



Kunnskapsstatus om forskjell mellom barn/unge og voksne. Klinikk, forløp og behandlingsbehov

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

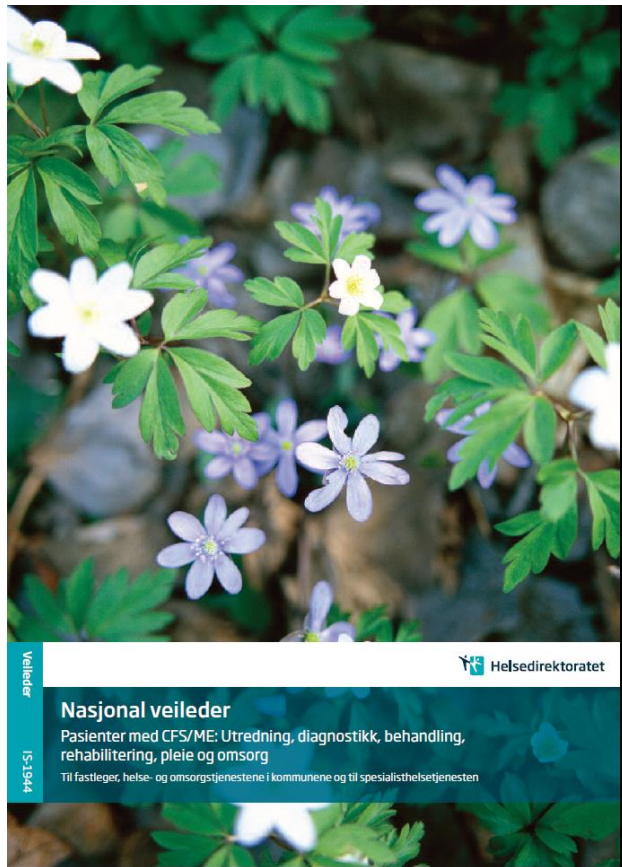
Kvinne- og barneklubben
Barneavdeling for nevrofag
Seksjon for kompetansetjenester

Ingrid B. Helland overlege dr. med.

CFS/ME

- Alvorlig tilstand
- Medfører stort skolefravær
- Alvorlige implikasjoner mtp
 - Utdanning
 - Sosial læring
 - Psykologisk utvikling
- Mange opplever at de ikke blir tatt på alvor
- Lite kunnskap om tilstanden

Nasjonal veileder



<http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/Sider/default.aspx>

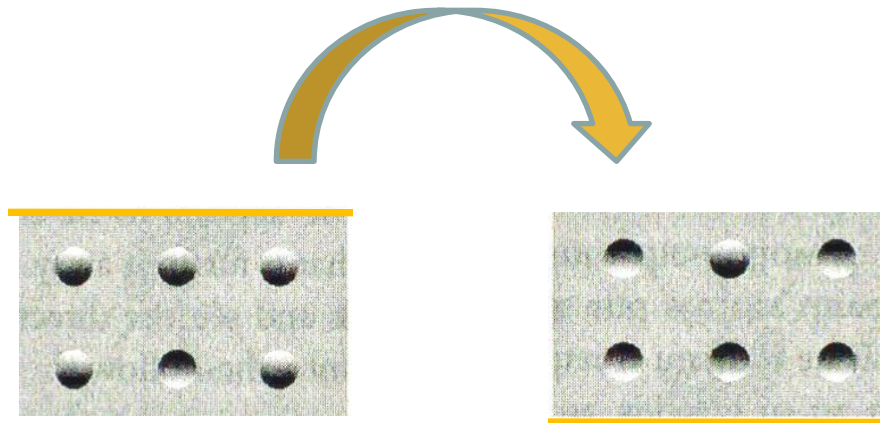
Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)

- Diagnosen bygger på
 - Spesifikt sykdomsbilde
 - Eksklusjon av andre årsaker til fatigue
- Ingen diagnostiske tester
- Forskjellige diagnosesystemer

Hva er fatigue eller utmattelse?

