

Sygdom og invaliditet hos danske patienter med Chronic Fatigue Syndrome ved diagnosticering og 5 års opfølgning[♦]

M.M. Andersen^a, H. Permin^{a*}, F. Albrecht^b

^a Infektionsmedicinsk afdeling M5132, Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, DK-2100 København, Danmark ^b Regional Mid-Shore Mental Health Services, 17 S. Washington Street, Easton, MD 21601, USA

Modtaget 25. juni 2001; accepteret 3. marts 2003

Abstrakt

Objektivt: Evaluering af indvirkningen på livskvaliteten ved Chronic Fatigue Syndrome (CFS) over 5 år. **Metode:** Treogtredive voksne patienter, der opfyldte 1988 og 1994 CDC kriterierne svarede på identiske spørgeskemaer ved diagnosticeringen og 5 år senere, da et retrospektivt spørgeskema også blev udfyldt. **Resultat:** Manglen på arbejdsevne var meget høj og øgedes yderligere, social isolation forblev høj, følelsesmæssig tilpasning forbedredes. Der var stigende problemer med at læse og med allergier. To mål for bedring blev brugt: Forholdet mellem disse mål var svage. Længden af sygdom, graden af invaliditet og følelsesmæssig tilpasning var svagt beslægtet med målinger af bedring. Gennemsnitlig sygdomsscore var uændret, men de fleste personer forbedredes i nogle henseender mens de forværredes eller forblev uændret i andre. Kun en deltager (3 %) nærmede sig helbredelse, en anden havde det betydeligt bedre, men var stadig alvorligt invalideret. **Konklusion:** CFS patienter fremviser alvorlig, langvarig funktionel svækkelse. Betydelig bedring er usædvanlig, mindre end 6 %. Allergier og aspekter af kognition kan forværres, følelsesmæssig tilpasning forbedres ofte.

© 2004 Elsevier Inc. All rights reserved.

Keywords: Chronic Fatigue Syndrome; kognitivt handicap; neuropsykologiske problemer; gentaget måling; social isolering; fem års genopfølgning

Introduktion

Undersøgelser af den naturlige årsag til Chronic Fatigue Syndrome (CFS) har udvist uoverensstemmende resultater, nogle fremviser signifikante proportioner af patienter der kommer sig eller bliver raske, andre modsiger disse fund. Årsager anført for disse variationer inkluderer uensartethed i forhold til sygdomsudbrud, forskellige typer af prøver (almen praksis, specialklinik, befolkning) og brug af forskellige 'case definitions'. Tre CFS 'case definitions' har været i brug over en periode på 10-15 år: to CDC-'case definitions', Holmes et al. [1] og Fukuda et al. [2], og også et mere mildt sæt kriterier, som ikke kræver otte eller flere mindre symptomkriterier, Sharpe et al. [3]. Den sidste henvises der ofte til som "Oxford" definitionen. Andre faktorer, der har medvirket til uoverensstemmende resultater har været manglen på streng oparbejdet diagnostik, problemer med redskaber, lav respons rate, tillid til alt for forenkede selv-rapportere bedringer og den åbenbare uensartethed af selve sygdommen. En anden vigtig grund til uoverensstemmelserne er at opfølgningsperioderne varierer betydeligt. Joyce et al. [4] udførte i 1997 en systematisk gennemgang af alle undersøgelser af rekonvalescenser af CFS. Længden for opfølgning varierede fra få måneder til 3 år. I undersøgelser af patienter, der opfyldte operationelle CFS definitioner, vendte < 10 % tilbage til det præmorbid funktionsstadium. I de resterende undersøgelser af patienter i primærsektoren, hvor der blev brugt mindre stringente kriterier, kom mindst 40 % af patienterne sig. Hill et al. [5] fulgte alvorligt syge patienter i op til 4 år (gennemsnit 3.4 år) og fandt at kun 4 % kom sig. van der Werf et al. [6] fandt ud af at fuld helbredelse kun fandt sted hos patienter med symptomvarighed af mindre end 15 måneder. Levine et al. [7] fulgte patienter med epidemisk neuromyasteni i 10 år (New Zealand) og Strickland et al. [8] lavede opfølgning 10 år efter et udbrud (Lake Tahoe) med meget heterogene udmattelsespatienter. Begge undersøgelser fandt stor variation i bedringsprocenten afhængig af målemetode. Tiersky et al. [9] undersøgte neuropsykologisk funktion og beskæftigelsesstatus hos CFS patienter i en specialklinik. Patienterne blev reevalueret efter en gennemsnitsperiode på 3 år og 7 måneder efter deres første besøg. Resultaterne viste at objektiv og subjektiv koncentrationsevne, sindsstemning, udmattelsesniveau og invaliditet forbedredes med tiden. Samlet viser prognoserne sig imidlertid at være dårlige for CFS, da hovedparten af deltagerne forblev funktionelt svækket over tid og var ubeskæftigede ved opfølgningen, trods de noterede bedringer.

[♦] Conducted at the Department of Infectious Diseases, Rigshospitalet, Copenhagen.

* Corresponding author. Tel.: +45-35451492; fax: +45-35456648 E-mail address: rhO1813@rh.dk (H. Permin).

Jason et al. [10] gennemgik fire undersøgelser på samfundsbaserede undergrupper af CFS. De fandt at variationer i sociodemografi, sygdomsigangst, sygdomsvarighed, symptomfrekvens, comorbiditet, og stressfyldte hovedkule begivenheder påvirkede måleresultaterne af udmattelse, symptomheftighed, funktionsevne og psykiatrisk comorbiditet. DeBecker et al. [11] gennemførte en definitionsbaseret analyse af symptomer hos en stor gruppe af patienter med CFS for at vurdere Holmes og Fukuda definitionerne sammenlignet med idiopatisk chronic fatigue patienter som ikke opfyldte nogen CFS 'case definition'. De fandt at patienter der opfyldte Holmes kriterierne havde både flere symptomer og de mest alvorlige symptomer. Jason et al. [12] sammenlignede Fukuda definitionen med "Oxford" og konkluderede at brugen af den sidste 'case definition' sandsynligvis frembringer en mere uensartet patientgruppe, der inkluderer visse patienter med rene psykiatriske sygdomme.

Hickie et al. [13] undersøgte tidsmæssig stabilitet af Chronic Fatigue Syndrome patienter i primærsektoren gennem 1 år og fandt at kronisk udmattelse på længere sigt er en blivende diagnose. Bell et al. [14] fulgte pædiatriske tilfælde fra sin praksis op til 13 år og fandt at 80 % af patienterne havde et "tilfredsstillende udkomme", men med milde til moderate vedholdende symptomer.

En konklusion der understøttes af alle undersøgelser er at CFS patienter, der opfylder stramme diagnostiske kriterier [1,2] har dårligere prognoser sammenlignet med patienter der opfylder mildere kriterier.

Funktionel svækkelse er godt dokumenteret, startende i 1995 med Wessely [15]. Schweitzer et al. [16] undersøgte indvirkningen af CFS på social- og familierelationer, arbejde og rekreative aktiviteter. De fandt signifikant forringet livskvalitet (quality of life (QOL)), særligt i områder med social funktion. Anderson og Ferrans [17] fandt at det samlede scorer på deres QOL indeks var signifikant lavere i CFS end i andre kroniske sygdomsgrupper. Buchwald et al. [18] brugte Short-Form General Health Survey (SF-36) til patienter med CFS og chronic fatigue, der blev tilset i universitetsbaseret henvisningsklinik. Blandt de faktorer der blev forbundet med funktionelle begrænsninger, viste forøget udmattelse sig at have den største effekt. Hardt et al. [19] undersøgte beskrivelser af svækkelse hos patienter fra tre forskellige lande ved brug af SF-36. Patienterne scorede under normalt på alle skalaer. De konkluderede at den helbredsrelaterede QOL er dårlig hos CFS patienter fra alle tre lande. Alt i alt viser disse fund utvetydigt at QOL er særdeles og ualmindeligt forstyrret i CFS.

