

Myalgisk Encephalomyelopati/Chronic Fatigue Syndrome
(ME/CFS) eller Postviralt utmattelsessyndrom

En innføring for foreldre og andre
som arbeider med barn og unge
hjemme eller i institusjon

Sidsel Kreyberg, spesialist i patologi/stipendiat
Senter for epidemiologisk forskning
Universitetet i Oslo, august 1999

I nyere litteratur støter man oftest på betegnelsene chronic fatigue syndrome (CFS), kronisk utmattelsessyndrom eller myalgisk encefalomyelitt (ME) som er foreslått endret til myalgisk encefalopati. Her vil jeg kalle det ME.

Viktigheten av å få stilt diagnosen

Sykdomsbildet har likhetstrekk med svært mange sykdommer, organiske så vel som psykiatriske. Det å få stilt diagnosen krever ofte vandring mellom leger. I Norge er det mange leger som ikke vil stille diagnosen på barn fordi de oppfatter sykdommen som psykisk betinget og opprettholdt gjennom familiedynamiske forhold som de har vanskelig for å forklare, eller psykiatriske forståelsesmodeller som tas i bruk med skiftende moteretninger, som hysteri, incest, søskensjalousi, kulturkollisjoner, ambisiøs familieprofil eller Münchausen syndrom by proxy. Det er intet i veien for at barn og unge som utvikler denne sykdommen i tillegg kan være rammet av andre lidelser, fysiske såvel som psykiske. Men denne sykdommen forklares ikke ved noe av dette.

Når symptomer som pasienter og familie oppfatter som organisk betingede ikke gir overbevisende objektive funn, vil mange leger falle for spekulative modeller basert i en psykiatriforståelse av sykdomsbildet. Sykdommens svingende forløp og det at pasienten orker mer når noe er sterkt lystbetont, kan få foreldre og andre til å mistenke psykiske mekanismer som medvirkende til å opprettholde symptomene. Men foreldrene ser det legene ikke ser, nemlig at selv om det lar seg gjøre å mobilisere krefter i varierende grad, må enhver utskeielse betales med økning i symptomintensiteten, og reaksjonen kan komme umiddelbart eller først etter et par dager.

Et legemiljø med hang til å forstå sykdomsbildet psykiatrisk, vil underslå at andre medisinske miljøer har andre måter å håndtere dette problemet på.

I England er man svært opptatt av skolegangen til disse barna, sannsynligvis et produkt av en undervisningsopptatt kultur der det har vært vanlig praksis å flytte barna ut av hjemmene for å få best mulig skolegang allerede fra småbarnsalder. Her hjemme har vi en noe mer avslappet holdning til pensum i folkeskolen. Likevel er det av flere grunner viktig at barn og unge som gjerne vil, men som ikke kan gå på skolen, får et tilbud dersom familien ønsker dette. En del undervisning kan gis av foreldre hjemme, men det å ha full omsorg for et barn med ME, er såpass krevende at avlastning kan være påkrevet. Hjemmelærer vil da være et rimelig tilbud. I tillegg vil det da komme en utenforstående inn i familien som vil kunne avlese barnets kapasitet og respons og på selvstendig grunnlag gi tilbakemelding til skolen om barnets videre muligheter.

Både for barnet selv og for familien er det nødvendig å få stilt en diagnose for å få fjernet noe av usikkerheten rundt sykdommen. Det er ikke uvanlig å høre dårlige barn si, og ikke som forsøk på å dramatisere sine lidelser overfor omgivelsene, at om dette skulle vare, ville de ønske de aldri var født eller at de heller hadde fått kreft så de kunne få vite hvordan det kom til å gå med dem. En diagnose hjelper ikke på usikkerheten knyttet til hvordan det vil gå på lang sikt, men det gir en mulighet for å vite noe om hvordan man best kan forholde seg til problemene, og hva som trengs av informasjon til skole og andre. Skolen trenger en diagnose for formelt å kunne yte hjemmeundervisning. Såvel diagnose som en forståelse av sykdommens alvorlige natur trengs for å forklare hvorfor foreldre ikke kan delta som før i yrkeslivet i perioder med store krav hjemme. Betydningen av ordnede forhold for eventuelle søsken, som blir tilsidesatt på ubestemt tid, må heller ikke undervurderes.

Behovet for informasjon

For hele familien er det en belastning når det fra skole, barnevern, helsevesen og andre stadig stilles spørsmålstegn ved foreldrenes autoritet og vurderingsevne. Dette kan dessuten slå tilbake senere når sykdommen kommer over i faser som tillater et høyere aktivitetsnivå. Foreldrene må da ofte inn og bremse en ungdom som så å si vil hoppe på en karusell i fart etter langvarig forsakelse av skole og sosialt liv, og som ikke alltid selv ser sine begrensninger, men bortforklarer symptomer som kan komme etter overdreven aktivitet. Slik benektning kan være hardnakket og føre til ganske vonde konflikter. Det sier seg selv at foreldre som kanskje allerede i årevis er blitt mistenkt for å gjøre feil i samspillet med barnet og å være skyld i sykdomsutviklingen, kan bli redde for å gripe inn av frykt for å overstyre når den tiden kommer at ungdommen blir bedre og vil styre selv. Det er nødvendig med et teamarbeid der alle parter forstår hva som kreves, den syke inklusive, i den grad denne har kapasitet til det.

For familie og venner vil informasjon om sykdommen bidra til at man unngår velment synsing om hva som er bra, både for den syke og de øvrige familiemedlemmer. Misforstått oppmuntring av den syke, som vil, men ikke kan, fører lett til tilbaketrekning og motvilje mot nærstående personer. Besteforeldre, venner, lærere, naboer og familie for øvrig, som ellers ikke vil blande seg i barneoppdragelsen, kan se sykdommen som en anledning til å si sin mening. Bemerkninger til den syke impliserer ofte at det er et viljesspørsmål å bli frisk, og de syke selv kan være svært nærtagende når deres vilje eller motivasjon for å bli frisk eller orke dagligdagse gjøremål, mistenkeliggjøres.

Motivasjonssvikt er ikke vanlig blant disse pasientene selv om enkelte psykiatriske orienterte leger impliserer en motivasjonssvikt i sine modeller.

Betydningen av motivasjon

Motivasjon kan likevel påvirke viljen til å betale for en anstrengelse med økning i symptomintensiteten. Selv lystbetont aktivitet vil føre til økt ubehag og et forlenget behov for hvile dersom ikke den syke stopper i tide. Det blir derfor feil å forsøke å motivere pasientene til aktivitet som krever mobilisering av energi. Selv bemerkninger sagt i beste mening vil kunne få store og negative konsekvenser for forholdet til nærstående personer som gjennom oppmuntrende tilrop røper manglende innsikt i sykdommens natur. En slik uvilje rammer selvsagt også leger, som har lært at oppmuntring og aktivitet er det beste ved alle sykdommer, og som tror at å presse seg lite grann ikke kan skade. Men her tar de altså feil, og ingen vet på forhånd hvor *mye* skade slikt overforbruk kan føre til.

Energiøkonomisering

Energiøkonomisering læres ved at man tar for seg alle daglige aktiviteter som er innenfor rekkevidde av hva den syke kan orke og gir det en energibruksverdi på en selvvalgt skala, for eksempel fra en til ti. Deretter må den syke gjøre seg opp en mening om hva som til enhver tid finnes av opplevd energibeholdning, etter samme skala. Forbruket må aldri tillates å overskride eller gå til grensen av opplevd energibeholdning. Pasienten vil til å begynne med forstå at de driver med aktiviteter de egentlig ikke har krefter til, som å vaske håret eller snakke i telefonen. I en overgangsfase må de da være villige til å skjære ned på aktivitetsnivået eller helt kutte ut noe – altså legge inn pauser *før* det kommer reaksjon. På denne måten unngås økning i symptomintensiteten og forlenget hvilebehov. Dette kan føre til en stabilisering av hvilebehovet, og aktivitetsnivået kan da forsiktig økes i små sprang i henhold til opplevd energibeholdning.

Gjennom en slik energiøkonomisering spiller man på lag med naturen. De fleste har en spontan tendens til bedring over måneder og år. Det nytter ikke å forsere dette løpet, men man kan settes mye tilbake gjennom overdreven aktivitet.

NB! Man må aldri premiere aktivitet som fører til at pasienten må presse seg ut over sitt spontane energinivå. Belønning gjennom tillatelse til lystbetont aktivitet på den betingelse at plikter og mindre lystbetonte aktiviteter noen ganger må komme først, kan komme inn som et pedagogisk virkemiddel sent i sykdomsforløpet når og hvis aktivitetsnivået begynner å nærme seg det normale uten at det kommer tilbakefall eller tilbakeslag med økning i symptomene.

Et puslespill som har falt i gulvet

Dette at den syke kan orke én ting og ikke en annen, eller at søvnforstyrrelsene gir økt søvnbehov eller problemer med døgmytmen, gir ofte grunn til moralisering ut fra en allmen kunnskap om viktigheten av grenser og gode søvnvaner. Foreldrene vet at dette ikke er problemet, fordi sammenhengen mellom søvn, aktivitet og hvile ikke er som før. Men de kan ha vanskelig for å forklare dette for en som ikke har sett hvordan den syke fungerer over tid, uten å føle seg mistrodd eller mistenkeliggjort.

Det samme gjelder spising. Mat er og blir et svært følsomt tema for mange, som opplever at matlyst og fordøyelse ikke er som forventet. I tillegg til smerter og ubehag kan spisemønsteret anta nokså asosiale dimensjoner uten at den syke selv kan finne noe system i "galskapen". Nedsatt toleranse for alkohol og medikamenter er en del av sykdomsbildet, og det samme gjelder erfaringsmessig visse matslag. Hvilke matslag som ikke tåles, kan være svært individuelt og kan i tillegg variere gjennom sykdommens løp.

Det ser ut som en "destruktiv symbiose"

En som ikke kan ta vare på seg selv, kan være redd for å være alene og er avhengig av å vite at hjelpen er der hvis den skulle trengs. Symptomene kan også være skremmende. For den syke er det da viktig å ha noen der som kan avlede fra en terror som oppleves å komme innenfra, en som forstår behovene uten å få dem forklart. Det er ikke den personlige kontakten som er det primære.

Det hender at slitne foreldre av misforstått godhet anbefales å levere fra seg barnet til en institusjon, eller de nektes sykmelding for å ta seg av sitt syke barn. Det hender også at foreldre blir bedt om å avlevere barnet til institusjon for langvarig observasjon under dekke av at barnet skal utredes. Det skjer når man mistenker at sykdommen skyldes "symptominduksjon" fra en av foreldrene (altså hekseri). Foreldrene selv vil som oftest foretrekke å få avlastningen inn i hjemmet slik at de kan holde kontakten med den syke, vel vitende om hvor lite som skal til for å få den syke ytterligere destabilisert i en dårlig fase. Hvis institusjonsopphold er aktuelt, bør eventuelle omstillinger legges til en stabil fase hvis mulig, og bare i full forståelse med foreldrene og den syke selv.

Foreldrenes rolle i diagnostikk og "behandling"

Problemene ved denne sykdommen lar seg i liten grad forstå gjennom vår alminnelige kunnskap om sykdomsmekanismer, og forståelse blir lett erstattet med tro (eller overtro). Observasjon over tid med nøktern registrering av hvordan den syke fungerer, er påkrevd for å få en tilnærmet forståelse av sykdommen. Foreldrene, og særlig den nærmeste omsorgspersonen, er den som best er i posisjon til dette arbeidet. Det er derfor alltid mye kunnskap å hente ut av foreldrene, og liten grunn til fordømmelse.

Avlastning

Det finnes ingen holdepunkter for å tro at ikke foreldrene kan takle sitt syke barn like godt som noen annen, eller bedre. Det er også viktig å respektere en forelder som har nådd grensen av sin yteevne, eller som ser at evnen til å yte over lang tid krever at det settes inn ekstra ressurser. Det foreldrene oftest ønsker seg, er fritagelse fra andre forpliktelser for å kunne være i nærheten av den syke. I tillegg er det som oftest ønskelig med en hjemmelærer. Den enkelte families behov må ellers vurderes individuelt. Institusjon må som hovedregel være siste alternativ.

I senere stadier av sykdommen kan man hos noen ungdommer se hardnakkede tilfelle av benektning av symptomøkning som følge av jojo-aktivitet. Mye konflikt mellom den syke og foreldrene kan gjøre situasjonen uholdbar og dessuten være uproduktiv i forhold til helsen. Midlertidig plassering i fosterhjem kan være en løsning, men forutsetter at fosterfamilien forstår hva dette innebærer av grensesetting når den unge ikke selv mestrer å stabilisere sykdommen gjennom energiøkonomisering.

Slitenhet kan avløses av en viss hyperaktivitet ledsaget av noe ukritisk atferd. Så lenge det over hodet er symptomer til stede, bør en slik utvikling holdes under oppsikt, da faren for tilbakefall er der, selv når sykdommen ikke lenger virker særlig begrensende i forhold til en normal livsførsel. Loggføring er da et utmerket hjelpemiddel, og i den grad det er mulig, bør den syke selv holde regnskap med og evaluere sine daglige aktiviteter. Loggen kan gi et diskusjonsgrunnlag som flytter oppmerksomheten over fra person til papir, gir en mulighet for å la loggen tale, og virker mindre provoserende på den som vil forsvare sin status som frisk.

Diagnostiske prosedyrer

Selv om diagnosen stilles på grunnlag av det kliniske bildet og sykehistorien, og tilleggsundersøkelser som oftest viser lite eller intet med dagens standard diagnostiske verktøy, må muligheten avklares for om annen sykdom som kan behandles kan ligge til grunn for noen av symptomene. Fordi pasienten er sliten, har smerter og ofte nedsatt kommunikasjonsevne, må hovedregelen være å gjøre utredningen så lite omfattende som mulig. Omfattende utredninger som foretas uten hensyn til at pasienten er dårlig, kan gi tilbakefall eller forverre symptombildet i ettertid.

Det hender at utredningen allerede er ferdig før man rekker å mistenke diagnosen. Pasienten har da gjerne gått mye, sittet og ventet mye, blitt stilt de samme spørsmålene om igjen og om igjen, og diverse medikamenter har vært forsøkt. Noen blir særlig dårlige etter spinalpunksjon, og dette er ikke anbefalt som rutine. Pasienten får beskjed om å ta det med ro en tid, men kan oppleve å få en betydelig forverrelse etter hjemkomst. En slik nedtur kan virke forferdelig skremmende og leder til fornyet kontakt med lege - og kanskje ny innleggelse.

Gradvis snur situasjonen seg til det bedre, og hvis dette skjer mens pasienten er på sykehus, vil sykehuset kunne ta det til inntekt for sin forståelse av at den syke mottar en negativ påvirkning hjemme. En forverrelse etter hjemkomst misoppfattes gjerne av helsepersonell som en uheldig sykdomsatferd eller hysterisk reaksjon. En populær teori går ut på at den hysteriske reaksjonen er basert i tidligere sykdomserfaring, og tidligere sykdomsatferd settes under lupen. Denne modellen kan være farlig fordi tidligere sykdom i ettertid bagatelliseres eller forvrenges, eller brukes som tegn på at man er sykdomsopptatt - uten hensyn til realitetene i tidligere sykdomsbelastning.

