vil være med i Registeret for Myalgisk Encefalopati!

Skjemaet sendes i posten til: Sidsel Kreyberg, Postboks 55, 0712 Oslo

**Den informasjonen du gir nedenfor er frivillig tilleggsinformasjon:**

- 9a) Jeg fikk råd av legen om å leve så normalt som mulig da jeg ble syk Ja
- 9b) Jeg fikk råd av legen om å prøve å trene meg opp da jeg ble syk Ja
- 9c) Jeg fikk råd av legen om å hvile og ikke gå til grensen av min yteevne da jeg ble syk Ja
- 9d) Jeg fikk ingen råd av legen da jeg ble syk Ja
- 10a) Jeg fikk informasjon om sykdommen da jeg fikk diagnosen ME (PVFS) Ja
- 10b) Jeg fikk informasjon om mine rettigheter da jeg fikk diagnosen ME (PVFS) Ja
- 10c) Jeg har personlig opplevd at leger ikke tror på min diagnose Ja
- 10c) Jeg er blitt fortalt av lege(r) at jeg egentlig ikke feiler noe Ja
- 11a) Mine behov for hjelp i dag dekkes fullt ut av det offentlige Ja
- 11b) Mine behov for hjelp i dag er dekket takket være familie/venner Ja
- 11c) Den hjelpen jeg får i det daglige er helt utilstrekkelig Ja
- 11d) Jeg har ingen som kan hjelpe meg når det offentlige svikter Ja
- 11e) Jeg har noen som kunne hjulpet meg, men de forstår ikke alvoret i min situasjon Ja
- 11f) Jeg møter forståelse i hjelpeapparatet for mine behov, men de mangler folk Ja
- 11g) Jeg møter ingen forståelse i hjelpeapparatet og ønsker hjelp til å få mer hjelp Ja
- 11h) Sett ring rundt noe du savner i dag:      personlig assistent      hjemmeundervisning  
transportstøtte      fysioterapi      hjelpemidler      noen å snakke med      datamaskin på nett  
rekreasjonsopphold      opplæring i aktivitetsavpasning      tilrettelegging for et mer aktivt liv  
hjemmehjelp      penger til kosttilskudd      penger til tannbehandling      annet.....

**Se informasjonsskrivet s. 14 og 15 og sett ring rundt ett svaralternativ ved hvert spørsmål:**

- 12a) Min ME er nå i hvilken fase (sett ring):    prodromal    akutt    tidlig kronisk    sen kronisk
- 12b) Min ME nå er hvor alvorlig (sett ring):    lett    moderat    alvorlig    svært alvorlig
- 12c) På det verste har min ME vært (sett ring):    lett    moderat    alvorlig    svært alvorlig
- 12d) På det beste har min ME vært (sett ring):    lett    moderat    alvorlig    svært alvorlig

Henvendelser angående utfylling av spørreskjemaet kan stiles til e-post:  
s.e.kreyberg@medisin.uio.no

Utfylt skjema sendes til

Sidsel Kreyberg  
Postboks 55  
0712 Oslo

Registeret for Myalgisk Encefalopati er godkjent av Datatilsynet.

Dette heftet kan lastes ned fra nettet:  
<http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/>

Registeret ble opprettet med støtte av

