

## 1. Mandat

Kvalitetsutvalget i Norsk Nevrologisk Forening er bedt om å foreslå retningslinjer for nevrologers rolle i håndtering av pasienter med *kronisk utmattelsessyndrom* (CFS - Chronic Fatigue Syndrome)

Kvalitetsutvalget har valgt å gi en beskrivelse av det vi oppfatter som dagens situasjon når det gjelder diagnosesetting, diagnostiske kriterier og trygderettigheter for denne sykdommen. Retningslinjene har blitt utarbeidet på bakgrunn av dette, samt mandat, vedlagte referanseliste, høring av forslaget i norske nevrologiske avdelinger og drøftinger i utvalget.

## 2. Bakgrunn

Det pågår diskusjon og forskning angående flere aspekter ved tilstanden.

### a. Navn på tilstanden

Ulike betegnelser brukes som myalgisk encefalopati (ME), myalgisk encefalomyelitt, nevrasteni, postviralt utmattelsessyndrom, benign myalgisk encefalomyelopati og kronisk utmattelsessyndrom (CFS).

ICD- 10 gir flere koder der kronisk tretthet kan klassifiseres:

#### **Sykdommer i nervesystemet**

G 93.3 Postviralt utmattelsessyndrom (Godartet myalgisk encefalomyelopati)

#### **Psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser**

F 48.0 Nevrasteni

Betydelige kulturelle variasjoner forekommer i presentasjonen av denne lidelsen, og det finnes to hovedtyper med betydelig overlapping. Ved den ene typen er det klager over økt tretthet etter psykiske anstrengelser, ofte forbundet med svekket arbeidsevne eller mestringsevne i daglige gjøremål. Den psykiske tretthetstilstanden blir vanligvis beskrevet som en ubehagelig inntregning av distraherende assosiasjoner eller minner, konsentrasjonsvansker og generell ineffektiv tenkeevne. Ved den andre hovedtypen ligger vekten på opplevelse av kroppslig eller fysisk svekkelse og utmatting etter den minste anstrengelse, ledsaget av verk eller smerter i musklene eller manglende evne til å slappe av. Ved begge tilstander er ubehagelige fysiske følelser vanlige: f. eks svimmelhet, tensjonshodepine og usikkerhetsfølelse (asteni).

Bekymring over redusert psykisk og fysisk velvære, irritabilitet, anhedoni og vekslende mindre grad av både depresjon og angst er vanlig. Søvn er ofte forstyrret i innsovningsfasen og i midtfasen, men hypersomni kan også være fremtredende.

#### **Faktorer med betydning for helsetilstanden**

Z 73.0 Utbrenthet. Tilstand av allmenn utmattelse

#### **Symptomer tegn kliniske funn laboratoriefunn**

R 53 Uvelhet og tretthet. Asteni, debilitet kronisk, nervøs, Generell fysisk svekkelse, sløvhet

### b. Trygderettigheter

**WHO** setter ikke kriterier for bruk av koden G 93.3.

**NAV** opererer med det mer omfattende begrepet kronisk utmattelsessyndrom som synonymt med ICD-10 koden G 93.3, også uten at det er påvist en forutgående infeksjon av betydning for sykdomsbildet. I sitt rundskriv fra oktober 2008 stiller NAV disse kravene til diagnostisk utredning og dokumentasjon av kronisk utmattelsessyndrom:

*Fastlege som er spesialist i allmennmedisin kan styre utredning og utarbeide dokumentasjon til NAV. Det vil som hovedregel være nødvendig med vurdering hos en spesialist i tillegg, der spesialitet er avhengig av sykdomsbildet til pasienten. Dersom kravet til vurdering hos annen spesialist skal fravikes, må dette begrunnes særlig. Vurdering av spesialist i tillegg til fastlege, vil bidra til å sikre diagnosen - som er en eksklusjonsdiagnose - gjennom tverrfaglige overveielser.*

*NAVs krav til diagnostikk av sykdommen baserer seg i hovedsak på retningslinjene i NICE clinical guideline 53:*

