

Kronisk utmattelsessyndrom

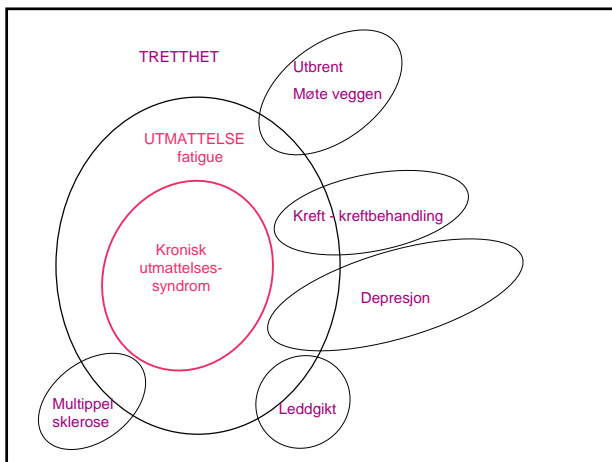
Chronic Fatigue Syndrome - CFS

Professor dr.med. Kirsti Malterud
Allmenntmedisinsk forskningsenhet Bergen
Uni helse



Eva (42)

- Kraftig influensa 28 år gammel
- Deretter aldri frisk
- Tomme batterier, irritable slimhinner
- Episoder med dramatisk forverring
- Så dårlig at hun ikke kunne gå
- Legen var skeptisk
- Noe bedre etter 10 år, men livet fortsatt preget av sykdommen
- Kronisk utmattelsessyndrom - eller bare litt sliten?



Kronisk utmattelsessyndrom (CFS)

- **Utmattelse** som utløses og forverres av anstrengelse, uten normal hvilelindring
 - Nyoppstått
 - Vesentlig funksjonssvikt
 - Varighet over 4 mnd
- Tilleggssymptomer:
 - Kognitiv dysfunksjon, sår hals, ømme lymfeknuter, muskel- og leddsmerter, hodepine, søvnvansker, influensafølelse, hjertebank, svimmelhet
- AKTUELLE DIFFERENSIALDIAGNOSER FORSVARLIG UTELUKKET!



•Fukuda et al 1994
•NICE 2007
•Carruthers 2007

Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom / myalgisk encefalopati (CFS/ME)

Rapport fra Kunnskapsrådet Nr 9-2006

Kronisk utmattelsessyndrom

Da Utvalget ble oppnevnt hadde over halvparten av spørsmårene i helsekontrollen, muligheten til å utelukke andre årsaker til sykdommen, og utmattelsen, vedvarende uforholdsmessig lenge etterpå. Mange fikk problemer med konsentrasjonen og hukommelsen. Også enkelte opplevde en vesentlig forringelse i livskvaliteten som et resultat av sykdommen. Det var ingen spesiell psykisk eller fysisk sykdomsforhistorie i familien. Utvalget har vært opptatt av å undersøke årsaken og sammenheng med belastningen. Effektiv behandling og opprettelse av et sunt liv er utvalgets oppdrag. Utvalget har gjennomført en rekke undersøkelser og rapportert sine funn i denne rapporten. Utvalget har også utarbeidet en liste over anbefalinger til helsepersonell og pasienter. Utvalget har også utarbeidet en liste over anbefalinger til helsepersonell og pasienter. Utvalget har også utarbeidet en liste over anbefalinger til helsepersonell og pasienter.

NHS National Institute for Health and Clinical Excellence

Issue date: August 2007

Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)

Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management of CFS/ME in adults and children

NICE clinical guideline 103
Developed by the National Collaborating Centre for Primary Care

Scienceexpress Report

Detection of an Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome

Vincent C. Lombardi,^{1*} Francis W. Ruscetti,^{2*} Jaydig Das Gupta,³ Max A. Flor,⁴ Kathryn M. Uyeda,⁵ Peterson,⁶ Sanders K. Ruscetti,⁷ Rachel K. Bagan,⁸ Cui Petrow-Sadowski,⁹ Bert Gold,² Michael Dem,¹⁰ Srinivasan,¹¹ Judy A. Mikovits¹²

¹Whittemore Peterson Institute, Reno, NV 89557, USA, ²Laboratory of Experimental Immunology, National Cancer Institute, Frederick, Maryland, MD 21701, USA, ³Department of Cancer Biology, The Leuzer Research Institute, The Cleveland Clinic Foundation, Cleveland, OH 44196, USA, ⁴Laboratory of Cancer Prevention, National Cancer Institute, Frederick, Maryland, MD 21701, USA, ⁵Advanced Technology Program, National Cancer Institute, Frederick, Maryland, MD 21701, USA, ⁶Rouse Research Program, Scientific and Technological Corporation, National Cancer Institute, Frederick, Maryland, MD 21701, USA.

*These authors contributed equally to this work.