- Ett av de vanligst rapporterte symptom, allikevel:
 - Dårlig definert begrep
 - Subjektiv opplevelse
 - Vanskelig å måle objektivt
 - Psykometriske verktøy; mangler validering
 - Krever erfaring å skille fra
 - Slitenhet
 - Søvnighet
 - Anhedoni
 - Mangel på tiltak
 - etc

Persepsjon: Beste gjetning basert på erfaring

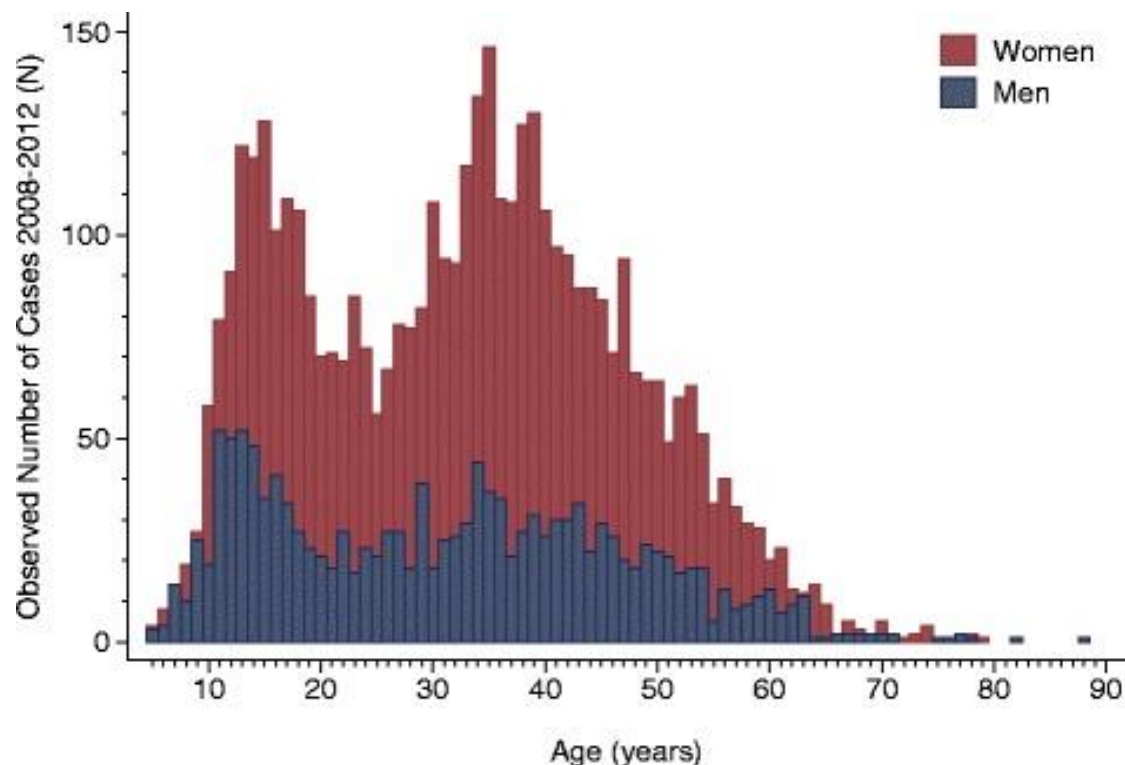


Fra Frith: Making up the mind. 2007

Hvor utbredt er CFS/ME?

- Britiske undersøkelser viser prevalenstall fra 0,2 % - 2,4 % avhengig av definisjon
- Vi mangler gode tall fra Norge
 - Insidensrate per 100 000 person år er 39,4 (kvinner) og 12,9 (menn)
- Kvinner/Menn 3/1