Slike forståelsesmodeller kan tragisk nok være starten på en karriere ut og inn av psykiatrisk institusjon uten at vesentlig bedre, kanskje heller dårligere resultater oppnås enn om pasienten hadde fått være i ro hjemme.

Den syke selv og de pårørende merker på stemningen og de halvkvedete visene og noen ganger utislrørte utsagnene, at sykdomsbildet oppfattes som psykisk betinget. Dette fører som oftest til at man legger seg lavt i terrenget og forsøker å samarbeide, men til ingen nytte. Barnet selv opplever hver kontakt med sykehuset som en ny kamp mot fienden. Er man i posisjon til å trekke seg ut, er dette da det beste. Men de fleste av oss er prisgitt helsevesenet som er på stedet fordi den syke ikke har kapasitet til å reise langt, og ytelser fra folketrygden krever legeattest.

Dessverre er det ofte for sent å slå i bordet med litteratur når skaden alt er skjedd. Men for noen vil det kunne være en hjelp - og i alle fall for den som kommer etter - at den lokale legen eller sykehuset har kunnskap om anbefalte retningslinjer for utredning og behandling når denne sykdommen presenterer seg. I det minste bør de ha en etisk forpliktelse til å legge alternativene åpent på bordet. Det finnes presedens i en dom fra oktober 1998 i England for at dette er en demokratisk rettighet man har som pasient eller forelder - rett til fritt legevalg og rett til informasjon, og barnevernet skal ikke kunne overprøve råd gitt av leger som foreldrene har tillit til, hvis dette skulle bli et problem.

Hovedprinsippet for en utredning er å utelukke alternativ til grunnliggende årsak til symptomene *på grunnlag av klinisk eller anamnestisk berettiget mistanke*. Dette betyr ikke at enhver symptomlighet med en annen lidelse nødvendigvis skal lede til ny utredning. I så fall vil man aldri bli ferdig med å utrede en slik pasient. Dette gjelder også mistanke om psykiatrisk lidelse.

Såpass invalidiserende symptomer som det man får ved ME, ville bare kunne tilskrives alvorlig og gjenkjennbar psykiatri, men den lange ramsen av psykiatriske diagnoser som gjennom tidene har vært lansert uten at noen terapi har vært effektiv, tyder på at en noe mer nøktern og pragmatisk holdning kan være på sin plass inntil moderne diagnostikk og gode epidemiologiske undersøkelser kan avklare sykdomsmekanismer, disponerende faktorer, utløsende faktorer og faktorer som bidrar til å opprettholde symptomene.

Forskning har hittil ikke kunnet avklare disse mekanismene og er heller ikke kommet så langt at det har ført til allment aksepterte terapianbefalinger eller sikker kunnskap om prognose. Profesjonen er delt i to leire, og det som gjengis her som bygger på andres erfaringer, har basis i den beskrivelse og oppfatning av sykdomsbildet som stemmer overens med mine egne observasjoner og erfaringer. Terapianbefalinger basert i studier av pasienter som lider av kronisk *fatigue* i henhold til Oxforddefinisjonen (se litteraturlisten) eller tilsvarende tolkninger av ”chronic fatigue syndrome”, har i denne sammenheng ingen relevans.

Langvarig stress eller søvnmangel, eventuelt i kombinasjon med andre belastninger, kan i noen tilfelle se ut til å kunne utløse syndromet på samme måte som en infeksjon, vaksine eller forgiftning. Sykdommen kan også komme snikende og forverres av en infeksjon. Man har ikke alltid full oversikt over tidligere eksponeringer eller sykdomsbelastninger som eventuelt kan ligge under og disponere for en slik utvikling. Umiddelbart forstår man likevel at om psykisk stress skulle kunne gi en slik reaksjon av generell, men likevel klart definerbar karakter, er dette noe annet enn et psykisk problem der den underliggende konflikt gjenspeiles i symptomene. Sykdomsbildet ved ME er ikke vanskelig å gjenkjenne når man først har stiftet nærmere bekjentskap med en slik pasient, og det anbefales derfor at diagnosen stilles av lege med kjennskap til sykdommen.

En gruppe uavhengige leger og pedagoger med lang erfaring med håndtering av denne sykdommen har i april 1999 utgitt en rapport (se litteraturlisten).

Følgende diagnoser bør utelukkes (etter Colby, Franklin, Macintyre et al):

- a) Anemi (uttalt)
- b) Immundefeker (obs AIDS)
- c) Kronisk infeksjon, for eksempel tuberkulose eller toxoplasmose
- d) Migrene
- e) Thyreoideasykdom, hypofysære lidelser og Addisons sykdom
- f) Juvenil rheumatoid artritt
- g) Kronisk nyresykdom
- h) Kronisk hepatitt
- i) Morbus Crohn
- j) Glutenoverømfintlighet
- k) Hjernesvulst
- l) Subduralt hematom
- m) Anorexia nervosa
- n) Kronisk medikament-, alkohol- eller narkotikamisbruk
- o) Depresjon
- p) Hysteri
- q) Skolefobi

En lege som ikke har erfaring med ME, vil føle seg usikker på hvordan man utelukker de tre siste diagnosene, spesielt fordi terapiforsøk vil kunne gjøre stor skade. Det er ikke meningen at man skal gjøre provokasjonsforsøk, stimuleringsforsøk eller medikamentelle terapiforsøk for å utelukke de tre siste diagnosene. Sykehistorie og observasjon må lede til en klinisk avveining av hvilke positive holdepunkter man har for det ene eller det andre. Erfaring med sykdomsbildet fra tidligere er da nesten en forutsetning.

Min personlige opplevelse

Denne lille innføringen på norsk er et forsøk på å lette veien til forståelsen av hvordan man best kan forholde seg til en ung person som er rammet av denne vanskelige sykdommen. Etter selv å ha famlet i blinde i flere måneder da min datter ble syk, ble hverdagen enklere straks jeg fikk tilgang til informasjon. Det at en omfattende utredning ikke kunne påvise sykdom hos mitt barn, virket slett ikke beroligende. Det lot ikke til at leger og andre vi møtte i systemet forsto at symptomene ikke ble borte for det om de ikke lot seg forklare, men avstedkom stor usikkerhet og en mengde spørsmål. Ingen vi møtte forsøkte å observere eller å forklare symptomene, men valgte å fokusere på hva hun *ikke* feilte og anla en oppmuntrende holdning. Dermed omgikk de hele problemet. Én toneangivende lege sa rett ut at ved å sette en tidsfrist for sykdommen, skapte man en selvoppfyllende profeti som ville virke helbredende dersom alle i omgivelsene entusiastisk støttet opp. Den som ikke var med på notene, kunne velte hele magien og bidra til at symptomene ble opprettholdt. Den skyldige var allerede utpekt.

Men oppmuntring var til liten hjelp og virket snarere mot sin hensikt, noe vi visste allerede før hun kom til utredning. Mye av det som var vanskelig å forstå, og som det nesten følte litt rart å snakke om til andre, viste seg senere å ikke være så spesielt for mitt barn. De aller fleste ingrediensene i hennes sykdomsbilde er godt kjent og mer eller mindre godt beskrevet i en omfattende litteratur jeg først ikke visste at eksisterte. Individuelle variasjoner til tross, gjennom sykdommen fikk høyst forskjellige individer en slående likhet som ga deres egne, deres legers og pårørendes erfaringer stor betydning.

Først når man har levd side om side med en slik pasient, får man øye for at det man trodde var helt allmenngyldige og konstante sammenhenger mellom årsak og virkning, ikke lenger følger de vante lover. Dette er det uhyre vanskelig både å forstå og å formidle. Virkelighetsbildet brytes opp i småbiter, omtrent som et puslespill som er falt fra hverandre. Det "uvirkelige" skjer at hverken pasient eller pårørende lenger kan orientere seg i forhold til det vante. Bitene må pusles sammen på nytt. Den tiden det tar, er svært varierende. Ikke alltid faller alle bitene på plass igjen. I denne prosessen kan andres erfaringer være til stor hjelp.

Hvordan gjenkjenne ME

Det finnes ulike sett av diagnostiske kriterier. En oversikt over kriteriesett er gitt i Appendix 1. Kriterier for barn er de samme som for voksne med visse modifikasjoner (Se også Appendix 4). Diagnosen kan formelt stilles etter tre måneder, men bør mistenkes tidligere slik at man kan sette inn tiltak *straks*.

Noen av de symptomene disse pasienten bærer på, har stor likhet med fenomener som friske kan gjenkjenne. Er man overarbeidet eller utranglet, ute på lange slitsomme reiser osv, blir man forferdelig sliten og søvnbehovet øker, eller man kan bli overtrett og får ikke sove. Man får hodepine. Man føler det som om muskulaturen er lemster - man føler seg nesten litt forgiftet. Man blir irritabel og vår for skarpt lys, plutselige lyder og leven i omgivelsene. Man får fordøyelsesproblemer, luftplager og økt eller nedsatt appetitt. Man svetter. Man blir rigid og lite sosial. Man opplever et imperativt behov for å få være helt i fred, ikke bli stilt noen krav til. Man vet hva det kommer av, og omgivelsene forstår.

Bjørn Dæhlie på målstreken etter timila i Nagano i OL-98 da han tok sin 8. gullmedalje. Hvilken viljestyrke. Ifølge ham selv ville det ta flere dager før han var i stand til å fullføre en setning. Neppe særlig sosialt hjemme. Noe videre med trening regnet han heller ikke med å få gjort med det første. Hjelpere styrtet til for å få ham opp av snøen og inn i varmen, gi ham massasje og pleie. Det sto i avisene at han måtte avklare sin videre karriere med familien før han bestemte seg for å ta en ny sesong. Ingen ville finne på å be ham busse til byen for å få fysioterapi/akupunktur/familieterapi eller kurs i mestrings.

Bjørn Dæhlie på målstreken - omtrent slik har en ME-pasient det, bare mye verre, med mange flere symptomer, og det tar mye lengre tid å komme til hektene. Motivasjon og viljestyrke hjelper ikke, gjør bare ting verre. Ikke alle blir fullt restituerte, men omfattende erfaring viser at ro fra tidlig i sykdommen er gunstig prognostisk. De dårligste pasientene kan miste taleevne, leseevne og evnen til å spise ved egen hjelp. De aller dårligste må sondeernæres.

Barn og unge med ME kan ha litt andre kjennetegn enn voksne. Det som er spesielt for de unge, er ofte et større behov for å ligge (ikke sove) store deler av dagen. De får også ofte en rødlig ansiktsfarge. Kinn og håndledd kan etter en tid få et oppblåst preg. Raserianfall er vanlig blant de minste barna. Også barn får forstyrret søvn, gjerne i form av økt søvnbehov. Typisk for barn er mareritt og oppvåkninger med skrik, ofte ledsaget av forvirring. Forsiktig medikamentell behandling kan hjelpe noe på dette symptomet (Se senere og Appendix 2).

ME er en sykdom, noen vil si tilstand, som er godt karakterisert, men dårlig definert. Klinisk tær sykdommen seg som en svikt i sentralnervesystemet med dysregulering av mange mentale og kroppslige funksjoner. Det ser ut som om hjernen styrer etter et slags spareregime.

Laboratorieprøver kan verken bekrefte eller avkrefte om en person lider av ME, selv om forskning blant annet har vist unormal respons på stimulering av visse hormoner og flere andre avvik som hver for seg ikke er spesifikke for tilstanden.

Diagnosen stilles på grunnlag av sykehistorien, subjektive besvær og klinisk observasjon. Oftest er sykdommen utløst av en infeksjon som ofte er overstått når pasienten kommer til utredning

Observerbare fysiske forandringer

Slike kan sees, og det er til god hjelp for den som lur på om et slikt symptom er typisk for tilstanden å vite at det kan forekomme også hos andre med denne lidelsen. Observerbare fysiske forandringer er sjelden omtalt i nyere litteratur, antagelig fordi psykiatristforståelsen har fått råde grunnen de 10-20 siste årene. Forandringene oppfattes også som for uspesifikke og vage til å ha noen gjennomslagskraft. I Appendix 5 følger en liste over forandringer som jeg selv har observert og med få unntak senere fått bekreftet at forekommer hos andre ved denne tilstanden (unntakene er merket (-)).

Forskning og teori

Det er vanskelig og til dels uetisk å drive forskning på mennesker med denne lidelsen, blant annet fordi hjernens dype strukturer er et lite tilgjengelig område. Hos enkelte pasienter har man ved obduksjon eller billedanalyse av hjernen funnet forandringer som kan være forenlige med betennelse i små blodårer. Slike forandringer kan være forårsaket av en utløsende sykdom, vaksine eller forgiftning som har forutgått syndromet.

Årebetennelser i hjernen svekker blod-hjernebarrieren som normalt beskytter mot påvirkning av skadelige stoffer. Setter man betennelsesfremkallende deler av bakterier eller utsondringsprodukter (cytokiner) fra betennesceller inn i spinalkanalen eller direkte inn i hjernen på forsøksdyr, vil det sette i gang utskillelse av cytokiner i hjernevevet, og dyrets nevro-immuno-hormonelle akse påvirkes. Det eksperimenteres på dyr med påvirkning av den nevro-immuno-hormonelle akse, og med hormonresponser hos mennesker. Et cytokin som gis som behandling til kreftsyke, gir også voldsom utmattelse. For beskrivelser av forandringer i det nevro-immuno-hormonelle system og andre kroppslige forandringer som er registrert ved ME, henvises for øvrig til annen litteratur.

Det er fullt mulig å spekulere i om sykdommen kan være resultat av en flertrinnsrakett der svekkelse av blod-hjernebarrieren ved en infeksjon, vaksine eller forgiftning forutgår en ond sirkel av ufysiologiske (uhensiktsmessige) reaksjoner i kjølevannet av en senere infeksjon, eller at visse virus selv er i stand til å utløse en slik kaskadereaksjon. Det ser ut til at stress ikke bare disponerer for infeksjon, men også kan påvirke hele den nevro-immuno-hormonelle aksens og dermed vil kunne disponere for avvikende responser på fysiske påvirkninger, som for eksempel visse infeksjoner.

Uansett vil sykdomsforløpet, når det først er utløst, best kunne håndteres i tråd med systematisk klinisk erfaring heller enn basert i modeller og teorier om betydningen av sykdomsatferd og tidligere sykdomsbelastning hos et vidt spekter av pasienter. En streng definisjon av syndromet er nødvendig for å få kartlagt disponerende og utløsende faktorer og tilleggsbelastninger som erfaringsmessig forverrer tilstanden hos allerede syke, som for eksempel vaksiner og fysiske utskielser i prodromalfasen av en infeksjon (tiden like forut for klinisk debut av en infeksjon). En tolkning må ikke på forhånd legges inn i sykdomsdefinisjonen.