- *Sykdomsbilde må være typisk - med symptomvarighet over 4 mnd - med ekstrem utmattelse som ikke bedres ved hvile, samt ulike tilleggssymptomer*
  - *Annen alvorlig sykdom som årsak skal være ekskludert*
  - *Utredning skal inneholde et basissett av blodprøver (for å utelukke annen alvorlig sykdom).*
  - *Utredning hos annen spesialist, avhengig av fastlegens vurdering.*
- Spesialistutredning vil være avhengig av sykdomsbildet, og først og fremst være av nytte for å utelukke annen alvorlig sykdom.*

*For at personer med kronisk utmattelsessyndrom skal fylle de medisinske vilkårene for rett til uføreytelse må følgende krav være oppfylt:*

- *Legeerklæring fra fastlege/spesialist i allmennmedisin og som hovedregel fra en annen relevant spesialist i tillegg, med dokumentasjon av gjennomgått medisinsk utredning og behandling (eks. gradert trening, kognitiv terapi, mestringskurs).*
- *Grundig funksjonsvurdering og dokumentasjon på at sykdommen har ført til en funksjonsnedsettelse som har vart i minst 3 år uten sikker bedring.*
- *Det må dokumenteres at funksjonsevnen er vesentlig nedsatt på grunn av sykdomstilstanden og at inntektsevnen/arbeidsevnen er nedsatt med minst 50%.*

### c. Diagnostiske kriterier

Diagnosen kronisk utmattelsessyndrom baseres på symptomkriterier og eksklusjon av andre sykdommer. Det foreligger flere ulike sett av diagnostiske kriterier.

Kunnskapssenteret framhever i sin rapport Fukudakriteriene fra 1994 (Centers for Disease Control and Prevention) for forskningsformål (vedlegg 1) og sammenfatter de viktigste anbefalingene for klinisk diagnostikk basert på en revidert og forkortet versjon, *ME/CFS Guidelines – Management Guidelines for General Practitioners*, fra 2004 (vedlegg 2).

NAV viser til National Institute for Health and Clinical Excellence, England (NICE) og kliniske guidelines fra 2007 (vedlegg 3)

## 3. Kvalitetsutvalgets vurderinger

### Nomenklatur

Kvalitetsutvalget i Norsk nevrologisk forening synes sykdomsnavn som encefalopati og encefalomyelitt er uheldige ettersom det ikke er påvist inflammasjon i CNS eller funnet annen dokumentasjon for patologi i nervesystemet. **G 93.3 Kronisk utmattelsessyndrom** er den mest hensiktsmessige betegnelsen dersom de diagnostiske kriteriene er oppfylt. Av de diagnoser som er nevnt under 2 a vil det for nevrologer være aktuelt å forholde seg til denne diagnosen.

### Hvem skal henvises til nevrolog

Mange neurologiske sykdommer kan gi sykdomsbilder med innslag av fatigue/utmattelse. De fleste pasienter med kronisk fatigue av varighet > 6 måneder av bør derfor undersøkes av nevrolog for å utelukke aktuelle neurologiske differensialdiagnoser. Utredning av pasienter med ekstrem utmattelse bør skje raskt i form av poliklinisk konsultasjon eller dagbehandling. Utredning med spørsmål om alvorlig sykdom er ofte en påkjenning for pasienter. For pasienter med ekstrem utmattelse skal en ha respekt for at ventetid, lang sykehusinnleggelse og tid før man konkluderer kan være en særlig påkjenning.

### Hva bør gjøres før henvisning til nevrolog

Generell utredning med nødvendige laboratorieprøver, MR caput og funksjonsgradering vha skåringskjema (for eksempel Fatigue Severity Scale, FSS, vedlegg 4) bør foretas av fastlege før henvisning.

Vår oppfatning er at fastlegen er den rette til å stille diagnosen kronisk utmattelsessyndrom. Enkelte pasienter med denne diagnosen har åpenbart behov for trygdeytelser. Vi ser ikke at det er nødvendig at utelukkende nevrologer skal godkjenne dette. Fastlegen vil ofte være den som har best oversikt over hele situasjonen.