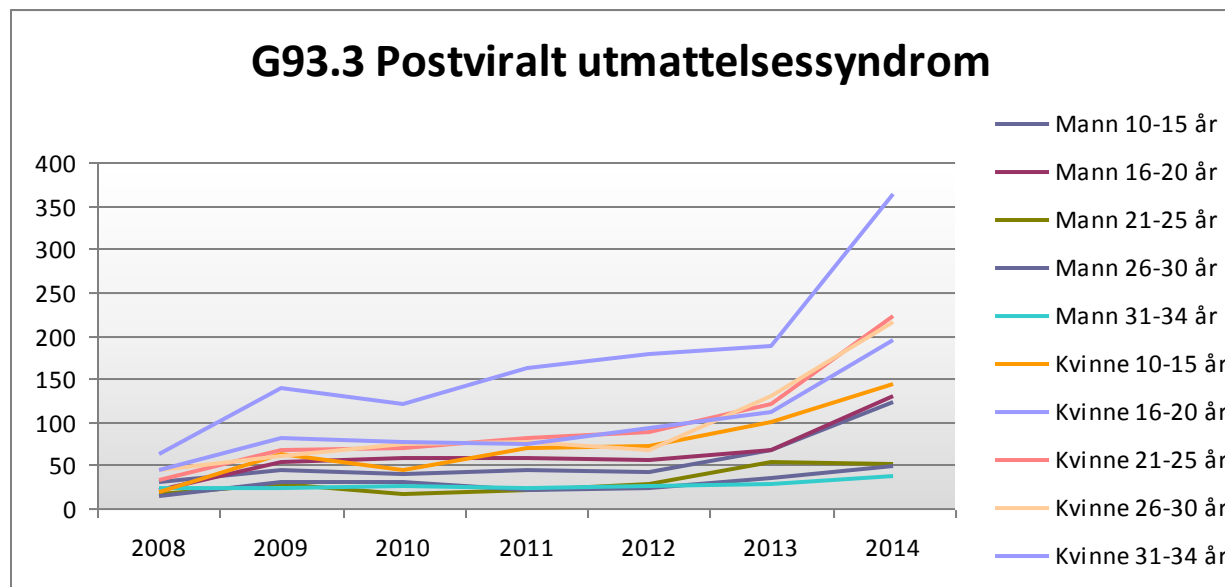
Antall tilfeller 2008-2012 (NPR)



Bakken et al. BMC Medicine 2014, 12:167
Page 3 of 7
<http://www.biomedcentral.com/1741-7015/12/167>

Insidens av CFS/ME siden 2008

Tall fra NPR



Utmattelse hos ungdom

- Utmattelse er vanlig blant barn og unge
 - ~ 30 % av tenåringer oppgir at de den siste måneden er mer utslitt enn de pleier å være
 - Mer vanlig blant jenter enn gutter
 - Også mer vanlig i barneskolen
 - Økt fra 15-23 % blant 8 år gamle jenter 1989-2005
 - Økt fra 13-24 % blant 8 år gamle gutter 1989-2005
 - For å stille diagnosen CFS/ME er det ikke nok å være sliten siste måned!
 - *Crawley,E; Arch Dis Child;doi: 10.1136/archdischild-2012-302156*

Hva skiller CFS/ME fra ”vanlig” slitenhet?

- Varighet > 3 (6) måneder
- Alvorlighetsgrad
 - Aktivitetsnivå redusert med minst 50 % sammenliknet med før sykdomsdebut
- Utmattelsen forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse
- Lindres ikke av hvile
- Forverrelsen kan være forsinket med timer eller mer, og restitusjonstiden er forlenget

- Post-exertional malaise

Når og til hvem skal barna/ungdommene henvises?

- The Royal College of Paediatrics and Child Health guideline recommends referral to a paediatrician after 6 weeks of symptoms
- I henhold til Nasjonal veileder skal pas henvises lokal barneavdeling/barnelege som skal stå for videre utredning

Dilemma - barn

- Skal vi diagnostisere CFS/ME allerede etter 3 mnd hos barn/unge??
 - Over diagnostikk?
- 3 mnd er lang tid i et barns liv: diagnose mht tilrettelegging viktig
- Helt avhengig av god differensialdiagnostikk
- IOM-rapport: Diagnose etter 6 mnd, men sette i gang tiltak etter 3 mnd dersom en mistenker CFS/ME (SEID)

CFS/ME hos barn/unge i forhold til voksne

- Tilstrekkelig evidens for at
 - Ortostatisk intoleranse og autonom dysfunksjon er vanlig hos barn og unge med CFS/ME
 - Nevrokognitive abnormaliteter oppstår når pasientene testes under forhold med ortostatisk stress
 - Disse pasientene har høy forekomst av uttalt fatigue, ikke-forfriskende søvn og post-exertional forverring av symptomene
 - CFS/ME hos barn og unge kan følge en akutt infkesiøs mononukleose og EBV

