

Hvem skal utrede kronisk utmattelse?

Kronisk utmattelse er et hyppig symptom og utgjør en diagnostisk utfordring i primær- og spesialisthelsetjenesten. Utmattelse med varighet over seks måneder er et kjernesymptom ved kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME). Helsedirektoratet anbefaler at utredning og diagnostisering gjøres av spesialist i allmenntilleggsmedisin, men det er økende tendens til at pasientgruppen utredes i spesialisthelsetjenesten. Vi mener pasienter med kronisk utmattelse fortrinnsvis bør utredes i primærhelsetjenesten.

Ved nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus, har vi tilbud om utredning av kronisk utmattelse for pasienter der fastlege ønsker det. Tilbudet har vært gjeldende siden februar 2012, og antall henviste pasienter er sterkt økende. Ventetiden for utredning er nå rundt 12 måneder.

Kronisk utmattelsessyndrom er en kriteriebasert diagnose der heterogenitet i symptombildet og mangel på biomarkører skaper usikkerhet rundt diagnostiseringen. Det finnes flere sett kriterier for å stille diagnosen (1), der Helsedirektoratet (2) anbefaler bruk av Fukuda- (3) eller Canada-kriteriene (4) for voksne samt Jasons kriterier (5) for barn. Nyere kriteriesett, ikke minst SEID-kriteriene foreslått av Institute of Medicine (6), kan tenkes å bli brukt i økende grad i fremtiden. Dette vil forutsette at kriteriesettet først valideres.

Valg av kriteriesett for utredning av mistenkt CFS/ME er av diagnostisk betydning. Den enkelte pasient kan tilfredsstillende kriteriene i ett valgt sett, men ikke i et annet, hvilket reflekterer heterogeniteten i symptomkomplekset. De nyeste foreslåtte SEID-kriteriene krever tre kjernesymptomer og ett av to tilleggssymptomer. Canada-kriteriene krever fire av fire hovedkriterier, minst to av seks nevrologiske eller kognitive utfall og minst to symptomer fra ytterligere tre kategorier. Fukuda-kriteriene krever seks av seks hovedkriterier og minst fire av åtte tilleggskriterier. Hva som betegnes som hoved- eller tilleggskriterier, varierer. SEID-kriteriene innebærer derfor en betydelig forenkling av diagnosesettingen, med færre spesifikke symptomkrav enn for eksempel Canada-kriteriene. Dette er en tilsiktet effekt for å unngå forsinkelse i diagnostikken. En sannsynlig følge av denne forenklingen er at antall tilfeller som fyller kriteriene for en CFS/ME-diagnose vil øke, og heterogeniteten i pasientgruppen vil øke ytterligere. I motsetning til tidligere kriterier fremsettes det i SEID-kriteriene heller ikke spesifikke eksklusjonskriterier for CFS/ME.

Verken kodesystemene som brukes i primærhelsetjenesten (ICPC-2) eller i spesialisthelsetjenesten (ICD-10), har egen kode for CFS/ME-diagnosen, og det er anbefalt at man bruker ICD-10-koden G93.3 – «post-viralt utmattelsessyndrom». En studie publisert i 2014 (7) viste at over 5 800 pasienter i Norge fikk G93.3-diagnosen i perioden 2008–2012. Studien kan likevel bare si noe om hvor mange som fikk G93.3-diagnosen,

idet det ikke var mulig å stadfeste om dette var CFS/ME eller andre tilstander med kronisk utmattelse som et hovedsymptom. Det er derfor rimelig å anta at det er en stor heterogenitet i gruppen som fikk denne diagnosen, både hva gjelder symptombylde, varighet og alvorlighetsgrad.

Utredning av CFS/ME ved Haukeland universitetssjukehus
I Helsedirektoratets nasjonale veileder (2) står det at utredningen gjøres av fastlege, og at diagnosen CFS/ME kan stilles av spe-

«Ett års ventetid er uakseptabelt for en pasientgruppe som i all hovedsak kunne vært håndtert i primærhelsetjenesten»

sialist i allmenntilleggsmedisin. For noen pasienter kan det være ønskelig med supplerende spesialistutredning for å komplettere utredningen, men dette er ikke nødvendig for å stille diagnosen CFS/ME.

Fra 2012 har nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus hatt et utredningstilbud for pasienter med mistenkt CFS/ME, etter henvisning fra fastlege. Kort tid etter oppstart av dette tilbudet opplevde vi en betydelig økning i antall henviste pasienter, og vi økte utredningshastigheten fra to til fire pasienter ukentlig. Likevel økte ventetiden for utredning raskt grunnet begrenset kapasitet og økt antall henvisninger; pasienter utredet i februar 2012 var henvist tre måneder tidligere, mens pasienter utredet midtveis i 2014 hadde ventet rundt ni måneder. Per i dag (november 2016) må det påregnes 12 måneders ventetid mellom henvisning og utredning, som en konsekvens av økt henvisningsmengde.