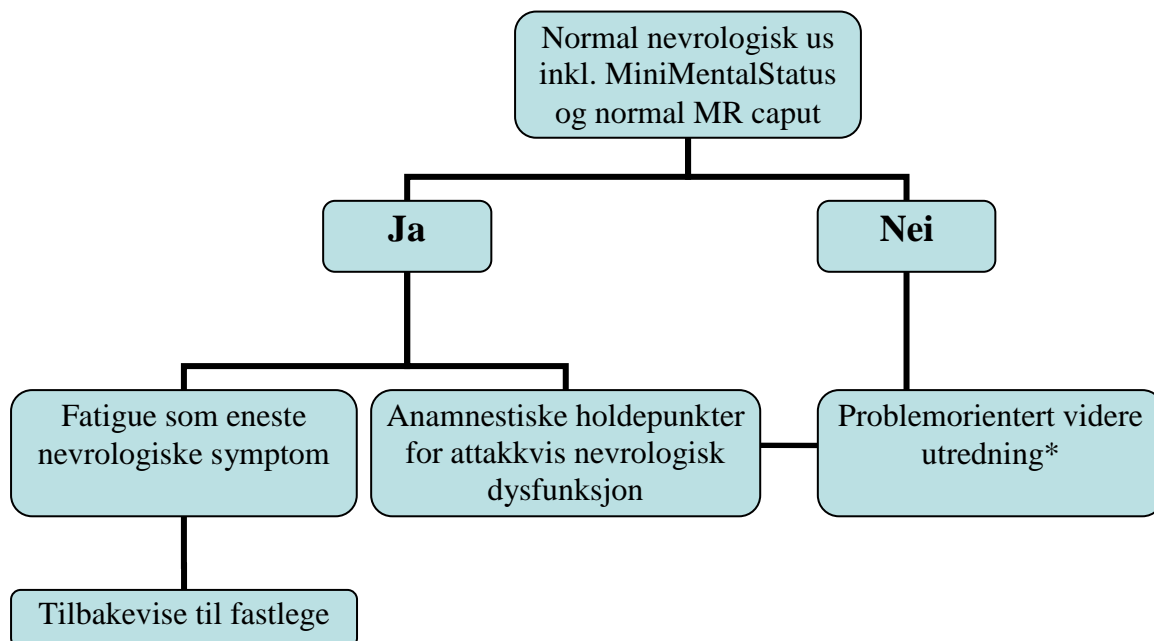
I mange tilfeller kan det være relevant at fastlege henviser til flere spesialister, som for eksempel psykiater og indremedisiner.

### Nevrologens rolle

Nevrologens rolle er først og fremst å utelukke neurologiske differensialdiagnoser.

Det er viktig at pasienten blir møtt med respekt og verdighet. Særlig kan det være viktig å få fram om det er noen spesiell neurologisk sykdom pasienten er redd for. Det er viktig å snakke fordomsfritt om tilstanden og informere om hva vi vet og hva vi ikke vet. Vi må legge vekt på at sykdommen hos de aller fleste har en godartet natur, at stimuli er nødvendig og at trening ikke er farlig.

### Nevrologisk utredningsalgoritme



**\*Supplerende undersøkelser som kan være aktuelle dersom anamnese og/eller funn ved klinisk neurologisk status gir spesielle mistanker:**

**Utvidede laboratorieprøver (blod/CSF)**

- infeksjon i nervesystemet: Borrelia, syfilis, HIV, TBE
- inflammatoriske sykdommer: ANA, RF, ACE, isoelektrisk fokusering, IgG index
- nevrologiske lidelser: CK, Acetylcholinreceptorantistoff, nevroantistoffer

**SPECT, EEG, ENG, EMG, PSG, MSLT**

Generelt gjelder at ved lav pretest sannsynlighet for sykdom vil de fleste positive prøver være falskt positive resultater og føre til forvirring og kronifisering. Dette betyr at en bør velge supplerende tester med omhu.