Formålet med denne undersøgelse er at illustrere mere detaljeret end tidligere indvirkningen af alvorlig CFS på patienters liv (som opfylder både Holmes og Fukuda kriterierne). Hverdagsaktiviteter, social isolation, kognitive problemer og neuropsykologiske problemer blev undersøgt over en 5-årig periode, ved benyttelse af to slags selvrapporterende målesystemer. Ved at fokusere på grupper af patienters funktionelle bedringer, forværringer eller uforanderlighed gennem denne periode, præsenterer vi et detaljeret komplekst billede af det naturlige forløb af denne sygdom over 5 år i en omhyggeligt diagnosticeret, kulturelt og etnisk ensartet gruppe.

Metode

Data anskaffelse og scoring

I marts 1994 (Tid Et) blev et spørgeskema udsendt til de første 37 patienter som var blevet diagnosticeret med CFS ved brug af 1988 kriterierne [1] på Infektionsmedicinsk afdeling, Rigshospitalet, København. Den samme læge tilså alle patienter. Udarbejdelse inkluderede fysisk sygehistorie og lægeundersøgelse, psykiatrisk undersøgelse og laboratorieprøver inklusiv antal blodlegemer, immunoglobuliner, C-reaktivt protein, elektrolytter, nyrer, lever- og skjoldbruskkirtelfunktion og reumatologisk og virologisk screening. Yderligere undersøgelser blev brugt hvis påkrævet. Da 1994 kriterierne [2] blev tilgængelige, blev hver enkelt patient igen set af den samme læge, det resulterede i en eksklusion for fedme og en forandret (non-CFS) diagnose. Dette efterlod en sammenhængende gruppe på 35 sager, der opfyldte begge kriterier. Gennem de følgende 5 år så lægen hver af disse patienter mindst fem gange i hospitalets ambulante klinik. Alle 35 spørgeskemaer udfyldt og returneret.

Nøjagtig fem år senere, i marts 1999 (Tid To), blev to spørgeskemaer sendt til disse patienter. Et som var identisk med Tid Et spørgeskemaet, heri kaldet Gentaget Mål. Den anden, heri kaldet En-Tid Mål, bad patienterne om at taksere symptomer og funktionelle forandringer over de 5 år. Fireogtredive af de 35 svarede. En af disse var ekskluderet fordi hun i mellemtiden var blevet diagnosticeret med melankolsk svær depression og var symptomfri efter ECT behandling. En anden følte ikke at hun kunne svare meningsfyldt på En-Tid spørgeskemaet fordi hun i mellemtiden var blevet behandlet for Addisons sygdom. 33 patienter (94 % af den originale gruppe) udfyldte således identiske spørgeskemaer ved Tid Et og Tid To, og 32 svarede det andet (En-Tid Mål) spørgeskema.

Alle patienter var kaukasiske, etnisk og kulturelt danske, 28 kvinder, 7 mænd. Kvindernes gennemsnitsalder var 41.1 år (spændende fra 25-56 år). Mændenes gennemsnitsalder var 46.4 år (spændende fra 25-58 år). Gennemsnits sygdomsvarighed i 1994 var 4 år (spændende fra 1-33, gennemsnit 6.2). Forud for sygdomsudbruddet havde 33 været fuldtidsansat udenfor hjemmet og en havde været leder af en stor husholdning med sociale forpligtelser.

Erhvervsområderne forud for sygdommen spændte fra fysisk arbejde (betonarbejder, faglært specialarbejder) gennem en række af mellemniveau jobs (kontordame, bankassistent, børnehavelærerinde) til karrierer der kræver videregående uddannelse (læge, tandlæge, chefredaktør)

Gentagne Mål er et QOL spørgeskema baseret på klinisk erfaring. Det drejer sig om at klare dagligdagen og består af tre afsnit: Afsnit 1 "Spørgsmål angående dit sociale liv, arbejdssituation, osv.," Afsnit 2 "Spørgsmål angående dine kognitive evner, hukommelse, osv." og Afsnit 3 "Neuropsykologiske problemer, allergi, osv." (se Appendiks A). De fleste punkter spørger efter detaljer omkring den nuværende funktion, men nogle er symptomorienterede. De fleste spørgsmål anmoder om kontrollerende svar, men nogle få kræver numeriske svar (f.eks., antal timers søvn om natten) eller at skrive et ord eller to (hvilken jobtype haves før sygdom, behandling, fritidsinteresser, osv.).

En-Tid Mål spørgeskemaet er et tilbageskuende spørgeskema, der spørger ”Spørgsmål angående forskellen mellem nu og for 5 år siden”. Det inkluderer generelle spørgsmål omkring bedring (”Er dit helbred forbedret generelt gennem de sidste 5 år?”) så vel som funktions spørgsmål (se Appendiks B).

Spørgeskemaerne blev udformet på dansk, og antallet af spørgsmål var begrænset for at sikre en høj svarprocent. Et pilotprojekt blev gennemført med fem frivillige, der modtog Gentagne Mål to gange med 2 ugers mellemrum. Hver af de frivilliges andet svarsæt var 100 % identisk med det første.

Analyse af data

Skalerbare svar til Gentagne Mål blev scoret på en trepoint skala, hvor det laveste scorer indikerede intet CFS- relateret handicap eller (på symptomrelaterede spørgsmål) bedring. Den højeste score repræsenterede maksimum handicap eller at symptomerne var meget værre.

Svarene blev summeret på tværs af spørgsmålene indenfor årene og blev delt med den maksimalt højeste score for at opnå procenten af svækkelse på det respektive punkt. Forandringer i score fra Tid Et til Tid To blev brugt som mål for forbedring eller forværring. Sæt af svar fra individuelle patienter blev opsummeret (så som et helt afsnit, eller en sammenhængende undergruppe af et afsnit). Fire afsnit 3 spørgsmål omkring mental sundhed (3, 4, 5 og 6a) blev lagt sammen og brugt som et mål for depression/nervøsitet (D/A).

Patienter blev kategoriseret som ”Bedre” eller ”Dårligere”, i henhold til om deres score forbedredes eller forværredes med mere end 4 point og med minimum 10 % fra Tid ET til Tid To. Patienter med mindre forandringer blev kategoriseret som ”Ingen forandring”.

En- Tid Mål blev scoret +1 eller -1 for svar, der indikerede bedring eller forværring og 0 for svarene ”Ingen forandring eller ”Ved ikke”. Patienter blev kategoriseret ”Bedre” eller ”Dårligere”, hvis deres gennemsnit score angående totale helbred (generelt helbred, heftighed og antal symptomer) henholdsvis var lig med eller mere end +1 eller -1. Patienter med mindre forandringer i scorer blev kategoriseret som ”Ingen forandring”.

Statistisk analyse

Score fra Tid Et og Tid To blev korreleret ved brug af Spearman Rank Order Correlation. Statistisk analyse blev kun brugt til at korrelere afsnit og total scorer fra Tid Et til Tid To. Faktor analyser af alle spørgsmål blev overvejet og afvist som ikke teknisk opnåeligt. I fravær af sådanne analyser kunne grupperingen af spørgsmål i afsnittet til statistiske formål ikke blive valideret. Afsnitsscore har nominel værdi og er rapporteret sammen med gruppe respons på forskellige individuelle spørgsmål, som beskrevet af dette eksempels erfaring med CFS.