– IOM-rapport 2015

CFS/ME hos barn/unge i forhold til voksne

- Hos yngre barn like mange gutter som jenter som får diagnosen
- Voksne hadde vært syke lengre
- Voksne hadde økt grad av funksjonsnedsettelse
- Yngre barn hadde redusert forekomst av kognitive symptomer og økt forekomst av sår hals
- Ungdom hadde økt forekomst av hodepine, og mindre forekomst av ømme lymfeknuter, palpitasjoner, svimmelhet generell sykdomsfølelse og smerte
- Ungdom hadde økt forekomst av depresjon men lavere forekomst av angst

- [Colin SM et al BMJ Open 2015;5:e008830](#)

NorCapital-studien

- Hemming av sympatikus (Clonidin) ingen effekt
 - Aktivert sympatikus kompensatorisk mekanisme?
- Ingen forskjell i cytokin-mønsteret m/m pas og friske
- Liten/ingen forskjell mellom de som tilfredstilte Fukuda/Canada kriteriene og de som ikke gjorde det mht
 - Cytokin-mønster
 - Sykdomsmarkører
 - Prognose (30 uker)

Anette Wiger PhD thesis 201115

- Pain and health related quality of life in adolescents with chronic fatigue syndrome
 - "Sometimes it feels as if the world goes on without me"- adolescents experiences of living with chronic fatigue syndrome
 - Pain and pressure pain thresholds in adolescents with CFS and healthy controls: a cross-sectional study
 - Health related quality of life in adolescents with CFS: A cross-sectional study

Hva er det som betyr noe for barn med CFS/ME?

- Bakgrunn for studie: "Patient-outcome measures (PROMs) måler ikke det barna/ungdommene mener er viktig
- Barna identifiserte 4 områder: "symptomer" som svinger, noe som fører til uforutsigbar reduksjon i både fysisk aktivitet og sosial deltakelse; alt dette påvirker "emosjonelt velvære". Disse områdene blir igjen påvirket av "mestring" og "sammenheng" i både positiv og negativ retning.
- Samarbeid skole og helse svært viktig!!
 - Parslow et al Arch Dis Child doi:10.1136/archdischild-2015-308831

Utredning ved mistanke om CFS/ME

- Anamnese!!!
 - Fri fortelling fra pasienten
 - Måltrettet spørsmålsstilling
 - Spørreskjema evt som supplement
- Klinisk undersøkelse
- Supplerende undersøkelser

Utredning:

- Somatisk
 - Standardisert prøvebatteri som inkluderer blodprøver, urinprøve, rtg thorax, UL abdomen MR caput og EEG
 - Målrettede prøver ut fra symptomer (spinalpunksjon...)
- Psykososial kartlegging
 - Differensialdiagnostisk vurdering
 - Kartlegging av underliggende psykososiale vansker ifht skole/venner/familie/traumatisk belastning
 - Komorbiditet/tilleggs vansker som en må forholde seg til under behandling
 - Psykososiale forhold som kan motvirke bedring
 - Arbeide med motivasjon for psykologiske innfallsvinkler til behandling

En multifaktoriell bio-psyko-sosial forståelse

- Sårbarhetsfaktorer
- Utløsende faktorer
- Vedlikeholdende faktorer

En bio-psyko-sosial sykdomsforståelse

Predisponerende

Utløsende

Vedlikeholdende

Tid 

Biologisk

Sosialt

Psykologisk

Hva disponerer for CFS/ME

- Kjønn
 - Jenter mer utsatt i ungdomsårene og i voksen alder
- Genetisk disposisjon
 - Tvillingstudier
 - » Concordance 0,55 og 0,19 MZ og DZ
 - » Concordance barn 0,81 og 0,59 MZ og DZ
- Alvorlig sykdom/traumer i tidlig alder
- Personlighet?
- Familiebelastninger
- Sosiale/kulturelle forhold

Hva utløser CFS/ME?

–Langvarige infeksjoner

- Mellom 22 % og 88 % av barn utvikler CFS/ME i forløpet av en infeksjon

–Vaksiner?

–Dramatiske livshendelser

- Dødsfall i nær familie
- Mobbing på skolen/arbeidsplassen

–Kraftige fysiske belastninger

- Ulykker, kirurgi

Opprettholdende faktorer

- Kan være noe annet enn det som har utløst tilstanden

CFS/ME

Hva skyldes det?

Infeksjon?

