

ME/CFS

Enligt ICD 10, G 93.3

Det har under många år varit problem med kriteriebeskrivningar som uppfyller kraven för diagnostering.

Den senaste och mest kompletta, kom i början av 2003. Den är hämtad ur en studie som Canadensiska hälsovårdsministeriet har beställt, Journal of Chronic Fatigue Syndrome, för att bringa ordning runt omkring denna sjukdom.

För ändamålet har 11 av världens mest välrenommerade specialister på ME/CFS anlåtats och som underlag har man haft 20.000 patienter. Samordnare har varit Dr. Carruthers.

Här finns en svensk översättning, direkt följd av originalet som är hämtat från Journal of Chronic Fatigue Syndrome. Läkarna vill helst ha originalet på engelska så skriv gärna ut detta och ta med till din läkare

OBS! Med reservation för eventuell felöversättning av den svenska texten.

Diagnoskriterier för ME/CFS

KRITERIER FÖR ME/CFS ENLIGT CARRUTHERS ET AL 2003

1. Utmattning.

Oförklarlig ihållande eller ständigt återkommande utmattning, både fysisk och mental, som avsevärt är nedsättande för aktivitetsnivån.

2. Sjukdomskänsla/utmattning efter ansträngning.

Det finns en onormal fysisk och mental uttröttbarhet, även efter den minsta ansträngning. Snabb muskulär och kognitiv utmattning, tillsammans med en tendens att patientens tillhörande symtom förvärras. Det finns en patologiskt långsam återhämningsperiod, oftast längre än 24 timmar.

3. Sömnstörningar.

Patienten känner sig inte utvilad efter sömn. Störningar i antalet sömntimmar, och störningar i dygnsrytmen.

4. Smärta.

Smärta kan upplevas i muskler och/eller leder, och är ofta utbredd. Det

finns oftast en signifikant huvudvärk av en ny typ, ett nytt mönster och en ny svårighetsgrad.

5. Neurologiska/Kognitiva manifestationer.

Två eller fler av nedanstående symtom måste uppfyllas av följande:

- Förvirring.
- Koncentrationssvårigheter.
- Försämrat korttidsminne.
- Desorientering.
- Svårigheter att behandla information.
- Tappar ord.
- Överkänslighet för ljud och ljus.

6. Minst ett symtom från två av följande kategorier:

a. Autonomiska manifestationer:

- Förändring i blodtryck mellan stående och liggande.
- Förhöjd hjärtverksamhet vid stående.
- Fördröjd blodtrycksförändring när du reser dig.
- Svimningskänsla.
- Illamående.
- Matsmältningsbesvär.
- Störd funktion på urinblåsan.
- Hjärtklappning med eller utan oregelbunden hjärtrytm.
- Andnöd efter ansträngning.
- Extrem blekhet.

b. Neuroendokrina manifestationer:

- Onormal och dagligt fluktuerande kroppstemperatur.
- Perioder av svettning.
- Återkommande feberkänsla.
- Kalla fötter och händer.
- Intolerans av extrem hetta och kyla.
- Uttalad viktförändring - anorexia eller onormal aptit.
- Symtomen blir svårare under stress.

c. Immunologiska manifestationer:

- Ömma lymfkörtlar.
- Återkommande halsont.
- Återkommande influensaliknande symtom.
- Generell sjukdomskänsla.
- Ny överkänslighet mot mat, medicin och/eller kemikalier.

7. Sjukdomen ska ha varat i mer än sex månader.

Vanligtvis har det förekommit ett hastigt insjuknande, men gradvisa insjuknanden förekommer. En preliminär diagnos kan sättas tidigare än sex månader. Tre månader är lämpligt för barn.

För att kunna bli inräknade måste symtomen ha uppstått eller blivit markant förändrade vid insjuknandet. Det är osannolikt att en patient lider av samtliga symtom från kategori 5 och 6. Barn har ofta flera olika dominerande symtom, som kan tyckas ändras från dag till dag.

Uteslutningar: Uteslut alla aktiva sjukdomsprocesser som kan förklara de flesta stora symtomen som utmattning, sömnstörningar, smärta och kognitiv dysfunktion. Det är också absolut nödvändigt att utesluta sjukdomar som: Addison´s sjukdom, Cushing´s Syndrom, hypothyroidea, hyperthyroidea, järnbrist, andra behandlingsbara tillstånd av blodbrist, diabetes mellitus och cancer. Det är också viktigt att utesluta behandlingsbara sömnproblem som upper airway resistance syndrome och sömnapné. Likaså reumatiska sjukdomar som reumatisk artrit, lupus, polymyositis och polymyalgia rheumatica, immunsjukdomar som AIDS, neurologiska sjukdomar som MS, Parkinsons, Myasthenia Gravis och B12-brist, infektionssjukdomar som tuberkulos, kronisk hepatit, Lyme disease, psykiatriska sjukdomar samt missbruk.

Andra sjukdomstillstånd som kan finnas samtidigt: Fibromyalgi, MPS (Myofascial Pain Syndrome), TMJ (Temporomandibular Joint Syndrome), IBS (Irritable Bowel Syndrome), Interstitial Cystitis, Depression, Migrän, Allergier, Multipel kemisk överkänslighet etc.

Om en patient har haft oförklarlig trötthet i mer än sex månader, men inte uppfyller övriga kriteriekrav, ska tillståndet klassificeras som idiopatisk kronisk trötthet.

DIAGNOSTIC PROTOCOL

Although it is unlikely that a single disease model will account for every case of ME/CFS, there are common clusters of symptoms that allows a clinical diagnosis.