Utredningen har vært basert på anbefalingene gitt i den nasjonale veilederen, med små variasjoner; vi har tatt færre blodprøver for pågående infeksjoner, men flere blodprøver med henblikk på nevroimmunologiske tilstander. Den nasjonale veilederen

anbefaler at spinalpunksjon, EEG, psykiatrisk/psykologisk vurdering og MR av hjernen hos voksne bare skal gjøres på spesiell indikasjon, men basert på symptomkompleksiteten hos pasientgruppen gjorde vi fra 2012 i utgangspunktet alle disse undersøkelser hos samtlige henviste pasienter.

Vi publiserte funn hos de 365 første pasientene som gjennomgikk denne utredningen, i *Tidsskriftet* tidligere i år (8). Vi kunne vise at den somatiske utredningen utført i primærhelsetjenesten var svært god, og bare i ytterst få tilfeller påviste vi underliggende somatisk sykdom. Imidlertid fant vi at en stor andel pasienter hadde mer eller mindre alvorlige psykiske lidelser som kunne forklare symptombylde. Hos nesten halvparten av pasientene ble psykiske lidelser og/eller atferdsforstyrrelser funnet som sannsynlig forklaring på pasientens symptomer.

Tverrfaglig utredningsløp?

I etterkant av publiseringen av vår studie ble det i innspill fra Tverråmo & Johnsen (9) problematisert hvorvidt allmennlegen besitter verktøy eller kunnskap til å kunne diagnostisere ME-pasientenes symptombylde og skille mellom differensialdiagnoser, og det ble foreslått å etablere et tverrfaglig utredningsforløp. Vi vil imidlertid hevde at våre resultater antyder at et slikt utredningsforløp vil ha lite for seg når det gjelder somatisk utredning, snarere tvert imot. CFS/ME er en eksklusjonsdiagnose, og våre funn viser tydelig at somatisk utredning i primærhelsetjenesten er svært god. Om man skal sende alle pasienter gjennom et tverrfaglig utredningsforløp, er det svært sannsynlig at den allerede lange ventetiden for utredning vil øke ytterligere om det ikke tilføres betydelig utredningskapasitet. Om en senere tar SEID-kriteriene inn i veilederen, er det rimelig å anta at antall utredede og diagnostiserte pasienter vil øke ytterligere.

På bakgrunn av våre funn mener vi en slik ressursbruk vil være uhensiktsmessig. Vår utredning var på mange måter tverrfaglig, der vi brukte forskjellige grener av spesialisthelsetjenesten på indikasjon. Vi hadde tilgjengelig psykiater som bidro til vurderingen. Pasientene med kronisk utmattelse opplevde ofte kroppslige symptomer og oppfattet sin sykdom som entydig fysisk. Likevel fikk altså nær halvparten av pasientene diagnoser innenfor psykiske lidelser og

atferdsforstyrrelser, og dette ble ansett som sannsynlig årsak til pasientenes symptom-bilde.

Vi mener derfor at alle pasienter som utredes for kroniske tretthet, bør gjennomgå en formalisert vurdering av psykisk helse av fastlegen før videre henvisning. I vår utredning fant vi god nytte av Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (10) for å antyde om det kunne foreligge en grad av psykisk lidelse, og vi foreslår at dette eller tilsvarende verktøy benyttes. Vi mener en slik formalisert vurdering hos fastlege bør inn som rutinemessig undersøkelse i den nasjonale veilederen for utredning av CFS/ME, mens vurdering av psykolog eller psykiater kan gjøres på indikasjon. Fastlege vil ofte ha langvarig kjennskap til pasientens psykososiale bakgrunn og har en unik posisjon til å kunne utforske denne delen av pasientens sykehistorie. Med tillegg av den solide somatiske utredningen som beviselig gjøres i primærhelsetjenesten, mener vi man da vil ha et godt grunnlag for å avkrefte eller bekrefte en CFS/ME-diagnose.

Ønsket om en klar diagnose

Vi skal ikke undervurdere at det å etablere en CFS/ME-diagnose, eller ikke, kan by på utfordringer. Bakteppet er at vi gjennom utredning kan si vesentlig mer om hva pasienten *ikke* feiler, enn hva som er den faktiske årsaken til pasientens plager. Symptombildet som presenteres er omfattende, funksjonssvikten er ofte betydelig og påvirker både pasient, pårørende, arbeidsgiver, skole osv. I en slik situasjon er det ikke vanskelig å forstå pasientens søken etter en entydig, korrigierbar, fortrinnsvis somatisk årsak til helsetilstanden. Først etter at vi gjennom utredning har spilt ut alt vi kan finne fornuftig av mer eller mindre målrettede undersøkelser, må vi stille opp en sannsynlig årsaksforklaring på pasientens plager. Som utredende lege oppleves det på mange måter som en utfordring at pasienter kan vegre seg for å godta eksempelvis en angst- eller depresjonsdiagnose, der man har tilgjengelig behandling, mens diagnosen CFS/ME etter vår erfaring mye lettere godtas, selv om dette er en diagnose uten spesifikk patogenese og behandling. Det er mulig at en psykiatrisk diagnose kan oppfattes stigmatiserende, men det kan trolig også være et uttrykk for pasientens behov for en ytre forklaring på sitt symptom-bilde. For det store flertallet av pasienter har spesialisthelsetjenesten lite tilleggsverktøy som vil belyse tilstanden særlig bedre enn i primærhelsetjenesten. Om fastlege finner

