

Sammenfattet diagnostisk protokol

I. Kronisk udmattelse

Klinisk vurderet, uforklarlig, vedvarende eller tilbagevendende kronisk udmattelse gennem de sidste tre måneder som:

- A. ikke skyldes vedvarende anstrengelse
- B. ikke i betydelig grad lindres ved hvile
- C. fører til en væsentlig reduktion i tidligere uddannelsesniveau, samt sociale og personlige aktiviteter
- D. vedvarende eller tilbagevendende over en periode på mindst tre måneder

II. klassiske ME/CFS symptomer

Sideløbende forekomst af følgende klassiske ME/CFS symptomer, som vedvarende eller tilbagevendende har været til stede gennem de sidste tre måneder af sygdomsforløbet (symptomerne kan være til stede før frembruddet af den rapporterede udmattelse).

A. Post-anstrengelses utilpashed og/eller postanstrengelses udmattelse.

Aktiviteten (som ikke behøver at være anstrengende og kan bestå af at gå op ad trapper, bruge computer eller læse en bog) skal medføre tab af fysisk eller mental udholdenhed, hurtig/pludselig muskel- eller kognitiv træthed, sygdomsfølelse og/eller udmattelse udløst af aktivitet, og en tendens til forværring af andre ledsagende symptomer inden for patientens symptombillede. Restitutionen er langsom og tager ofte 24 timer eller mere.

B. Ikke opfriskende søvn eller forstyrrelser i søvnkvalitet eller søvnrytme.

Dette kan medføre øget søvnbehov (inklusive en lille lur nu og da), forstyrret søvn (f.eks. manglende evne til at falde i søvn eller tidlig opvågning) og/eller omvendt døgnrytme.

C. Smertesmerter (eller ubehag) som ofte er udbredte og vandrede af natur. Det skal være mindst ét af hvert af følgende symptomer:

Muskelsmerter og/eller ledsmerter (muskelsmerter kan inkludere dybe smerter, muskeltrækninger eller værkende og ømme muskler. Smerter, stivhed eller ømhed kan forekomme i alle led, men skal forekomme i mere end et led uden tegn på hævelse eller andre indikationer på inflammation).

Mavesmerter og/eller hovedsmerter (Der kan forekomme øjensmerter/følsomhed over for stærkt lys, mavesmerter, kvalme, opkastning eller brystsmerter.

Hovedsmerterne beskrives ofte som lokaliseret bag øjnene eller i baghovedet. Hovedsmerterne kan være lokaliseret andre steder og inkludere migræne).

D. To eller flere neurokognitive manifestationer:

- **Svækket hukommelse** (selvrapporteret eller observerbar forstyrrelse i evnen til at huske ny information eller nye hændelser - nedsat korttidshukommelse)
- **Problemer med fokusering** (svækket koncentration kan reducere evnen til at fortsætte med opgaver, blokere for ydre eller store mængder stimuli i klasseværelset, holde koncentrationen under læsning, arbejde ved computer, udførelse af andre arbejdsaktiviteter eller med at følge handlingen i fjernsynsprogrammer)
- **Besvær med at finde de rigtige ord**
- **Glemmer ofte hvad man vil sige**
- **Åndsfraværende**
- **Langsom tankegang**
- **Besvær med at genkalde information**
- **Behov for kun at fokusere på en ting ad gangen**
- **Besvær med at udtrykke tanker**
- **Besvær med at opfatte information**
- **Mister ofte en tankerække**
- **Nyopståede problemer med matematik eller andre skolefag**

E. Mindst et symptom fra to af følgende tre kategorier:

1. Autonome manifestationer:

neuralgisk medieret hypotension (NMH), postural ortostatisk takykardisyndrom (POTS), forsinket postural hypotension, palpitationer med eller uden hjertearytmi, svimmelhed, vaklende gang med følelse af dårlig balance, åndenød.