Definisjon

I det nedenstående vil jeg redegjøre for min forståelse av sykdommen slik den er definert etter kriteriene for Chronic Fatigue Syndrome (CFS) fra Centers for Disease Control i 1994 (Appendix 4) fordi disse nå kreves for publisering i medisinske tidsskrifter. Den er egentlig et kompromissforslag mellom dem som ønsket en bedre spesifisert kriterieliste enn den foregående arbeidsdefinisjonen fra 1988, som kun omfattet en undergruppe av ME-pasientene, og dem som ønsket en videst mulig definisjon basert i det uspesifikke, subjektive symptomet *fatigue*, som er åpent for tolkning. Meningen har vært at videre forskning skal legges til grunn for en revisjon av disse kriteriene, men det er vanskelig ettersom profesjonen er delt i to leire der den ene legger til grunn en psykiatristforståelse av hele sykdomskomplekset, mens den andre ser dette som en organisk sykdom det er vanskelig å komme til bunns i. Lite tilgjengelige områder av hjernen ser ut til å være rammet av funksjonsforstyrrelser, mens strukturelle forandringer mangler.

Utmattelse og smerter - følger for utredning og behandling

En del sykdommer har symptomlikhet med ME. Fordi fremtredende symptomer er smerter og utmattelse, bør ikke pasientene utsettes for undersøkelser i tide og utide. Utredning som kan avklare hvorvidt andre lidelser ligger til grunn for symptomene, eller opptreden av symptomer som ikke vanligvis er forbundet med dette syndromet, må foretas skånsomt. Ingen har rett til å bagatellisere pasientens lidelser selv om prøvesvar som oftest viser normale funn. Eventuelle tilleggslidelser må avklares så skånsomt som mulig og behandles med tanke på at pasienten er meget syk fra før. Spinalpunksjon kan gi forbigående forverring og kan være svært belastende. Hos noen er tilstanden blitt utløst eller forverret etter vaksiner mot blant annet Polio, MMR, Influenza, Meningokokk og Hepatitt B.

Felles for disse pasientene er en utmattelsestilstand som (per definisjon) fratrar dem minst halvparten av deres daglige aktivitetsnivå, varierer over tid, og som har vart i minst tre måneder (seks for voksne). Noen pasienter vil ikke være i stand til å spise ved egen hjelp, og i de alvorligste tilfellene kan sondeernæring være nødvendig.

Selv om en del pasienter kan mobilisere krefter, vil kreftene ikke vare like lenge som normalt uten at det kommer en økning i opplevelsen av utmattelse og/eller andre symptomer. Tilstanden lar seg ikke sove eller hvile bort. De fleste pasientene som føler utmattelse også i hvile, kan neglisjere denne følelsen for kortere eller lengre perioder for å kunne utføre dagligdagse gjøremål. En vedvarende neglisjering av symptomene fører ikke til bedring, men til økning i intensiteten av symptomene når aktiviteten opphører, og et forlenget behov for fullstendig hvile etterpå. Pasienter som ikke lenger har symptomer i hvile, kan delta i flere normale aktiviteter, og graden av fysisk eller mental aktivitet som tåles *uten at det utløses symptomøkning*, vil bestemme deres funksjonsnivå.

Bedring skjer over måneder og år, og utviklingen de første 12 månedene regnes av erfarne leger for å være bestemmende for prognosen. Det kan derfor se ut til at riktig diagnose og håndtering av pasienten fra så tidlig som mulig i sykdommen, kan ha avgjørende betydning for funksjonsnivået på sikt.

Mange pasienter har smerter i tillegg til utmattelsen. Smertene kan sitte hvor som helst, ofte i muskulaturen, magen eller i hodet. Smertene øker i intensitet eller oppleves som mer plagsomme når graden av utmattelse øker. Også smertene kan til en viss grad neglisjeres under mobilisering, men kommer desto sterkere igjen.

Pasientene opplever at lette distraksjoner kan redusere intensiteten i smerteopplevelsen, men ikke fjerne den helt. Noen tror at pasienter, ved å lære seg å neglisjere symptomene, vil bli normaliserte fordi det ikke er funnet påviselige grunner til smertene og utmattelsen. De som er rammet, finner som oftest selv ut hva som tjener til å avlede fra symptomene, men det fører likevel ikke til helbredelse av sykdommen.

Kommunikasjon

Her vil jeg vektlegge det jeg ser på som grunnleggende for pasientens evne og mulighet til å kommunisere på en fornuftig måte med omverdenen - med utgangspunkt i de ulike forstyrrelser i forbindelseslinjene mellom det pasienten sanser og det som kommer til bevisstheten og blir bearbeidet der (persepsjonsforstyrrelser). Mange misforståelser kunne vært unngått om man tok seg tid til å observere og kartlegge disse forstyrrelsene. Tar man seg tid til å registrere disse sviktende forutsetningene for å kommunisere adekvat heller enn å gi seg i kast med å tolke det som kommer til uttrykk hos pasienten, er det lettere å nærme seg pasientens problemer. Mange vil av pur velvilje tilby tolkninger og råd uten å ha sett en eneste pasient, og kan ikke vite at det som før var opplagt og allmenngyldig ikke lenger er anvendelig. Det tar lang tid å observere en slik pasient grundig, og selv erfarne leger, om de ikke helt forstår pasientenes spesielle kommunikasjonsproblem, vil gå glipp av mange vesentlige sider ved sykdommen.

Behandlerstyrt mestringsterapi og gradert fysisk trening

Noen miljøer har vært opptatt av hvordan man ved å rette fokus vekk fra symptomene bedre skal kunne mestre sykdommen. Dette vil nok pasienter og

pårørende kjenne igjen, men hva man retter fokus mot, må erfaringsmessig være lite krevende og helst lystbetont. Det finnes ikke holdepunkter for at en inngående psykoterapi er til noen hjelp, mest sannsynlig fordi psykiske problemer hverken ligger under eller har utløst symptomene.

I studier med såkalt "cognitive behavioural therapy", en slags atferdsterapi der tanken skal styres bort fra forestillinger knyttet til sykdommen og rettes mot "noe positivt", har pasientgrunnlaget, og særlig frafallet, vært dårlig definert. Noen sikre konklusjoner kan derfor ikke trekkes av denne formen for behandling.

Innholdet i terapien blir også gjort til noe vesentlig, som for eksempel når det å få pasienten til å slutte å tro at en infeksjon fortsatt sitter i kroppen blir et mål for hvor vellykket behandlingen har vært. Slike studier har meg bekjent ikke vært gjort kontrollert der alternativet har vært å fokusere på nøytrale temaer, for eksempel innlæring av engelske gloser eller noe annet pasienten måtte kunne ha litt glede av.

Forsøksoppsett der pasienter deles inn i grupper der kontrollgruppen får fullstendig ro, er heller ikke noen god løsning, ettersom en lett, eller nærmest avledende fokusering av oppmerksomheten for de fleste pasientene gir bedre hvile en totalt fravær av noe å samle oppmerksomheten om. Mange opplever en ekkel uro i hjernen, og en viss strukturering via impulser utenfra kan være til hjelp. Denne avledningseffekten blir også utnyttet i behandlingen enkelte steder, men tempo og aktivitetsnivå blir da styrt og tilpasset av terapeuten. Det ser ut til at poenget er å ikke gi "for mye", men samtidig frata pasienten kontrollen over hva som er passe fra dag til dag, time til time.

Styrt mestrings- eller avledningsterapi kan virke som den rene tortur når man vet hvor lett en svært dårlig pasient får økning i symptomene. Denne terapiformen bunner i en overbevisning om at pasienten ikke kjenner sitt eget beste, mens det gjør derimot terapeuten. Det gjenstår å dokumenter at slik behandling har noen effekt annet enn for de pasientene som tilfeldigvis får en dose avlednings- eller mestringsterapi som oppleves som "passe".

Studier som omhandler styrt fysisk trening eller mestringsterapi, opererer med vage angivelser av hvor stort frafallet av pasienter er og hva grunnene er til dette, og en forsikring om at terapien ikke gjør noen skade. Det siste er ikke riktig. Pasienter som har fått alvorlige tilbakefall, går selvsagt ikke tilbake til leger som forordner styrt behandling. I mangel av kjennskap til noe alternativt tilbud kontakter de heller pasientorganisasjonene, som i sin tur beskyldes for å samle opp simulanter og folk med laber moral i forhold til sykdom. Man støter ofte på holdninger hos leger der de latterliggjør pasientorganisasjonenes anbefalinger om hvile, som jo er det helt korrekte tiltaket i slike tilfelle.

Fra disse psykosomatisk orienterte miljøene utgår den oppfatning at manglende motivasjon er et sentralt underliggende symptom hos pasienter med "kronisk utmattelsessyndrom". Dette blir postulert i Oxforddefinisjonen av "chronic fatigue syndrome". En slik forhåndsoppfatning inne i en definisjon, viser at det synes atskillig i forhold til kriteriebruken når diagnosen CFS stilles. Det er rimelig å anta at mange av pasientene som danner grunnlag for terapianbefalinger for "kronisk utmattelsessyndrom" ikke har ME, men lider av en depresjon ledsaget av tretthet og kognitive forstyrrelser som neppe er av type og omfang som det man ser hos ME-pasienter. ME-pasienter kan for eksempel tape evnen til å lese tekst uten å tape evnen til å lese tall, eller mister tallbehandlingsevnen uten at leseevnen er berørt – og de lider ikke av motivasjonssvikt.

For ledsagende depresjon ved ME (som er vanskelig å definere i denne sammenheng) har mestringsterapi vist seg å være til hjelp for noen, men bare mot depresjonen, og terapien har ikke påvirket sykdomsforløpet på lengre sikt.

Det å avlede en pasient som har svært liten kapasitet til egenaktivitet, stiller store krav til den som har den daglige pleien og omsorgen, og legger beslag på denne personen mye av tiden. Å være til stede med den syke på dennes premisser er etter min erfaring viktigere enn innholdet i avledningsmanøveren. TV og data kan også være til hjelp dersom pasienten tåler lyd/lys, og kan være en reell avlastning også for den som har den daglige omsorgen.

Andre behandlingsalternativer

Medikamentell smertebehandling har erfaringsmessig liten eller ingen effekt på hodepinen. Akupunktur kan ha effekt på delsymptomer, men helbreder ikke sykdommen. Fysioterapi må være passiv og bare gis hvis pasienten tolererer det. Ideelt sett burde ergoterapeut komme på hjemmebesøk til alle med denne sykdommen og gi råd og anbefalinger om hjelpemidler.

Hvordan leve med ME?

Frustrasjonen over ikke å kunne utføre en handling kan være en stor belastning, men en impulshandling vil lett kunne føre til økning i symptomene. Mange trenger hjelp til å bremse handlingsimpulser. Stikk i strid med det som ofte hevdes fra enkelte medisinske hold, er det svært få, om noen, som hviler fordi de har utviklet en avvergeadferd. Sult, tørst og impulser knyttet til andre basale behov, overvinnes mange hindringer. Dersom pasienten får hjelp til alt personlig

stell, vil likevel aktivitetstrangen melde seg så snart symptomintensiteten når et tilstrekkelig lavt nivå. Det skal stor viljestyrke til å bremse i tide.

En god regel er å aldri gå til grensen av yteevnen, men heller slutte mens leken er god og legge inn pauser *før* det blir nødvendig. På den måten kan et visst aktivitetsnivå opprettholdes uten økning i symptomene. Dette kalles "pacing" (å bevege seg skritt for skritt) innenfor grensen av opplevd energibeholdning og er basert på King, Jason og medarbeideres "konvolutt-teori". Man forestiller seg den samlede energimengden som den syke er i besittelse av inne i en lukket konvolutt, og pasienten må da aldri tillate seg å bruke mer energi på en fysisk eller mental prosess enn at det alltid er en fjerdedel igjen. Ved hvile øker energibeholdningen, og man kan igjen ta ut noe, men ikke alt.

Fullstendig tapping av opplevd energibeholdning kan over tid føre pasienten inn i en nedadgående spiral som det kan være vanskelig å få snudd igjen. Denne erfaringen har selv langvarig syke ME-pasienter gjort, som mener at de kjenner sine begrensninger. Noen mener at langvarig undergraving av reservene i så måte er "farligere" enn enkeltstående overdrivelser, selv om slike også kan gi tilbakefall av måneders varighet. Slike kan forverres ved samtidig infeksjon.

Over tid er det hos de fleste en tendens til spontan bedring i sykdomsintensiteten. Ved å overholde et strengt skrittvis aktivitetsnivå og stoppe før kreftene er oppbrukt, vil det daglige aktivitetsnivået spontant kunne øke over tid. Dette må skje gradvis i *ørsma* sprang til å begynne med (trappetrinn for trappetrinn – bokstavelig talt) slik at man får tilstrekkelig med tid til å registrere om det kommer tilbakeslag i form av økt hvilebehov. Reaksjonen kan komme først etter et par dager ved økning i aktivitetsnivået, som derfor ikke bør foretas oftere enn hver annen dag.

Ved stadig å gå til grensen av sin opplevde energibeholdning, risikerer den syke å sette seg selv tilbake. Forlengede hvileøkter, ofte ledsaget av frustrasjon og nye overanstrengelser når symptomintensiteten igjen avtar, medfører svingninger i sykdomsaktiviteten og tjener ikke pasienten. I verste fall kan overforbruk av krefter over tid utløse større tilbakefall. Slike kommer gjerne i kjølevannet av en forkjølelse. Dårlige eller overanstrengte pasienter bør derfor også unngå smitte.

Hvis det er moderate til uttalte symptomer i hvile, kan det være vanskelig å holde et lavt nok aktivitetsnivå. Alle som kjenner en ME-pasient, vet at de har en sterk "drive" i retning av å øke sitt aktivitetsnivå - til tross for at mye av den medisinske litteraturen hevder det motsatte. Det handler ikke bare om egenaktivitet, men også eksponering for lyd og snakk, lys, kulde osv. Pasientene trenger sjelden å motiveres til aktivitet eller deltagelse. Oppmuntring og stimulering vil som regel frustrere den syke ytterligere og på sikt kunne bidra til skyldfølelse og mindreverdighetsfølelse, både hos pasienten selv og de pårørende, som er avhengige av ytelse fra storsamfunnet og all den hjelp det er mulig å få. Pasienter (og pårørende) kan reagere med tilbaketrekning som bare forsterker den sosiale isolasjonen som sykdommen i seg selv medfører.

Stabilitet og avlastning er viktig for at spontanhelbredelsen skal kunne gå sin gang. Dette krever tilførsel av menneskelige ressurser, både for at den syke skal få tilstrekkelig hjelp og avlastning, og hjelp til å holde seg innenfor erfarte tålegrenser. Det finnes ingen kjent metode til å fremskynde denne prosessen. Terapien går altså ut på å unngå overforbruk av krefter, fysiske og mentale, og å unngå sansestimuli, matslag og alt annet som erfaringsvis gir symptomøkning. Kreftene må gjerne gå til noe lystbetont, men ikke slik at pasientene glemmer å kjenne etter hvordan det går med reservene. Dette kan det være vanskelig å få barn og ungdom til å godta, men det er nødvendig å arbeide med dette som mål.