Immunologiske
mekanismer?

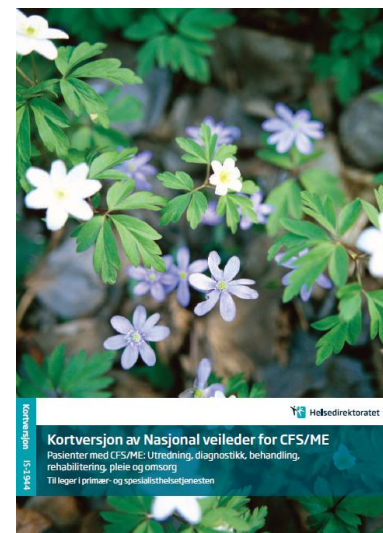
Vedvarende
stressrespons?

Psykologiske
faktorer?

”Tretthetsnettverk”?

Nevroendokrine
forstyrrelser?

Behandling av CFS/ME



Ingen standard behandling som kurerer alle pasienter med CFS/ME.
Det finnes behandlinger og strategier som kan lindre ubehaglige
symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientens
funksjon og livskvalitet

Nasjonal veileder 2014

Målet er

- Balansert rehabilitering uten overstimulering – nyttig å tenke læring:

Nervsesystemets ”alarmfunksjoner” går kontinuerlig – rehabiliteringen må være langsom nok til at kroppen kan relære at kontrollert aktivitet går bra

Helene Gjone

Cochrane

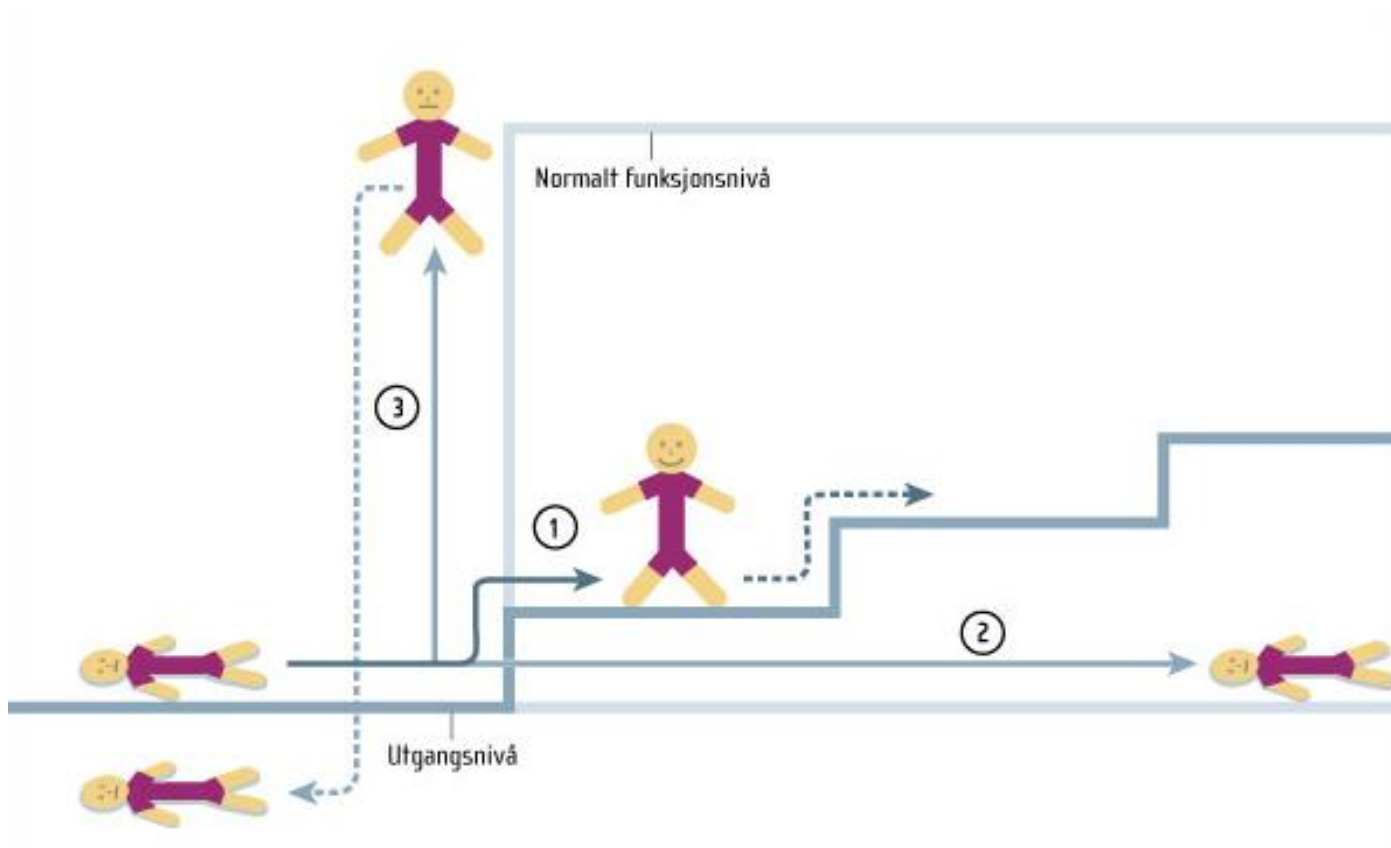
- Kognitiv atferdsterapi (2008)

