

Gradering av CFS/ME

I henhold til ICC-kriteriene fra 2011 kan CFS/ME graderes til mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig. De fleste pasientene er i gruppen mild og moderat ?????

Mild

- Aktivitetsnivå redusert med minst 50%.
- Mobil pasient, tar vare på seg selv
- Klarer personlig hygiene
- Klarer lett husarbeid
- Enkelte er i delvis jobb

Moderat

- Nedsatt mobilitet, for det meste husbundet.
- Begrenser alle typer daglige aktiviteter

- "Velge mellom dusjing eller frokost"

Alvorlig

- Ligger det meste av døgnet.
- Klarer bare helt enkle dagligdagse ting som å vaske ansikt og pusse tenner, gå på do.
- Alvorlige kognitive problemer
- Ofte avhengig av rullestol

Svært alvorlig

- Sengeliggende, som regel ikke i stand til daglig hygiene.
- Enkelte har problemer med matinntak.
- Overømfintlig for sanseintrykk

De fleste pasientene har sykdommen i mild eller moderat grad.



Foto: Nina K. Helvik Nordli

Enhetsnavn/avdeling

Klinikk

Besøksadresse:

Postadr:

Telefon:

Målgruppe:

Faglig ansvarlig:

Trykk:

Foto:

Dato:

Revidert:

Hva er CFS/ME?

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME
Oslo universitetssykehus



Hva er CFS/ME?

I dette heftet vil du finne informasjon om hva CFS/ME betyr, typiske symptomer ved tilstanden og hva som skal til for å stille diagnosen.

CFS står for Chronic Fatigue Syndrome (Kronisk utmattelsessyndrom) og ME står for Myalgic encephalomyelitis (Myalgisk encefalomyelitt). Myalgisk encefalopati brukes også. *Myalgi* betyr muskelsmerter, *encephalon* bety hjerne og *myelon* ryggmarg. *Itt* står for betennelse og *pati* betyr lidelse.. Begge navnene brukes nå gjerne sammen (CFS/ME).

Hva er CFS/ME?

CFS/ME er en tilstand som vi ikke sikkert vet årsaken til. Pasientgruppen er sammensatt, men pasientene har det til felles at de har en **langvarig, betydelig, og til tider invalidiserende utmattelse og karakteristiske tilleggssymptomer**. Utmattelsen forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse og lindres ikke som normalt av hvile. Forverrelsen kan være forsinket med timer eller mer, og restitusjonstiden er forlenget.

Tilleggsymptomer

Vanlige tilleggssymptomer er:

- Ikke-forfriskende **søvn**
- Smerter** (muskelsmerter, smerter i mange ledd, hodepine m.m.)
- Kognitive symptomer** (som svekket hukommelse, redusert konsentrasjonsevne, distraherbarhet, ordletingsproblemer...)
- Autonome forstyrrelser** (blodtrykksfall, hjertebank, svimmelhet, ortostatisk intoleranse)
- Overfølsomhet** for en eller flere typer sanseinntrykk (lyd, lys, smak, lukt, berøring)
- Parestesier, nedsatt balanse, klossethet, opplevelse av muskelsvakhhet
- Irritabel tarm syndrom, nummenhet, kvalme problemer med temperaturregulering, intoleranse for enkelte matvarer eller kjemikalier
- Sykdomsfølelse, feberfølelse, tilbakevendende sår hals og ømme lymfeknuter

Mange vil hevde at det som skiller CFS/ME fra andre utmattelsestilstander er **PEM (post-exertional malaise)**, dvs at alle symptomene (sykdomsfølelsen, utmattelsen, smertene) vil forverres etter en hver form for anstrengelse.



Foto: Nina K. Helvik Nordli

Diagnose

Før diagnosen stilles, er det viktig å utelukke andre årsaker til symptomene. Det finnes ingen biomarkører for sykdommen, så diagnosen stilles på bakgrunn av de symptomene pasienten har. I Helsedirektoratets veileder for CFS/ME er det beskrevet hvordan pasienter hvor CFS/ME er mistenkt skal utredes. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/396/IS-1944-Nasjonal-Veileder-CFS-ME-Hovedversjon.pdf>

Det er utviklet en rekke forskjellige diagnosesystem som vektlegger de forskjellige tilleggssymptomene litt forskjellig. Helsedirektoratet anbefaler at legen som stiller diagnosen bruker ett av to diagnosesystem: CDC 1994 ("Fukudakriteriene") eller "Canada-kriteriene" fra 2003.

Det finnes i dag ingen dokumentert behandling som kan kurere CFS/ME. Det finnes imidlertid behandlinger og strategier som kan lindre symptomene og bidra til mestring og bedring i pasientenes funksjon og livskvalitet.