Mental aktivitet og kognitive forstyrrelser

Med aktivitet menes alle former for mental aktivitet på lik linje med fysisk aktivitet. Ikke alle, men langt de fleste med dette syndromet har merkbare forstyrrelser i det som kalles det kognitive apparat, eller på norsk tenkeevnen, og dermed problemer med å gi og ta imot informasjon. Disse forstyrrelsene kan være noe individuelt forskjellige. Hos et flertall vil evnen til å bearbeide hørselsinntrykk være forstyrret. Musikk blir ofte meningsløs. Telefonsamtaler går i stå. Ofte oppleves det lettere å følge et TV-program fordi lydinntrykkene da er ledsaget av bilder som letter tolkningen. (Dette forutsetter toleranse for lys/denne type synsinntrykk.) Pasienten kan ha vanskeligheter med å lese selv om synet er bra. For noen kan det være plagsomt med gjenstander eller personer som beveger seg i synsfeltet. Det er som om tiden det tar å tolke synsinntrykket er forlenget slik at pasienten blir skvetten og/eller opplever en svikt i evnen til å beregne avstand. Denne persepsjonssvikten kan representere en fare i trafikken.

Det kan også ta mer enn normal tid fra en lydimpuls mottas til det kan gis en adekvat respons. Dersom en pasient blir bedt om å gjengi innholdet i en telefonsamtale eller noe som har vært lest høyt, vil svaret ofte være "jeg husker ikke" eller "jeg oppfattet det ikke". Likevel vil innholdet på et senere tidspunkt kunne gjengis adekvat, enten spontant eller på oppfordring. Man må akseptere pasientens uttrykte *opplevelse* av ikke å huske eller oppfatte. Noe tilsvarende kan skje hos ellers normale individer som har fått en type skade på forbindelser i synsbarken (senteret for bevisste synsinntrykk) som gjør det mulig å utføre handlinger som krever synets hjelp uten at bevisstheten mottar et synsinntrykk. Pasienten opplever seg som blind. Dette kalles "blindsight" (blindesyn).

Ved ”blindsight” foreligger det et totalt brudd i forbindelsen mellom sanseapparatet og bevisstheten. Hos ME-pasienten foreligger det vanligvis ingen *strukturell* skade, men etter klinikken å dømme en *funksjonell* forstyrrelse som kan variere over tid. Slike funksjonsforstyrrelser kan observeres klinisk, men ikke bevises med dagens diagnostiske metoder.

Noen tror at psykiske faktorer kan innvirke så sterkt på disse forbindelseslinjene at de forklarer symptomene. Det er viktig å være klar over at dette kun er en fortolkning som det kan være vanskelig å motsi, men det er som oftest enda vanskeligere å få en slik forklaring til å rime med pasientens øvrige psykiske apparat og tilstand. Psykiatrisk utredning vil da heller ikke finne psykiatri oftere enn i befolkningen for øvrig når CDC-kriteriene legges til grunn for diagnosen. Ved bruk av Oxfordkriteriene, som er yndet av psykosomatikere, inkluderes pasienter med depresjoner og andre psykiske lidelser ledsaget av utmattelse, eller de tøyer CDC-kriteriene til også å gjelde slike tilstander.

Ved hjelp av billedanalyser som registrerer hjernens aktivitet, kan man se at hørselsbarken, som bearbeider hørselsinntrykk hos normale individer, overraskende aktiveres ved synet av et ansikt som snakker. Denne mekanismen kan kanskje forklare hvorfor svært ømfintlige ME-pasienter kan føle seg enda dårligere bare ved synet av lepper som beveger seg?

Overbelastning med lyd og/eller lysinntrykk og uforutsigbare sansestimuli, er én av mange grunner til at en del barn og unge med ME ikke kan være på skolen. Kapasiteten for egenaktivitet med samtidig krav til bearbeidelse av sanseinntrykk, kan være dramatisk redusert. Evnen til konsentrasjon over tid er ofte sterkt nedsatt, men under kontrollerte betingelser (innenfor den erfarte energibeholdningen) vil en viss spredning av oppmerksomheten kunne bidra til å

reducere overfokusering og dempe trettbarheten. For eksempel kan den syke lettere oppfatte hva som blir sagt hvis han eller hun kan notere, selv om det krever fysisk og mental aktivitet simultant.

De samme regler for skrittgang gjelder såvel for mottakelse og utøvelse av alle mentalt krevende prosesser som for fysisk aktivitet. Hvor krevende dagligdagse mentale prosesser kan være, forstår man ikke før man har sett en ME-pasient på nært hold over tid. Noen prosesser går tilsynelatende helt uanstrengt, mens andre stopper opp eller avler en frustrasjon som man bør søke å avhjelpe.

Hver enkelt pasient må observeres og kartlegges, men erfaring viser at det er mange fellestrekk. Ofte vil de for eksempel ha store problemer med å ta et valg. Spørsmålet: hva vil du ha å spise? kan være umulig å forholde seg til, mens spørsmålet: vil du ha spaghetti? er lett. Kort sagt: ja og nei spørsmål er noe ME-pasienter er glade for. Men om du får et svar med gyldighet utover stunden, er en annen sak. Svaret kan være et annet innen middagen er ferdig. Da gjelder det bare å svelge sin egen frustrasjon.

Det kan være lurt å forberede pasienten på at det kommer et spørsmål om et kvarter eller en halvtime. Pasienten vil da kanskje, men ikke alltid, ha fått tilstrekkelig tid til å forberede et svar. En slik rutine vil uansett kunne senke frustrasjonsnivået ved ikke å kunne svare adekvat med en gang. I undervisningen kan det være nødvendig å vente til dagen etter med å få gjengitt innholdet i dagens tekst. Oppgaveteksten må også gjerne gjentas flere ganger under veis.

Noen pasienter tørster mye og vil ha kaldt vann i store mengder, helst kontinuerlig, og kanskje opp mot, men ikke så mye at det er over grensen til det sykelige (som er 10-20 liter). (Vanninntak krever ikke den samme omfordelingen

av blod til tarmen som matinntak.) Det er vanlig med forstyrrelser i opplevelsen av tyngde og trykk, det være seg fra et plagg, en klokke, maten man spiser eller været.

Enkelte plutselige sanseimpulser kan utløse brå, anfallsliknende forverrelser i symptomene. Fenomenet er velkjent, men hva som utløser slike "anfall" er svært individuelt, fra lukten av fersk trykksverte til plutselige vislelyder.

Fordøyelsesbesvær og endrede spisevaner, forklaringsmodeller og identitet

Det er vanlig at pasienter med ME etter hvert utvikler et nytt spisemønster. I den mer kaotiske startfasen av sykdommen kan magen være vond uten at dette leder til noen særskilt utredning fordi det er andre og mer dominerende symptomer til stede samtidig. Smertene kan være mer eller mindre konstante og vil lett kunne oppfattes som psykisk betinget.

Det er svært vanskelig å få tak i hva disse plagene fra magen egentlig består i. Smertene er lite karakteristiske, sammenliknes ofte med symptomene ved irritable tarm, men er ikke nødvendigvis ledsaget av diaré eller forstoppelse. Det kan være til dels betydelige luftplager, smerter ved avføring og økning i øvrige symptomer under avføring. Avføringsrutinene kan også endre seg med hyppigere avføringer og til uvante tider, som for eksempel etter leggetid.

Hos svært dårlige pasienter kan avføring føre til voldsom utmattelse med utvidete pupiller og langsom pupillereaksjon, eventuelt sovner den syke under eller rett etter toalettbesøket. Mange kan hjelpes med turistdiarépiller av typen Idoform, som inneholder bakteriekultur og Johannesbrødkjernemel (St. Johns Wort, Johannesurt, som visstnok også kan virke gunstig inn på søvnforstyrrelser). Det

kan være til hjelp at pasientene selv får styre hva de vil ha å spise. Men det er viktig å være klar over at de kan være sultne uten å komme på å be om mat. Man må altså ikke bare tilby mat, men må også stille konkrete forslag, ett og ett ad gangen.

Etter hvert kan imidlertid fordøyelsesbesværet bli sosialt belastende i tillegg til de direkte plagene de gir. At mat ikke virker på fordøyelsesapparatet som før, er svært vanskelig å forholde seg til. Å spise er en sosial prosess. Når små barn leker med maten, oppgir de ikke at de er mette, men at de ikke liker den, uansett om de nettopp har spist med god appetitt. Det å være mett gir ikke samme lyst på den samme maten som når man er sulten. Noe av det samme synes å skje med ME-pasienter. De kan benekte å ha lyst på mat, men spiser ganske godt når de først kommer i gang. Det er som om de ulike fasene i fordøyelsesprosessen, som jo starter med tanken, forventningen, synet og lukten av maten, og fortsetter når maten kommer inn i munnen og ned i magen, er gått ut av sporet.

Spyttsekresjon, magesaft og galleproduksjon har alle sin plass i fordøyelsesprosessen, men ingen har undersøkt forholdene hos ME-pasienter. Avhengig av hva og hvor mye vi spiser, dirigeres store mengder blod til tarmkanalen under fordøyelsesarbeidet, insulin stiger i blodet som svar på økende blodsukker, leverens enzymer kommer i aktivitet osv. Det er en kjent sak at noen av hormonene som deltar i fordøyelsesprosessen kan gi avvikende verdier hos ME-pasienter (insulin, prolactin).

Det er ikke kartlagt hvordan det store blodvolumet som skal til for at maten skal kunne suges effektivt opp fra tarmen, omdirigeres under et måltid. Mange av de involverte hormonene, eller blodbårne signalstoffene, som har mottakerstrukturer på celler i kjertler og andre steder i kroppen, virker også på celler som tilhører

sentralnervesystemet. Det er godt mulig at også disse signaloverføringene er forstyrret hos ME-pasienter.

Både vår psyke og vår kropp deltar i spisingen, og hva vi liker og hvordan vi spiser er en svær personlig sak og nær knyttet til vår identitet. Forstyrrelser som rammer spisefunksjonen, fordøyelsesarbeidet og avføringsrutiner, oppfattes som svært private, og er ikke de første symptomene man ønsker å dele med andre. Dertil er det naturlig at man selv prøver å forstå hva det er som er galt, og man leter automatisk etter et slags system i galskapen, dessverre ofte forgjeves.

Noen typer mat tåles bedre end andre, ofte på et slags relativt vis. Pasienten erfarer at magen blir vondere, og det kommer økning i den generelle symptomintensiteten, men ikke egentlig noen allergisk reaksjon med utslett eller oppkast. Kvalme kan komme og gå uten noen rimelig forklaring og er hos noen et mer fremtredende generelt symptom enn subjektiv utmattelse (fatigue).

ME-pasienter kan ha antistoffer (motstoffer) mot bestanddeler i mat, som for eksempel ved glutenintoleranse (gluten, en bestanddel i hvete). Forhøyede titere av antistoffer mot virus som EBV (Epstein-Barr-virus, som gir kysseysyke), enkelte herpesstammer og mot kroppseget vev (ANA, antinukleære antistoffer) finnes også hos ME-pasienter. Forhøyede antistoffer kan være en uspesifikk reaksjon og har ikke hittil kunnet gi noe svar på sykdomsårsaken.

Kanskje er det en reell matintoleranse (hva nå det enn måtte være) til stede, men like viktig synes det å være at dette begrepet brukes som en rimelig forklaring på fenomener som ikke lar seg forklare på noen annen måte. Det er ikke urimelig å anta at manglende synkronisering mellom nervesystemet, som blant annet styrer tarmbevegelsene (peristaltikken), og hormonelle responser, som blant annet ser

ut til å dirigere blodstrøm til tarmen, kan forklare en hel del av denne symptomatologien ved ME.

Enda et problem oppstår når manglende matlyst ved synet av mat fører til benektning av sult samtidig som kapasiteten ved hvert enkelt måltid er liten. Pasienter som er svær lite i bevegelse, kan legge på seg en del, mens de som har gjenvunnet et visst funksjonsnivå, kan magre av og kan ha et spisemønster som minner mye om det man ser ved anoreksia nervosa (spisevegring). De fleste ME-pasienter foretrekker små hyppige måltider bestående av det som gjerne regnes som sunn og lettfordøyelig mat. Inntrykket av nervøs spisevegring forsterkes ved at mange også er stordrikkere av kaldt vann - men altså ikke for å bli fort mette.

Manglende og ofte raskt forbigående matlyst ved ME kan skyldes benektning, dels knyttet til negativ forventning ved synet eller tanken på mat, dels til manglende evne til å kjenne sult før et måltid, -men, vel å merke, dette er spekulasjoner. Anoreksien, den manglende matlysten, bunner i hvert fall ikke i vegring eller skyldfølelse knyttet til det å spise. Svært dårlige ME-pasienter som ligger hele tiden kan ha overraskende god matlyst. De spiser ofte godt når de får noe de har lyst på og får hjelp med spisingen, men det forutsetter også at måltidene ikke er forbundet med uforutsigbarhet eller stress av noe slag.

ME-pasienter og spisevegrere er begge ofte matfikserte, men på ulike vis. Sekundært kan likevel det å være tynn gi en gevinst som omgivelsene tolker som "anorektisk". Vi har et velutviklet språk og mengder av begreper og ideer knyttet til slanking. Det kan være takknemlig for en ME-pasient å fremstå som diettekspert fremfor å skulle stå frem som totalt matforvirret - og dermed litt identitesløs. Dette dilemmaet må man snakke med pasienten om. Den vanskelige matlysten og tullballet i gangen i fordøyelsen behøver ikke føre til streng

regulering av spisingen for ikke å tape ansikt når man har erklært at man ikke tåler ditt og datt. Den syke forsyner seg gjerne med lite av gangen og lar appetitten komme på plass før spisingen begynner, eventuelt etterspiser og/eller spiser mellom måltidene.

Det må altså være lov, kanskje er det til og med ønskelig, for ME-pasienter å være asosiale med hensyn til mat. Da slipper de også å smugspise når de innimellom får lyst til å prøve noe de normalt ikke tåler. Bedring ved ME skjer ofte på denne måten at den syke får lyst til å prøve noe de ikke har hatt krefter til eller toleranse for, og oppdager at det går bra. De prøver gjerne ut ideen en stund før de går til handling. Dette er, og må også være, en akseptert og naturlig del av bedringsprosessen, som den syke selv må få styre uten å måtte forsvare eller forklare seg – enten det gjelder mat eller annet terreng som skal gjenerobres.

Blodprøver vil kunne vise om det inntreffer mangelsykdommer, som da eventuelt kan bedres med kosttilskudd. De fleste finner frem til en diett med tilstrekkelig næringsinnhold.

Følelseslivet

Med mentale prosesser mener jeg i denne sammenheng å lese, svare på spørsmål, erindre ordlyden i en oppgave, legge sammen tall i hodet osv., til forskjell fra rent følelsesmessige prosesser, som også kan være belastende dersom de har karakter og omfang av traume. I det behovshierarkiet som oppstår med denne sykdommen, vil pasientene, så langt de kan, unngå svingninger i følelseslivet. Også her gjelder at pasienten ofte selv er den som finner den letteste vei utenom symptomene - nemlig gjennom stabilitet og ro. Dagligdagse svingninger i følelseslivet synes likevel å være mindre belastende enn en gjerne vil tro.