**Oppfølging**

Pasientene bør anbefales å ha en fast oppfølging i kommunehelsetjenesten, evt. med utarbeiding av individuell plan dersom kriteriene for dette fylles. Pasienter med kronisk utmattelsessyndrom er en heterogen gruppe, slik at ulike terapivalg kan være aktuelt. Kognitiv terapi og gradert trening har vist gode resultat for en gruppe pasienter med kronisk utmattelsessyndrom. Mestringskurs kan være nyttig for noen pasienter.

## Referanser (internettreferanser er fra november 2008)

Chaudhuri A, Behan PO. Fatigue in neurological disorders. *Lancet*. 2004 Mar 20;363(9413):978-88. Review.

Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med* 1994 Dec 15;121(12):953-9.

Lane TJ, Matthews DA, Manu P. The low yield of physical examinations and laboratory investigations of patients with chronic fatigue. *Am J Med Sci* 1990 May;299(5):313-8.

ME/CFS Guidelines – Management Guidelines for General Practitioners, Australia 2004  
<http://sacfs.asn.au/download/guidelines.pdf>

<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CFSMEConsultationFullVersion0906.pdf>

PrinsJB, van der Meer JW, Bleijenberg G. Chronic fatigue syndrome. *Lancet*. 2006 Jan 28;367(9507):346-55. Review  
Ridsdale L, Evans A, Jerrett W, Mandalia S, Osler K, Vora H. Patients with fatigue in general practice: a prospective study. *BMJ* 1993 Jul 10;307(6896):103-6.

Rapport fra Kunnskapscenteret Nr 9-2006 Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati(CFS/ME).  
<http://www.nokc.no/Publikasjoner/1021.cms>

Schwartz RB, Garada BM, Komaroff AL, Tice HM, Gleit M, Jolesz FA, et al. Detection of intracranial abnormalities in patients with chronic fatigue syndrome: comparison of MR imaging and SPECT. *AJR Am J Roentgenol* 1994 Apr;162(4):935-41.

Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati(CFS/ME). Utfordringer og tiltak. SHdir Mars 2007  
[http://www.shdir.no/publikasjoner/rapporter/sosial\\_\\_og\\_helsetjenester\\_til\\_pasienter\\_med\\_kronisk\\_utmattelsessyndrom\\_myalgisk\\_encefalopati\\_\\_cfs\\_me\\_\\_81874](http://www.shdir.no/publikasjoner/rapporter/sosial__og_helsetjenester_til_pasienter_med_kronisk_utmattelsessyndrom_myalgisk_encefalopati__cfs_me__81874)

Wyller VB. The chronic fatigue syndrome – an update. *Acta Neurol Scand. Suppl* 2007;187:7-14. Review.

## Vedlegg 1.

## 1. Fukuda-kriteriene for kronisk utmattelsessyndrom(CDC - 1994)

Fukuda K, Strauss SE, Hickie I et al. The chronic fatigue syndrome, a comprehensive approach to its definition and study. Ann Intern Med 1994; 121: 953 - 9.

**Hovedkriterier- alle skal være oppfylt**

- Medisinsk uforklarlig gjennomgripende utmattelse
- Minst seks måneders varighet
- Nyoppstått i forhold til tidligere
- Ikke relatert til pågående belastning
- Bedres ikke av hvile
- Medfører uttalt funksjonstap

**Tilleggs-kriterier – minst fire skal være oppfylt (Må ha tilkommet samtidig med utmattelsesfølelsen)**

- Sviktende hukommelse og/eller konsentrasjonsevne
- Sår hals
- Ømme lymfeknuter
- Muskelsmerter
- Smerter i flere ledd
- Nyoppstått hodepine
- Manglende følelse av å være uthvilt etter søvn
- Forverret sykdomsfølelse i minst 24 timer etter anstrengelse

**Andre tilstander som kan forklare en tilsvarende form for utmattelse, men som skyldes andre bakenforliggende lidelser, skal være utelukket, for eksempel**