To whom correspondence should be addressed: E-mail: vincent.lombardi@wpi.nsi.nih.gov

Chronic fatigue syndrome (CFS) is a debilitating disease of unknown etiology that is estimated to affect 17 million people worldwide. Studying peripheral blood mononuclear cells (PBMCs) from CFS patients, we identified XMRV, a human gammaretrovirus, zoonotic murine leukemia virus-related virus (XMRV) in 68 of 101 patients (67%) compared to 3 of 215 (1.4%) healthy controls. Cell culture experiments revealed patient-derived XMRV infection of PBMCs and associated apoptosis in vitro were not observed in uninfected primary lymphocytes and indicator cell lines following exposure to activated PBMCs, B cells, T cells, or plasma derived from CFS patients. These findings raise the possibility that XMRV may be a contributing factor in the pathogenesis of CFS.

RNAseq L (3-5) Using the Whittemore Peterson Institute's (WPI) national tissue repository, which stores samples from well-characterized cohorts of CFS, we isolated nucleic acids from PBMCs and assayed the samples for XMRV gag sequences by nested PCR (5, 6). Of the 101 CFS patients analyzed, 68 (67%) contained XMRV gag sequences. Infection of XMRV was confirmed in 7 of 11 WPI PBMC samples at the Cleveland Clinic by PCR amplification and sequencing segments of XMRV env (352 nt) and gag (121 nt) in CFS PBMC DNA (Fig. 1A) (6). In contrast, XMRV gag sequences were detected in 8 of 218 (3.7%) PBMC DNA specimens from healthy individuals. Of the 11 healthy control DNA samples analyzed by PCR for both env and gag, only one sample was positive for gag and none for env (Fig. 1B). In all positive cases, the XMRV gag and env sequences were more than 99% similar to those previously reported for

Giardia

Epstein-Barr

Myalgic encephalopathy

Chronic fatigue syndrome

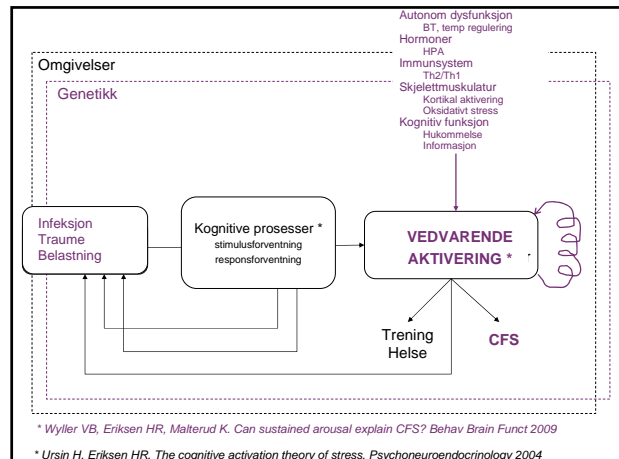
egen sliten

helsekontrollen

årsak

CFS – årsaker og diagnose

- Multifaktorielt, ikke en enkelt årsak
- Utløses av
 - Infeksjon
 - Traume
 - Langvarig belastning
- Vedlikeholdes av
 - Vedvarende fysiologisk aktivering
- Klinisk diagnose
 - Ingen diagnostisk test
- Allmennlegen stiller diagnosen
 - med støtte fra relevante spesialister



Behandling til pasienter med CFS

- Mestringsstøtte – kognitiv terapi (CBT)
 - For å bedre mestring og påvirke mønstre som vedlikeholder de kroppslige symptomene
- Fysisk aktivitet - gradert trening (GET)
 - Individualisert aktivitetsavpassing, basert på kartlegging av utgangsstatus, stabilisering og forsiktig opptrapping, lystbetont

•Price 2008
•Nijis 2008

•www.cfstreningsbehandling.no

- Å få en diagnose kan bidra til mestring
- Individualisert symptomlindring og støtte
- Rehabilitering og trygdemedisin
- Tverrfaglig samarbeid - individuell plan
- Somatisk vurdering kan gjerne gjentas

SOM VED ALLE KRONISKE SYKDOMMER!

ELSEVIER Patient Education and Counseling 69 (2007) 20–28

Patent Education and Counseling
www.elsevier.com/locate/pedc

Mini-review

Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies

Lillebeth Larun^{a,b,*}, Kirsti Malterud^{c,d}

^a Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, Norway
^b Department of Public Health and Primary Health Care, University of Bergen, Norway
^c Research Unit for General Practice, Oslo Health, Bergen, Norway
^d Research Unit and Department of General Practice, University of Copenhagen, Denmark

Received 21 December 2006; received in revised form 22 June 2007; accepted 23 June 2007

Abstract

Objective: To provide insight into patients' and doctors' experiences with CFS.