Alminnelige familiære konflikter og frustrasjoner tåles godt så lenge den syke makter å kommunisere verbalt, og så lenge det ikke medfølger for mye støy. Verken deres egen tilstand, så deprimerende den enn kan virke på omgivelsene, eller andre følelsesstimulerende aktiviteter vil være det disse pasienten velger å beskjeftige seg med til daglig. Tvert imot, både latter og gråt kan være for slitsomme til at pasienten orker å reagere. En god latter kan lett gå over i gråt. Enkelte følelsesuttrykk kan også synes å være ute av kontroll og proporsjon uten at dette nødvendigvis betyr at noe er alvorlig galt i følelseslivet.

Symptomene ved ME kan være både så massive, skremmende og uforklarlige at de ikke kan bearbeides følelsesmessig mens de står på som verst. Hukommelsessvikt i ettertid kan også gjøre det vanskelig å motivere pasientene for senere bearbeidelse av hva de har vært igjennom. Det synes som om de ofte er mer opptatt av å plukke opp trådene der de slapp og fylle livene sine med så mye normalitet som mulig. Dette kan være et ømt punkt i forhold til omverdenen, som kan ha vanskelig for å godta at dét kanskje er god nok "terapi".

Ofte vil det fra start ha vært fokusert mye på det som måtte finnes av psykososialt stress i pasientens fortid. Det er viktig å holde fast at helt harmoniske personer kan rammes av denne sykdommen, og at disponerende faktorer, psykiske såvel som fysiske, er dårlig kartlagt.

Hvordan lytte til en ME-pasient?

Det kan ligge skjulte budskap om sykdommens vesen i frustrasjoner og følelsesuttrykk hos pasienten. Det er ikke slik som det hevdes fra enkelte medisinske hold, at disse pasientene er spesielt lette å lede. Oftere vil man oppleve at den syke benekter våre forsøk på forklaring av deres symptomer.

Vi friske ser sammenhenger som for oss er naturlige og selvfølgelige, men som ikke lenger har samme gyldighet når man er rammet av funksjonsforstyrrelser i hjernen. Da må puslespillet legges med de bitene man har til rådighet. Atferden avspeiler ikke nødvendigvis det vi tror. Det kan være en svært omstendelig oppgave, og slitsom for den syke, å finne frem til en felles forståelse av hva problemet består i. Men gleden over å forstå og å bli forstått, gjør strevet verdt for begge.

Den som rammes av ME, opplever foruten en voldsom reduksjon i sin funksjonsevne også smerter og forandringer i sine kroppslige funksjoner som språket verken strekker til for å beskrive eller forklare. Noen typiske psykiske reaksjoner som angst, regressive trekk og ukontrollerte følelsesytringer kan antagelig opptre både som ledd i kognitive forstyrrelser og som sekundærsymptomer. Med sykdommen kan følge nedsatt kraft, og pareser i ekstremitetene (armer og ben) kan føre til at hele sykdomsbildet oppfattes som en hysterisk reaksjon. Dette inntrykket forsterkes hvis pasienten også er lydhallusinert (hører lyder).

Oftest er det unødvendig med noen psykiatrisk intervensjon. Det at psykoterapi ikke hjelper, er verken et argument for at sykdommen ikke er reell eller at pasienten ubevisst bruker sykdommen til å kommunisere skjulte behov. Det kan like godt bety at så vel årsak til sykdommen som vedlikehold av symptomene er organisk betinget, og en graving etter underliggende årsaker kan være meget belastende. Slik aktivitet vil snarere bidra til å forverre enn avhjelpe symptomene. Symptomene dempes enklest ved at man går tett inn ved den sykes side og alltid er klar til å hjelpe. Ofte må man selv ta initiativet og spørre (forsiktig), men helst vil den syke slippe å måtte instruere mer enn høyst nødvendig. Det beste for pasienten er derfor å ha noen rundt seg som kjenner

ham/henne godt. Smerter som følger sykdommen dempes ikke alltid medikamentelt, og bare det at noen er i rommet kan være den eneste lindring som er å gi.

Tilbaketrekning og/eller mangel på initiativ synes å skyldes en opplevelse av at det er langt frem heller enn mangel på lyst. "Gi meg en kos, jeg føler meg så langt borte fra alt folk", uttalte et ME-barn i et sjeldent tilfelle av verbal kompetanse da hun fikk dynen sin tilbake fra gulvet en kald natt. Denne persepsjonsforstyrrelsen (sanseforstyrrelsen) er lite omtalt i litteraturen, men godt kjent blant pasienter og deres pårørende. Noen sammenligner det med å være inne i en glassklokke.

Selve ideen til å be om hjelp kan gå tapt i perioder. Dette feiltolkes ofte som at pasienten har "lagt inn årene". Misforstått behandling er da å stimulere til egenaktivitet. Det finnes eksempler på at pasienter har blitt atskilt fra sine nærmeste og har måttet sulte og tørste som ledd i "terapien". Mødre, som gjerne er følsomme for reaksjoner hos barnet som ikke uttrykkes verbalt, blir gjerne beskyldt for å være for snille og dermed bidra til å opprettholde symptomene.

Leger med autoritære holdninger til hva som er best for pasienten, rapporterer ofte høy forekomst av psykiatriske symptomer/angst i sine materialer.

Resignasjon i forhold til helsepersonell og pårørende er en vanlig reaksjon. Den sparer energi på kort sikt, men koster i det lange løp på grunn av omgivelsenes manglende forståelse av alvoret i situasjonen. "Takk bra" er et vanlig svar fra en ME-pasient på spørsmålet: Hvordan har du det i dag? Pasienten mener ikke å lyve, men vil gjerne fort ut av situasjonen. De erfarer tidlig at et kort, bekreftende svar er den enkleste måten å unngå oppfølgingsspørsmål på, og de oppgir raskt å

få noen som ikke allerede forstår til å begripe at hvis de ikke hadde følt seg så elendige, hadde de vært et annet sted for lenge siden.

Dette kan også få en forelder, ofte mor, som godt vet at barnet ikke har det bra, til å føle seg i en klemme mellom det å skulle tale barnets sak og å virke overbeskyttende eller direkte sykdomsfremkallende. Hun vil heller ikke beskyldes sitt ellers ærlige barn for å snakke usant.

Foreldre kan slik la seg presse til å bagatellisere symptomene og gå imot sin indre overbevisning om hva som er best for barnet. Særlig mødre er utsatt for å bli mistenkt for å lide av Münchausens syndrom by proxy - en påstått sinnslidelse der hun angivelig skyver barnet foran seg for å oppnå kontakt med leger. Havner man først i dette uføret, vil helsepersonell ikke lenger føle seg bundet av taushetsplikten, og det å få en uavhengig vurdering hos annen lege kan bli nesten umuliggjort.

En annen teori går ut på at omsorgsevnen er god, men moren eller foreldrene lider av bristende innsikt i barnets behov når de beskytter barnet mot skolegang, psykiatrisk behandling og aktiviteter de vet er til plage for barnet, som selv ikke er i stand til å ta opp kampen mot systemet.

Problemet forsterkes av at leger holder gående en intern profesjonsstrid med hensyn til viljen til å stille denne diagnosen på barn, og de går erfaringsmessig ikke av veien for å skyve andre foran seg i striden. Dette har vi eksempler på både her hjemme og i England, der det finnes juridisk presedens gjennom en domsavsigelse angående et ME-rammet barn for at foreldre har rett til informasjon og fritt legevalg for sitt barn. Det er derfor viktig at andre grupper som kommer i berøring med disse barna, som lærere, sosionomer og

barnevernsarbeidere, bidrar til at de syke får den hjelp de har krav på og ikke lar personlig usikkerhet komme i veien for folks rettssikkerhet.

Ulike oppfatninger råder i medisinske miljøer

Mange forfattere omtaler depresjoner hos disse pasientene. Alvorlige depresjoner kan ledsages av kognitive forstyrrelser som kan ligne det man ser hos ME-pasientene. Men den siste gruppen mangler som oftest viktige depressive trekk som nedtrykt stemningsleie, manglende livslyst eller lav selvfølelse. Fordi sykdommen av noen har vært oppfattet som en "atypisk depresjon", er det derfor viktig å være nøye i sin omtale av depressive symptomer hos disse pasientene, og her synes det antagelig mye i litteraturen. Det lar seg heller ikke gjøre diagnostisk å utelukke en "atypisk depresjon" uten å gjøre terapiforsøk. Dette skjer da også i en viss utstrekning i psykosomatisk orienterte miljøer, og mye tyder på at pasienter med ME, som kan være ømfintlige for medikamenter, kan bli sterkt skadelidende av en slik praksis. Sammenlignende studier mellom ME-pasienter, psykiatriske pasienter og andre, viser at pasienter med ME som tidligere angis å ha hatt psykiske lidelser, ofte kan inkluderes i studien fordi de under sin aktuelle sykdom påfallende nok *ikke* har psykiatriske symptomer.

Den resignasjonen som kommer til uttrykk i en depressiv tilstand, kan også være annerledes betinget enn den som til tider, naturlig nok, opptrer ved ME. Standard diagnostiske tester for depresjon har vist seg å være lite egnet for å skille disse tilstandene.

Depressive symptomer skal angivelig kunne behandles med såkalt "cognitive behavioural therapy" (atferdsmestring) ut fra en forståelse av at det er sykdomsatferden som fremkaller eller bidrar til å opprettholde symptomene, og

med gradvis økning i aktivitetsnivået (graded exercise therapy). Mestringsterapi skal hos deprimerte pasienter kunne gi forbigående bedret livskvalitet, men er ikke dokumentert å ha noen effekt på sykdomsforløpet ved ME, og kan hos andre undergrave den egenmestring som er til stede.

Slike behandlingsopplegg går ikke på ME-pasientens premisser, men styres av behandlerne. Mange vil ha problemer med å delta fordi det er for krevende, fysisk såvel som mentalt. Dette betyr ikke at man skal stille seg likegyldig til hvordan pasienten mestrer sin sykdom. Selvsagt ikke.

Et bedre alternativ er likevel kanskje å legge til rette for at pasienten fra så tidlig som mulig i sykdomsforløpet kan bruke det som er av krefter til noe lystbetont? Bekymringen for tapt skolegang og tap av venner vil alltid være til stede, men hensynet til sykdommen må gå foran. Verken vennene eller pasienten bør motiveres til å føre et sosialt liv når kreftene ikke strekker til, selv om alt som kan bidra til å opprettholde et beredskapsnettverk for bedre tider er bra.

Psykologiske aspekter

Enten sykdommen kommer snikende eller har en klart definerbar debut, vil den ramme midt i et livsløp som går sin gang, med eller uten større og mindre personlige, sosiale og økonomiske problemer. Noen av livets hendelser er helt utenfor personlig kontroll, mens andre innebærer valgsituasjoner som kan være ubehagelige. I begge tilfelle vil egne mestringsstrategier og andres medvirkning kunne spille viktige roller, og dette krever både evne til problemløsning og kommunikasjon. Når denne sykdommen rammer, forandres problemhierarkiet i vesentlig grad, enten sykdommen rammer lett eller hardt. For en utenforstående

kan dette være vanskelig å få øye på, særlig i startfasen av sykdommen før utmattelsen, som forsterkes ved aktivitet, eventuelt har tatt helt overhånd.

I begynnelsen av sykdommen, enten den kommer snikende eller akutt, vil utmattelsen ofte ikke vise seg så tydelig fordi den syke forsøker å kompensere. Etter hvert kommer det en økning ikke bare i intensiteten i utmattelsen, men også i de øvrige symptomene, og en viss grad av resignasjon inntreffer. Likevel vil alle forsøk på å få den syke til å prøve litt til lykkes til en viss grad, inntil omgivelsene og den syke selv skjønner at dette ikke er farbar vei. Etter utredning på sykehus er pasientene ofte enda mer preget av sykdommen enn før innleggelsen, fordi et sykehusopphold i seg selv er krevende.

Den første tiden vil det kunne komme en tilsynelatende bedring som følge av at den syke lærer å håndtere symptomene og beregne kreftene. Men fortsatt vil simultankapasiteten som regel være hardt rammet, slik at fysisk deltagelse går på bekostning av mental deltagelse og omvendt. Dette merker den syke bedre enn omgivelsene til å begynne med, men nettopp fordi simultankapasiteten er rammet, vil den syke ikke komme på å meddele dette midt i strevet med å kompensere.

Bedring kan sees på to måter. Den ene innebærer en økning i varigheten av en fysisk eller mental aktivitet uten at det kommer tilbakeslag i form av økning i symptomintensiteten, en økning som kan komme umiddelbart eller etter flere dager. Den andre innebærer en økning i simultankapasiteten som kan gå på bekostning av den tiden en aktivitet kan bedrives, men er likevel et sikkert tegn på bedring hvis simultankapasitet over tid kan opprettholdes og forenes med økning i aktivitetsnivået - uten tilbakeslag. Denne utviklingen skjer spontant og kan ikke manipuleres frem gjennom premiering av økning i tiden den syke kan

holde på med en aktivitet. Bedringen er i seg selv en stor belønning og virker i seg selv motiverende for å fortsette energiøkonomisering, med hvilepauser mellom økter med overveiende fysisk eller overveiende mental aktivitet.

Psykiske eller sosiale problemer som opptok den syke eller virket begrensende på livsutfoldelsen før sykdommen inntraff, kan komme i bakgrunnen eller få sin midlertidige løsning ved at den syke ikke lenger deltar i "livet" som før. Dette må ikke forveksles med at et tilsynelatende uløselig problem i seg selv er sykdomsutløsende eller medvirkende til å utløse sykdommen. Dette vet vi ingen ting om, men sannsynligheten for en slik mekanisme er tvilsom av flere grunner:

For det første kan sykdommen ramme epidemisk. For det andre kan den ramme helt friske personer med full styrke som direkte følge av en infeksjon uten at et forlenget sykdomsforløp skulle kunne sies å gi noen gevinst i form av at den syke unnslipper et psykologisk dilemma. For det tredje blir den syke i flertallet av tilfellene betydelig friskere uten at problemet blir løst eller forandret, eller problemet blir løst uten at den syke blir noe friskere av den grunn.

Psykologiske eller sosiale problemer kan likevel stresse den syke, selv om behovshierarkiet automatisk tilsier at slike vanskeligheter havner et godt stykke nede på rangstigen. Først kommer behovet for mat, vann, renhold, hvile og kampen mot symptomene, som terroriserer den syke innenfra. Den syke mangler ofte mental kapasitet til å forfølge en tankerekke, og den problemløsende evnen kan bli sterkt redusert. Det samme gjelder evnen til kommunikasjon og evnen til å treffe valg. Samtidig vil minnene og impulser fra livet utenfor kunne slå inn i glimt og gi opphav til følelsesmessige svingninger og perioder med motløshet. Store uløste psykologiske problemer som ligger og venter, kan tenkes å kollidere med lengselen etter å bli kvitt symptomene fordi de minner om ventende krav.

