

Definisjon av myalgisk encefalopati (ME) - til klinisk bruk 'Canada-definisjonen' Diagnosekode: ICD-10 G93.3 (nevrologisk lidelse)

En pasient med ME vil tilfredsstillende følgende kriterier: utmattelse, utmattelse eller sykdomsfølelse etter anstrengelse, søvnproblemer og smerter; ha to eller flere nevrologiske/ kognitive manifestasjoner og ett eller flere symptomer fra to av kategoriene av autonome, neuroendokrine og immunologiske manifestasjoner.

1. **Utmattelse:** Pasienten må ha en betydelig grad av ny, uforklarlig, vedvarende eller tilbakevendende fysisk og mental utmattethet som i vesentlig grad reduserer daglig aktivitetsnivå.

2. **Sykdomsfølelse eller utmattethet etter anstrengelse:** Det foreligger et unaturlig tap av fysisk og mental utholdenhet, rask muskulær og kognitiv tretthet, sykdomsfølelse og/ eller utmattelse og/eller smerter og en tendens til forverring av pasientens andre symptom-grupper. Det er en patologisk langsom restitusjonsperiode - vanligvis på 24 timer eller mer.

3. **Søvnforstyrrelser:** * Det foreligger ikke-gjenoppfriskende søvn eller forstyrrelser i søvnlengde eller søvnmønstre, slik som endrede eller kaotiske døgnvariasjoner på søvnen.

4. **Smerter:*** Det foreligger en betydelig grad av smerter. Smerter kan kjønes i muskler og/eller ledd, og de er ofte utbredt og vandrende av natur. Ofte foreligger det betydelige **hodesmerter** av ny type, mønster eller intensitet.

5. **Nevrologiske/kognitive manifestasjoner:** **To eller flere** av de følgende problemene bør være tilstede: forvirring, svekket konsentrasjonsevne og korttidsminne, desorientering, vanskeligheter med informasjonsbearbeiding og kategorisering av informasjon, finne ord og perseptuelle og sensoriske forstyrrelser - for eks. varierende evne til romorganisering og manglende evne til å fokusere synet. Ataksi, muskelsvakhet og fascikulasjoner er vanlig.

Det kan foreligge overbelastningsfenomener ¹: kognitive, sensoriske - f. eks. lysskyhet og overfølsomhet for støy - og/eller følelsesmessig overbelastning som kan føre til krasj ²- perioder og/eller angst.

6. *Minst ett symptom fra to av de følgende kategoriene:*

A. Autonome manifestasjoner: ortostatisk intoleranse - nevralt mediert hypotensjon (NMH), posturalt ortostatisk takykardi syndrom (POTS), forsinket postural hypotensjon, ørhet, ekstrem blekhet, kvalme og irritabel kolon, hyppig vannlating og blæreforstyrrelser, palpitasjoner med eller uten hjerterytme-forstyrrelser, anstrengelsesdyspné.

B. Neuroendokrine manifestasjoner: tap av termostatisk stabilitet - subnormal kroppstemperatur og tydelige døgnsvingninger, svettetokter, tilbakevendende følelse av feberhete og kalde ekstremiteter, intoleranse for ekstrem hete og kulde, markert vektendring - anoreksi eller unormal appetitt, tap av adaptasjonsevne og forverring av symptomer ved belastninger.

C. Immunologiske manifestasjoner: ømme lymfeknuter, tilbakevendende influensaliknende symptomer, sår hals, generell sykdomsfølelse, ny overfølsomhet for mat, medisiner og/eller kjemikalier.

7. *Denne sykdommen vedvarer i minst seks måneder. Den har vanligvis en klar identifiserbar begynnelse,** selv om den kan være gradvis.* En foreløpig diagnose kan være mulig tidligere. Tre måneder er tilstrekkelig for barn.

For at symptomene skal kunne tas med, må de ha oppstått eller blitt betydelig endret etter starten på denne sykdommen. Det er usannsynlig at en pasient vil ha alle symptomene i punkt 5 og 6. Forstyrrelser har en tendens til å danne symptomgrupper som kan fluktuere og endres over tid.

Barn har ofte tallrike fremtredende symptomer, men symptomintensiteten synes å variere fra dag til dag *Det er et lite antall pasienter som ikke har smerter eller søvnproblemer, men ingen annen diagnose passer unntatt ME. En ME-diagnose kan overveies hvis denne pasientgruppen synes å ha blitt syke av en infeksjon først. **Noen pasienter har hatt dårlig helse av andre årsaker før starten på ME og mangler en utløsende faktor som kan identifiseres ved starten og/eller ha en mer gradvis eller snikende start.

