

CFS/ME: ÉIN SJUKDOM EL MANGE?

Mestring vs symptomfokus i behandlingsmål

Bjarte Stubhaug, dr. med.
Seniorpsykiater, Psyk. klinikk, Helse Fonna
Førsteamanuensis, Universitetet i Bergen
Klinikk sjef, Klinikk for stressmedisin, Helse Vest

Overskrifter

- Om CFS osv...
- CFS/ME: éin sjukdom eller mange lidelser
- Sjukdomsmestring vs symptomfokus som mål for tiltak og behandling

Modell for å forstå kompleks/kronisk sjukdom

- Fysiologisk sårbarhet og sensitivisering
- Kognitiv vurdering og tolking av ubehag/ symptom
- Betydning av symptom og sjukdom
- Kulturell påvirkning av sjukdomsforståelse og sjukdomsatferd

3

Chronic Fatigue Syndrome: case definition (CDC)

- klinisk vurdert, medisinsk uforklarleg utmattelse, min. 6 mnd,
 - nyoppstått, ikkje resultat av pågåande anstrengelse, uendra ved kvile, markert reduksjon i aktivitetsnivå
- min 4 av fylgjande symptom:
 - sjukdomsfølelse (malaise) etter anstrengelse (>24 timer) (PEM), kognitiv dysfunksjon: svekkelse av hukommelse, konsentrasjon, ømme lymfeknutar, muskelverk, leddsmerter, hovudverk, søvn utan å bli utkvilt (unrefreshening sleep).
 - eksklusjon: aktiv/ubehandla/mistenkt somatisk sjukdom som kan forklare utmattelse, psykotisk, melankolsk eller bipolar depresjon/ psykotisk lidelse, demens, anorexi/bulimi, alkohol-/stoffmisbruk, BMI >35

SISTE NYTT DIAGNOSTIKK/ KLASSIFIKASJON

- Historisk utvikling:
(Febricula), Neurasteni, Neuromyastheni, Chronic Fatigue Syndrome, Myalgisk Encephalomyelitt/-encephalopati.
Nye case-def CFS/ME (CDC/Canada-kriterier).
- Siste forslag ekspertgruppe (US): CFS/ME upresis/ stigmat.
Foreslår SEID = systemic exertion intolerance disease.
- Foreslått tatt inn i ICD-10, erstatte CFS og ME.
Kan bli den nye offisielle klassifikasjon?

IOM Diagnostic Criteria for Systemic Exertion Intolerance Disease

Diagnosis requires that the patient have the following 3 symptoms:

1. A substantial reduction or impairment in the ability to engage in preillness levels of occupational, educational, social, or personal activities that persists for more than 6 months and is accompanied by fatigue, which is often profound, is of new or definite onset (not lifelong), is not the result of ongoing excessive exertion, and is not substantially alleviated by rest AND
2. Postexertional malaise* AND
3. Unrefreshing sleep*

At least 1 of the 2 following manifestations is also required:

1. Cognitive impairment* OR
2. Orthostatic intolerance

* *Frequency and severity of symptoms should be assessed. The diagnosis of systemic exertion intolerance disease (myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome) should be questioned if patients do not have these symptoms at least half of the time with moderate, substantial, or severe intensity.*

Published Online: February 10, 2015. doi:[10.1001/jama.2015.1346](https://doi.org/10.1001/jama.2015.1346).

Trøtthet

KRONISK UTMATTELSE, prolonged fatigue

Neurasteni

CFS

ME?

SEID?

Kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME

- Fysiologisk sensitivisering og stress-immun-aktivering
- Kognitiv fortolking av kroppslege signal = ubehag, symptom
- Betydning av sjukdom/ funksjonssvikt
- Kultur: Læring av sjukdomsforståelse og -atferd

Kronisk utmattelse CFS/ME

- Fysiologisk sensitivisering
 - Genetisk sårbarhet og tidleg stressfysiologisk sensitivisering
 - Postinfeksiøs og stressutløyst immunaktivering (proinflammatoriske cytokiner)
 - Psykofysiologisk sensitivisering ved traumer, angst, depresjon
 - Overaktivering (sustained arousal), dysautonomi (POTS)
 - Søvnforstyrrelse og dysfunksjonelt søvnmønster
 - Fysiologisk dysregulering

9

Kronisk utmattelse CFS/ME...

