

ME hos barn og ungdom:  
Fallgruver og nyttige strategier  
ved diagnostisering og oppfølging.

Stryn/ Loen (Stroen?) Mars 2019

Kristian Sommerfelt

Barne og Ungdomsklinikken (BUK)

HUS, UiB, Inst Klin Med (K2)

ME er som en Sommerfuglet er leket just til en stem.



# Kortversjon:

- “ Tydelig gjenkjennbar sykdom med klar start
- “ Påfallende like kjernesymptomer
- “ 80% (?) infeksjonsliknende start
- “ Ingen påvist årsak/ vedlikeholdende faktorer
- “ Ingen effektive, men mange dårlige behandlinger
- “ Hjelp m mestringsstrategier nyttig noen ganger
- “ Prognose?? En del blir bra. Sjelden før en del år

# Hvorfor så mye bråk?

- “ Ser friske ut når de syns
- “ Tar ut kapasitet da. ”Straffen” = PEM etterpå
- “ Vil framstå OK (kjem gjøkke det?)= skjuler sympt
- “ *Ille* er blitt *normalt*:
  - . Lege: ”Hvordan går det?” Pas: ”Bra” (!?!)
- “ Dagene er like + de glemmer DVS: ”upålitelige”:  
Egen-kognitiv-terapi (EKT 😊)= Positivt fokus..
- “ Spør pårørende/ venn om reell kapasitet/funksjon
- “ Finnes ingen biomarkør
  - . Som for migrene, ofte: tidlig lupus, barneleddgikt ++

” DO:

- . Hør på OG spør pasienten  
De sier ofte INGENTING om det viktigste spontant
- . Konsultasjon: Start: BARE snakk med pasienten.  
Skru høflig AV foreldre HELT til du er ferdig.

” DON'T:

- . IKKE nytte av vanlig, godt klinisk skjønn 😞. Ører 😊
- . IKKE tro på teorier før de er godt underbygget

# I denne presentasjonen: ME vs CFS

” ME: Myalgisk Encefalopati (0,5%?)

- . Streng definisjon (Canada voksne, Jason barn)

” CFS: Chronic Fatigue Syndrome (5%?)

Kronisk utmattelsessyndrom

- . Vid definisjon (Oxford kriterier ofte)

