

# Pediatrik sykdomsdefinisjon av ME/CFS

## Utarbeidet av en arbeidsgruppe utnevnt av International Association of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalopathy

For å stille diagnosen må følgende fem klassiske symptomkategorier ved ME/CFS forekomme: Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse; ikke-gjenoppfriskende søvn eller forstyrrelse i søvnkvalitet eller mønster; myofasciale smerter, leddsmerter, buksmerter og/eller hodesmerter; to eller flere nevrokognitive manifestasjoner, og minst ett symptom fra to av følgende tre underkategorier: 1) autonome manifestasjoner, 2) nevroendokrine manifestasjoner og 3) immunologiske manifestasjoner.

- I. Klinisk vurdert, uforklart, vedvarende eller tilbakevendende kronisk utmattelse i løpet av de siste tre måneder som:
  - A. Ikke er et resultat på pågående anstrengelse
  - B. Forsvinner ikke helt ved hvile
  - C. Fører til en vesentlig reduksjon i tidligere nivå med hensyn til utdanning, sosiale og personlige aktiviteter
  - D. Må ha pågått eller gjenoppstått over en periode på minst tre måneder

- II. Klassiske ME/CFS symptomer må ha forekommet samtidig eller dukket opp igjen i løpet av de siste tre månedenes sykdomsforløp (symptomene kan ha forekommet før utmattelse ble rapportert).

- A. Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller anstrengelsesutløst utmattelse.

Aktiviteten (som ikke behøver å være anstrengende og kan bestå av å gå trappen opp en etasje, bruke datamaskin eller lese en bok) må medføre tap av fysisk eller mental utholdenhet, rask/plutselig muskel- eller kognitiv tretthet, anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse, og en tendens til forverring av andre ledsagende symptomer innen pasientens symptombylle. Restitusjonen er langsom og tar ofte 24 timer eller mer.

- B. Ikke-gjenoppfriskende søvn eller forstyrrelser i søvnkvalitet eller søvnrytme.

Dette kan omfatte større søvnbehov enn normalt (inkludert høneblunder), forstyrret søvn (f. eks. manglende evne til å falle i søvn eller tidlig oppvåkning) og/eller snudd døgnrytme.

- C. Smerter (eller ubehag) som ofte er utbredte og som flytter seg. Det må forekomme minst ett av følgende symptomer:

Myofasciale smerter og/eller leddsmerter (myofasciale smerter kan omfatte dype smerter, muskelrykninger eller verkende og ømme muskler). Smerter, stivhet eller ømhet kan forekomme i ethvert ledd, men må forekomme i mer enn ett ledd. Det må ikke være tegn på hevelse eller andre tegn på inflammasjon i leddet).

Buksmerter og/eller hodesmerter (øyemesmerter/følsomhet for sterkt lys, smerter i magesekken, kvalme, oppkast eller brystmerter kan oppleves. Hodesmertene beskrives ofte som lokalisert bak øynene eller i bakhodet. Dette kan også omfatte hodesmerter som er lokalisert et annet sted, inkludert migrene).

D. To eller flere nevrokognitive manifestasjoner:

- Svekket hukommelse (selvrapportert eller observerbar forstyrrelse i evnen til å huske ny informasjon eller nye hendelser - svekket korttidshukommelse)
- Problemer med å holde fokus (svekket konsentrasjon kan redusere evnen til å fortsette med oppgaver, blokkere for ytre eller store mengder stimuli i et klasserom, holde fokus under lesing, arbeid ved datamaskin, utførelse av andre arbeidsaktiviteter eller med å følge tråden i fjernsynsprogrammer)
- Vansker med å finne riktig ord
- Glemmer ofte hva som ønskes skal bli sagt
- Åndsfraværende
- Langsom tankegang
- Vanskeligheter med å huske informasjon
- Kan bare fokusere på en ting av gangen
- Vanskeligheter med å uttrykke tanker
- Vanskeligheter med å forstå informasjon
- Kan ofte ikke følge en tankerekke
- Nyoppståtte problemer med matematikk eller andre skolefag