- Tolking av ubehag og symptom. Som smerter. Angst. «Energi»
- Kunnskap, læring.
 - Farleg? Angstreaksjon, katastrofetenking, hjelpeløshet
- Atferds-konsekvens: unngåelse, symptomstyrt atferd.
- Betydning av sjukdom/ funksjonssvikt
 - Funksjonssvikt, uførhet, sosiale konsekvensar, utdanning...
- Kultur: Læring av sjukdomsforståelse og -atferd
 - Verdenskulturar, pasientkulturar, kommunikasjon

10

Ulike lidelser ved kronisk utmattelse

- Kronisk utmattelsessyndrom, oppfyller diagnosekriterier (case-definitions), ulike definisjonar. *Klassifisering.*
- Post-infeksiøs immunaktivering, unormalt langvarig (>6mnd)
- Stress- og immunaktivering av andre årsaker:
 - medfødd disposisjon, utløyst div stressorer (hormon, søvn, traumer, overytelse/ overaktivering)
- Overtolking/ feiltolking av utmattelses-symptom
 - sjukdomsatferd for å redusere ubehag/ symptom
 - angst for forverring, katastrofetenking fx invalidisering
- Andre årskaker til utmattelsessymptom: angst, depresjon, hypothyreose, anemi, kreft (behandling)...

ÉIN EL FLEIRE SJUKDOMMAR?

- Status idag: heterogen lidelse, mange ulike årsaker, mange «sjukdommar»
- Imorgon: mulig meir differensiert klassifisering: immunlidelse/immun-dysregulering, stress-aktivering (dysautonomi, POTS), mitokondrie-patologi, x-faktor CNS-dysfunksjon, PTSD-kompl, kompleks biopsykososial dysfunksjon. Bedre differensialdiagnostikk...
- Diagnosekriterier idag gode nok for differensiering? Nei
- SEID (systemisk overanstrengelses-intoleranse sjukdom) bedre? Ja. Svært parallell til Neurasteni (Beard 1869). *Deskriptiv klassifisering.*

ULIKE SJUKDOMSFORSTÅELSER

- Energisvikt-sjukdom. Atferd: energi-økonomisering
- Immunsjukdom. Atferd: redusere immunaktivering, fx cytostatika
- Stress- og immun-dysregulering: redusere fysiologisk overaktivering
- Søvnlidelse: korrigere søvnforstyrrelse
- Utmattelses-angst og unngåelsesatferd: kunnskap og eksponering, CBT
- Andre medisinske årsaker: finne årsak, behandle, mestre, lindre

MESTRING- EL SYMPTOMFOKUS?

- Symptomfokus: oppmerksomhet på/måle symptom og ubehag/«energi»
- Forståelse: «utmattelse» farleg, kan bli verre/ kronisk. Uutholdelig. Energisvikt er «absolutt»/ biologisk/ fysisk
- Atferd: unngå atferd som kan forsterke symptom.
«Økonomisere» aktivitet, redusere anstrengelse og stimulering.
Forsiktig med mat, lys/lyd, vaksine/smitte.
Kvile/sove når sliten/utmatta. Unngå anstrengelse, ikkje presse seg.
- Konsekvens: mindre aktivitet, begrensing, tilpasning til dagsform og ubehag/ opplevd energi, «bruke max 70% av energi»
Funksjonssvikt arbeid, sosialt, daglegliv. *Obs data/ nett-liv.*

SJUKDOMSMESTRING

- *Forstå, godta, tåle, regulere*
- Kunnskap og forståelse sjukdomsmekanismer (smerte, utmattelse, angst)
Forstå medisinsk grunnlag for symptom-intensitet -
fx smerte-sensitivisering, immunaktivering (utmattelse, «influensa»)
Forstå psykofysiologisk/ stressmedisinsk forsterking av ubehag.
- Akseptere hendelser, eigne reaksjonar og atferd, prøving og feiling.
Godta flo og fjære, varierende dagsform og ubehag. *Frisk/ sjuk?*
- Tåle ubehag, utmattelse, influensa-følelse, smerter, sanse-sensitivitet...
Regulere symptom-intensitet og oppmerksomhet. Fx mindfulness. ACT.
- Autonomi. *Leve mitt liv. Ikkje body'en sitt, ikkje angsten sitt. Mitt.*