

Kan nåværende funksjon være et mål på redusert funksjonsnivå hos CFS/ME-pasienter?



Av Elin B Strand,
ph.d.,
spesialist klinisk samfunnspsykologi,
Nasjonal Kompetansetjeneste
for CFS/ME



Ingrid B Helland,
overlege, dr.med., leder,
nasjonal Kompetansetjeneste
for CFS/ME, Barneavdeling
for nevrofag, Rikshospitalet,
Oslo universitetssykehus

Kronisk utmattelsessyndrom/Myalgisk encefalopati (CFS/ME) er en sykdom kjennetegnet av en rekke symptomer og et endret funksjonsnivå. For å få diagnosen må pasienten tilfredsstille visse diagnostiske kriterier, og noen aspekter må være tilstede før diagnosen kan settes. Det gjelder blant annet vedvarende utmattelse i minst seks måneder, ikke-forfriskende søvn og at tilstanden skal være relativt nyoppstått, som betyr at utmattelsessymptomene ikke kan ha vart hele livet.

Siden åttitallet er det utviklet rundt tjue kriteriesett for diagnostisering av CFS/ME. I Norge har Helsedirektoratet¹ anbefalt at vi bruker Fukuda-kriteriene² og Canadian Consensus Criteria (CCC).³ I begge disse kriteriesettene kreves det at pasienten har et betydelig redusert funksjonsnivå for at diagnosen i det hele tatt skal kunne settes. I henhold til Fukuda-kriteriene må det foreligge «en betydelig reduksjon i sosiale, arbeidsrelaterte og familieorienterte aktiviteter».

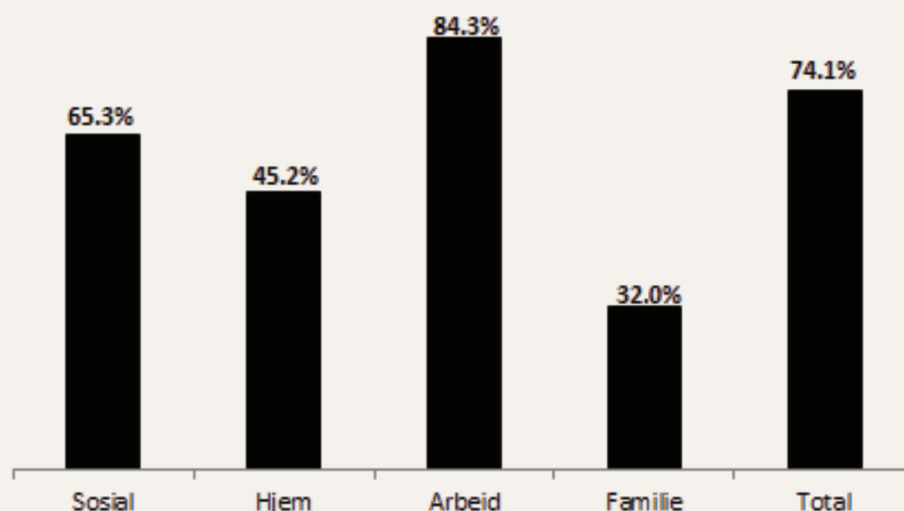
I følge CCC kreves det en «reduksjon i pasientens funksjon på minst 50 % fra før til etter at personen ble syk». Selv om 50 % i utgangspunktet kan høres relativt spesifikt ut, så er det egentlig ganske uklart og flytende. At akkurat 50 % og ikke 40 % eller 60 % reduksjon er satt, er helt tilfeldig.

Hvilke aspekter eller områder i livet som skal inngå i en slik vurdering, og hvordan redusert funksjon bør graderes, vurderes eller måles, står det lite om. Heller ikke de nyeste SEID-kriteriene fra 2015⁴ eller de internasjonale konsensus-kriteriene fra 2011 (ICC)⁵ som er antatt å være de strengeste, har tydeliggjort dette.

Mange studier har brukt SF-36 i sine forsøk på å operasjonalisere «betydelig redusert funksjon». Dette er et kjent selv-rapporteringsskjema brukt i mange ulike pasientpopulasjoner inkludert CFS/ME.⁶ En nyere gjennomgang av studier på CFS/ME-pasienter og kontroller konkluderte med at de tre under-skalaene i SF-36; vitalitet, sosial funksjon og fysisk-rolle best kunne skille mellom pasienter som tilfredsstilte CFS/ME-kriteriene og de som ikke gjorde det.⁷

Utfordringen med å operasjonalisere redusert funksjon er allikevel fremdeles der, siden alle studiene kun registrerte pasientenes nåværende funksjonsnivå for deretter å sammenligne med friske kontroller. For å kunne definere fenomenet redusert funksjon bør man ha en formening om hva som er en vanlig eller normal funksjon og et slags mål på hvor langt unna normalnivået pasientens nåværende funksjon må være for å anses som betydelig redusert.