Eksklusjonstilstander: Ekskluder aktive sykdomsprosesser som forklarer de fleste av hovedsymptomene utmattelse, søvnforstyrrelse, smerter og kognitiv dysfunksjon. Det er nødvendig å ekskludere visse sykdommer som vil være tragisk å overse: Addisons sykdom, Cushings syndrom, hypothyroidisme, hyperthyroidisme, jernmangel, andre sykdommer det er mulig å behandle som ulike former for anemi, jernoverskuddstilstand, diabetes mellitus og kreft. Det er også nødvendig å ekskludere søvnforstyrrelser som kan behandles, slik som obstruksjon i øvre luftveier, obstruktiv eller sentral søvnapné, reumatiske lidelser som reumatoid artritt, lupus, polymyositt og polymyalgia rheumatica, immunologiske sykdommer som AIDS, nevrologiske sykdommer som multipel sklerose, parkinsonisme, myasthenia gravis og B₁₂-mangel, infeksjonssykdommer som tuberkulose, kronisk hepatitt, Lyme-sykdommen etc., primære psykiske forstyrrelser og rusmisbruk. *Eksklusjon av andre diagnoser, som ikke med rimelighet kan ekskluderes på bakgrunn av pasientens sykehistorie og fysiske undersøkelse, kan oppnås ved hjelp av laboratorieprøver og billedteknikker. Dersom en komorbid medisinsk tilstand er under kontroll, kan man så overveie diagnosen ME hvis pasienten ellers tilfredsstillter kriteriene.*

Komorbiditetstilstander: Fibromyalgi, myofascialt smertesyndrom, temporomandibulær dysfunksjon, irritabel kolon, interstitiell cystitt, irritabel blære, Raynauds fenomen, mitral-klaffprolaps, depresjon, migrene, allergier, kjemisk hypersensitivitetssyndrom, Hashimotos thyreoiditt, Siccasyndrom, etc. Slik komorbiditet kan forekomme ved ME. Andre, slik som irritabel kolon kan ha vært tilstede over mange år før ME oppstod, men blir så forbundet med det. Det samme gjelder for migrene og depresjon. Deres tilknytning er derfor løsere enn mellom symptomene innenfor syndromet. ME og fibromyalgi henger ofte sammen og bør betraktes som «overlappende syndromer».

Idiopatisk kronisk utmattelse: Hvis pasienten har uforklarlig, langvarig utmattelse (6 måneder eller mer), men ikke har nok symptomer til å tilfredsstillte kriteriene for ME, bør det klassifiseres som idiopatisk kronisk utmattelse.

Kilder

Carruthers, Bruce M., Jain, Anil Kumar, De Meirleir, Kenny L., Peterson, Daniel L., Klimas, Nancy G., Lerner, A. Martin, Bsted, Alison C., Flor-Henry, Pierre, Joshi, Pradip, Powles, A. C. Peter, Sherkey, Jeffrey A., van de Sande, Marjorie I. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 2003;11(1):7-115. <http://www.cfids-cab.org/MESA/ccpccd.pdf>

Oversatt av Eva Stormorken

Offentlig godkjent sykepleier med videreutdanning i anestesi, pedagogikk og helse- og sosialadministrasjon. Hovedfag i sykepleievitenskap fra Universitetet i Oslo.

Londonkriteriene 1993

Hovedkriterier:

Alle hovedkriteriene må oppfylles for at man skal kunne stille diagnosen ME/PVFS.