CBT is effective in reducing the symptoms of fatigue at post-treatment compared with usual care, and may be more effective in reducing fatigue symptoms compared with other psychological therapies.

- Treningsbehandling (2015)

Patients with CFS may generally benefit and feel less fatigued following exercise therapy, and no evidence suggests that exercise therapy may worsen outcomes.

Gradert aktivitetstilpasning - prinsippkisse



Dagsplan

- For en definert tidsperiode (4-6 uker)
- Konkret
 - Døgnrytme
 - Måltidsrytme

 - Skole/lekser
 - Fysisk aktivitet
 - ”Nettaktiviteter”

Behandling

- **Aktivitetsplan**
 - Rimelig balanse mellom ulike aktiviteter
 - En dag skal inneholde både forpliktelser og lystbetonte gjøremål
 - Det samlede aktivitetsnivået må ikke overskride pasientens individuelle tålegrense
 - Planen skal kunne følges også på dårlige dager
 - Evaluering hver 4.-6. uke; ofte står en på samme trinn i flere måneder

Eksempel på dagsplan

- Stå opp og spise frokost med foreldre kl 08
- Hvile frem til kl 12, lekser 15 minutter
- Hvile frem til kl 14; gjøre Yoga 20 min etter DVD
- Gå en tur med pappa 30 min hver ettermiddag
- Være maks på internett 30 min per dag (måle med stoppeklokke)
- Gjøre lekser 15 min med mamma før middag
- Snakke med bror i utlandet på Skype annenhver dag maks 15 min
- Gå til sengs kl 23
 - Energityvene av Torkil Berge, Lars Dehli og Elin Fjerstad

Behandling

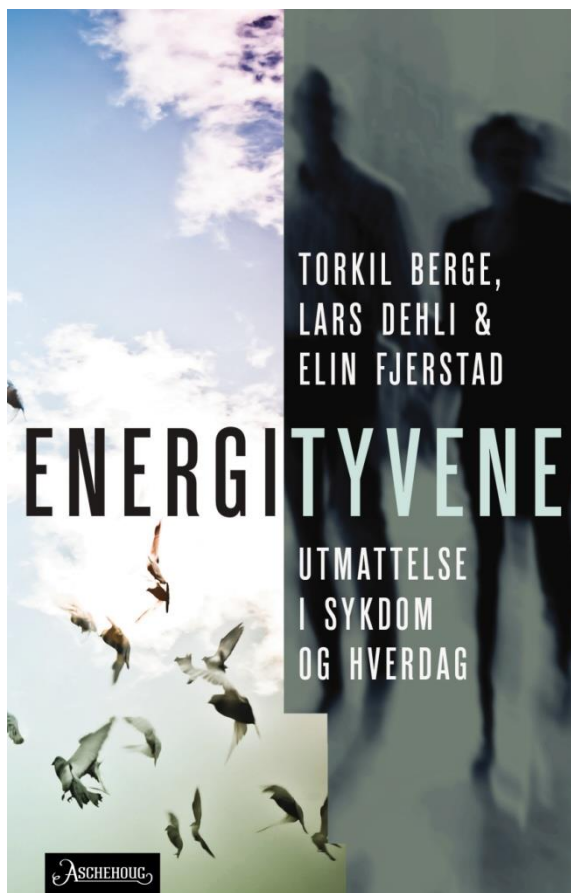
- Viktige prinsipper

- Individualisert behandling
- Planen må legges i samarbeid med barnet/ungdommen
- Hovedansvar hos *en* person
 - opprette ansvarsgruppe?
- Forutsigbarhet