# ME – CFS overlapp/ hyppighet

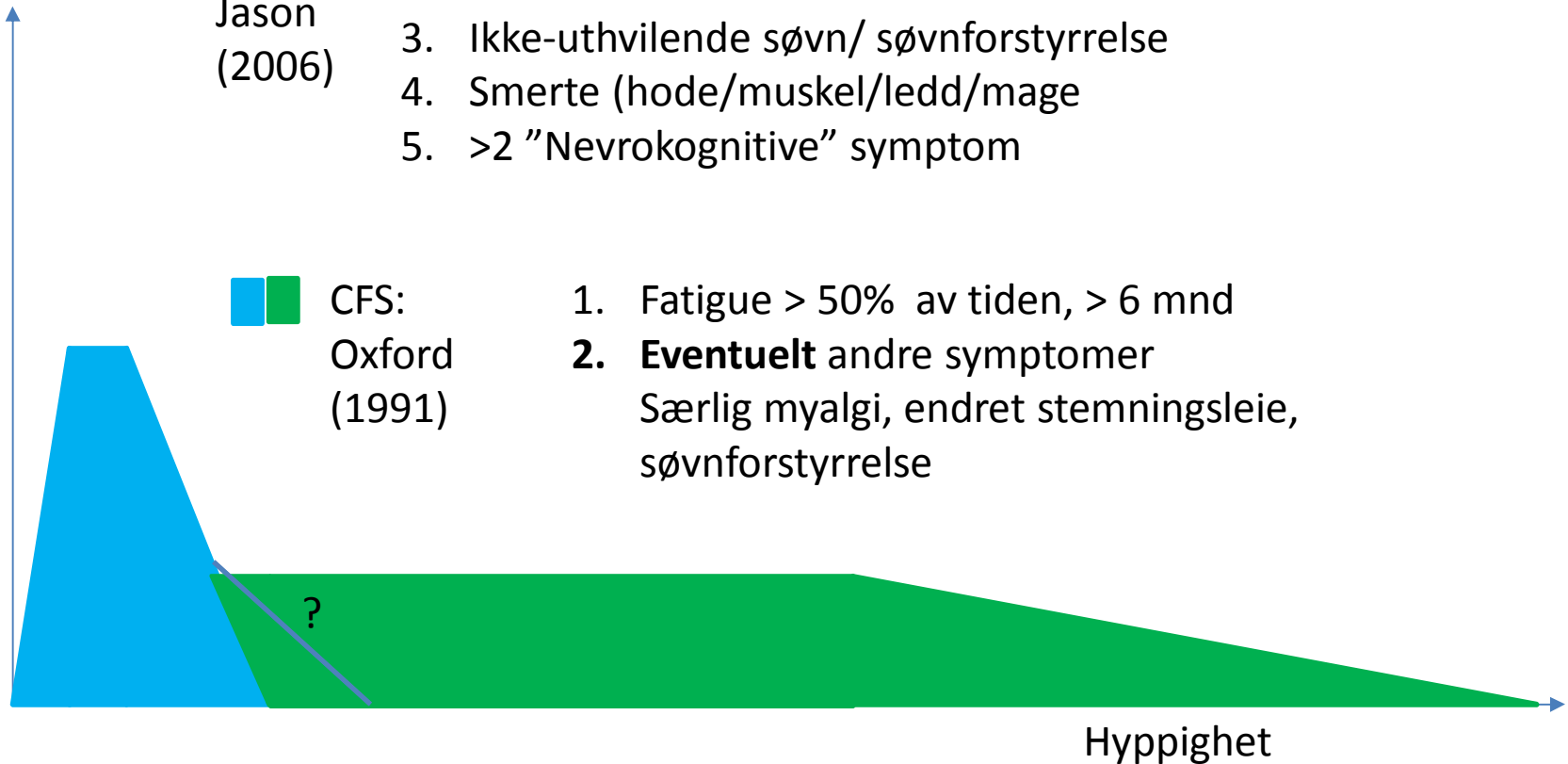
Alvorlighets-  
grad mm

■ ME:  
Jason  
(2006)

1. Vedvarende fatigue > 6 mnd
2. PEM
3. Ikke-uthvilende søvn/ søvnforstyrrelse
4. Smerte (hode/muskel/ledd/mage)
5. >2 "Nevrokognitive" symptom

■ ■ CFS:  
Oxford  
(1991)

1. Fatigue > 50% av tiden, > 6 mnd
2. **Eventuelt** andre symptomer  
Særlig myalgi, endret stemningsleie,  
søvnforstyrrelse



# PEM = Post exertional malaise = Anstrengelsesutløst forverring

- ” Kjernesymptomet ved ME
- ” Klart over vanlig tolerabel aktivitet (hode/kropp):  
1-2 dagen etter: Klar forverring i dag(er)- ((uker))
- ” Økt aktivitet kan evt fortsette i dager før PEM



# ME, hoved symptom

- “ *Nytilkommet: Klarer < 50% av det man klarte før v bruk av ”hodet” og kropp*
- “ **PEM**
- “ **Hjernetåke** f eks etter 20-60 min prating
- “ **Varighet > 6 mnd**

# ME, andre symptom (ofte)

- “ Ny smerte: Hode/ muskler/ mage ..(Ikke alle!)
- “ Søvnforstyrrelse: Mye (lite) søvn. 25t døgn
- “ Svimmelhet, kvalme
- “ ”Autonome” symptom
  - . Svimmel når de reiser seg
  - . Normalt varm/ kald
  - . Påfallende dårlig av varm dusj

-----
- “ Muskelrykk (Myoklonier) relativt vanlig?

# Myoklonier

- “ Ikke beskrevet (?). Ikke problem, symptom.
- “ Min erfaring (oppmerksom på siste 4 år):
  - . **Begge sider samtidig**- skuldre, ofte 1-3 x/mnd.  
Hos ca 30%?
  - . **Ensidige** små arm/hånd/ fot  
Daglig - par x/u. Hos ca 50%?
- “ Fra hjernestamme??



# Typisk mest begrensende symptom

- . 1: Utmattethet (90%) inkl  
hjernetåke
- . 2: Hodepine
- . 3: Andre
  - ” 14 åring: Alle de gode rådene!! ;)

# ME livskvalitet, mental helse

- “ Livskvalitet er SVÆRT dårlig = cellegift
- “ Mental helse er påfallende god
- “ Ekstremt tapre pasienter

# ME/CFS hos barn/unge

- “ Start oftest 12-19 års alder (men evt 4 år f ex)
- “ Gutter < jenter
- “ 80% (?) akutt start (dager) -  
likner oftest «vanlig virus infeksjon»
- “ Ikke friske igjen, svingende verre i.l.a. måneder
- “ Oftest mye, event totalt, skolefravær