Methods: We compiled available qualitative studies and applied meta-ethnography to identify and translate across the studies. Analysis provided second-order interpretation of the original findings and developed third-order constructs from a line of arguments.

Results: Twenty qualitative studies on CFS experiences were identified. Symptom experiences and the responses from significant others could jeopardize the patients' senses of identity. They felt severely ill, yet blamed and dismissed. Patients' beliefs and causal attributions oppose the doctor's understanding of the condition. For the patient getting a diagnosis and knowing more was necessary for recovery. Doctors were reluctant towards the diagnosis, and struggle to maintain professional authority. For patients, experience of discreditation could lead to withdrawal and behavioural disengagement.

Conclusion: The identities of CFS patients are challenged when the legitimacy of their illness is questioned. This significant burden adds to a loss of previously established identity and makes the patient more vulnerable than just suffering from the symptoms. CFS patients work hard to cope with their condition by knowing more, keeping a distance to protect themselves and learning more about their limits.

Practice implications: Doctors can support patients' coping by supporting the strong sides of the patients instead of casting doubt upon them.

© 2007 Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.

Symptomerfaringer

- Overveldende utmattelse - flatt batteri, sikring som har gått
- Tydelig start, uttalte og tallrike tap
- Føler seg kontrollert og forrådt av kroppen
- Ingen kapasitet til sosial aktivitet

"Det har forandret absolutt alt jeg gjør: hva jeg spiser, hvor jeg bor. Det har stoppet livet mitt. Hele min oppfatning av livet, som det tok meg 30 år å bygge opp, er fullstendig borte."

Anderson 1997

Årsaksoppfatning

PASIENTENE:

- For mye stress og belastning – kollaps
- Klassisk infeksjon – skrøpelig immunsystem

LEGENE:

- Svak karakter
- Psykologiske problemer når ingen prøver slår ut

"Kroppen min var totalt utslitt, og så fikk jeg et virus. Så nå forstår jeg at jeg aldri virkelig hadde en sjanse."

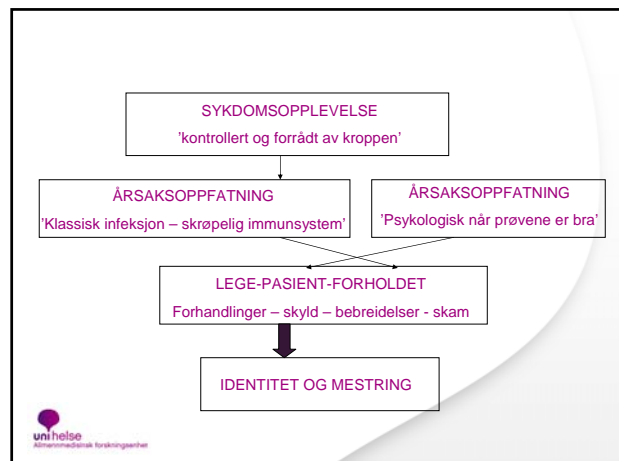
Söderlund 2005

Lege-pasient-forholdet

- Forhandlinger om hva slags tilstand dette er
- Konfrontasjoner når prøvene ikke viser noe galt
- Skyld – bebreidelse - skam
- Å mestre faglig trygghet under usikkerhet
- Betydningen av å få en diagnose

"Jeg tror mye av depresjonsaspektet hos ME-pasienter skyldes at vi blir deprimeret av å prøve å overbevise legene om at det er noe galt med oss."

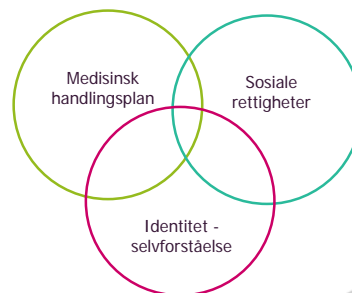
Horton-Salway 2004



Medisinsk kunnskap

- utvikler seg i takt med ny innsikt og forskning
- slik at vår forståelse av
 - hva en sykdom er
 - hva den heter
 - hvordan den avgrenses
 - hva som er rett behandlinggradvis endres
- Husk Helicobacter!

Diagnosens betydning



Hva feiler jeg?

- Diagnose - å sette navn på pasientens plager – kan gi mening og trygghet
- Det som virket uforklart, får en forklaring
- En diagnose kan formidle at legen forstår hva som er galt
- Diagnosen kan åpne for forskningsbaserte strategier for behandling og mestring

CFS-diagnosen bare nyttig når

- den kan skape felles forståelse hos lege og pasient om hva pasienten feiler og hva som skjer i kroppen
- den kan bidra til håp og mestring, istedet for resignasjon og passivitet
- pasienten kjenner seg trygg på at tilrettelagt fysisk aktivitet ikke er farlig

Noen veier videre

- Grundig og kunnskapsbasert profesjonelt arbeid
- Mellom realisme og optimisme
- Fra stigma til styrking