Clinical Working Case Definition of ME/CFS

A patient with ME/CFS will meet the criteria for fatigue, post-exertional malaise and/or fatigue, sleep dysfunction, and pain; have two or more neurological/cognitive manifestations and one or more symptoms from two of the categories of autonomic, neuroendocrine and immune manifestations; and adhere to item 7.

1. *Fatigue*: The patient must have a significant degree of new onset, unexplained, persistent, or recurrent physical and mental fatigue that substantially reduces activity level.

2. *Post-Exertional Malaise and/or Fatigue*: There is an inappropriate loss of physical and mental stamina, rapid muscular and cognitive fatigability, post exertional malaise and/or fatigue and/or pain and a tendency for other associated symptoms within the patient's cluster of symptoms to worsen. There is a pathologically slow recovery period—usually 24 hours or longer.

3. *Sleep Dysfunction*:* There is unrefreshed sleep or sleep quantity or rhythm disturbances such as reversed or chaotic diurnal sleep rhythms.

4. *Pain*:* There is a significant degree of myalgia. Pain can be experienced in the muscles and/or joints, and is often widespread and migratory in nature. Often there are significant *headaches* of new type, pattern or severity.

5. *Neurological/Cognitive Manifestations*: *Two or more* of the following difficulties should be present: confusion, impairment of concentration and short-term memory consolidation, disorientation, difficulty with information processing, categorizing and word retrieval, and perceptual and sensory disturbances—e.g., spatial instability and disorientation and inability to focus vision. Ataxia, muscle weakness and fasciculations are common. There may be focus vision overload phenomena: cognitive, sensory-e.g., photobia and hypersensitivity to noise-and or emotional overload, which may lead to “crash” periods and/or anxiety.

6. *At Least One Symptom from Two of the Following Categories:*

a. *Autonomic Manifestations:* orthostatic intolerance, neurally mediated hypotension (NMH), postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS), delayed postural hypotension; light-headedness; extreme pallor; nausea and irritable bowel syndrome; urinary frequency and bladder dysfunction; palpitations with or without cardiac arrhythmias; exertional dyspnea.

b. *Neuroendocrine Manifestations:* loss of thermostatic stability—subnormal body temperature and marked diurnal fluctuation, sweating episodes, recurrent feelings of feverishness and cold extremities; intolerance of extremes of heat and cold; marked weight change—*anorexia* or abnormal appetite; loss of adaptability and worsening of symptoms with stress.

c. *Immune Manifestations:* tender lymph nodes, recurrent sore throat, recurrent flu-like symptoms, general malaise, new sensitivities to food, medications and/or chemicals.

7. *The illness persists for at least six months. It usually has a distinct onset, ** although it may be gradual.* Preliminary diagnosis may be possible earlier. Three months is appropriate for children.

To be included, the symptoms must have begun or have been significantly altered after the onset of this illness. It is unlikely that a patient will suffer from all symptoms in criteria 5 and 6. The disturbances tend to form symptom clusters that may fluctuate and change over time.

*Children often have numerous prominent symptoms but their order of severity tends to vary from day to day. *There is a small number of patients who have no pain or sleep dysfunction, but no other diagnosis fits except ME/CFS. A diagnosis of ME/CFS can be entertained when this group has an infectious illness type onset. **Some patients have been unhealthy for other reasons prior to the onset of ME/CFS and lack detectable triggers at onset and/or have more gradual or insidious onset.*

Exclusions: Exclude *active* disease processes that explain most of the major symptoms of fatigue, sleep disturbance, pain, and cognitive dysfunction. It is essential to exclude certain diseases, which would be tragic to miss: Addison's disease, Cushing's Syndrome, hypothyroidism, hyperthyroidism, iron deficiency, other treatable forms of anemia, iron overload syndrome, diabetes mellitus, and cancer. It is also essential to exclude treatable sleep disorders such as upper airway resistance syndrome and obstructive or central sleep apnea; rheumatological disorders such as rheumatoid arthritis, lupus, polymyositis and polymyalgia rheumatica; immune disorders such as AIDS; neurological disorders such as multiple sclerosis (MS), Parkinsonism, myasthenia gravis and B12 deficiency; infectious diseases such as tuberculosis, chronic hepatitis, Lyme disease, etc.; primary psychiatric disorders and substance abuse. *Exclusion of other diagnoses, which cannot be reasonably excluded by the patient's history and physical examination, is achieved by laboratory testing and imaging. If a potentially confounding medical condition is under control, then the diagnosis of ME/CFS can be entertained if patients meet the criteria otherwise.*

Co-Morbid Entities: Fibromyalgia Syndrome (FMS), Myofascial Pain Syndrome (MPS), Temporomandibular Joint Syndrome (TMJ), Irritable Bowel Syndrome (IBS), Interstitial Cystitis, Irritable Bladder Syndrome, Raynaud's Phenomenon, Prolapsed Mitral Valve, Depression,

Migraine, Allergies, Multiple Chemical Sensitivities (MCS), Hashimoto's thyroiditis, Sicca Syndrome, etc. *Such co-morbid entities may occur in the setting of ME/CFS. Others such as IBS may precede the development of ME/CFS by many years, but then become associated with it. The same holds true for migraines and depression. Their association is thus looser than between the symptoms within the syndrome. ME/CFS and FMS often closely connect and should be considered to be "overlap syndromes."*

Idiopathic Chronic Fatigue: If the patient has unexplained prolonged fatigue (6 months or more) but has insufficient symptoms to meet the criteria for ME/CFS, it should be classified as idiopathic chronic fatigue.