- Lavt stoffskifte
- Søvnproblemer
- Narkolepsi
- Medikamentbivirkninger
- Kreft
- Hepatitt eller andre virusinfeksjoner
- Alvorlig depresjon
- Schizofreni
- Demens
- Spiseforstyrrelser
- Rusmisbruk
- Alvorlig overvekt

## Vedlegg 2

### Retningslinjer for klinisk diagnostikk av kronisk utmattelsessyndrom

Myalgic Encephalopathy (ME)/ Chronic Fatigue Syndrome (CFS) – Management guidelines for general practitioners. South Australia: South Australian Department of Human Services, 2004.

- I sykehistorien vektlegges den karakteristiske beskrivelsen av nyoppstått ekstrem utmattelse av minst 6 måneders varighet som utløses av uforholdsmessige små belastninger, er uforutsigbar, bedres ikke av hvile og forverres av fysisk eller mental anstrengelse.  
Tilleggssymptomer som nedsatt hukommelse/konsentrasjon, overfølsomhet for sanseintrykk, sår hals, hovne lymfeknuter, muskel- og leddsmerter, hodepine, søvnvansker og fordøyelsesplager kan opptre. Mange pasienter har også symptomer på fibromyalgi og irritabel tarm. Symptombelastningen viser et klart skille i forhold til tidligere helse og funksjonsnivå, og forløpet kan være vekslende.
- Differensialdiagnoser som for eksempel stoffskiftesykdom, diabetes, cøliaki, kreft, depresjon, nevrologisk lidelse og Addisons sykdom må utelukkes ved hjelp av relevante tester og supplerende undersøkelser. Men ingen diagnostisk test kan sikre diagnosen, heller ikke peke ut best mulig behandling.
- En positiv diagnose forutsetter forekomst av den karakteristiske utmattelsen og kan hos de fleste stilles på grunnlag av sykehistorie og klinisk undersøkelse.  
Tilleggssymptomer må være nyoppståtte, og ikke tilstede før utmattelsen utviklet seg. Som basissett for eksklusjonsscreening i primærhelsetjenesten anbefaler de australske retningslinjene blodtryksmåling, SR, lipider, elektrolytter, leverfunksjonsprøver, fastende blodsukker, TSH, jernstatus og urinstiks. For vurdering av demens eller annen svikt i kognitive funksjoner kan man bruke MMS (Mini Mental Status) eller nevropsykologiske undersøkelser. For å identifisere eventuelle psykiske lidelser kan man bruke standardiserte psykiatriske intervjuer eventuelt supplert med spørreskjemaer. Ytterligere tester, utredning og henvisning må vurderes individuelt i forhold til pasientens symptomer, funksjonsnivå og relevante differensialdiagnoser.

I tillegg kan man gjøre en *funksjonsvurdering*

1. *Lett*, der daglige aktiviteter kan opprettholdes.
2. *Moderat*, der all aktivitet er sterkt redusert, hvileperioder er nødvendig, og allmennsymptomer, smerte og dårlige søvnkvalitet gir redusert livskvalitet.
3. *Moderat alvorlig*, der muskulær trettbarhet og svakhet lammer daglige aktiviteter, og der symptomer som kronisk smerte, søvnforstyrrelser og depresjon/angst fører til at pasienten stort sett er bundet til hjemmet.
4. *Invalidiserende*, der pasienten er bundet til sengen i minst tre måneder, skjermet for lyd og lys og er pleietrengende

## Vedlegg 3

## NICE clinical guideline 53, 2007

<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CFSMEConsultationFullVersion0906.pdf>

Diagnosen krever  $\geq 4$  mnd symptomvarighet hos voksne.