Det er viktig å imøtekomme pasientens behov for å bearbeide slike eventuelle problemområder etter hvert som kreftene tillater det. Den syke har både behov for informasjon og en opplevelse av selv å delta i sitt eget liv. Balansegangen mellom å få dette til og samtidig skjerme den syke mot unødige sansebelastninger når denne er overømfintlig for lyd og tale, ikke kan lese selv og enten har stemmeproblemer eller problemer med å finne ord, er svært krevende og forutsetter nær kjennskap til hvordan den syke reagerer på slike impulser. Nærstående personer kommer på denne måten tett på den syke, og mange mødre har opplevd å få en ekstra god kontakt gjennom sykdommen. For noen innebærer sykdommen også en modningsprosess som kan vise seg senere.

Det er likeledes viktig å avdramatisere farene ved at nære personer går inn ved den sykes side også på denne måten, men med det in mente at den syke må beholde størst mulig grad av valgfrihet både under sykdommen og senere. Foreldre flest forstår dette.

Psykologiske eller sosiale problemer som forutsetter at den syke selv er til stede for at de skal kunne finne sin løsning, eller i det minste mestres, vil være der når den syke vender tilbake med økende deltagelse i livet som går sin gang. Den syke må da i tillegg orientere seg i de forandringene som har skjedd i omgivelsene i den tiden sykdommen stjal. Venner blir eldre, omgrupperes, flytter og forandrer seg, og nye kommer til. Særlig i puberteten kan forandringene være overveldende i tillegg til at mange da skifter skole. Slike omstillinger er mentalt krevende og må innkalkuleres i det regnestykket som må foretas før den syke vender tilbake til skolemiljøet. Den syke kan ha hatt vonde opplevelser i den første tiden med sykdom før sykdommen ble diagnostisert, både med lærere og jevnaldrende.

Sykdommen kan føre til store forandringer i utseende og særlig i vekt, ofte med

vektøkning som følge av fysisk inaktivitet og god matlyst i en periode der barnet jo vokser. Manglende kontroll på følelsesutbrudd kan også være et problem for noen. Alternativt kan en aggressiv væremåte og benektning av symptomene prege den unge som stuper ut i skole og et sosialt liv etter lang tids fravær fra jevnaldningskontakt (Appendix 1).

Sykdommen medfører hos enkelte barn en nedsatt evne til å meddele egne behov, og egne behov kan svinge fra dag til dag, time til time. Dette gjelder alt fra spesielle behov i matveien til evnen til å motta berøring, tolerere sanseinntrykk eller delta i "diskusjoner". Omgivelsene må da ta noen initiativ og komme med forslag, og i det hele forholde seg aktive uten å presse den syke. Forslag må meddeles uten at det ligger noen krav til den syke om å svare eller være interessert, og med et tilbud om at den syke kan svare om en time eller neste dag. Dette gjelder alt fra dagligdagse avgjørelser som den syke kan ha glede av å delta i og å påvirke, til de langsiktige og større problemer som trenger å bli "diskutert".

Det at den syke ikke kan delta i diskusjonen på vanlige betingelser, behøver ikke å bety en avskjæring. Men man kan ikke diskutere med en ME-pasient uten å ta hensyn til at den syke ofte kun kan håndtere ett aspekt, én valgmulighet eller ta imot én informasjon ad gangen. Den ekstra tiden dette tar, er likevel vel verdt det for alle parter og blir en enorm fordel for den syke senere, både for selvtilliten og for følelsen av å ikke ha gått glipp av alt som skjer i mellomtiden.

Sosialt nettverk

Evnen til å opptre aldersadekvat er ikke alltid til stede. Det er dessuten utrolig slitsomt å vaske håret og å skifte klær. Å måtte hive folk ut "på klokka", virker demotiverende for jevnaldningskontakt. Det finnes ingen lett vei ut av dette, og

betydningen av å opprettholde et sosialt liv for enhver pris er velment, men misforstått når den syke ikke egentlig orker eller har utbytte av det.

Den avhengigheten som oppstår i forhold til foreldrene, kan lett misforstås og se ut som en usunn symbiose. Frykten for symbiosens ugunstige virkning på sykdomsforløpet er sterkt overdrevet. Slike påstander må avvises som spekulative, og bunner i en manglende forståelse av sykdommens natur. Barn og ungdom som er rammet trenger mye hvile fra sykdommens begynnelse, og vil nødvendigvis i tillegg til hjelp og avlastning kreve meget tett oppfølging fra foreldre i lang tid. Denne avhengigheten er deres egen største frustrasjon når de kommer i puberteten, og de tradisjonelle tenåringskonflikter blir naturlig nok ikke helt etter oppskriften.

Etter hvert som tilstanden bedres, vil aksjonsradius øke. Da dukker også nye spørsmål opp med hensyn til hva som er begrensninger som skyldes sykdommen, og hva som er latskap eller uvaner.

Det er lett å komme under press både fra omgivelsene og sin egen vanetenkning med hensyn til behovet for å drive god barneoppdragelse og sosialisering. Sykdommen selv setter begrensninger som ingen god oppdragelse kan overvinne. Den syke må tillates mer spillerom enn andre barn og unge på samme alder så lenge det ikke fører til aktiviteter som virker skadelig på sykdomsforløpet.

Konflikter og konfliktløsning

Ingen tenåring er lett å få til å leve et helt ut sunt og regelmessig liv. Det er likevel nødvendig med en fortløpende dialog med hensyn til de forholdsregler sykdommen krever, slik at tilliten mellom foreldre og barn opprettholdes.

Foreldrene på sin side må være ærlige med hensyn til sine egne behov etter hvert som sykdommen tillater barnet en viss valgfrihet i hverdagen. Disse ungdommene vil føle at de har mye å ta igjen samtidig som de er opptatt med å mestre det som måtte være av restsymptomer. En god dialog krever at man til enhver tid legger til grunn at sykdommen stiller spesielle krav til *alle* i familien.

Det ser ut til at et høyt fysisk og sosialt aktivitetsnivå i enkelte tilfelle kan gå på bekostning av den sykes kapasitet til samtidig å mestre mer kompliserte mentale prosesser som angår moralske spørsmål, innlevelse og medfølelse. Dette kan man se på som en senvirkning av sykdommen, selv om slitenhet ikke lenger er et symptom (Se Appendix 1). Det er lett å glemme at gjenopptagelse av et sosialt liv blir som å hoppe på en karusell i fart, og når man vet hva en omstilling krever av pasienter i dårlig fase, forstår man at det må tas høyde for denne effekten.

Når en ME-pasient som ikke lenger har utmattelse som symptom, og derfor ikke kan bruke utmattelse som rettesnor, overdriver sitt aktivitetsnivå eller dyrker for mange aktiviteter eller kontakter samtidig, vil restsymptomer altså kunne komme til syne gjennom redusert kapasitet i forhold til mentalt krevende oppgaver der langtidsplanlegging eller temaer som krever integrering av ulike aspekter som angår moral, respekt og toleranse, er involvert. En generell regulering av aktivitetsnivået vil forholdsvis raskt vise om løgnaktighet, løftebrudd og unnlattelsessynder er uttrykk for sykdomsaktivitet eller ren og skjær pubertetskultur. Utglidning i håndskriften kan også gi en pekepinn om hvor pasienten står, og kan observeres av pasienten selv som en objektiv rettesnor.

Det at man kan få noe godt ut av den ekstra tiden foreldre og barn må tilbringe sammen, må ikke forveksles med at sykdommen gir en gevinst som bidrar til å

oppretholde symptomene. Denne sykdommen tar det lang tid å arbeide seg ut av, hvordan men enn snur og vender på det.

Skole hjemme

Skolegang kan komme inn som en strukturerende aktivitet, et pust utenfra i en ellers avstengt verden. Det fordrer at læreren først og fremst er opptatt av å bevare pasientens spontane lyst til læring og lar pensum være pensum. At læreren forstår sykdommens natur og sin egen rolle, er helt vesentlig for at ikke skolegangen skal bli en aktivitet som undergraver sykdommens iboende spontane tendens til bedring over tid. Undervisningen må foregå helt og holdent på pasientens premisser. Dette må læreren delvis selv kunne "lese" av responsen. Det må ikke forventes at pasienten selv sier i fra. Sannsynligvis er dét det siste som skjer.

Når disse pasientene sier "Jeg er sliten", må dette respekteres øyeblikkelig. Ser man at pasienten er sliten, er det best å avslutte. Aller best er det å avslutte *før* man kommer så langt, gjerne med en avtale om hva som blir neste tema. Den syke har et stort behov for å vite hva som skal skje, uten å orke å spørre om det. Undervisning bør gis før mat. ME-pasienter er ofte ekstra slitne etter å ha spist.

En undervisningstime kan til å begynne med deles i to med fem minutter undervisning, tjue minutter pause (evt med annen avledende aktivitet) og så igjen fem minutter undervisning (evt etterfulgt av mat). Etter hvert bygger man på hvis kreftene tillater det, og sjekker hva som går inn/huskes av lærestoff. Enkle, hobbypregede aktiviteter kan være mer motiverende til å begynne med og en avveksling dersom pasienten orker å sitte opp og gjøre noe med hendene.

Mange orker ikke å lese selv. Det å notere vil kunne øke mottageligheten over øret samtidig som det regulerer tempoet i undervisningen. Det går også an å se en video sammen og bruke den som utgangspunkt for en skriveoppgave senere.

Rent praktisk i forhold til skolegang, gjelder at all aktivitet skal legges opp etter pasientens toleranse for å motta undervisning og/eller være i et skolemiljø, og man må akseptere at det kan ta måneder og år før dette kan bli aktuelt.

Særlig hvis pasienten er i fremgang skal man være ytterst forsiktig med å innføre nye belastninger den syke selv ikke har kontroll over. Det er bedre å vente til den syke har stabilisert seg på et nivå der toleransen for mental og fysisk belastning er kjent og en eventuell reaksjon ikke lenger kan registreres. Den anbefalte fremgangsmåten ved gjenopptakelse av skolegang er uansett å skreddersy et opplegg med økende deltagelse etter hvert som kreftene tillater det - *uten at det kommer økning i symptomene.*

Fleksible ordninger med undervisning i rolige omgivelser på skolen eller hjemme, eventuelt et rom der den syke kan trekke seg tilbake på skolen, kan være aktuelle tiltak. Dobbel sett bøker er en selvfølge, og noen trenger transport. Hensynet til behovet for å opprettholde et sosialt nettverk for en som har vært syk lenge, kan imøtekommes ved at skolen legger pasientens undervisning til timen før og/eller etter et langt friminutt.

Læreren må være åpen for at alt som virker rart og uvanlig kan skyldes sykdommen. Ofte vil de kunne få bekreftet at samme fenomen gjør seg gjeldende hos andre ME-barn. Ved å studere et ME-barn over tid, vil en god lærer også kunne få øynene opp for noen pedagogiske prinsipper av mer generell karakter.

Søvnforstyrrelser

Svært mange ME-pasienter har søvnforstyrrelser. Behovet for søvn kan være sterkt økt i perioder uten at pasienten blir uthvilt av å sove. Det kan være lurt å forsøke å holde døgnrytmen sånn noenlunde, men ikke slik at pasienten nektes søvn. Søvnforstyrrelser kan opptre med mareritt og forvirring. I de vanskeligste tilfellene får pasientene ikke sove hele natten og snur døgnet helt.

Søvnforstyrrelsene kan vedvare som restsymptom også etter at både den aktivitetsutløste utmattelsen og den subjektive slitenheten har gitt seg. Pasientene selv opplever at generell økning i sykdomsaktivitet som følge av overdreven aktivitet også gir økning i søvnforstyrrelsene, ikke omvendt.

Mange er opptatt av betydningen av søvnhygiene og de tilleggseffekter dårlig søvn kan ha ved sykdommen. Et slikt resonnement bygger på en oppfatning om betydningen av normal søvn for helsen. Men unormal søvn er ikke nødvendigvis et gode. En pasient som er sterkt plaget av mareritt, vil kunne få en psykisk uvilje mot sengen, en uvilje som bare dempes av en avtale om vekking midt på natten. En pause fra søvnen, som kan være slitsom på grunn av sterk uro, mareritt og perioder med svært høy puls, kan ha gunstig effekt på det subjektive velværet, og avtale med den syke om vekking er fullt forenlig med bedring i sykdommen.

Ofte er det vanskelig å komme i gang tidlig om morgenen, noe det bør tas hensyn til ved valg av undervisningstidspunkt når dette er aktuelt. Det kan ta lang tid før den syke er i stand til å snakke eller bevege seg etter søvn, spesielt om morgenen. Det at man får skole hjemme, kan imidlertid være med på å motivere til regulering av døgnrytmen. Dersom denne er snudd, må alle forandringer tilbake mot det normale foretas gradvis - toppen 10-15 minutter per dag.

Ved mareritt kan en ørliten dose antiepileptikum av typen Clonazepam (Rivotril) ha en god og umiddelbar effekt som objektivt kan avleses på antall oppvåkninger per natt i tillegg til den subjektive opplevelsen av forbedret søvnkvalitet. Som med all annen medikamentell behandling, starter man også her med en kvart tablett av laveste styrke og øker gradvis over flere kvelder. Motsatt ved avvenning, med en meget langsom nedtrapping over måneder, og først etter at symptomene er blitt tydelig avtagende.

Dysfunksjonelle trekk (funksjonsforstyrrelser) knyttet til atferd

Frykten for at disse barna skal utvikle seg til små tyranner, er sterkt overdrevet, men de kan fremby funksjonsforstyrrelser i atferd i varierende grad. De har ofte en nedsatt evne til å utsette behovstilfredsstillelse. Dette kan gi seg uttrykk på flere måter, ved at de bryter inn med sitt uten å ta de vanlige sosiale hensyn man forventer for alderen, eller de kan ha krav som de ikke har lett for å begrunne.

Dels henger dette antagelig sammen med at korttidsminnet kan være redusert slik at de er redde for å glemme eller "miste" det de skal til å si eller gjøre, dels er det slitsomt å holde oppe et mobilisert energinivå. Kanskje dekker heller ikke språket vi bruker til daglig de fenomenene de opplever - hindringer i utøvelse av dagligdagse gjøremål som friske ikke "ser" kan være vanskelige å bevisstgjøre seg og enda vanskeligere å formidle, omtrent som når en hørselshemmet ikke kan redegjøre for hva han eller hun ikke har hørt.

Samtidig med at de øvrige symptomene bedres, bedres også evnen til å ta hensyn til andre, og den syke blir gradvis mer selvhjulpent. Selv om man ikke kan la være å ta stilling til spørsmål som angår etikk og moral, må det ikke glemmes at slike spørsmål krever mental aktivitet med integrering av egne behov og evnen til å se

en annens synsvinkel. Silke problemområder kan det ikke forventes at den syke skal ha mental kapasitet til å gå inn i før nesten alle andre symptomer er opphørt. Dette kan medføre langvarige økte krav til alle i omgivelsene, og særlig til dem som er ansvarlige for oppdragelsen. Det er viktig at skolen informeres om de begrensningene sykdommen gir i så måte, og at dette ikke avfeies med at "alle" mer eller mindre møter slike problemer i puberteten.