mistanke om en psykisk årsak, vil det etter vår mening derfor være viktigere å starte med spesifikk behandling for dette fremfor å henvise til en spesialistvurdering som etter all sannsynlighet vil komme til samme konklusjon.

Ett års ventetid er uakseptabelt for en pasientgruppe som i all hovedsak kunne vært håndtert i primærhelsetjenesten. Vår erfaring er at pasientene i denne ventetiden ikke får tilbud om oppfølging eller tiltak for å bedre funksjonsnivået. Det er etter vår mening og erfaring ikke behov for revurdering av pasienter som har fått CFS/ME-diagnosen, om det ikke kommer tydelige endringer i symptom-bilde eller funksjonsnivå. Vi har mottatt et antall slike henvisninger med bakgrunn i at NAV ønsker fornyet spesialistvurdering da en trygdeytelse som arbeidsavklaringspenger nærmer seg maksimal ytelsestid. Etter vår mening er dette ingen grunn til ny, omfattende medisinsk utredning. Også disse problemstillingene bør håndteres av fastlege, med NAVs aksept av fastlegens vurdering og konklusjon.

Konklusjon

Kronisk utmattelse bør i all hovedsak utredes og diagnostiseres i primærhelsetjenesten, i tråd med Helsedirektoratets nasjonale veileder. CFS/ME-diagnosen kan stilles etter klinisk vurdering, målrettet bruk av supplerende undersøkelser og en formalisert vurdering av psykologiske og psykososiale faktorer. Vi mener veilederen ved neste revisjon bør inkludere en slik formalisert vurdering utført av allmennlege. Rutinemessig utredning i spesialisthelsetjenesten, det være seg ved nevrologisk eller annen avdeling, avdekker kun svært sjelden annen sykdom som årsaksforklaring. Henvisning til spesialisthelsetjenesten for utredning av kronisk utmattelse bør derfor bare gjøres på tydelig indikasjon, der funn ved utredning gjør det vanskelig å stille en diagnose. Forsinket utredning kan representere et alvorlig helseproblem for pasientene.

Jone Owe
jone.owe@gmail.com
Halvor Næss
Ole-Bjørn Tysnes

Jone Furlund Owe (f. 1975) er spesialist i nevrologi, med doktorgrad på myasthenia gravis. Han er overlege ved nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus, der han har ansvaret for utredning av CFS/ME. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Halvor Næss (f. 1957) er spesialist i nevrologi, og har doktorgrad på hjerneslag. Næss er overlege ved nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus og professor ved Universitetet i Bergen.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Ole-Bjørn Tysnes (f. 1956) er spesialist i nevrologi, avdelingssjef ved nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus og professor ved Universitetet i Bergen.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Fønhus MS, Larun L, Brurberg KG. Diagnosekriterier for kronisk utmattelsessyndrom. Notat – 2011. www.kunnskapsenteret.no (15.02.2015).
2. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. <https://helsedirektoratet.no/lists/publikasjoner/attachments/396/is-1944-nasjonal-veileder-cfs-me-hovedversjon.pdf>. [14.11.2015].
3. Fukuda K, Straus SE, Hickie I et al; International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994; 121: 953–9.
4. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. 2003. *J Chronic Fatigue Syndr* 2003; 11: 7–115.
5. Jason LA, Bell DS, Rowe K et al. A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *J Chronic Fatigue Syndr* 2006; 13: 1–44.
6. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: redefining an illness Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, Institute of Medicine. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015.
7. Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N et al. Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008–2012. *BMC Med* 2014; 12: 167.
8. Owe JF, Næss H, Gjerde IO et al. Utredning ved mistenkt kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati. *Tidsskr Nor Legeforen* 2016; 136: 227–32.
9. Tveråmo A, Johnsen IB. Re: Utredning ved mistenkt kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati. *Tidsskr Nor Legeforen* 2016; 136: 509.
10. Zigmund AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361–70.

Mottatt 25.10. 2016, første revisjon innsendt 13.11. 2016, godkjent 5.12. 2016. Redaktør: Ketil Slagstad.

Publisert først på nett.