CFS/ME

Presentation, diagnosis and pathway of care

## Box 1 Symptoms that may indicate CFS/ME

Consider the possibility of CFS/ME if a person has:

- fatigue with all of the following features:
  - new or had a specific onset (that is, it is not life long)
  - persistent and/or recurrent
  - unexplained by other conditions
  - has resulted in a substantial reduction in **activity** level characterised by post-exertional malaise and/or fatigue (typically delayed, for example by at least 24 hours, with slow recovery over several days)

and

- one or more of the following symptoms:
  - difficulty with sleeping, such as insomnia, hypersomnia, unrefreshing sleep, a disturbed sleep-wake cycle
  - muscle and/or joint pain that is multi-site and without evidence of inflammation
  - headaches
  - painful lymph nodes without pathological enlargement
  - sore throat
  - cognitive dysfunction, such as difficulty thinking, inability to concentrate, impairment of short-term memory, and difficulties with word-finding, planning/organising thoughts and information processing
  - physical or mental exertion makes symptoms worse
  - general malaise or 'flu-like' symptoms
  - dizziness and/or nausea
  - palpitations in the absence of identified cardiac pathology.

The symptoms of CFS/ME fluctuate in severity and may change in nature over time.

## Box 2 Consider other diagnoses or comorbidities before attributing clinical features to CFS/ME

In particular, investigate these 'red flag' features:

- localising/focal neurological signs
- signs and symptoms of inflammatory arthritis or connective tissue disease
- signs and symptoms of cardiorespiratory disease
- significant weight loss
- sleep apnoea
- clinically significant lymphadenopathy.

Follow 'Referral guidelines for suspected cancer' (NICE clinical guideline 27) or other NICE guidelines as the symptoms indicate. See [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk) for details.

- Be prepared to reassess the diagnosis
- Investigate significant symptoms



**Box 3 Investigations**

These tests should usually be done:

- urinalysis for protein, blood and glucose
- full blood count
- urea and electrolytes
- liver function
- thyroid function
- erythrocyte sedimentation rate or plasma viscosity
- C-reactive protein
- random blood glucose
- serum creatinine
- screening blood tests for gluten sensitivity
- serum calcium
- creatine kinase
- assessment of serum ferritin levels (children and young people only).

Use clinical judgement to decide on additional tests to exclude other diagnoses.

Do not do:

- tests for serum ferritin in adults, unless other tests suggest iron deficiency
- tests for vitamin B<sub>12</sub> deficiency or folate levels, unless a full blood count and mean cell volume show a macrocytosis
- serological testing, unless there is an indicative history of an infection; if so, consider tests for:
  - chronic bacterial infections, such as borreliosis
  - chronic viral infections, such as HIV or hepatitis B or C
  - acute viral infections, such as infectious mononucleosis (heterophile antibody tests)
  - latent infections, such as toxoplasmosis, Epstein–Barr virus or cytomegalovirus.

Do not do the following tests routinely:

- the head-up tilt test
- auditory brainstem responses
- electrodermal conductivity.

**Box 4 Reconsider the diagnosis of CFS/ME**

- Reconsider the diagnosis if the person has none of the following symptoms:
  - post-exertional fatigue or malaise
  - cognitive difficulties
  - sleep disturbance
  - chronic pain.

• Work in partnership with the patient • Mutually agree all treatments and changes to them

## Vedlegg 4

**Fatigue severity score (FSS)**

The scoring is done by calculating the average response to the questions (adding up all the answers and dividing by nine).

<b>FSS Questionnaire</b>	
<b>During the past week, I have found that:</b>	<b>Score</b>
1. My motivation is lower when I am fatigued.	1 2 3 4 5 6 7
2. Exercise brings on my fatigue.	1 2 3 4 5 6 7
3. I am easily fatigued.	1 2 3 4 5 6 7
4. Fatigue interferes with my physical functioning.	1 2 3 4 5 6 7
5. Fatigue causes frequent problems for me.	1 2 3 4 5 6 7
6. My fatigue prevents sustained physical functioning.	1 2 3 4 5 6 7
7. Fatigue interferes with carrying out certain duties and responsibilities.	1 2 3 4 5 6 7
8. Fatigue is among my three most disabling symptoms.	1 2 3 4 5 6 7
9. Fatigue interferes with my work, family, or social life.	1 2 3 4 5 6 7