

9.2 Barn og unge med MS; kognitive og psykososiale aspekter

Torhild Berntsen

Leve med MS-diagnosen

Å få en MS-diagnose kan ha omfattende konsekvenser for barn og unge. I tillegg til ofte alvorlige og plagsomme fysiske symptomer, kan det forekomme kognitive utfall og psykososiale problemer.

Det er store variasjoner mellom barna og ungdommene som får diagnosen. Noen gjennomlever sykdomsdebut og klarer seg deretter veldig bra. De lever noenlunde normalt med venner og aktiviteter de tidligere drev med.

Imidlertid får en del barn/ungdommer problemer; – kognitive (tenkning, hukommelse, hurtighet, faglige vansker), emosjonelle (tristhet, sinne, angst) eller sosiale (forhold til andre, venner, familie). Det oppleves som at en normal tilværelse plutselig snus på hodet – det blir sykehusbesøk, masse undersøkelser, smertefulle sprøyter. Noen vil føle at de mislykkes på skolen og i fritidsaktiviteter, de orker ingen ting og vil bare isolere seg. Da er det svært viktig at de får riktig hjelp: de må bli sett og lyttet til, og det må settes i gang gode prosesser slik at sykdommen mestres og livet får et innhold i tråd med hva barnet/den unge selv ønsker.

Vi vet av undersøkelser at familier som aksepterer sykdommen og forsøker å minimere dens konsekvenser, takler den store utfordringen dette er, på en bedre måte. Åpenhet og muligheten for profesjonell hjelp også på det psykiske planet er viktig, men aller viktigst er å få en god helhetlig oppfølging av sykdommen og dens forløp. Det kan gjøre barnet/ungdommen og foreldrene trygge på at de får den beste behandlingen, og derved danne grunnlag for at de skal mestre den store utfordringen sykdommen og dens behandling ofte medfører.

Kognitive funksjonsproblemer

Barns hjerner utvikles og modnes i stadier. Demyeliniserende prosesser i områder i hjernen som er i modning, kan skade disse. Det degenerative ved MS kan føre til tap av kognitive nettverk. MS i barne-/ungdomsårene, når hjernen er i størst utvikling, kan derfor forstyrre mulighetene for å tilegne seg grunnleggende kunnskap, slik at barnet/den unge går glipp av byggesteinene i all kunnskap.

Mellom en tredjedel og halvparten av barn/ungdom med MS har kognitive svikttegn. Visse funn tyder også på at svikten kan progrediere etter år med tilstanden. Det er ikke funnet noen entydige sammenhenger mellom kognitiv svikt ved MS og andre spesifikke medisinske forhold, som MR-funn.

Særlig oppmerksomhetsfunksjonene, men også verbale funksjoner, samt hukommelse og overordnede styringsfunksjoner/ egenledelse kan rammes. Typiske utfall kan ses innen disse funksjonene:

- Funksjoner som har med forståelse og bruk av syns-informasjon, rom-retning : Kan gi vansker i enkelte skolefag, som matematikk. Problemer med å forstå grunnleggende begreper som mengde, rekkefølge, helhet/deler, geometri, eller å lære bokstavene.
- Oppmerksomhetsfunksjoner, særlig kompleks oppmerksomhet som delt og vedvarende oppmerksomhet: Kan gi vansker med å fokusere uten å la seg distrahere, å holde fokus over tid, og med simultankapasitet.
- Verbale vansker: Kan gi sløret tale på grunn av munnmotoriske problemer og/eller ordletingsvansker (ekspressive vansker), forståelsesvansker (impressive vansker), verbale lærevansker.
- Hukommelse: Kan gi vansker med innlæring og/eller gjenkalling av lagret informasjon.
- Overordnede styringsfunksjoner: Problemer med å overvåke seg selv, styre sin oppmerksomhet, holde oversikt og planlegge hverdagen og morgendagen, styre sin oppmerksomhet, regulere følelser, engasjement og initiativ.

Når dette er sagt, er det igjen viktig å understreke at undersøkelsene viser at mellom halvparten og to tredjedeler av barn/ungdom med MS **ikke** har kognitive funksjonsproblemer. Når det i fagartikler fokuseres på vanskene, er det som regel fordi man vil formidle hva som kan oppstå, og hvor hjelpen må settes inn.