Resultater

Resultatet af Gentagne Mål

Dagligdags aktiviteter

I 1994 var arbejdsinvaliditeten 77 % (Tabel 1). Af 35 patienter var 25 holdt stoppet fuldstændig med at arbejde, 4 havde forskellige deltidsjobs og kun 6 patienter var forblevet i foregående beskæftigelse. I 1999 var arbejdsinvaliditeten øget til 91 %. En patient var i understøttet deltidsbeskæftigelse, to var deltidsstuderende og en var selverhvervende mindre end fuld tid. Ingen havde fuld tid eller almindelig ansættelse. Huslig arbejdsinvaliditet var i 1994 56 % og næsten uforandret i 1999.

Nedsat social funktion var høj på alle testede punkter: familiekontakt, kontakt med venner, aktiviteter ud af hjemmet. Funktionsnedsættelse for disse punkter scorede fra 37 % til 69 %. Underholdning udenfor hjemmet havde særligt høje scorer. Kun meget små ændringer sås fra Tid Et til Tid To. Læsning af bøger og tidsskrifter viste øget invaliditet (Tabel 1).

Kognitive evner og hukommelse

Tre punkter i denne gruppe af spørgsmål viste forøget invaliditet fra Tid Et til Tid To (tabel 2). Problemer med koncentrationen under læsning forøgedes fra 58 % til 70 %, problemer med at lære nye navne fra 40 % til 54 % og vanskeligheder med at holde fokus ved udførelsen af en hjemmeaktivitet under tilstedeværelsen af distraktion forøgedes fra 46 % til 61 %.

Table 1

Gennemsnits invaliditet: hverdagsaktiviteter ^a

Aktivitetstype	1994 (%)	1999 (%)
Sygdomsrelateret erhvervsudygtighed	77	91
Sygdomsrelateret husholdnings invaliditet	56	53
Nedsat social funktion, familie, i hjemmet	56	48
Nedsat social funktion, familie, ud af hjemmet	37	42
Nedsat social funktion, venner, i hjemmet	56	53
Nedsat social funktion, venner, ud af hjemmet	54	52
Reduceret underholdning udenfor hjemmet	69	68
Reduceret hjemmeunderholdning	14	12
Reduceret læsning: bøger	54	62
Reduceret læsning: tidsskrifter	13	33

Reduceret tid brugt på tidligere fritidsinteresser 75 59

^aFra Gentagne Mål Spørgeskemaet Afsnit 1, Spørgsmål 3-11.

Udtrykt som en procentdel af størst mulig invaliditet (højt score = større invaliditet)

Table 2

Gennemsnits invaliditet: kognitive evner og hukommelse^a

Kognitiv kategori	1994 (%)	1999 (%)
Koncentrationsbesvær under læsning	58	70
Uopmærksomhed	62	59
Nedsat kørelateret kognitiv funktion	41	33
Nedsat korttidshukommelse	28	32
Vanskeligheder med at lære navne	40	54
Intolerance ved forstyrrelse	54	58
Vanskeligheder med at finde ord	46	45
Vanskeligheder med at tage beslutninger	50	51
Dagdrømme	39	40
Glemmer navne	58	62
Problemer med at holde fokus	46	61
Lige på læberne	71	71

^aFra Gentagne Mål Spørgeskemaet Afsnit 2, spørgsmål 1-12.

Udtrykt som procentdel af værst mulig invaliditet (højt score = større invaliditet)

Næsten ingen ændringer blev set fra 1994 til 1999 i de andre dele af undersøgelsen. Disse inkluderede korttidshukommelse, evnen til at finde ord og glemmer navne. Disse dele scorede henholdsvis fra 28 % til 62 %.

Problemer med lige på læberne scorede højt begge år, 71 % (Tabel 2).

Det at køre en bil var et problem for en stor minoritet af patienterne som scorede 41 % og 33 % i de respektive år.

Mange patienter angav at de følte sig ude af stand til at klare trafikken, eller at de kun kunne klare en ting ad gangen.

Nogle havde ikke en bil (fem i 1994 og fire i 1999). Ingen information blev givet om hvorvidt dem uden bil havde skilt sig af med den grundet CFS relateret sygdom.

Neuropsykologiske problemer, allergi osv.

Tabel 3 viser at problemer med syn og hørelse scorede omkring 70 % og forblev det samme fra Tid Et til Tid To.

Følelsesmæssige problemer gik i retning af forbedring, inklusiv alle aspekter af D/A score. Panikanfald scorede 48 % i 1994 og var reduceret til 32 % i 1999. Miste temperamentet var reduceret fra 63 % til 51 %. Generel følelse af nedtrykthed bevægede sig også nedad fra 66 % til 54 %. Ligeledes var tanker om selvmord 27 % i 1994 og bevægede sig ned til 17 % i 1999. Nedtrykthed og håbløshed omkring sygdommen scorede imidlertid højt begge gange, omkring 65 %.

Søvnproblemer var massive i 1994, scorede 96 %, let forbedret til 87 % i 1999 (Tabel 3). Forekomst af mareridt forbedredes fra 50 % til 43 %. Scoret for natlig vandladning var 66 % i 1994 og forblev næsten uændret i 1999. Seksuel aktivitet viste meget højt handicap scorer på begge tider, omkring 80 %. Patienterne henviste dette problem mindre til mangel på lyst (55 % i 1994 og 42 % i 1999) end til mangel på energi (henholdsvis 92 % og 91 %). Fra de ekstra informationer der blev givet, fremkom det i 1994 at kun 2 af de 35 (6 %) ikke havde en seksuel partner. I 1999 havde 6 af de tilbageblevne 33 (18 %) ingen partner.

Fysisk stress forårsagede forværring af CFS symptomer hos de fleste patienter begge år og scorede henholdsvis 87 % og 90 %.

Table 3

Gennemsnits invaliditet: Neuropsykologiske problemer og allergier^a

Problem type	1994 (%)	1999 (%)
Problemer med synet (lysfølsomhed, andre)	75	76
Problemer med hørelsen (tinnitus, osv.)	66	65
Irritation, diskutere	73	70
Panikanfald	48	32
Miste temperamentet	63	51
Generel følelse af nedtrykthed	66	54
Nedtrykt over sygdommen, følelse af håbløshed	65	69
Tanker om selvmord	27	17
Søvnproblemer	96	87
Mareridt	50	43
Natlig vandladning	66	69
Reduceret seksuel aktivitet	79	81
Hvis seksuel adfærd er reduceret er det på grund af:		
(a) Reduceret lyst	55	42
(b) Mangel på energi	92	91
Symptomerne forværres af fysisk stress	87	90

Symptomerne forværres af mentalt stress	76	63
Symptomerne fluktuerer	85	84
Allergi, kemisk intolerance	75	84

^aFra Gentagne Mål Spørgeskemaet Afsnit 3, Spørgsmål 1-14.

Udtrykt som procentdel af værst mulig invaliditet (højt score = større invaliditet)

Mentalt stress forårsagede åbenbart mindre forværring på Tid To idet scoret forbedredes fra 76 % til 63 %. De fleste patienter oplevede fluktuation af symptomer på begge tider (henholdsvis 85 % og 84 %).

Allergier, overfølsomhed og intolerance scorede højt til at begynde med, 75 %, og forøgedes til 84 % i 1999.

Totalt viser disse resultater at denne gruppe patienter ikke oplevede nogen samlet forbedring i den CFS-relaterede svækkelse over de 5 år. Social isolation scorede meget højt begge år og nogle kognitive svækkelser forøgedes.

Imidlertid forbedredes mental helbreds scorer (D/A) fra Tid Et til Tid To og et beslægtet spørgsmål om tiltagne symptomer efter mentalt stress viste også forbedring. I 1999 skrev et antal af patienterne i de skriftlige kommentarer, at de nu følte sig bedre tilpasset til deres sygdom eller at de nu var bedre i stand til at håndtere deres liv på trods af sygdommen.