# Hyppighet/ forløp-prognose

- “ 0.2-0.4 % av befolkningen?
- “ Økning i langsomme epidemier?
  - . Slik epidemi nå Vestlandet 2008+ (kanskje Norge+) ??
- “ Barne- og Ungdomsklinikken (BUK), Haukeland: Hordaland er 10% av Norges befolkning :
  - . < 15 år: BARE vi (BUK) stiller diag i Hordaland
  - . 15-20 ca nye/ år fra ca 2008. Ca 0-2/ år før det
- “ Voksne dårlig prognose 80% blir ikke friske?
- “ Barn/unge – bedre prognose?? Ikke god nok forskning



# ME assosiasjoner?

“ **Ikke** assosiert med:

- . Erkjennbare psykososiale faktorer, kriser
- . CFS ER det til en viss grad
- . Psykiatriske lidelser/ tilstander
- . Spesiell personlighetstype

“ Assosiert med:

- . Autoimmune sykdommer i familien (doblet?)
- . 1. - 2. gradsslektninger med ME (20%?)

# ME: Årsak ukjent

- “ Slik jeg leser god nok forskning:
  - . **Økende støtte** for ”biologisk systemsykdom»
  - . **Svekket støtte** for psykosomatisk tilstand – dessverre – prognose hadde da vært mye bedre!
  - . Vedlikeholdende faktorer. Ikke funnet noen
- “ BioPsykoSosial modell. Ja.. Men:  
Sløyf ordmagi. Gjelder for ME, MS, kreft +++

# Predisponerende, utløsende, vedlikeholdende faktorer (??)

## ” Predisponerende: ?

- . Genetikk?  
(andre med ME i familie, autoimmune sykd.?)

## ” Utløsende:

- . Infeksjon (virus særlig): ?

## ” Vedlikeholdende:

- . IKKE forskningsmessig støtte for NOEN
- . Kanskje gjentatte langvarige PEM forverrer prognose  
(ingen vet)

# Andre infeksjons-triggerete sykdommer

- “ Guillain Barre (polyradikulitt)
- “ Transvers myelitt (ryggmargsbetennelse)
- “ Reumatisk feber/ Sydenhams chorea (strep)
- “ Akutt cerebellar ataxi
- “ Encephalitis lethargica (1915-26):
  - . 5 mill, 1/3 døde, finnes enkeltpasienter fortsatt
- “ MS: “Alle” (?) uttalt fatigue.  
3T MR 90% grå subst forandringer

# ME, utredning/ diagnose

“ NB Utrede mulig annen årsak til symptomene

Standard utredning:

- . Bredt sett blodprover, urin stix
- . MR hjerne, rtg Th/ abd, EEG,

“ Aktuelle i tverrfaglig utredning/ oppfølging:

- . Ergoterapeut, barnepsyk. sosionom, pedagog, sykepleier, fysioterapeut
- . **NB De må kunne ME.**

# Veien videre

- “ **Ingen** effektiv behandling:
  - . Mestringshjelp: Vurderes individuelt (Husk EKT!)
- “ Ved diagnose: Info til helse”folk”, skole, (pasient), familie i SAMME ROM = Ansv gruppe
  - . Ikke klare «for mye», ikke «for lite»  
= Aktivitetstilpasning= Pacing -Aktivitetsvindu, 70%
  - . «Lightning Process» etc: Ikke støtte i forskning  
Hadde jo vært fantastisk.
- “ Effektive behandlinger: Ikke kontroversielle!

# Alvorlig/ svært alvorlig ME

“ Fastlege helt avgjørende rolle

- . Jeg tror samme sykdom (fordi = annen ME i tidlige faser, ev senere faser.
- . Sengeliggende. Evt sondemat (PEG)
- . Trenger omfattende støtte på alle områder. Pasienten. Familien.
- . De klarer selv ofte ikke fylle ut søkn (NAV+)

“ Hvordan møte unge  
ME pasienter i  
hjelpesystemet?



# Fastlege

- “ Delta når nødv i Samarbeidsgruppe (=Ansv gr)
- “ Legeerklæringer fort
- “ Behandle symptomer (Melatonin v søvnprobl..)
- “ IKKE mas om div terapi som ikke er effektiv
- “ Følg med annen sykdom. Kan skjules
  - . Thyreoidea, cøliaki, diabetes (tisser om natten) ++

# Hos legen

- “ Først: BARE pasienten svare/ snakke
- “ Ikke ETT ord fra foreldre, ikke EN lyd, ikke mimikk
- “ ”Trollmannens hatt”:
  - . Hva vil de ha vekk først. Deretter etc..
- “ ETTERPÅ foreldre
- “ Så **pasient alene** med legen fagperson.
- “ Så **foreldre alene** med legen (om greit for pas).
- “ Pasient oppgir typisk **for god** funksjon
- “ Foreldre mer presise på funksjonsnivå/ skolefravær

# Kognitiv/ gradert trening

“ Kognitiv terapi (husk EKT):

“ Ikke støttet forskningsmessig (PACE, +)

“ Hos noen kan psykologkontakt være viktig.  
(inkludert kognitiv terapi). De fleste ikke.