Det gjelder å finne måter å markere sine synspunkter på uten å straffe den syke for de begrensninger sykdommen innebærer. Heller ikke denne balansegangen er spesielt enkel, og det kan være en fordel at "teamet" rundt den syke, altså oppdragere, lærere og andre er enige seg i mellom om hvordan dette best kan håndteres. Her må selvsagt individuelle hensyn legges til grunn.

Det er viktig i denne sammenheng å vise toleranse for de dysfunksjonelle trekkene ME-barn kan fremvise, men det er også viktig å holde eventuelle hyperaktive trekk under kontroll. Jojo-aktivitet er neppe et gode selv om det er lite klarlagt i hvilken grad det kan virke skadelig inn på tilfriskningen. Tilbakeslag og tilbakefall er ikke forenlig med samtidig fremgang, selv om fremgang over tid kan finne sted.

Dagbok (eller logg) kan være et godt hjelpemiddel til å føre kontroll med aktivitetsnivået, men ikke vent at pasienten selv skal orke å føre den. De pårørendes rett til å gå inn og bremse, selv når barnet selv i øyeblikket ikke forstår nødvendigheten av dette, må noen ganger forhandles frem ut fra dagboknotatene.

Behovet for fysisk kontakt kan også komme til uttrykk på ikke helt aldersadekvate måter. Det går an å snakke om det. Fornuften er intakt. Den syke

tåler å høre av pårørende og andre at disse også trenger tid til å venne seg til og forstå overraskende reaksjoner og utspill. Ofte er det et problem for de pårørende, og ikke bare for pasienten, at den syke kan ha sterkt nedsatt toleranse for berøring.

Løgnaktighet hos tidligere ærlige barn er nevnt som et trekk ved denne tilstanden i ett av kriteriesettene for barn (se Appendix. 1). "Facil lying" innebærer at løgn brukes for å komme enkelt ut av en (ubehagelig) situasjon. Benektning av aktiviteter som åpenbart har funnet sted, forekommer også. Sosial autisme, eller at den nedsatte evnen til å verbalisere forsterkes under psykisk press, kan også gjøre seg gjeldende og føre til at pasienten ikke orker å forklare symptomene for en lege eller sykepleier som i utgangspunktet er uforstående. Utmattelse vekslende med en slags hyperintens væremåte er observert av mange foreldre.

Det er ikke å undres over at en sykdom som kan gi mange forstyrrelser i kroppslige og sentralnervøst styrte prosesser, også rammer mentale funksjoner på en måte som har fellestrekk med andre atferdsforstyrrelser - som også krever tilrettelegging og ellers er lite tilgjengelige for terapi. Disse trekkene er godt kjent blant foreldre, men lite omtalt i litteraturen.

Her i Norge er legestanden kommet et stykke på vei med å godta at visse atferdsforstyrrelser hos barn er forårsaket av funksjonsforstyrrelser i hjernen. Ca. halvparten av disse får problemene med seg inn i voksne alder. I mange land er dette fortsatt fremdeles et spørsmål om riktig barneoppdragelse. Her hjemme kan vi trekke frem parallellen uten risiko for tilleggsbeskyldninger, men i andre land, som i USA, er man forsiktige med å trekke frem denne kunnskapen av frykt for å utløse nye skred av anklager mot foreldre til unge ME-pasienter.

Sluttord

Denne pasientgruppen lever med en motstand i tilværelsen som er vanskelig å fatte. Det gamle ord: Med ondt skal ondt fordrives, gjelder ikke her. Denne sykdommen må tas med det gode - og en stor porsjon tålmodighet attåt.

Rettesnoren er alltid å få en så stabil situasjon som mulig og forsøke å unngå tilbakefall. I fravær av aktiv behandling er dette krevende nok, både for pasienten og familien for øvrig.

Humor er et godt hjelpemiddel i omgangen med ME/CFS-pasienter. Men altså, måtehold i alt.

Lykke til!

Takk til Norges ME-forening, spesielt Ellen Piro, for uvurderlig hjelp og støtte.

Følgende utenlandske barneleger har villig øst av sine erfaringer, og jeg skylder dem stor takk: David Bell, USA, Alan Franklin og Nigel Speight, England

Appendix I

Sykdommen kan opptre sporadisk (som enkelttilfeller), i klynger eller i epidemier, og i noen tilfelle sees en familiær forekomst. Kriteriene for sykdommen har flere ganger vært endret i forbindelse med ulike epidemier og av forskjellige forskergrupper.

A.L. Wallis var den første som beskrev sykdommen systematisk hos barn. Hans kriterier fra 1955 for voksne supplert med variasjoner hos barn etter en epidemi i Cumberland, er gjengitt i min oversettelse nedenfor:

Wallis' beskrivende definisjon for voksne 1955

- 1) En systemsykdom med relativt lav feber eller subnormale temperaturer.
- 2) Uttalt muskulær trettbarhet
- 3) Mentale forandringer med nedsatt hukommelse, humørsvingninger eller -endringer, søvnforstyrrelser, irritabilitet eller depresjon.
- 4) Sykdomsaktivitet i det vegetative nervesystem med påfølgende økt hjerneaktivitet ved stillingsforandring fra liggende til stående, kalde hender og føtter, episodisk svetting eller uttalt blekhet, langsom pupillereaksjon, endring i tarmfunksjon og hyppig vannlating, muligens forårsaket av en skade i hypothalamus (dypere lag av hjernen).

Wallis' variasjon observert hos barn

- 1) Depresjon: Opptrådte ofte med gråtetendenser og viste seg tidlig. I fire tilfelle så uttalt at innleggelse til psykiatrisk behandling var indisert.
- 2) Tap av energi: Opptrådte hos alle unntatt i de mildeste tilfellene og var ofte varig.
- 3) Nedsatt hastighet i tankeprosesser: Arbeidsoppgaver som krevde abstrakt tankegang var vanskelige å gjennomføre hos alle med langvarige sykdomsforløp eller tilbakefall. "Serial seven test" gikk dårlig, ofte med feil, ofte bra til å begynne med og deretter synkende prestasjonsnivå.
- 4) Nedsatt tenkeevne: Dette var et vanlig forekommende trekk, og innholdet i artikler eller ukeblad som var blitt lest bare noen minutter tidligere kunne ikke erindres.
- 5) Nedsatt korttidshukommelse: Arbeidsoppgaver som skulle utføres eller innkjøp som skulle gjøres måtte skrives opp for å være sikker på at de ikke ble glemte.
- 6) Snuing av døgnrytme var vanlig i kombinasjon med mareritt hos barn. Hallusinasjoner ved oppvåkning opptrådte i 6 tilfelle.

7) Atferdsforstyrrelser: Raserianfall var hyppig forekommende blant små barn. Hos eldre barn var manglende sosial interesse og nedsatt oppmerksomhet og tiltakslyst vanlig når de vendte tilbake til skolen. Hvis de ble irettesatt, hadde barna en tendens til å gråte.

Vedvarende trekk hos barn:

- 1) Sengevæting
- 2) Ulydighet hjemme og på skolen
- 3) Umotiverte aggresjonshandlinger
- 4) Løgnaktighet hos ellers ærlige barn
- 5) Raske humørsvingninger

Ti kriterier for barn er presentert av Behan og Behan i the CRC Reviews i 1985:

(gjelder ved infeksjonsutløst sykdom - Postviralt mønster) (min oversettelse):

- 1) De frembyr engstelse (angst?) og påtagelig avhengighet
- 2) De frembyr motstand mot å gå på skolen
- 3) De viser manglende interesse for å leke med andre barn
- 4) De er utmattede
- 5) Søvn mønsteret er forstyrret
- 6) Mareritt og irritabilitet er vanlig
- 7) De kan ha betydelig vekttap
- 8) I noen tilfelle er tapet av krefter så stort at barnet blir henvist til rullestol i månedsvis.
- 9) Nesten alle barn som rammes diagnostiseres først som hysterikere, depressive eller det er "overengasjerte foreldre".
- 10) Når de har vært tvunget til å gå på skole og delta i fysisk aktivitet, har dette vært ledsaget av katastrofal forverring i det kliniske bildet med ekstrem utmattelse og svekkelse til følge.

The National Task Force on CFS/PVFS/ME (1994) (min oversettelse):

Hovedtrekk

Fysisk eller mental tretthet med forlenget restitusjonstid. Denne kan etterfølge enten fysisk eller mental belastning som er triviell sammenliknet med det pasienten hadde kapasitet til før sykdommen inntraff.

Svingninger i symptomintensiteten fra dag til dag eller i løpet av dagen.

Andre symptomer

Mange av de følgende symptomer er uspesifikke, men typiske symptomer ved CFS/ME er:

1. Symptomene forverres ved fysisk eller mental overbelastning
2. Nesten fullstendig alkoholintoleranse
3. God motivasjon, selvfølelse og livslyst sammenliknet med den apati og ugladhet som er typisk for depressiv sykdom
4. Følelsesmessig labilitet har tendens til å samvariere med andre tegn til sykdomsaktivitet

Muskulære symptomer

Muskelsmerter - (uten annen påvisbar årsak), muskelsvakhet og/eller kramper. Disse symptomene kan etterfølge anstrengelse og kan inntre opptil 72 timer etter belastning og vedvare i flere dager.

Vegetative dysfunksjoner

Søvnforstyrrelse - vanligvis økt søvnbehov i tidlige stadier, etterfulgt av brutt søvnmønster. Søvnkvaliteten er dårlig.

Appetitt/vektendring, ofte forbundet med vedvarende kvalme

Lette tarmforstyrrelser -f. eks diaré, forstoppelse, luft

Ustabil blodsirkulasjon, ekstrem blekhet

Lavt blodtrykk i oppreist stilling

Hjertebank og andpustenhet

Forstyrret temperaturregulering og utilbørlig svetting

Forstyrrelser i vannlatingen

Tåkesyn

Funksjonsforstyrrelser i sentralnervesystemet

Nedsatt hukommelse og konsentrasjonsvansker

Innlæringsvansker, spesielt hos barn

Følelsesmessige svingninger

Nedtrykt sinnsstemning - men fravær av symptomer på egentlig depresjon som skyldfølelse eller selvmordstanker

Engstelse, irritabilitet, enkelte personlighetsforandringer

Overømfintlighet for f.eks. lys, lyd eller berøring

Forstyrrete sanseopplevelser, f. eks nummenhet, øresus, abnorme smerteopplevelser, forandret smak eller lukt

Problemer med å uttrykke seg verbalt

Forstyrret balanse

Anfallsvis kollaps og/eller skjelvninger

Uttalt, vedvarende hodepine som ikke lar seg behandle med smertestillende preparater.

Immunologiske symptomer

Sår hals

Forstørrede og/eller smertefulle lymfeknuter på halsen

Episodevis lavgradig feber

Sykdomsfølelse

Leddsmarter/leddbetennelser

Diverse trekk

Nedsatt toleranse for antidepressiva/andre medikamenter

Mulig matintoleranse

Mulig intoleranse overfor flyktige kjemikalier, herunder kosmetika

Fysiske avvik som kan styrke diagnosen, men om de mangler, utelukkes ikke CFS/ME:

Vedvarende eller tilbakevendende tørr svelgbetennelse; ømme eller forstørrede lymfeknuter på halsen. Lavgradig feber kan ledsage begge

Ømhet i muskulatur med svært ømfintlige punkter. Disse kan utpalperes med fingertuppene

Svakhet i bevegelsesstyrende muskelgrupper. Svakheten kan være enkeltsidig.

Forstyrret balanse

Årsaker til tilbakefall

Karakteristisk for denne sykdommen er et syklisk (egentlig svingende, red anm.) forløp med tilbakefall og bedring. Visse faktorer kan forårsake tilbakefall eller forverrelse av symptomene:

Overdreven aktivitet (Fysisk eller mental aktivitet som føles anstrengende)

Alkohol

Nye/andre, forbigående infeksjoner

Vaksiner

Psykososialt stress

Kirurgiske inngrep eller skader

Bedøvelse, total- eller lokal

David Lewis' scoring system (1994) (min oversettelse):Fatigue ("Utmattelse")

For å bekrefte diagnosen "fatigue" må det første symptomet nødvendigvis være til stede og være ledsaget av to av de øvrige fire symptomene nedenfor:

1. Fysisk utmattelse som inntreffer før det er gått 12 timer etter en minimal anstrengelse og som det tar 24-72 timer å komme seg etter.
2. En følelse av utmattelse uten ledsagende motivasjonssvikt
3. Oppvåkning etter en natts søvn med en følelse av utmattelse
4. Utmattelse i følge med uvelfølelse
5. Tretthet eller utmattelse forsterket gjennom en hvilken som helst ny infeksjonsepisode, som en banal forkjølelse, sår hals eller liknende.

Diagnose CFS/ME:

En score på 12 eller flere punkter må oppnås for å kunne stille diagnosen og betinger tilstedeværelse av utmattelse/fatigue slik det er definert over

	Poeng
Abnorm utmattelse	5
Akutt start med febersykdom og/eller lymfeknuteforstørrelse	2
Muskelsmerter eller ømhet	2
Uttalt hodepine som bare delvis lindres av smertestillende medikamenter	2
Sirkulasjonsforstyrrelser - en endring fra normaltstanden	1
Knappenåler, følelse av å bli berørt, muskelrykninger, langvarig hikke, perifer nerverlammelse eller svakhet, svimmelhet eller ørhet.	1 hver (maks2)
Forstyrret hukommelse, konsentrasjon, evne til å finne vanlige ord	1 hver (maks 2)
Vedvarende forstyrret søvn, dvs. en endring fra normaltstanden	1
Tåkesyn eller vanskeligheter med å lese mer enn i 10 minutter pga smerter i øynene, endret følsomhet for lys, endret følsomhet for lyd	1 hver (maks2)

Uttalte bryst, eller magesmerter mesteparten av dagen i minst 1 måned	1
Vedvarende forandring i avføringsrutiner sammenliknet med normalt	1
Mer trettende å stå stille enn å gå	1

Forekomst av symptomer hos Alan Franklins 54 pasienter i alderen 5-20

Unormal tretthet, utmattelse, fatigue	98%
Konsentrasjonsproblemer	80%
Hodepine (Vedvarende og trosser smertestillende medikamenter)	78%
Endret søvnmønster	76%
Tilbakevendende (ikke-bakteriell) sår hals	68%
Har vondt føler seg "dårlig tvers igjennom"	65%
Problemer med å lese	60%
Appetittløshet, kvalme	59%
Magesmerter	55%
Smerter i leddnær muskulatur og/eller ryggmerter	52%

Legg merke til at Alan Franklin kun registrerer lesevansker, mens David Lewis angir at leseproblemene skal skyldes tåkesyn eller øyensmerter. Etter min erfaring kan lesevansker opptre uavhengig av andre øyesymptomer som tåkesyn eller lysskyhet og synes da heller å skyldes en persepsjonssvikt enn forandringer i selve synssansen.