E. Minst ett symptom fra følgende tre kategorier:

1. Autonome manifestasjoner: nevralt mediert hypotensjon, posturalt ortostatisk takykardi, forsinket postural hypotensjon, palpitasjoner med eller uten hjertearytmier, svimmelhet, følelse av ustøhet, dårlig balanse, kortpustenhet.
2. Nevroendokrine manifestasjoner: Gjentatte opplevelser av feberhete og kalde ekstremiteter, subnormal kroppstemperatur og markerte døgnsvingninger, svetteepisoder, intoleranse for hete og sterk kulde, markerte endringer i vekt – tap av appetitt/unormal appetitt og symptomøkning ved belastninger.
3. Immunologiske manifestasjoner: Tilbakevendende influensaliknende symptomer, ikke-eksudativ sår eller irritert hals, gjentatte feberanfall og svettetokter, ømme lymfekjertler med generelt liten hevelse ved palpitasjon, ny overfølsomhet for mat, lukter eller kjemikalier.

III. Eksklusjonstilstander:

A. Enhver pågående medisinsk tilstand som kan forklare tilstedeværelsen av kronisk utmattelse, slik som:

- Ubehandlet hypotyreoidisme
- Søvnapné
- Narkolepsi
- Maligne tilstander
- Leukemi
- Hepatitt som ikke har gått tilbake
- Multippel sklerose
- Juvenil revmatoid artritt
- Lupus erythematosus
- HIV/AIDS
- Alvorlig overvekt (BMI > 40)
- Cøliaki
- Lyme-sykdommen

- B. Noen pågående psykiatriske tilstander som kan forklare tilstedeværelsen av kronisk utmattelse, slik som:
1. Barneschizofreni eller psykotiske lidelser
  2. Bipolar lidelse
  3. Alkohol- eller stoffmisbruk – unntatt følgende:
    - a) Vellykket behandling av alkohol eller stoffmisbruk som har ført til opphør av misbruk skal ikke betraktes som eksklusjonskriterium
  4. Pågående anorexia nervosa eller bulimia nervosa – unntatt følgende:
    - a) Spiseforstyrrelser som er blitt behandlet og ikke lenger forekommer skal ikke behandles som eksklusjonskriterium
  5. Depressive lidelser
- IV. Det kan forekomme andre lidelser samtidig, men som ikke fullt ut forklarer utmattelsen, og de ekskluderer nødvendigvis ikke ME/CFS:
1. Psykiatriske diagnoser som:
    - a) Skolefobi
    - b) Atskillelsesangst
    - c) Angsttilstander
    - d) Somatoforme lidelser
    - e) Depressive tilstander
  2. Andre tilstander som hovedsakelig defineres av symptomer som ikke kan bekreftes av diagnostiske laborietester, slik som:
    - a) Overfølsomhet for mat og/eller kjemikalier
    - b) Fibromyalgi
  3. Enhver tilstand under spesifikk behandling som i tilstrekkelig grad lindrer alle symptomer ved den aktuelle tilstanden og behandlingen er dokumentert.
  4. Enhver tilstand som ble behandlet med en spesifikk terapi før utvikling av kronisk symptomatisk sekvele.
  5. Enhver enkeltstående og uforklart fysisk undersøkelse, laboratorieundersøkelse eller billedteknisk undersøkelse med positive funn som ikke i sterk grad tyder på at det foreligger en eksklusjonstilstand.

---

Kilde:

Jason LA, Bell D, Rowe K, De Meirleir K, Jordan K, Lapp, C, Gurwitt A, Miike T, Torres-Harding S, Van Hoof E. *A Pediatric Case Definition for ME/CFS*. International Association of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalopathy, January 2007.

Forfatterne er tilknyttet henholdsvis:

DePaul University; State University of New York i Buffalo; Royal Children's Hospital; Vrije Universiteit; Seattle (WA), Hunter Hopkins Center; Newton (MA); Kumamoto University; DePaul University; Vrije Universitet.

Oversatt av *Eva Stormorken*

19. januar 2007