Individuelle resultater for Gentagne Mål

Tabel 4 viser det antal personer, der havde forbedringer eller forværringer i de respektive afsnit over de 5 år. I hverdags aktiviteter kom 16 patienter sig og 10 blev dårligere.

I forhold til kognitive evner blev 12 bedre og 15 fik det dårligere. Ved neuropsykologiske problemer fik 13 det bedre og 6 fik det værre. Forbedring og forværring var usammenhængende på tværs af afsnittene. En majoritet af patienterne (23) var bedre i mindst et afsnit, men næsten lige så mange (21) var dårligere i mindst et afsnit. Elleve af de 23 som var bedre ved mindst et afsnit var dårligere ved mindst et andet. Kun 8 af de 23 var bedre i alle tre afsnit, mens 5 patienter var dårligere i alle tre.

Ved hver enkelt afsnit og alle afsnit tilsammen var patienternes scorede fra Tid En til Tid To i høj grad koordinerede (Rank Order correlation factor (r) højere end .7 og $P < .00002$ i alle sager).

Tabel 4

Individuelle patienter: forandringer i afsnits score, 1994-1999^a

Afsnit ^a	Bedre	Forværret	Ingen ændring
Dagligdagsaktiviteter	16	10	7
Kognitive evner, osv.	12	15	6
Neuropsykologiske problemer osv.	13	6	14

^aFra Gentagne Mål Spørgeskemaet Afsnit 1, 2 og 3. Antal patienter = 33.

Tabel 5

En Tid Mål: Forskellen mellem nu (1999) og for 5 år siden^a

	Helbred/bedre symptomer færre	Helbred/værre symptomer flere	ingen ændring/ved ikke
Helbred			
Generelt helbred	5	14	13
Alvorsgrad af symptomer bedre/være	8	18	6
Antal af symptomer	7	11	14
			Ingen ændring/ved ikke
Husligt arbejde + social kontakt	Mere	Mindre	
Husligt arbejde du kan lave	0	19	13
Se eller besøge familien	3	22	7
Se eller besøge venner	2	25	5
Gå ud (biograf, teater osv.)	3	20	9

^aFra Gentagne Mål Spørgeskemaet Afsnit 4. Spørgsmål 2-7. Antal patienter = 32.

Resultater af En-Tid Mål

Tabel 5 viser at ved anmodning om at samle status fra deres helbred i 1994 og sammenligne det med det nuværende helbred (1999), så påstod 5 (15 %) at de var bedre, 14 at de var dårligere og 13 at der ingen forandringer var eller at de ikke vidste. Spørgsmål som angik alvor og antal af symptomer bekræftede mønsteret at kun en minoritet af patienterne følte at de var bedre i 1999 end i 1994, mens en majoritet følte de var dårligere.

Fire af 32 patienter indikerede at deres udmattelse var bedre i 1999 end i 1994, syv at den var værre. Scoringen på generelt helbred korrelerede scoringen på udmattelse (Fig. 1).

Ingen patienter i 1999 mente hun kunne udføre mere husligt arbejde end i 1994, mens 19 sagde at de udføre mindre og 13 hævdede at der ikke var forandring eller de ikke vidste.

Majoriteten af patienter angav at deres sociale isolation var forøget, 22 så familien mindre, 25 så venner mindre og 20 gik mindre ud (Tabel 5).

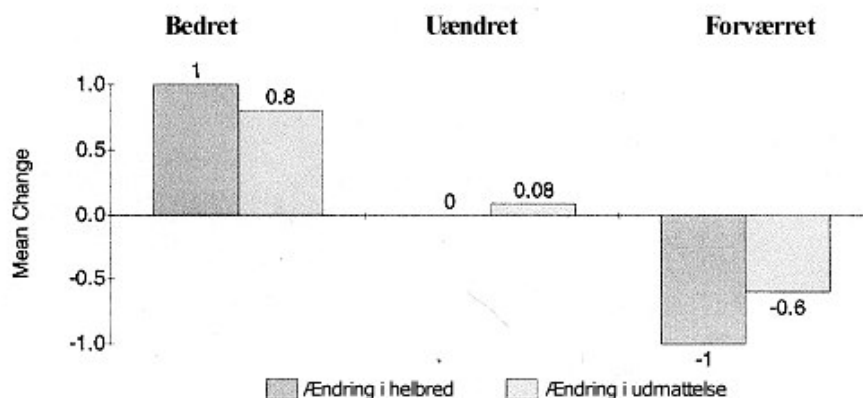


Fig. 1. CFS patienter oplyser at deres almene helbredstilstand over de foregående 5 år var henholdsvis bedret, uændret eller forværret blev sammenlignet med formindsket, uforandret eller forværret udmattelse i samme periode. Resultater fra En- Tid Mål (1999).

Resultater sammenlignet med målene

Bedring eller forværring på 1999s En- Tid Mål var ikke de samme personer som viste forbedring eller forværring på Gentagne Mål (tabel 6a-c). For eksempel var der blandt de fem personer hvis generelle helbred forbedredes på En- Tid Mål kun en der viste forbedring af dagligdagsaktiviteter, og ingen med hensyn til kognitive evner. Kun to af de fem patienter der hævdede bedring i 1999 viste bedring med hensyn til neuropsykologiske problemer.

Fig.2 viser at dem som bedredes, var uforandret, og forværredes på En Tid Mål alle viste bedring med hensyn til score for mentalt helbred (D/A). Det er bemærkelsesværdigt at patienter, der ser dem selv som dårligere i 1999 har de højeste D/A score, men også udviste de største forbedringer. På trods af denne forbedring forblev deres D/A scorere i 1999 værre end dem hos de andre grupper.

Tabel 6

(a) Individuelle resultater sammenlignet på tværs af målene^a

Dagligdags aktiviteter ^a	En- Tid Mål ^b		
	Bedre	Ingen forandring	Værre
Bedre	1	3	8
Ingen forandring	3	5	3
Værre	1	5	3

(b) Individuelle resultater sammenlignet på tværs af målene^c

Kognitive evner	En- Tid Mål ^b		
	Bedre	Ingen forandring	Værre
Bedre	0	3	3
Ingen forandring	2	6	4
Værre	3	4	7

(c) Individuelle resultater sammenlignet på tværs af målene^d

Neuropsykologiske problemer ^d	En- Tid Mål ^b		
	Bedre	Ingen forandring	Værre
Bedre	2	3	5
Ingen forandring	1	8	9
Værre	2	2	0

^aBaseret på scorer for Dagligdags aktiviteter, Gentagne Mål, afsnit 1

^bBaseret på scorer for generelt helbred på En- Tid Mål.

^cBaseret på scorer kognitive evner, osv. Gentagne Mål, Afsnit 2.

^dBaseret på scorer for neuropsykologiske problemer, osv., Gentagne Mål Afsnit 3.

I 1994 sov patienterne i gennemsnit 9,8 t. og hvilede i gennemsnit 4,6, totalt for søvn plus hvile 14,4 t. I 1999 gjorde de det lidt bedre i forhold til søvn med 9,6 t. hvile på 3,9 t. og søvn plus hvile på 13,5 t. Denne forbedring i søvn og hvile skyldtes hovedsaglig bedringer i gruppen af patienter som betegnede deres generelle helbred som bedre på En-Tid Mål (Fig. 3). Søvn/Hvile var den eneste undersøgte del som syntes at have relation til bedring i Gentagne Mål og bedring i En-Tid Mål.

En specifik forskel i resultatet mellem disse to slags mål er at Gentagne Mål ikke viste øget social isolation fra familie og venner, hvorimod En-Tid Mål angiver at isolation er forøgedes over de 5 år.