Fatigue

Svært mange barn/unge med MS plages av fatigue. Man kan inndele dette i en fysisk og en mental del. Fysisk kjennes det da som å ha en total mangel på energi, å være utslitt uten å ha brukt energi. Mentalt kan det beskrives som en fjernhet, for eksempel som å se alt gjennom en dis. Det er gjort en del forskning på fatigue også i barnepopulasjoner. Det er stor variasjon i funn, men det er klart at mange med MS opplever fatigue som et hovedproblem. Også foreldre kan rammes. Med fatigue følger ofte andre psykiske symptomer, som depresjon. I undersøkelser ser en at både barn og foreldre kan prestere svakere på kognitive tester når de opplever fatigue. Da er særlig hukommelse, oppmerksomhet, prosesseringshastighet og eksekutive funksjoner typisk noe nedsatte.

Fire temaer er sentrale:

- De emosjonelle reaksjonene på fatigue og konsekvensene av fatigue
- Den konkrete erfaringen av fatigue og innvirkningen på dagliglivets aktiviteter
- Det ukontrollerbare og uforutsigbare ved fatigue
- Å finne en balanse mellom bekymringer for framtiden og det å føle seg vel i øyeblikket.

Psykososiale problemer

Selv om mange barn og ungdom med MS ikke har problemer med sine følelser eller sine sosiale liv, er det i gruppeundersøkelser funnet større risiko for emosjonelle problemer og adferdsforstyrrelser sammenlignet med andre barn/unge. Tallene varierer også her mellom forskjellige studier, men vanlige funn omfatter øket forekomst av angst og depresjon, samt utagering og aggresjon, og ADHD rapporteres hyppigere i disse utvalgene. Man finner også en sammenheng mellom kognitive svikttegn og psykososiale problemer. I grupper barn med MS og CIS (clinically isolated syndrome) rapporterer barna/ungdommen selv nedsatt livskvalitet sammenlignet med friske søsken, men grupper med andre diagnoser (som muskelsykdom) ga enda tydeligere uttrykk for nedsatt livskvalitet.

Noen aktuelle referanser

Amato, M.P., Krupp, L.B., Charvet, L.E., Penner, I. & Till, C. (2016). Pediatric multiple sclerosis. Cognition and mood. *Neurology*, 87 (Suppl 2): S82-S87

Amato, M.P., Goretti, B., Ghezzi, A., et al. (2014). Neuropsychological features in childhood and juvenile multiple sclerosis: five year follow-up. *Neurology*, 83: 1432–1438.

Banwell, B. & Anderson, P. (2005). The cognitive burden of multiple sclerosis in children. *Neurology*, 64: 891-894.

Carroll, S., Chalder, T., Hemingway, C., Heyman, I. & Moss-Morris, R. (2016). «It feels like wearing a giant sandbag.» Adolescent and parent perceptions of fatigue in paediatric multiple sclerosis. *Eur. J. Paed. Neurol.*, 20: 938-945.

Julian, L., Serafin, D., Charvet, L., et al. (2013). Cognitive impairment occurs in children and adolescents with multiple sclerosis: Results from a United States network. *J Child Neurol*, 28:102–107.

MacAllister, W.S., Belman, A.L., Milazzo, M., Weisbrot, D.M., Christodoulou, C., Scherl, W.F., Preston, T.E., Cianciulli, C., Krupp, L.B. (2005). Cognitive functioning in children and adolescents with multiple sclerosis. *Neurology*, 64:1422–1425.

Till, C., Ghassemi, R., Aubert-Broche, B., Kerbrat, A., Collins, D. L., Narayanan, S., Arnold, D. L., Desrocher, M., Sled, J. G., Banwell, B. L. (2011). MRI correlates of cognitive impairment in childhood-onset multiple sclerosis. *Neuropsychology*, 25:319–332.

Aktuelle nettsider

MS-forbundet: diverse informasjon og opplysning om Ung-kontakter på:

<http://www.ms.no/leve-med-ms/ung-med-ms>

Bladene Ung med MS, Kvinne med MS og Mann med MS på: <http://www.ms-guiden.no/MS-guidenno/>