- **En identifiserbar virusinfeksjon i forbindelse med utviklingen av sykdommen.**
Virusinfeksjonen arter seg som regel som en øvre luftveisinfeksjon, og tilskrives i mange tilfeller influensa eller kysseyke (mononukleose). Andre rapporterte forutgående og/eller samtidig forekommende virusinfeksjoner omfatter mage-tarm infeksjoner, hjernehinnebetennelse (meningitt), betennelse i hjertemuskulaturen (myocarditt), betennelse i skjoldbruskkjertelen (tyreoiditt), betennelse i det indre øret (labyrintitt), Bornholm's sykdom og Hand, Foot and Mouth disease.
- **Aktivitetsutløst utmattelse hvor aktiviteten - fysisk eller mental -**
er minimal i forhold til pasientens toleranse før sykdommen oppstod. Det er videre vanlig at selv lett fysisk aktivitet forårsaker smerter, ofte kombinert med kramper og rykninger, i den belastede muskulaturen. Disse symptomene vil kunne forekomme umiddelbart, eller noen timer etter anstrengelsen, og vil kunne vedvare i mange dager. Denne aktivitetsutløste utmattelsen er ofte så uttalt at f.eks. tidligere toppidrettsutøvere vil kunne sammenligne ettervirkningen av å ha gått i trapper med det å ha løpt en maraton, og en husmor vil oppleve at hun ikke lenger er i stand til å utføre selv lett husarbeid.
- **Svekkelse av korttidshukommelse og konsentrasjonsevne,**
vanligvis i kombinasjon med andre nevrologiske og psykologiske forstyrrelser som emosjonell labilitet, vansker med å finne ord ved tale og skrivning, endret søvnmønster, svimmelhet eller øresus.
- **Tydelige svingninger i symptomenes uttallhet,** med forverring eller tilbakefall etter for stor fysisk eller mental aktivitet i forhold til den enkeltes toleranse.
- **Det beskrevne symptombildet har forekommet i minst 6 måneder og er vedvarende.**
Tilleggs-kriterier:
Forekomst av disse kriteriene vil støtte diagnosen ytterligere, men dersom de forekommer i fravær av hovedkriteriene, kan ikke diagnosen ME/PVFS stilles, og pasienten bør utredes nærmere med tanke på en alternativ diagnose. Pasienten kan da heller ikke benyttes i forbindelse med forskning på ME/PVFS.

Tilleggs-kriteriene kan deles inn i følgende to kategorier:

Autonome:

Svettetokter om dagen og/eller natten uten noen åpenbar årsak, Raynaud's fenomen (tilstand med kronisk sammentrekning av blodårene i fingrene), postural hypotensjon (fall i systolisk blodtrykk ved overgang fra liggende til stående stilling), forstyrrelser i tarmens bevegelighet resulterende i en stadig tilbakevendende diaré evt. avbrutt av perioder med forstoppelse (kan være vanskelig å skille fra Irritable Bowel Syndrome = Irritabel tarm), lysskyhet, uskarpt syn som følge av fokuseringsforstyrrelser, økt følsomhet for lyd, hyppig vannlating (ofte mest uttalt om natten).

Immunologiske:

Symptomer som tyder på en vedvarende virusinfeksjon i form av perioder med lav feber (ikke over 38,6°C målt i munnen), kombinert med feberfølelse (i.e. forstyrrelse i temperaturreguleringen), vedvarende eller stadig tilbakevendende sår hals (forekommer minst 1 uke per. måned), leddsmerter (vandrende eller stasjonære).

Denne symptomlisten er imidlertid langt fra fullstendig.

Andre symptomer som synes å være spesifikke for ME/PVFS er alkoholintoleranse og hypersensitivitet for medikamenter.

Det er videre karakteristisk for sykdommen at symptomene vil kunne variere betydelig fra dag til dag, og selv fra time til time samme dag, samt at de vil forverres av fysiske og mentale anstrengelser. Dette er et så karakteristiske trekk ved sykdommen, at det må undersøkes spesielt med tanke på dette ved gjennomgang av pasientens sykehistorie.

Når det gjelder andre hyppig forekommende symptomer ved sykdommen slik som f.eks. hodepine, kvalme og luftplager, er disse så vanlig forekommende ved en rekke forskjellige sykdommer, at de ikke kan anses som tilstrekkelig spesifikke for ME/PVFS i denne sammenheng.

Fysiske funn:

ME/PVFS er også forbundet med visse karakteristiske fysiske funn, som kombinert med sykdommens symptombilde vil være med på å styrke diagnosen ytterligere. Fravær av disse fysiske funnene, vil imidlertid ikke utelukke diagnosen.

Faryngitt, enten vedvarende eller stadig tilbakevendende

(minst 1 uke per. måned), både med og uten forstørrelse av tonsillene (mandlene). Er nesten utelukkende non-eksudativ (uten forekomst av puss), og er ofte forbundet med den lave feberen nevnt under immunologiske tillegskriterier.

Ømme og/eller forstørrede lymfeknuter, spesielt i halsregionen. Dette funnet forekommer også ofte sammen med den lave feberen, og lymfeknutene vil da kunne avta i størrelse i afebrile perioder.