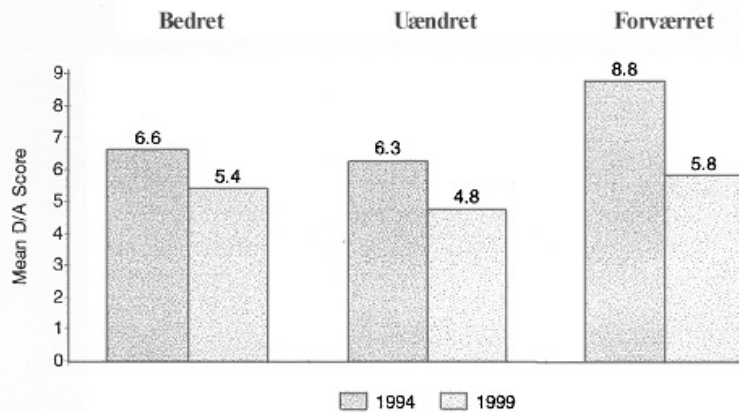


Fig. 2. Forandringer i generelt helbred (bedring, uændret, forværret) og mentalt helbred i CFS patienter i 1994 og 1999. Generelt helbred blev målt med En-Tid Mål, mentalt helbred (depression/nervositet) sporet med Gentagne Mål. Mentalt helbred forbedredes uden hensyn til forandringer i generelt helbred

Andre resultater

Gentagne Måls ikke-kodede spørgsmål spurgte om medicinsk behandling, behandlingsregime, fritidsinteresser og andre aspekter af deres liv. Patienterne angav at de deltog i mange almindelige og alternative behandlingsregimer. Vi var ude af stand til at finde nogen overensstemmelse mellem disse besvarelser og forbedring eller forværring målt med vore redskaber. For eksempel refererede en patient på Tid To, at det havde givet signifikant forbedring at fjerne kviksølvslageringerne. Imidlertid rapporterede hun også at sove eller hvile 14 t./dag (let nedsat fra 15 t. ved Tid Et) og hendes sociale isolation score var forøget. På Gentagne Mål var hun bedre i et afsnit, værre i et andet, samlet uforandret. Vi sammenlignede også sygdomsvarighed med 1999 scorer og med forandringer i scorer fra 1994 til 1999, men vi fandt ingen forskel.

De fleste patienter (82 % i 1999) berettede om fluktuationer af symptomer, nogle dagligt, andre ugentligt, månedligt eller sæsonmæssig. Alle patienter rapporterede hvilket tidspunkt af dagen de var mest eller mindst trætte. Vi fandt intet mønster i deres svar.

Atten patienter angav at de var begyndt på nye fritidsaktiviteter siden de blev syge. Disse fritidsinteresser var overvejende stillesiddende ("lytte til musik", "fjernundervisning" og "broderi"). Mange fritidsbeskæftigelser virkede sygdomsrelaterede, for eksempel "spirituel udvikling", "Yoga", "hukommelsestræning" og "selvhjælps grupper".

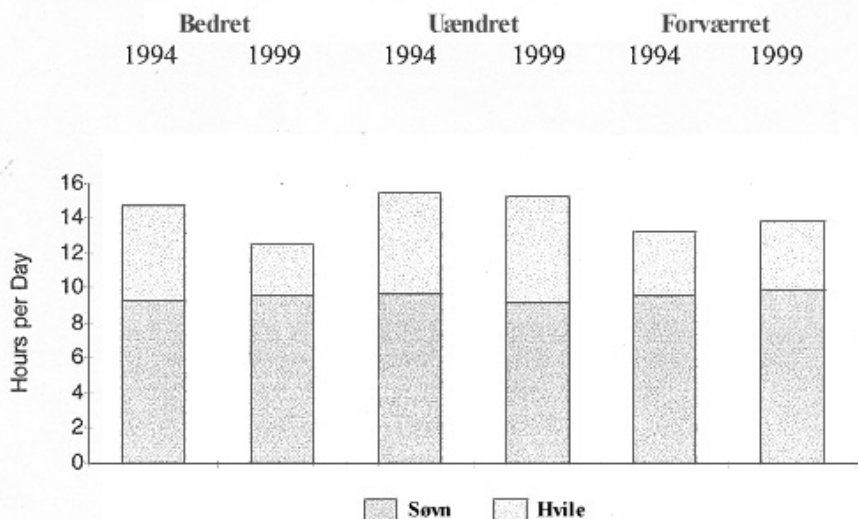


Fig. 3. Daglig søvn og hvile rapporteret af CFS patienter som angav på En-Tid Mål (1999) at over de foregående 5 år, var deres generelle helbred forbedret, uændret eller forværret. Kun den forbedrede gruppe viste nedsatte timer for søvn eller hvile.

Diskussion

Den 5-års opfølgning af patienter, der opfylder både 1988 [1] og 1994 [2] CFS kriterierne foreslår at (1) helbredelse og væsentlig bedring er ualmindelig; (2) social isolation er alvorlig og forandres lidt med tiden; (3) nogle kognitive funktioner kan forringes med tiden; (4) følelsesmæssig tilpasning synes at forbedres med tiden men er uden tilknytning til bedring i sygdommen eller reduceret invaliditet; (5) nogle af ikke-definITIONS symptomerne inkluderer reduceret seksuel funktion og forøget allergi, kan være almindelig ved CFS; (6) patienters fortolkning af generelt helbred er korreleret med udmattelse og deres behov for søvn og hvile; og (7) forskellige måder at måle forbedring og forværring på kan producere uoverensstemmende resultater. Disse konklusioner er i overensstemmelse med og supplerer mange andre fund.

Joyce et al. [4] sammenfattede undersøgelser viser helbredelsesprocent fra 3 % til 19 % over en periode på 1,5-3 år, med bedringsprocent på fra 35 % til 63 %. De noterede forværrede prognoser når sygdommen er defineret strengt. Andre bekræfter dette mønster. Ti års opfølgning på Lake Tahoe udbruddet [8] viser at tilfælde der forekommer at opfylde 1994 kriterierne har en helbredelsesprocent på 15 %, men kun 3 % af CFS patienterne vender tilbage til normal eller næsten normal aktivitet. Hill et al. [5] undersøgte "alvorlig" CFS over et 3-4 års forløb fandt helbredelse hos 1 ud af 23 (4 %) og bedring hos 9 (39 %). Tiersky et al. [9] brugte begge CDC kriterier og fandt kun et tilfælde af helbredelse (defineret som opfylder ikke længere kriterierne) hos 35 tilfælde fulgt fra 3 til 4 år. van der Werf et al. [6] der undersøgte 78 CFS patienter fandt at patienter med en kort varighed af klager havde bedre udkomme. Efter symptomvarighed på 15 måneder var der ingen spontane helbredelser. Dette er i overensstemmelse med Russo et al. [20] som fandt at patienter, der opfylder de stramme CFS kriterier to gange, med 2,5 års mellemrum, ikke kom sig. I nærværende undersøgelse fandt vi forbedringsprocent på 3-15 %, afhængig af hvilke kriterier der blev brugt. Imidlertid viste kun en patient (3 %) konstant forbedring på tværs af alle målinger kombineret med en betydelig reduktion i sygdomsrelateret invaliditet. Et andet tilfælde viste bedring på alle mål men forblev meget svækket (hjemmebundet, hvile/søvn 17 t./dag). Vi konkluderede at 3-6 % er en realistisk vurdering af signifikant forbedring i vores prøve. Fra alle de ovenstående undersøgelser inklusiv vor egen, kan det konkluderes at når CFS opfylder stramme kriterier; overstiger den spontane helbredelsesrate ikke 6 %.