Behandling

•Kognitiv atferdsterapi (CBT)

- Dokumentert effektiv i randomiserte undersøkelser
 - Knight et al (2013) Interventions in Pediatric Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A Systematic review J Adol Health 53 (2013) 154-165
- Ingen dokumentasjon for de sykeste
 - Kasuistikker
 - *Burgess M, Chalder T (2011) Adolescents with severe chronic fatigue syndrome can make a full recovery BMJ Case Reports 2011; doi:10.1136/bcr.01.2011.3716)*
- Forutsetter tilgjengelig kompetanse og gjensidig tillit



- Kom 12. april 2014

*Self Help For Chronic Fatigue Syndrome
A guide for young people
Trudie Chalder, Kaneez Hussain 2002*

- Starter med å definere CFS og litt om ”hvorfør fikk du dette?”
- ”Hva opprettholder dette?” -onde sirkler;
 - muskelsvekkelse
 - angst for å bli verre
 - Symptomfokus utfordres i fht frustrasjon og bekymring

Helene Gjone

Internett-basert kognitiv atferdsterapi for ungdom med CFS (FITNET)

- Ungdom i alderen 12-18 år med CFS/ME randomisert til internettbasert CBT (n= 68) eller vanlig oppfølging (n=67)
- Etter 6 mnd var 50 (75 %) i intervensjonsgruppen og 10 (16 %) i kontrollgruppen tilbake til full skolegang
 - Nijhof et al;Lancet 2012, Vol 379:1412-18
- Langtidsoppfølging etter 2,7 år viste at totalt 66 (58,9 %) var tilbake til vanlig liv; 64 % i FITNET gruppen og 52,8 % i kontrollgruppen.
- Den gode korttidseffekten ved internett-basert CBT holder seg. Ingen forskjell mellom gruppene ved langtidsoppfølging, men tilfriskning skjedde langsommere i ”kontrollgruppen”.
 - Nijhof et al; Pediatrics 2013;131;e1788

- Kognitiv atferdsterapi
 - Aktivitetsplan utgjør atferdsdelen
 - Ikke alle ungdommer er interessert i den kognitive delen
 - Esther Crawley

Kronisk utmattelsessyndrom

- Prognose
 - Mangler longitudinelle studier
 - Mange voksne blir bedre og noen blir friske
 - De aller fleste barn og unge blir friske
- Kan ta lang tid



Takk for oppmerksomheten!

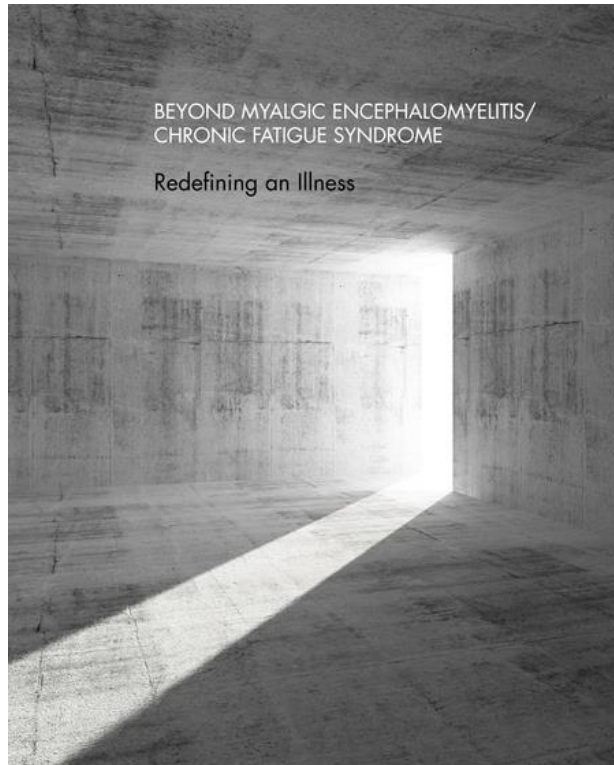
Diagnosekriterier – hvilke skal en velge?