Muskelømhet, spesielt i nakke- og skulderregionen samt i bevegelsesmuskulaturen. Ved å palperer den affiserte muskulaturen med fingertuppene, vil man kunne finne svært ømme punkter.

Positiv Romberg test. (Testen brukes for å undersøke balanseevnen.)

En positiv test innebærer at testpersonen svaier eller faller når han eller hun står med samlede føtter og lukkede øyne).

Utredning, undersøkelse og diagnose:

Når man skal diagnostisere ME/PVFS i forbindelse med forskning på tilstanden, må man ta spesielt hensyn til to viktige faktorer:

- 1. Mange av de ovenfor beskrevne symptomene og fysiske funnene, kan ha sammenheng med en rekke andre sykdommer og tilstander.**
- 2. ME/PVFS vil kunne forekomme sammen med andre sykdommer og tilstander med mange av de samme symptomene og fysiske funnene (Se hovedkriterium a.).**

Fordi det er viktig at de gruppene av ME/PVFS-pasienter som benyttes i forskning på tilstanden er så ensartede og karakteristiske for sykdommen som mulig, vil samtidig forekomst av en annen sykdom eller tilstand medføre eksklusjon fra studiegruppen.

De mest vanlige alternative diagnosene som må utelukkes før en pasient vil kunne delta i en ME/PVFS- studiegruppe er følgende:

Kroniske infeksjoner:

Toxoplasmose, flåttbåren Spirochætose (Lymes sykdom eller Borreliose), HIV-infeksjon, kronisk aktiv Hepatitt, Schistosomiasis (sykdom fremkalt av en flatorm), Brucellosis (infeksjonssykdom fremkalt av Brucella-bakterier), okkult sepsis, Tuberkulose, Giardiasis.

Endokrine sykdommer:

Hypothyreose (nedsatt funksjon av skjoldbruskkjertelen), Tyreotoksikose (struma),

Addisons sykdom (sykdom som har sammenheng med nedsatt produksjon av hormoner fra binyrebarken), Cushings sykdom (sykdom forbundet med overproduksjon av binyrebarkhormon), Diabetes Mellitus (sukkersyke), Hyperparathyreoidisme (overproduksjon av hormon fra biskjoldbruskkjertelen).

Neuromuskulære sykdommer:

Myasthenia gravis, Multippel Sklerose, Mitochondrial Myopathy, Parkinson sykdom.

Kardio-vaskulære sykdommer:

Ischemi (manglende blodforsyning) av hjertemuskulaturen.

Metabolske sykdommer:

Søvnapnesyndrom, kronisk nyresvikt.

Maligne sykdommer:

Skjulte tumorer slik som udiagnostiserte lymfomer, retroperitoneale sarcomer, nyre- og levertumorer, frontal lobe tumorer (svulster i hjernens forlapp).

Autoimmune sykdommer:

Rheumatisk artritt, Systemisk Lupus Erythematosus, Tyreoiditt (betennelse i skjoldbruskkjertelen), Sjøgrens syndrom.

Blodsykdommer:

Leukemi og ulike former for anemi.

Psykiatriske sykdommer:

Primær depresjon, angstnevroser.

Øvrige sykdommer:

Forgiftninger av tungmetaller, kronisk forgiftning som en følge av langvarig eksponering for kjemikalier slik som petroleum, benzene, organo-fosfor forbindelser og methylene klorid, bivirkninger fra medikamenter som betablokkere, langvarig bruk av benzodiazepiner, kronisk alkoholisme, Cøliaki.

Øvrige årsaker til eksklusjon fra forskningsgrupper på ME/PVFS:

1. Det er svært viktig å eliminere pasienter med kronisk utmattelse som en følge av psykiske lidelser. Dersom det forekommer tegn til vedvarende apati, manglende lystfølelse, lav selvfølelse, følelse av skyld og verdiløshet, må muligheten for en primær depressiv lidelse utredes nærmere. Dersom det ikke kan utelukkes, må pasienten ekskluderes.
2. Dersom pasienten har hatt en annen sykdom eller lidelse i løpet av de siste 3 månedene.
3. Dersom pasienten har tatt medikamenter - konvensjonelle, alternative eller ernæringsmessige - i løpet av de siste 3 månedene, vil de kunne bli ekskludert fra visse forskningsprosjekter.