Næsten alle vore patienter angav symptom fluktuation, både i daglige, ugentlige eller månedlige perioder. Dette sammen med vore andre fund, antyder at symptomerne ofte bedres eller forværres uden at forandre den totale alvor af sygdommen. Hill et al. [5] dokumenterede fluktuation af symptomer ved at vurdere sygdomsheftighed på tre tidspunkter, og de fandt at blandt patienter som ved "tid to" var bedret, var halvdelen atter dårligere ved "tid tre". Jason et al. [21, 22] har påvist fire forskellige faser af CFS sygdom ved brug af gruppeanalyse.

Vi fandt ligesom Schweitzer et al. [16] og Anderson og Ferrans [17] at reduceret social kontakt belastede forhold, og tab af venner er typiske erfaringer for CFS patienter. Social aktivitet og underholdning ud af hjemmet var særligt reduceret i vores undersøgelse. Patienterne havde typisk brug for at hvile 14 t. af hver 24, hvilket i høj grad reducerede den tid, der var til rådighed til social/underholdende aktiviteter, særligt dem der skete væk fra hjemmet.

Adskillige undersøgelser har vist at forøget arbejdsinvaliditet er normen ved CFS [5,9, 23]. I vores undersøgelse var arbejdsinvaliditeten til at begynde med høj, måske fordi gennemsnits varighed af sygdom var 4 år. Ikke desto mindre forøgedes arbejdsinvaliditeten, og nærmede sig 100 % ved Tid To. Vi tror at det meste, hvis ikke al observeret arbejdsinvaliditet er et kombineret resultat af alvorlig udmattelse og reduceret kognitiv kapacitet.

At være ude af stand til at køre og tab af seksuel intimitet er også isolerende faktorer. Vi fandt begge dele. Seksuelle problemer er også dokumenteret af Friedberg et al. [24] og Jason et al. [25]. I vores undersøgelse rapporterede patienterne både udmattelse og tab af partner som reducerende for seksuel aktivitet. Problemer med at køre har ikke tidligere været kendt, så vidt vi er opmærksomme på. Fordi nogle patienter helt konkret anførte, at de havde svært ved at klare trafik, eller at de kun kunne gøre en ting ad gangen, vi dem under mistanke for at have problemer med at behandle mangefold stimuli eller bevare koncentrationen i situationer med hurtigt skiftende krav. Disse fund er i overensstemmelse med Ross et al. [26] som fandt delt opmærksomheds deficit hos patienter med CFS. Disse forfattere konkluderede, at det er sandsynligt at CFS patienter vil rapportere flere kognitive vanskeligheder i virkelige livssituationer som bevirker at de må dele deres præstationer eller hurtigt omfordele kognitive resurser mellem to responskanaler (så som syn og hørelse).

Forfatterne ovenfor [24, 25] fandt også forøgede kognitive problemer hos "langtids" (> 10 år) i modsætning til "korttids" (< 7 år) CFS. De fleste af vore patienter falder under kategorien "langtids" (gennemsnitlig sygdomsvarighed ved Tid To var 9 år). Kognitive problemer relateret til at fastholde koncentrationen under læsning var påfaldende i 1994 og forværret i 1999. Dette er overensstemmende med andre fund; at patienterne rapporterede, at de ofrede mindre tid på at læse (både bøger og tidsskrifter) i 1999 end tidligere. Undersøgelser af kognitive evner ved CFS har vist blandede resultater [9, 24, 27]. Short et al. [28] var ude af stand til at dokumentere dem ved en serie standard målinger. Fordi kun nogle ganske få afgrænsede kognitive problemer muligvis er væsentlige ved CFS, foreslår vi at testere bruger instrumenter fokuseret på det virkelige liv (sådan som at læse en bog eller at teste i en trafiksimulator). Sådanne undersøgelser skulle inkludere præ- og posttest vurdering af udmattelse.

Schmaling et al. [29] sammenlignede SPECT skanning blandt patienter med CFS og raske personer under udførelsen af en test med opmærksomhed og arbejdende hukommelse (PASAT). De fandt ingen gruppeforskel ved udførelsen af PASAT trods CFS forsøgspersonernes erkendelse af at skulle anstrenge sig mentalt mere for at udføre opgaven.

Nærmere eftersyn af scanningerne foreslog imidlertid et mønster af diffust regionalt cerebral blodforsyning blandt forsøgspersonerne med CFS sammenlignet med det mere fokale mønster set hos raske forsøgspersoner. Forfatterne antog at dette reflekterede behovet for rekruttering af ekstra hjerneregioner hos CFS patienter under udførelsen. Disse fund, hvis bekræftet, kunne redegøre for CFS patienters opfattelse af at skulle bruge flere kræfter til opgaven, når om aktuell udførelse er sammenlignelig med kontrolpersoners.

Det er set i mange undersøgelser, inklusiv Ray et al. [30], at godt mentalt helbred ikke spår forbedring. Vi fandt at patienter med ringe mentalt helbred (D/A) scorer sædvanligvis forbedret på dette område over de 5 år, uden hensyn til om de rapporterede eller ikke rapporterede forbedring på det generelle helbred. Vore fund understøtter Tiersky et al. [9] at sindsstemning forbedres over tid. Den er også enig med undersøgelser som bruger Fennell Phase Inventory [21, 22], der viser at følelsesmæssig integrering og evne til at klare sig forbedres over tid trods tilbagefald eller mangel på fysisk bedring. Fundene af Buchwald et al. [31] at voldsom psykologisk lidelse var forbundet med reduceret varighed af sygdom er også overensstemmende med vores resultat.

Et aspekt af CFS symptomatologien der har modtaget relativt lidt opmærksomhed, er det med allergier og overfølsomhed. Friedberg et al. [24] fandt bevis på overfølsomhed, et fund overensstemmende med vores data, der viste høj forekomst af disse problemer ved Tid Et og en tendens til endnu værre allergier efter 5 år. Dette aspekt af CFS fortjener opmærksomhed, sammen med de andre aspekter af immunologi og neurobiologi, som nu er blevet anerkendt som faktorer i CFS patofysiologi.

Vore fund, at forskellige målinger af forbedring kan modsige hinanden er ikke unik. Bell et al. [14] kontaktede CFS patienter set 13 år tidligere og fandt et temmelig svagt forhold mellem selvvalueret forbedring og visual analog (VAS) scorer af symptom heftighed. Nogle patienter som påstod fuldkommen helbredelse havde VAS scorer der indikerede fortsat sygdom. En majoritet der svarede at de følte sig "raske" havde sådanne scorer. En lignende uoverensstemmelse er set i Lake Tahoe [8] hvor 15 % af CFS tilfældene påstod "helbredelse", men kun 3 % gjorde gældende at de var vendt tilbage til normal eller næsten normal aktivitet.

Uoverensstemmelserne i selvrapporteringerne kan have flere årsager, inklusiv tilpasningsevne [32], nyhedseffekten [33] og andre svarskævheder, så vel som dårligt formulerede spørgsmål og mangelfuld hukommelse. Desuden har ord brugt i et spørgsmål måske ikke samme betydning for alle adspurgte. Symptom fluktuation hjælper også med at forklare vores data. Patienterne kan blive bedre på en område og værre på et andet – og så vender det på et senere tidspunkt.

Det er bemærkelsesværdigt at patienternes respons på spørgsmål om deres generelle helbred konsekvent reflekterer deres niveau af udmattelse. Den eneste anden faktor der var beslægtet med respons omkring generelt helbred var mængden af søvn plus hvile (Fig. 2). Dette står i kontrast til mange andre spørgsmål fremsat angående det sociale liv, kognitive færdigheder og neuropsykologiske problemer hvor en sådan relation ikke blev fundet. For eksempel rapporterede vores patient 22 på En-Tid Mål (1999) at hun alt i alt var blevet bedre siden 1994. Hun var hjemmebundet både i 1994 og i 1999, og hendes samlede scorer på Gentagne Mål var uændret, selv om hun forværredes i afsnit 2, kognitive evner. Imidlertid rapporterede hun reduceret udmattelse og at hun nu kun sov /hvilede 17 timer i stedet for 21 som tidligere.