“ Gradert trening=Graded exercise therapy (GET):

. Øk aktivitet litt, men jevnt over tid:

IKKE støttet forskningsmessig- kan skade.

Barn/ unge skjønner det selv når de kan økne

# Hva går å gjøre?

## Det som kan settes på "pause"

- " Kan se filmer. Sett den før = lettere
- " 13 år gml gutt: Sitter på PC/ Spill/ YouTube..
  - . Sjekk reelt innhold, ofte svært "fredelig" = OK
- " Går kanskje: Fotografering, male, skrive dikt!...
- " ***Prating m andre? Kan ikke settes på pause!***
- " ***Skole/ friminutt: Kan ikke settes på pause!***

## Nyttige råd 2

- “ Vil ofte være alene: Senker ”bensinforbruk”. OK
- “ Unngå ”overforbruk” av energi – gir PEM
- “ Noen ganger :  
Gi litt blaffen NOEN ganger:  
= Bruk for mye energi.

Betal prisen (PEM):

1 dag OK

2d + : Nei.

# Nyttige råd 3

- “ Fagperson som følger familien:
  - . Ergoterapeut. Helsesøster. Fysioterapeut....:
  - . En å tenke i lag med. IKKE facit
- “ God info/ kontakt m skole. Info til medelever
- “ På skolen: BARE spurt om de rekker opp hånd
- “ To sett skolebøker (ett hjemme, ett skole)
- “ Taxi tur/ retur aktuelt (stoppe rundt hjørnet..)
- “ ALLTID all info hjem om undervisning
- “ Hjemmeundervisning:  
Kan EVT være nyttig. Avh av stabil ME
- “ Robot: Fungerer oftest **dårlig**: Slitsomt. Øke sorg

## Nyttige råd 4

- “ Hvor mye skole? Presse?
- “ Eksempel:  
Knut kan så vidt klare ½ d skole hver 2. uke
- “ Dårligere 1 dag etterpå- ligger mest
- “ Klokt? Oftest ja:
  - . ”Hekken” mellom ham og ”livet” blir litt lavere.  
Dvs ved litt bedring letter å delta litt mer
  - . MEN: Oppleveres IKKE som mestring/ trivelig oftest.
  - . Om for dårlig av det går det ikke!

# Nyttige råd 5. Skjermtid

- “ Hvor mye skjermtid? Begrense? Ofte nei
- “ Man må vite reelt innhold i skjermtid:
  - . Hvilke dataspill ev? Intense? Kan ta pause?  
Ex Mye FIFA online: Dårlig ide. For intenst. Ikke pause
  - . Finnes fredelige spille der pause er lett å ta.
  - . Chatter (tekst el lyd) samtidig = sosial gevinst.
  - . Fordel: Deltar i NOE sosialt og kan regulere
  - . Ulempe: Er ikke selve "livet" - det krever dessverre mer
- “ Mennesker: Om mulig: Man MÅ gjøre NOE.
- “ Hos **noen**: Ikke opplagt feil tross 5t skjerm/ dag:  
Ev prøve å redusere spilletid, øk venner/ skoletid.



# Konklusjon

- “ Ikke legg sten til byrden
- “ Uerfarne fagpersoner (i.f.t. ME):
  - . Mange «gode» hypoteser og spennende ideer.
- “ Erfarne fagpersoner (i.f.t. ME):
  - . Usikre på råd, stillferdige, ydmyke og lyttende.

Takk for meg!

Se NEL (norsk elektr legehåndbok): CFSME

Søk [www.CDC](http://www.CDC) Chronic fatigue syndrome



# Annen behandling

“ Immunglobuliner:

- . 2 studier støtter, 2 senere støtter ikke: BUK: Nei.

“ LDN (Lavdose Naltrekson)- 3 - 4.5 mg kveld

- . Ikke støtte fra forskning. Lite problem. Kan prøve..

“ Saltvann intravenøst

- . En del sier nytte i noen timer. BUK: Nei.

“ Rituximab

- . Ikke støtte for effekt

# Symptomatisk behandling

- “ Ved innsovningsvansker: Melatonin (1-9 mg)
- “ Symptomatisk/ smertestillende
- “ Unngå opiater
- “ ME pasienter: Noen: Svært lave doser
  - . 10 åring: 0.25 mg melatonin. Over det slått ut.