- CDC 1988 (Holmes et al)
 - Kriterier laget etter epidemi ved Lake Tahoe
- **Oxford 1991 (Sharpe et al)**
 - Ny definisjon; skulle bli klarere, men vide; inkluderer mange med depresjon?
- **CDC-1994 (Fukuda et al)**
 - Reviderte Holmes kriterier; mye brukt innen forskning
- **Canadian Clinical Consensus Definition 2003 (Carruthers et al)**
 - Bredt sammensatt gruppe med klinikere og forskere
- Empiriske CDC kriterier 2005 (Reeves et al)
 - Bruk av klart definerte verktøy for å klassifisere symptomer
 - Lite presise, femdobler prevalensen sammenliknet med CDC1994
- **Pediatriiske kriterier (Jason, 2006)**
- **NICE Guidelines 2007 (National Institute for Health and Clinical Excellence)**
 - Tverrfaglig sammensatt gruppe, helsepersonell og pasienter
 - Krever bare ett tilleggsymptom, vil mangedoble antall pasienter, økt heterogenitet
- Reviderte kanadiske kriterier 2010

- **ICC-International Consensus Criteria for ME 2011 (Carruthers et al)**

- **SEID-kriteriene 2015**

10. februar 2015; Institute of Medicine



INSTITUTE OF MEDICINE
OF THE NATIONAL ACADEMIES

- Oppdrag
 - Identifisere evidens for forskjellige kliniske diagnosekriterier
 - Utvikle evidensbaserte kliniske diagnostiske kriterier
 - Vurdere om en skal vurdere ny terminologi
 - Utvikle en strategi for å spre kunnskap om de nye kriteriene til helsearbeidere

Proposed Diagnostic Criteria for ME/CFS

Diagnosis requires that the patient have the following three symptoms:

1. A substantial reduction or impairment in the ability to engage in pre-illness levels of occupational, educational, social, or personal activities, that persists for more than 6 months and is accompanied by fatigue, which is often profound, is of new or definite onset (not lifelong), is not the result of ongoing excessive exertion, and is not substantially alleviated by rest, and
2. Post-exertional malaise,* and
3. Unrefreshing sleep*

At least one of the two following manifestations is also required:

1. Cognitive impairment* or
2. Orthostatic intolerance

* Frequency and severity of symptoms should be assessed. The diagnosis of ME/CFS should be questioned if patients do not have these symptoms at least half of the time with moderate, substantial, or severe intensity.

For more information, visit www.iom.edu/MECFS

Hva sier rapporten ikke noe om?

- Komiteen har ikke tatt stilling til
 - Etiologi
 - Behandling

Gradering av CFS/ME (ICC-kriteriene 2011)

- Mild
 - Aktivitetsnivå redusert med minst 50%.
 - Mobil pasient, tar vare på seg selv
 - Klarer personlig hygiene
 - klarer lett husarbeid
 - enkelte er i delvis jobb
- Moderat
 - Nedsatt mobilitet, for det meste husbundet.
 - Begrenser alle typer daglige aktiviteter
 - ”Velge mellom dusjing eller frokost”

Gradering av CFS/ME (ICC-kriteriene 2011)

Alvorlig

- Ligger det meste av døgnet.
 - Klarer bare helt enkle dagligdagse ting som å vaske ansikt og pusse tenner, gå på do.
 - Alvorlige kognitive problemer
 - Ofte avhengig av rullestol
- Svært alvorlig
 - Sengeliggende, som regel ikke i stand til daglig hygiene.
 - Enkelte har problemer med matinntak.
 - Overømfintlig for sanseinntrykk

Diagnosekriterier

- Ingen diagnosesystem som er ”bedre” enn andre
- Ingen av diagnosesystemene er tilstrekkelig validert
- Kriteriene kan skille friske pasienter fra syke, men er ikke vurdert mtp å differensiere mellom CFS/ME og andre aktuelle differensialdiagnoser
- Behov for flere studier
 - Brurberg et al; BMJ Open 2014;4:e003973
 - Haney et al Ann Int Med 2015;162:843-840