Denne undersøgelse inkluderede omhyggelig diagnostik, gennem medicinsk opfølgning og en meget lav frafalds rate. Vore ikke standardiserede selvrapport spørgeskemaer viste et højt test-retest sammenhæng i et lille pilotforsøg og også imellem forvaltningerne i 1994 og 1999. Resultatet viste også betydelig intern pålidelighed. Vi føler os derfor opmuntret til at opfatte vore fund som en valid refleksion af disse patienters erfaringer med CFS og vi fortsætter med at følge disse patienter i videre undersøgelser.

Henvisninger

- [1] Holmes G, Kaplan J, Gantz NM, Komaroff AL, Schonberger LB, Strauss SE, Jones JF, Dubois RE, Cunningham-Rundles C, Pahwa S, Tosato G, Zegans LS, Purtilo DT, Brown N, Schooley RT, Brus I. Chronic fatigue syndrome: a working case definition. *Ann Int Med* 1988;108:387-9.
- [2] Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A, The International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121:953-9.
- [3] Sharpe MC, Archard LC, Banatvala JE, Borysiewicz LK, Clare AW, David A, Edwards RH, Hawton KE, Lambert HP, Lane RJ, McDonald EM, Mowbrag JF, Pearson DJ, Peto TEA, Preedy VR, Smith AP, Smith DG, Taylor DJ, Tyrell DAJ, Wessely S, White PD. A report - chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *J R Soc Med* 1991;84:118-21.
- [4] Joyce J, Hotopf M, Wessely S. The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a systematic review. *Q J Med* 1997;90: 223-33.
- [5] Hill NF, Tiersky LA, Scavala VR, Lavietes M, Natelson BH. Natural history of severe chronic fatigue syndrome. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:1090-4.
- [6] van der Werf SP, de Vree B, Alberts M, van der Meer JWM. Natural course and predicting self-reported improvement in patients with chronic fatigue syndrome with a relatively short illness duration. *J Psychosom Res* 2002;53:749-53.
- [7] Levine PH, Snow PG, Ranum BA, Paul C, Holmes MJ. Epidemic neuromyasthenia and chronic fatigue syndrome in West Otago, New Zealand: a 100year follow-up. *Arch Intern Med* 1997;157: 750-4.

- [8] Strickland SS, Levine PH, Peterson DL, O'Brien I, Fears T. Neuromyasthenia and Chronic Fatigue Syndrome (CFS) in Northern Nevada/ California: a ten-year follow-up of an outbreak. *J Chronic Fatigue Syndr* 2001;9:3-14.
- [9] Tiersky LA, DeLuca J, Hill N, Dhar SK, Johnson SK, Lange G, Rappolt G, Natelson BH. Longitudinal assessment of neuropsychological functioning, psychiatric status, functional disability and employment status in chronic fatigue syndrome. *Appl Neuropsychol* 2001;8:41-50.
- [10] Jason LA, Taylor RR, Kennedy CL, Harding ST, Sang S, Johnson D, Chimata R. Subtypes of chronic fatigue syndrome: a review of findings. *J Chronic Fatigue Syndr* 2001;8: 1- 22.
- [11] DeBecker P, McGregor N, DeMeirleir K. A definition based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome. *J Intern Med* 2001;250:234-40.
- [12] Jason LA, Richman JA, Friedberg F, Wagner L, Taylor R, Jordan KM. Politics, science, and the emergence of a new disease. The case of chronic fatigue syndrome. *Am Psychol* 1997;52:973-83.
- [13] Hickie I, Koschera A, Hadzi-Pavlovic D, Bennett B, Lloyd A. The temporal stability and co-morbidity of prolonged fatigue: a longitudinal study in primary care. *Psychol Med* 1999;29:855-61.
- [14] Bell DS, Jordan K, Robinson M. 13-Year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics* 2001;107: 994-8.
- [15] Wessely S. The epidemiology of chronic fatigue syndrome. *Epidemiol Rev* 1995;17:139-51.
- [16] Schweitzer R, Kelly B, Foran A, Terry D. Quality of life in chronic fatigue syndrome. *Soc Sci Med* 1995;41:367-72.
- [17] Anderson IS, Fennell PA, CE. The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *J Nerv Ment Dis* 1997;185:359-67.
- [18] Buchwald D, Pearlman T, Umali J, Schmaling K, Katon W. Functional status in chronic fatigue syndrome, other fatiguing illnesses, and healthy individuals. *Am J Med* 1996;101:364-70.
- [19] Hardt J, Buchwald D, Wilks D, Shalpe M, Nix WE, Egle VT. Health related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome. An international study. *J Psychosom Res* 2001;51:431-2.
- [20] Russo J, Katon W, Claric M, Kith P, Sintay M, Buchwald D. Longitudinal changes associated with improvement in chronic fatigue patients. *J Psychosom Res* 1998;45:67-76. [21] Jason LA, Fennell PA, Taylor RR, Fricano G, Halpert JA. An empirical verification of the Fennell phases of CFS illness. *J Chronic Fatigue Syndr* 2000;6:47-56.
- [22] Jason LA, Fricano G, Taylor RR, Halpert J, Fennell PA, Klein S, Levine S. Chronic fatigue syndrome: an examination of the phases. *J Clin Psychol* 2000;12:1497-508.
- [23] Vercoulen JH, Swanink CM, Fennis JF, Galama JM, van der Meer JW, Bleijenberg G. Prognosis in chronic fatigue syndrome: a prospective study on the natural course. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1996;60:489-94.
- [24] Friedberg F, Dchene L, McKenzie MS, Fontanetta P. Symptom patterns in longduration chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2000;48:59-68.
- [25] Jason LA, Torres-Harding SR, Carrico AW, Taylor RR. Symptom occurrence in persons with chronic fatigue syndrome. *Biol Psychol* 2002;59:15-27.
- [26] Ross S, Fantie B, Snus SF, Grafman J. Divided attention deficits in patients with chronic fatigue syndrome. *Appl Neuropsychol* 2001;8: 4-11.
- [27] Bastien C. Patterns of neuropsychological abnormalities and cognitive impairment in adults and children. In: Hyde B, Goldstein J, Levine P, editors. *The clinical and scientific basis of myalgic encephalomyelitis (chronic fatigue syndrome)*. Ottawa: The Nightingale Foundation, 1992. p. 54.
- [28] Short K, McCabe M, Tooley G. Cognitive functions in chronic fatigue syndrome and the role of depression, anxiety, and fatigue. *J Psychosom Res* 2002;52:475-83.
- [29] Schmaling KB, Lewis DH, Fiedelak JI, Mahurin R, Buchwald DS. Single-photon emission computerized tomography and neurocognitive function in patients with chronic fatigue syndrome. *Psychosom Med* 2003;65(1):129-36.
- [30] Ray C, Jefferles S, Weir WRC. Coping and other predictors of outcome in chronic fatigue syndrome: a 10-year follow-up. *J Psychosom Res* 1997;43:405-15.
- [31] Buchwald D, Pearlman T, Kith P, Katon W, Schmaling K. Screening for psychiatric disorders in chronic fatigue and chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 1997;42:87-94.
- [32] Daltroy LH, Larson MG, Baton HM, Phillips CB, Liang MH. Discrepancies between self-reported and observed physical function in the elderly: the influence of response shift and other factors. *Soc Sci Med* 1999;11:1549-61.
- [33] Suh E, Diener E, Fujita F. Events and subjective well-being: only recent events matter. *J Pers Soc Psychol* 1996;70:1091-102.