Det ideelle ville være å sammenligne pasientens nåværende funksjon med sin egen funksjon slik den

Figur 1**Gjennomsnittlig prosent reduksjon i antall timer brukt på ulike aktivitetsområder. N=368**

var før sykdommen, men det å registrere pasienters funksjon før sykdom er ikke mulig. Diagnostiske funksjonsvurderinger baseres derfor på pasientens egen rapportering av aktivitetsnivå både før og etter sykdom med alle feilkilder som en slik retrospektiv selvrapportering kan innebære.

Hensikten med undersøkelsen som omtales her,⁸ var å se om man kunne finne et mer objektivt mål på «betydelig redusert funksjon» ved å studere sammenhengen mellom prosent redusert og nåværende funksjon målt med DePaul Symptom Questionnaire, som er et sykdomsspesifikt selvrapporteringsskjema, og nåværende funksjon målt med SF-36, som er et generisk instrument.

Metode

• Utvalg

Datamaterialet i denne undersøkelsen består av kliniske pasientutvalg fra Norge, England og USA. Pasientene ble rekruttert til studien etter at de hadde fylt ut en rekke spørreskjema, var blitt diagnostisert og tilfredsstilte enten Fukuda-kriteriene eller CCC. De som hadde fullstendige data ble inkludert i studien. I tillegg ble en kontrollgruppe hentet fra en epidemiologisk undersøkelse i USA som besto av friske personer som ikke hadde langvarig utmattelse eller andre ekskluderende tilstander.

Spørreskjema

Short Form-36 (SF-36) ble brukt som mål på nåværende funksjon.⁹ Spørsmålene i skjemaet besvares via en Likert-skala fra 1 til 3 som så omgjøres til en 100-punkts skala hvor høyere skåre indikerer høyere funksjon.

Måleinstrumentet har åtte ulike under-skalaer; fysisk funksjon, rolle-fysisk, kroppslige smerter, generell helsefunksjon, vitalitet, sosial funksjon, rolle-emosjon og mental helsefunksjon. Instrumentet har vist seg å ha god diskriminant validitet og indre reliabilitet⁶ også i utvalg med CFS-pasienter.¹⁰

DePaul Symptom Questionnaire (DSQ)¹¹ er et omfattende symptomregistreringsskjema som har vist god test-retest-reliabilitet blant pasienter og kontrollgrupper.¹² DSQ måler funksjon ved å registrere den enkelte antall timer brukt på ulike aktiviteter de fire siste ukene - altså nåværende funksjon. Det spørres om huslige, sosiale, familie og arbeidsrelaterte aktiviteter, og deltagerne må selv anslå timeantall brukt på disse aktivitetene både før og etter at de ble syke.

Prosent reduksjon ble i denne studien kalkulert ved å bruke forskjellen i antall timer aktivitet før og antall timer aktivitet etter sykdom, som så ble delt på timeantallet før sykdom og ganget med 100. Dette





ble beregnet for hver enkelt aktivitet i tillegg til totalaktiviteten.

Resultater

Arbeidsrelatert og sosial aktivitet var mest redusert med henholdsvis 84,3 og 65,3 % mens reduksjon av total aktivitet var på 74,1 %. Figur 1.

Det var positive korrelasjoner ($P < 0,01$) mellom nåværende totale aktivitet målt ved DSQ og alle under-skalaene i SF-36 (nåværende funksjon). Positiv korrelasjon innebærer at høyere antall timer brukt på ulike aktiviteter har sammenheng med høyere funksjonsnivå og dermed at det er overensstemmelse mellom de to målene på nåværende aktivitet og funksjon.

Det var negative korrelasjoner ($p < 0,01$) mellom prosent redusert funksjon målt ved DSQ og alle under-skalaene i SF-36 (nåværende funksjon). En negativ korrelasjon indikerer at lavere nåværende funksjon er relatert til reduksjon i funksjon, altså til større grad av redusert aktivitet fra før til etter sykdom. Multipel regresjonsanalyse ble brukt for å se hvorvidt de ulike under-skalaene i SF-36 kunne predikere henholdsvis nåværende og prosent redusert funksjon målt ved DSQ. Resultatene viste at rolle-fysisk, sosial og fysisk funksjon var signifikant korrelert med både nåværende funksjon ($p < 0,01$) og prosent redusert funksjon ($p < 0,01$) målt ved DSQ.

En ROC(Receiver Operating Curve)-analyse ble så gjennomført for å se hvilke av skalaene i SF-36 som best kunne skille mellom CFS/ME-pasienter og friske kontroller. Utvalget fra den epidemiologiske studien ble dermed sammenlignet med pasientutvalget.

Resultatene viste at fem av skalaene (generell helse, sosial funksjon, vitalitet, fysisk funksjon og rolle-fysisk) hadde en AUC (area under the curve) på over 0,90. Jo nærmere AUC er 1 jo bedre diskriminant styrke vil den respektive skalaen kunne ha.

Diskusjon

Denne undersøkelsen prøvde å finne ut om SF-36 som mål på pasienters nåværende funksjon ville samsvare med DSQ's mål på prosent redusert aktivitet. Som forventet var det samsvar mellom SF-36 og DSQ's mål på nåværende funksjon. Prosent reduksjon i antall timer brukt på aktiviteter hadde signifikant sammenheng med de tre SF-36-skalaene rolle-fysisk, sosial funksjon og vitalitet.