2. Neuroendokrine manifestationer:

Tilbagevendende oplevelser af feber og kolde ekstremiteter, unormal lav kropstemperatur og markante døgnsvingninger, svedepisoder, intolerance for stærk varme og kulde, tydelige vægtændringer – appetitløshed eller unormal appetit og symptomøgning ved stress.

3. Immunologiske manifestationer:

Tilbagevendende influenzalignende symptomer, ikke-eksudativ øm eller irriteret hals, gentagne feberanfald og svedeture, ømme lymfekirtler med generelt mindre hævelse ved palpitation, ny overfølsomhed for mad, dufte eller kemikalier.

III. Eksklusionstilstande:

A. Enhver pågående medicinsk tilstand, som kan forklare tilstedeværelsen af kronisk udmattelse, så som:

1. Ubehandlet hypothyreoidisme
2. Søvnapnø
3. Narkolepsi
4. Maligne tilstande
5. Leukæmi
6. Ikke helbredt hepatitis

7. Multipel sklerose
8. Juvenil reumatoid arthritis
9. Lupus erythematosus discoides
10. HIV/AIDS
11. Alvorlig overvægt (BMI > 40)
12. Cøliaki
13. Borrelia

B. Enhver pågående psykiatrisk tilstand, som kan forklare tilstedeværelsen af kronisk udmattelse, så som:

1. Børneskizofreni eller psykotiske lidelser
2. Bipolar lidelse
3. Alkohol- eller stofmisbrug – med undtagelse af følgende:
 - a) Vellykket behandling af alkohol eller stofmisbrug, som har ført til ophør af misbrug, skal ikke betragtes som eksklusionskriterium
4. Pågående anorexia nervosa eller bulimia nervosa – med undtagelse af følgende:
 - a) Spiseforstyrrelser, som er blevet behandlet og fjernet, skal ikke betragtes som eksklusionskriterium
5. Depressive lidelser

III.

Der kan forekomme ledsagende lidelser, som ikke fuldt ud forklarer udmattelsen, og som derfor ikke nødvendigvis ekskluderer ME/CFS:

1. Psykiatriske diagnoser så som:

- A. Skolefobi
- B. Separationssangst
- C. Angsttilstande
- D. Somatoforme lidelser
- E. Depressive tilstande

2. Andre tilstande som hovedsagelig defineres af symptomer, som ikke kan bekræftes af diagnostiske laborietests, så som:

- a) Øget følsomhed overfor mange forskellige madvarer og/eller kemikalier
- b) Fibromyalgi

3. Enhver sygdom under specifik behandling, som i tilstrækkelig grad lindrer alle symptomer, der relaterer til denne sygdom, hvor adækvat behandling er dokumenteret.

4. Enhver tilstand, som blev behandlet med en definitiv specifik terapi, før udvikling af kronisk symptomatisk sequelae.

5. Enhver isoleret og uforklarlig legemsundersøgelse, laboratorie- eller røntgenundersøgelsesresultat som ikke i markant grad tyder på, at der foreligger en eksklusionstilstand.

Pædiatrisk definition for ME/CFS

For at stille diagnosen pædiatrisk ME/CFS skal barnet, ud over at klage over såvel udmattelsen som klassiske ME/CFS symptomer i hver af følgende kategorier med en varighed af mindst 3 måneder, udfylde et hyppigheds- og heftighedsvurderingsskema:

Klassisk ME/CFS symptomkategorier:

- a) Udmattelse
- b) Sygelig post-anstrengelses utilpashed
- c) Søvnproblemer
- d) Smerter Mindst et symptom fra: muskelsmerter, ledsmerter, mavesmerter eller hovedpine
- e) Neurokognitive problemer - Mindst to symptomer
- f) Andre kategorier - Mindst et symptom fra følgende tre kategorier:
 - Autonome manifestationer
 - Neuroendokrine manifestationer
 - Immune manifestationer

Medlemmer af *IACFS Pediatric Case Definition Working Group* har udviklet et nyt måleredskab kaldet "*DePaul Pediatric Health Questionnaire*" (DPHQ). Det blev skabt for bedre at kunne identificere børn med ME/CFS.