Appendiks A.

Spørgsmål vedrørende din sociale situation m.m.

1. Køn _____ Alder _____

Hvor mange år har du være syg med CFS? _____

2. Har du arbejdet, før du blev syg? Ja ____ Nej ____

Som hvad? _____

	Mere	Det samme	Mindre	Ophørt
3. Har din arbejdssituation ændret sig, efter du er blevet syg?				
Hvis mindre/ophørt:				
a. 1/2 tid eller mindre (sæt kryds) _____				
b. Skiftet til lettere arbejde _____				
c. Fyret p.g.a. sygdom _____				
d. Selv ophørt med arbejde _____				
4. Udfører du husarbejde (hjemme) som før, du blev syg?				
5. Den familie, du ikke bor sammen med, ser du dem som før, du blev syg?				
a) hos dem?				
b) hos dig?				
6. Ser du venner/bekendte som før, du blev syg?				
a) hos dem?				
b) hos dig?				
7. Biograf/teaterbesøg og lign. "i byen" i forhold til før du blev syg?				
8. Tændt for fjernsyn/video i forhold til før, du blev syg?				
9. Hvor meget læser du bøger ("det tunge") i forhold til før, du blev syg?				
10. Hvor meget læser du blade/aviser ("det lette") i forhold til før, du blev syg?				
11. Hvor meget dyrker du dine gamle interesser, hobbyer o.lign. i forhold til før, du blev syg?				

12. Hvilke nye interesser eller hobbyer har du evt. fået?

13. Antal sovetimes i døgnet _____

14. Antal daglige hviletimer (ud over sovetime) i alt - ligge på sengen/sofaen? _____

15. Hvornår i døgnet er du mest træt? _____

16. Hvornår i døgnet er du mindst træt? _____

II

Spørgsmål vedrørende hukommelse m.m.

Det kan måske være nødvendigt at sætte flere krydser ud for samme spørgsmål.

	Uændret	Sjældent/ aldrig	Af og til	Ofte/altid
1. Når du læser noget, opdager du så bagefter, at du ikke har været opmærksom nok, så du må læse om igen?				
2. Kan du gå fra den ene del af huset til den anden, og så have glemt, hvad du skulle?				
3. Er du blevet bange for at køre bil? (Fordi du f.eks. ikke magter at klare flere ting samtidig, eller fordi du f.eks. overser vejskilte?)				
4. Er du i vildrede med, om du har husket at slukke for lys og/eller gas og låst døren, når du gik hjemmefra?				
5. "Gider" ("orker") du ikke at lægge mærke til (lære) folks navn første gang, du møder dem?				
6. Overhører du, hvad folk siger til dig, hvis du er midt i noget andet?				
7. Tvivler du nogen gange på, om du nu brugte det rigtige ord, eller brugte ordet på den korrekte måde?				
8. Har du svært ved at beslutte dig?				
9. Dagdrømmer du ("tankerne flyder"), mens du burde høre efter?				
10. Glemmer du folks navne?				
11. Kan du gå i gang med en bestemt ting derhjemme og så blive distraheret, så du uden at vide det pludselig er i gang med noget helt andet?				
12. Kender du til ikke at kunne huske noget, selv om det ligger "lige på tungen"?				

III

Neuropsykologiske problemer, allergier m.m.

		Ja	Måske	Af og til	Nej
1	Har du udviklet lysfølsomhed , lysskyhed og/eller andre synsforstyrrelser ? Hvilket :				
2	Har du udviklet hyletone , susen eller ringen før ørerne ?				
3	Er du blevet mere irritabel (skændes med familien, tåler ikke kritik som før, synes "de andre" er irriterende) ?				
4	Har du panikanfald (uden varsel anfald af angst/panik) ?				
5	Har du kontrolltab (mister besindelsen over små ting, som ikke tidligere gav problemer) ?				
6	Er du periodevis deprimeret ?				
	a) generelt – i meget mere trist/dårligt humør end før ?				
	b) ked af sygdommen, intet håb forude ?				
	c) tænker på selvmord, "gøre en ende på det hele" ?				
7	Har du fået søvnproblemer (enten sover meget mere end før, eller kan slet ikke sove, vågner hele tiden) ?				
8	Har du natlige mareridt ?				
9	Skal du op og tisse om natten ?				

		Ja	Nej	Ved ikke	Er alene
10	Har du lige så meget seksuel kontakt med din kæreste (m/k), som før du fik CFS ?				
	HVIS NEJ – er det så fordi:				
	a) Du ikke oplever/føler seksuel lyst ?				
	b) Du føler lyst, men du orker ikke at "gøre noget ved det"				

		Ja, alle	Ja, nogle	Ja, enkelte	Måske/ ved ikke	Nej
11	Forværres dine symptomer efter fysisk anstrengelse ?					
12	Forværres dine symptomer efter psykisk anstrengelse					

		Ja	Nej	Ved ikke

13	Har du periodevise svingninger i symptomerne (f.eks. daglige, månedlige, årlige) ? Hvilke:			
14	Har du udviklet allergi, overfølsomhed eller er der ting du ikke længere kan tåle, efter du har fået CFS ? Hvilke :			

15	Forbrug af medicin (piller) mod CFS ?	Ja, dagligt	I perioder	Sjældent	Nej
	a) Smertestillende håndkøbsmedicin (Kodimagnyl o. lign.) Hvilket:				
	b) Nervemedicin (stesolid o. lign.) Hvilket:				
	c) Antidepressiva Hvilket:				
	d) Lægeordineret medicin i øvrigt Hvilket:				
	e) "Alternativ" medicin Hvilket:				
	f) Vitaminer/Magnesia o. lign Hvilket:				
16	Har du selv søgt alternativ behandling for CFS? F.eks. zoneterapi, healing, astrologi ? Hvilke(n):				
	Hvilke(n):				

Kommentarer :

Appendiks B

En-Tid Mål

Spørgsmål vedrørende forskellen mellem nu og for 5 år siden.

1. Hvis du arbejder, har din ansættelse ændret sig i forhold til for 5 år siden? _____ Ja
 _____ Nej _____ Ved ikke

På hvilken måde? _____

Får du førtidspension? _____

Hvilken sats? _____

	Ja	Nej	Ved Ikke
2. Er dit helbred generelt blevet bedre gennem de sidste 5 år ?			
a) Er nogle af dine symptomer forsvundet ?			
b) Er nogle af symptomerne af mildere natur ?			
c) Er der sammenlagt færre symptomer ?			
d) Mener du at du alt i alt har det bedre nu ?			
3. Er din helbred generelt blevet dårligere de sidste 5 år ?			
a) Har du udviklet nye symptomer ?			
b) Er nogle af de gamle symptomer værre nu ?			
c) Er der tilsammen flere symptomer?			
d) Vil du sige at du alt i alt er dårligere nu ?			
4. Laver du lige så meget husligt arbejde som for 5 år siden ?			
5. Den del af familien, som du ikke bor sammen med, ser du dem lige så ofte ?	XXX	XXX	XXX
a) Sammenlagt flere besøg ?			
b) Sammenlagt færre besøg ?			
6. Venner og familie, ser du dem lige så ofte ?	XXX	XXX	XXX
a) Sammenlagt flere besøg ?			
b) Sammenlagt færre besøg ?			
7. Biograf/teater/"ud", går du lige så meget?	XXX	XXX	XXX
a) Det samme som for 5 år siden ?			
b) Sammenlagt mindre ?			
c) Sammenlagt mere ?			

8. Træthed. Antal timer hvilende (ud over søvn) på sofaen eller sengen pr. dag: er det flere eller færre end for 5 år siden ? _____