Det tyder på at DSQ's selvrapporteringsmål på prosent redusert funksjon er sammenlignbart med disse tre målene på nåværende funksjon i SF-36 og dermed kan gi en indikasjon på redusert funksjon hos pasientene.

Redusert funksjon ble i denne studien målt ved å sammenligne pasientene med seg selv og sitt eget før-sykdomsnivå i stedet for med en kontrollgruppe, som er gjort i tidligere studier. Vi er likevel ikke kvitt feilkilden ved retrospektiv selvrapportering. Det er ikke ukjent at nåværende tilstand både når det gjelder kroppslig symptomnivå som smerte eller utmatelse og emosjonell tilstand, kan påvirke hvordan den enkelte pasient gjenkaller, vurderer og rapporterer opplevelser også bakover i tid.

Kravet om betydelig redusert funksjon for i det hele tatt å få diagnosen betyr at pasientene må kunne vise og sannsynliggjøre begrensningene og end-



ringer i begrensninger over tid til en behandler. Noen pasienter vil kanskje ikke tilfredsstille dette kravet, men likevel ha store begrensninger i sin kapasitet.

De vil dermed ikke få diagnosen og heller ikke ha krav på videre rådgivning og eventuell behandling selv om de kunne hatt nytte av det. I tillegg er det viktig å huske at det er en rekke faktorer som ikke nødvendigvis dreier seg om CFS/ME, som kan påvirke motivasjon for det å delta i aktiviteter - enten det dreier seg om fritids-, arbeidsrelaterte, sosiale eller fysiske aktiviteter - både på nåværende tidspunkt og tidligere.

Redusert funksjonsnivå inngår som et kriterium og er en forutsetning for å få en CFS/ME-diagnose. Det er derfor viktig å få mer klarhet i hva redusert funksjon innebærer, og hvordan det kan kartlegges og måles på en best mulig og enhetlig måte.

I dag er denne vurderingen basert på skjønn hos den som diagnostiserer og utfra det pasienten selv rap-

porterer om nåværende og tidligere funksjon. Dette er naturligvis også en av kildene til at pasienter kan bli ulikt diagnostisert selv med bruk av samme kriteriesett. ■

KONKLUSJON

Det er fremdeles utfordrende å definere betydelig redusert aktivitetsnivå ettersom hver enkelts opplevelse av dette vil variere. Å få best mulig tydeliggjort hva det innebærer vil gi oss et mer forståelig bilde av begrensningene som kan følge med denne sykdommen. Bruk av SF-36 kan gi en indikasjon på redusert funksjon; også i forhold til før-sykdomsnivå. All den stund det er mange potensielle feilkilder, bør fenomenet uansett utforskes videre både ved å bruke mer sensitive instrumenter eller ved å kombinere spørreskjema og kvalitative intervju.

Referanser

1. Nasjonal veileder - Pasienter med CFS/ME - Utredning diagnostikk, behandling, pleie og omsorg. IS-1944, Helsedirektoratet (2015): <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-veileder-pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg>.
2. Fukuda K, Straus S, Hickie, et al. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121:221-236.
3. Carruthers BM, Jain AK, Meirleir K, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2003;11:7-115.
4. IOM (Institute of Medicine). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: redefining an illness". Washington, DC: The National Academies 2015.
5. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles AC, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumgarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Jo D, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradichik S, Mena I, Mikovits JA, Miwa K, Murovska M, Pall ML, Stevens S. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 2011, Oct;270(4):327-338.
6. McHorney CA, Ware JE, Lu AW et al. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): III. Test of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patients groups. *Med Care* 1994;32:40-66.
7. Jason LA, Brown AA, Evans M, et al. Measuring substantial reductions in functioning in patients with chronic fatigue syndrome. *Disabil Rehabil* 2011;33(7):589-598. [PubMed: 20617920]
8. Thorpe T, McManimen S, Gleason K, Stoothoff J, Newton J, Strand L, Bolle E, Jason, LA. Assessing current functioning as a measure of significant reduction in activity level. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 2016;4(3):175-188.
9. Ware JE, Sherbourne CD. The Mos 36-item short-form health survey (Sf-36): Conceptual-framework and item selection. *Medical Care* 1992;30(6):473-483.
10. Buchwald D, Pearlman T, Umali J, et al. Functional status in patients with chronic fatigue syndrome, other fatiguing illnesses, and healthy individuals. *Am J Med* 1996;101(4):364-370.
11. Jason LA, Evans M, Porter N, et al. The development of a revised Canadian myalgic encephalomyelitis chronic fatigue syndrome case definition. *Am J Biochem Biotechnol* 2010;6:120-135.
12. Jason LA, So S, Brown AA, et al. Test-retest reliability of the dePaul Symptom Questionnaire. *Fatigue: Biomed health Behav* 2015;3:16-32.