DePauls pædiatriske helbredsspørgeskema registrerer de seks klassiske ME/CFS symptomer (som vist ovenfor i a-f) for børn og unge i alderen 5-17 år og klassificerer børnene i følgende kategorier:

Pædiatrisk ME/CFS, Pædiatrisk ME/CFS-lignende Sygdom og Atypisk ME/CFS.

Vejledninger til DePauls pædiatriske helbredsspørgeskema

DePauls pædiatriske helbredsspørgeskema (DPHQ) bruges til screening af børn, der er under 18 år. Det kan tildeles 12-17årige til selvrapportering. Derudover kan en voksen udfylde en værgerapport over barnets status. For børn under 12 år skal en voksen værge udfylde spørgeskemaet sammen med barnet. Den voksne værge skal optegne svarene afgivet af barnet, medmindre barnet er ude af stand til at erindre oplysningerne.

Der er to rapporttyper:

Børneversionen: Udfyldes af børn (12-17 år)

Voksenversion: Udfyldes af den voksne værge og barnet i fællesskab (for børn 5-11)

** Hvis du vil bruge DPHQ til din egen evaluering eller medtage den til dit barns læge, kan du downloade spørgeskemaet og scoringsinstruktionerne fra hjemmesiden*

<http://www.aacfs.org/p/291.html> (engelsk)

Pædiatrisk definition for Myalgic Encephalomyelitis & Chronic Fatigue Syndrome

Forfattere*:

Leonard A. Jason, 1; David S. Bell, 2; Kathy Row, 3; Elke L.S. Van Hoof, 4; Karen Jordan, 5; Charles Lapp, 6; Alan Gurwitt, 7; Teruhisa Miike, 8; Susan Torres-Harding, 1; Kenny De Meirleir, 9

Kilde:

Journal of Chronic Fatigue Syndrome, Volume 13, numrene 2-3, 27. december 2006, pp. 1-44(44). Udgiver: Haworth Press

Denne artikel præsenterer anbefalingerne for en pædiatrisk ME/CFS definition udviklet af **International Association Chronic Fatigue Syndrome Pediatric Case Definition Working group**.

Forhåbentlig vil denne pædiatriske definition kunne forbedre mulighederne for at børn og unge med ME/CFS bliver genkendt.

Hele artiklen **A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome** med tilhørende spørge- og scoringskemaer kan downloades fra IACFS' hjemmeside:

<http://www.aacfs.org/p/291.html>

*Forfatterne er tilknyttet henholdsvis:

1: Center for Community Research, DePaul University, USA, 2: Lyndonville, NY, USA, 3: Department of General Paediatrics, Royal Children's Hospital, Parkville, VIC, Australia, 4: Faculty of Psychological and Educational Sciences, Cognitive and Biological Psychology, Vrije Universiteit, Brussel, Belgium 5: Private Practice, Seattle, WA, 6: Hunter-Hopkins Center, PA, Charlotte, NC, 7: Boston Psychoanalytic Institute and Society, MA, USA, 8: Faculty of Medical and Pharmaceutical Sciences, Department of Child Development, Kumamoto University Graduate School, Kumamoto, Japan, 9: Faculty of Physical Education and Physical Therapy, Department of Human Physiology, Vrije Universiteit, Brussel, Belgium

Flere oplysninger om ME/CFS på:

www.KroniskTraethedssyndrom.dk

og hos:

ME/CFS Foreningen

Rådhusstræde 1, 1. sal,
DK-3520 Farum

Tlf. 44 95 97 00

E-mail: mail@me-cfs.dk

Hjemmeside: www.me-cfs.dk



med

ME/CFS

Myalgic Encephalomyelitis (ME)
Postviralt-/Kronisk Træthedssyndrom (CFS)
WHO IDC-10 G93.3

Stil diagnosen

Pædiatrisk ME/CFS definition

Hvenegaards Forlag 2007