Appendix 2

Medisinering

Noen råd og erfaringer gjort av andre kan være verdt å ta med seg på veien, men det som følger nedenfor er ikke allment aksepterte terapiforslag og er ikke ment annet enn som tips.

Allment gjelder at alle legemidler og også naturpreparater skal innføres med forsiktighet og i små doser til å begynne med, ett og ett ad gangen.

For dem som har slitsomme avføringsøkter, er Idoform et reseptfritt preparat som inneholder bakteriekultur og som kan redusere antallet toalettbesøk per dag. I dette preparatet finnes også Johannesbrødkjernemel som sies å kunne ha gunstig effekt på noen typer søvnforstyrrelser.

Mange får skjellende eller flassende, eventuelt kløende hudlidelser som kan avhjelpes med Nattlysolje, et naturmiddel som må taes i lang tid i kombinasjon med omega 3 (tran eller tilsvarende). Middelet inneholder et nedbrytningsprodukt av en essensiell fettsyre som det antas at kroppen selv ikke bryter ned i tilstrekkelig grad (gammalinolensyre). Det hevdes også at preparatet, når det brukes over lang tid, har gunstig effekt på det kognitive apparat.

Kramper i leggmuskulaturen, ofte nattlige, avhjelpes umiddelbart av E-vitamintilskudd.

Kalde hender og føtter og ustabil blodsirkulasjon kan bedres ved inntak av Gingko Biloba. Det er i gang en multisenterundersøkelse med tanke på kartlegging av preparatets effekt på det kognitive apparat (tenkeevne mm.) Effekten er altså foreløpig ikke vitenskapelig dokumentert.

For smerter og søvnforstyrrelser anbefales ofte en liten dose med et trisyklisk antidepressivum, for eksempel 10 mg Sinequan. Det sies at CFS/ME-pasienter kan ha nedsatt toleranse for slike medikamenter, og 10 mg kan være for mye. Slik de gjør det etter David Bell's oppskrift, er da å starte med en mindre dose ved å dele kapselen, blande innholdet i en liten væskemengde (et par milliliter) og innta blandingen teskjevis. Dosen økes med en til to teskjeer per dag inntil pasienten blir snøvlete eller får en lett "hangover". Derfra kan man redusere dosen teskjevis til bivirkningene blir borte. Høyere dose bør pasienten da ikke ha.

Clonazepam kan, eventuelt i kombinasjon med Sinequan, avhjelpe søvnforstyrrelser ("mareritt"), men er sterkt vanedannende og hjelper bare mot visse typer søvnforstyrrelser.

Appendix 3

Det er utgitt en del litteratur om sykdommen. Forskjellige forfattere og medisinske miljøer forholder seg til ulike, ikke sammenlignbare kriterier og inkluderer dermed ulike tilstander i sine materialer. Forvirrende nok ser man hos forfattere som selv anvender CDC-kriteriene i sine arbeider, henvisninger til forskningsresultater og konklusjoner vedrørende sykdommens karakter og behandling som bygger på Oxfordkriteriene. Center for Disease Control (CDC)- og Londonkriteriene er de strengeste, mens Oxfordkriteriene kun krever langvarig utmattelse som hovedsymptom for å stille diagnosen, og dertil inkluderer diverse psykiatriske lidelser. Anbefalt litteratur her anvender CDC-kriteriene som er presentert av Fukuda et al. i 1994, Londonkriteriene eller tilsvarende kriterier med tilleggskriterier for barn utarbeidet av The National Task Force on CFS/ME for the National Health Services i England i 1994.

Appendix 4

Definisjoner av Chronic Fatigue Syndrome (CFS) utarbeidet av Centers for Disease Control (CDC) i USA (min oversettelse):

Holmesdefinisjonen (CDC, 1988) - forkortet

Hovedkriterier

Nytilkommet vedvarende eller tilbakevendende fatigue eller økt fatigability som medfører svekkelse av en person som ikke tidligere har hatt slike symptomer, ikke overvinnes ved sengeleie og som er alvorlig nok til gjennomsnittlig å redusere eller hindre daglige aktiviteter til under 50 % av pasientens tidligere aktivitetsnivå i minst seks måneder.

Bikriterier:

Sår hals, ømme lymfeknuter, generalisert muskelsvakhet, muskelsmerter, mer enn 24 timers utmattelse etter hverdagslige belastninger, generalisert hodepine av ny type, leddsmerter, nevropsykologiske forandringer som sanseforstyrrelser, konsentrasjonsproblemer, irritabilitet, forvirring, problemer med å tenke og depresjon, søvnforstyrrelser og et raskt innsettende sykdomsbilde i løpet av timer til dager.

Det er også angitt fysiske funn som feber, lymfeknutesvulst eller svelgbetennelse.

Fukudadefinisjonen (CDC, 1994) - forkortet

1. Klinisk evaluert, uforklart, vedvarende eller tilbakevendende kronisk utmattelse (fatigue) som er nyoppstått eller har en distinkt begynnelse (ikke livslang); ikke er resultat av pågående belastning (anstrengelse); ikke blir vesentlig bedret ved hvile; og som resulterer i betydelig reduksjon i tidligere yrkesmessig, utdannelsesmessig, sosialt eller personlig aktivitetsnivå.

2. Samtidig opptreden av fire eller mer av de følgende symptomer, som alle må ha vedvart eller vært tilbakevendende i løpet av minst seks måneder med sykdom og som ikke må ha forutgått utmattelsen: selvrapportert nedsatt korttidshukommelse eller konsentrasjonsevne alvorlig nok til å forårsake betydelig nedsettelse i tidligere yrkesmessig, utdannelsesmessig, sosialt eller personlig aktivitetsnivå; sår hals; ømme lymfeknuter på hals eller i aksille; muskelsmerter, smerter i multiple ledd uten ledsagende hevelse eller rubor; hodepine av ny type, nytt mønster eller alvorlighetsgrad; nedsatt søvnkvalitet; og sykdomsfølelse som varer i mer enn 24 timer etter belastning (anstrengelse).

Appendix 5

Observerbare forandringer som kan oppstå samtidig med eller i forløpet av ME:

Ansiktet

Vekslende rød og blek ansiktsfarge som plutselig kan gå over i lys grålig

Blekhet rundt nese og munn

Hevelse i ansikt (og rundt håndledd)

Ekstrem blekhet, evt. med skygger under øynene

Øynene

Vekslende tindrende og matte øyne

Røde øyne (ikkepurulent konjunktivitt)

Utvidete pupiller og forsinket pupillereaksjon i opptil 20 minutter etter anstrengelser som for eksempel toalettbesøk

Skjeling etter anstrengelser

Raske øyenbevegelser bak lukkede øyenlokk i våken tilstand

Nedhengende øyenlokk ved uttalte symptomer i hvile

Munn og svelg

Misfarget tunge (blåbrun)

Seigt spytt som kan trekkes ut til lange, tykke tråder

Periodevis sår rød hals

Ledd

Knuter under huden på innsiden av håndledd (langvarige, går spontant tilbake)

Lett hevelse av håndledd/underarmer (deigaktig babykonsistens)

Huden

Glovarm panne, periodevis iskalde hender

Skjellende, evt. blødende hodebunnseksem, bedres av Nattlysolje

Skjellende hudlidelser på armer og ben, bedres av Nattlysolje

En rødlig, velavgrenset, væskende, kløende hudforandring (likner, men er ikke herpes og kan behandles med steroidsalve) (obs! herpes må ikke behandles med steroidsalve)

Neglerotsbetennelser (holdes i sjakk med grønnsåpebad) (-)

Temperaturen

Normal eller lett forhøyet temperatur rektalt og samtidig nedsatt, opptil 1,5 grader C lavere under armen (ned mot 35 grader C under armen ved tilbakefall)

Manglende døgnvariasjon i temperatur rektalt

Observerbare funksjonsforstyrrelser

Uttalt og i tidlig fase illeluktende svette, særlig under søvn

Langvarige hikkeanfoll

Nestenbesvimelser etter varm dusj

Total utmattelse med nedsatt kraft i opptil 8 timer etter varme bad, evt. med utvidete pupiller/langsom pupillereaksjon

Betydelig nedsatt stemmekraft

Feil bruk av ord

Nedsatt korttidsminne

Nedsatt erindring om kjente begivenheter som for eksempel hvordan man feirer jul (-)

Nedsatt evne til å svare på spørsmål som innbefatter valg

Forsinkelse i evnen til å gjengi innholdet i en samtale eller en tekst

Nedsatt kraft og skriveevne, forandret håndskrift

Nedsatt bevegelighet av brystmuskulaturen ved vanlige pustebevegelser i våken tilstand

Hyppige, langvarige toalettbesøk ledsaget av utmattelse, bedret ved regelmessig inntak av Idoform

Anfallsliknende forverrelse i slitenhet med rullende øyenbevegelser og akutt, uttaft gråblek hudfarge ved visse lukter/lyder

Apraksi (eks: feil rekkefølge i en handling som å sette noe fra seg for å plukke noe annet opp)

Forsinket evne til å tolke synsinntrykk og hørselsinntrykk (bilkjøring provoserer, musikk blir meningsløs, telefonsamtaler går i stå)

Ekstrem skvettenhet (med store utslag av armer og ben) ved bevegelser i synsfeltet (-)

Nedsatt evne til å beregne avstand

Ustøhet

Usedvanlig stort inntak av kaldt vann (opp mot 10 liter per døgn)

Hyppig vannlating

Redusert mimikk

Symptomer under søvn

Ekstrem lydømfintlighet under søvn

Myoklonier (store ufrivillige bevegelser) under søvn

Pustestopp under søvn

Overflatisk respirasjon (åndedrettsbevegelser) under søvn

Gjentatte oppvåkninger med skrik og forvirring

Innsøvning etterfulgt av oppvåkning med skrik etter anstrengelser som toalettbesøk

Adferdsforandringer

Periodevis klenging på søsken

Manglende evne til å vise hensyn

Redusert evne til orientering i tid og rom som kan vise seg praktisk (stedsans, langtidsplanlegging/logistikk) og teoretisk i forhold til språk og geometri/aritmetikk (-)

Organisasjoner

Norges Myalgic Encephalomyelitis forening. Postadresse: Eiksveien 96 A. 1345 Østerås

Association of Youth with ME (AYME), Sunbow House, 5 Medland, Woughton Park, Milton Keynes, MK6 3BH, England. Tel/Fax: 01908 691635, e-mail: ayme@powernet.com

Litteratur (Se Appendix 3)

Norges Myalgic Encephalomyelitis forening. Informasjon. CDC-kriteriene og London-kriteriene (krav til diagnose) (norsk oversettelse). 1993.

Rapporter:

The National Task Force on CFS/PVFS/ME. Report 1994. Westcare, 155 Whiteladies Road. Clifton, Bristol

NHS Services for people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. The National Task force on CFS/ME. Report 1998. Westcare, 155 Whiteladies Road, Clifton, Bristol (Tel: 0117 923 9341/Fax. 0117 923 9347)

J Colby, A Franklin, A McIntyre, L Mitchell, J Moss, J Siner, N Speight. Children with ME. A report by an independent group of advisers. April 1999. Kan fåes ved henvendelse til: Dr A McIntyre, 5 Metford Place, Redland. Bristol BS6 7LE. UK. Tel/fax: 00-44-117 924 6216

Bøker og artikler som spesielt omhandler barn og unge:

BM Hyde. The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. The Nightingale Research Foundation 1992

J Moss. Somebody help ME. A self-help guide to young ME-sufferers and their carers. Sunbow books 1995 (Via AYME, Box 605. Milton Keynes)

A Franklin. How I manage chronic fatigue syndrome. Arch Dis Child 1998; 79:375-378

LR Krilov, M Fisher, SB Friedman et al. Course and outcome of Chronic Fatigue in Children and Adolescents. Pediatrics 1998; 102:360-366

The parents of child B. Phull K. The right to freedom of choice of medical treatment. Perspectives 1999; Feb 8-9

S Kreyberg. Et nærgående møte med kronisk utmattelsessyndrom. Tidsskr Nor Lægeforen 1999; 119: 2229-31

Definisjoner av Chronic Fatigue Syndrome- CFS

Holmes et al. Chronic Fatigue Syndrome: A Working Case Definition. Ann Intern Med. 1988; Vol. 108, Nr. 3: 387-389 ("CDC-definisjonen av CFS 1988")

K Fukuda, S Straus, I Hickie et al. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its treatment and study. Ann Intern Med 1994; 12: 953-959 ("CDC-definisjonen av CFS 1994")

MC Sharpe, LC Archard, JE Banatvala et al. A report - chronic fatigue syndrome: guidelines for research. J Royal Soc Med 1991; 84: 118-121 ("Oxforddefinisjonen av CFS")

For spesielt interesserte:

CJ Dickinson. Chronic fatigue syndrome - aetiological aspects. Eur J Clin Invest 1997; 27:257-267 (litteraturgjennomgang)

CP King, LA Jason, EL Frankenberry et al. Think inside the envelope. CFIDS Chronicle 1997

LV Scott. S Medbak, TG Dinan. Blunted adrenocorticotropin and cortisol responses to corticotropin-releasing hormone stimulation in chronic fatigue syndrome. Acta Psychiatr Scand 1998; 97:450-457

RJ Suhadolnik. DL Peterson. K Q'Brien et al. Biochemical Evidence for a Novel Low Molecular Weight 2-5A-Dependent RNase L in Chronic Fatigue Syndrome. J Interferon Cytokine Res 1997; 17:377-385

F De Lorenzo. J Hargreaves, VV Kakkar. Phosphate diabetes in patients with chronic fatigue syndrome. Postgrad Med 1998; 74:229-232

F De Lorenzo, J Hargreaves, VV Kakkar. Possible relationship between chronic fatigue and postural tachycardia syndromes. *Clinical Autonomic research* 1996; 6(5):2634

IH Vandvik, O Skjeldal. Konversjonsforstyrrelser hos barn og ungdom. En tverrfaglig tilnærming. *Tidsskr Nor Lægeforen* nr 12, 1994; 114: 1405-8

R Vallings. The Clinical and Scientific Basis of Chronic Fatigue Syndrome: From Myth Towards Management. International Meeting 11-13 Feb 1998. Sydney Australia (referat)

A Zeman. The conciousness of sight. *BMJ* 1998; 317:1696-7

GA Calvert, ET Bullmore, MJ, Brammer et al. Activation of Auditory Cortex During Silent Lipreading. *Science* 1997; 276:593":596.

R Glaser, J Kiecolt-Glaser. *Handbook of Human Stress and Immunity*. Academic Press, Inc. 1994

R Ursin. *Søvn. En lærebok om søvnfysiologi og søvn sykdommer*. Cappelen Akademiske Forlag as 1996.

KC Hyams. Developing case definitions for symptom-based conditions: the problem of specificity. *Epidemiol Rev* 1998; 20: 148-56

S Werner et al. Prolaktin - hormon med många effekter. *Läkartidningen* 1999; 96: 1171-1174

BA Waaler, K Toska. Fordøyelseskanalens store og vekslende behov for blodtilførsel. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1999; 119:664-666

JM Besson. The neurobiology of pain. *Lancet* 1999; 353: 1610-15