

CFS/ME: kan vi forstå det på en måte som er nyttig for pasienten?

Nasjonal kompetansetjeneste
for CFS/ME

Barneavdeling for nevrofag
Barne- og ungdomsklinikken
Rikshospitalet, OUS

Ingrid B. Helland overlege dr. med.

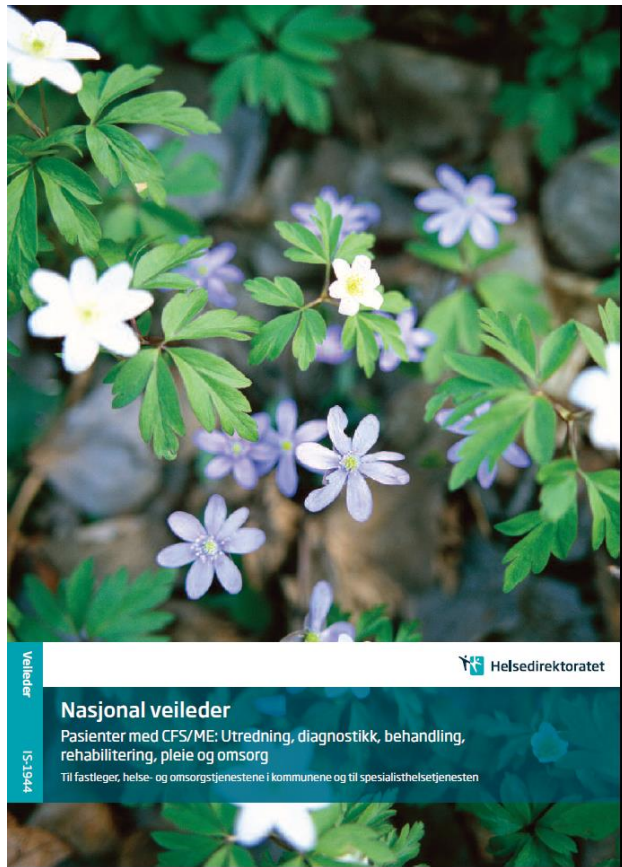
CFS/ME

- Alvorlig tilstand
- Mange opplever at de ikke blir tatt på alvor
- Lite kunnskap om tilstanden

Nasjonalt kompetansetjeneste for CFS/ME

- Opprettet sommeren 2012
- Omfatter barn, unge og voksne
- Representanter fra fagmiljøene på Aker (CFS/ME-senteret) og CFS/ME-teamet på Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus
 - www.oslo-universitetssykehus.no/kompetanseCFSME

Nasjonal veileder



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

CFS/ME

- Kronisk utmattelsessyndrom (Chronic Fatigue Syndrome, CFS)
 - Eller
- Myalgisk encephalomyelitt (ME)
 - Eller
- Myalgisk encephalopati (ME)

2015

- SEID
 - Systemic Exertion Intolerance Disease

Hva er CFS/ME?

”CFS/ME er en tilstand uten sikker og entydig etiologi. Pasientgruppen er heterogen, men pasientene har til felles at de har en *langvarig, betydelig, og til tider invalidiserende utmattelse og karakteristiske tilleggssymptomer*. Utmattelsen forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse og lindres ikke som normalt av hvile. Forverrelsen kan være forsinket med timer eller mer, og restitusjonstiden er forlenget.”

Fra Nasjonal veileder utgitt av Helsedirektoratet 2013

Fysiske og kognitive symptomer i tillegg til utmattelse

- Ikke-forfriskende **søvn**
- **Smerter** (muskelsmerter, smerter i mange ledd, hodepine m.m.)
- **Kognitive** symptomer (som svekket hukommelse, redusert konsentrasjonsevne, distraherbarhet, ordletingsproblemer...)
- **Autonome** forstyrrelser (blodtrykksfall, hjertebank, svimmelhet, ortostatisk intoleranse)
- **Overfølsomhet** for en eller flere typer sanseinntrykk (lyd, lys, smak, lukt, berøring)
- Parestesier, nedsatt balanse, klossethet, opplevelse av muskelsvakhet
- Irritabel tarm syndrom, nummenhet, kvalme problemer med temperaturregulering, intoleranse for enkelte matvarer eller kjemikalier
- Sykdomsfølelse, feberfølelse, tilbakevendende sår hals og ømme lymfeknuter

- **PEM**
 - Post-exertional malais

Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)

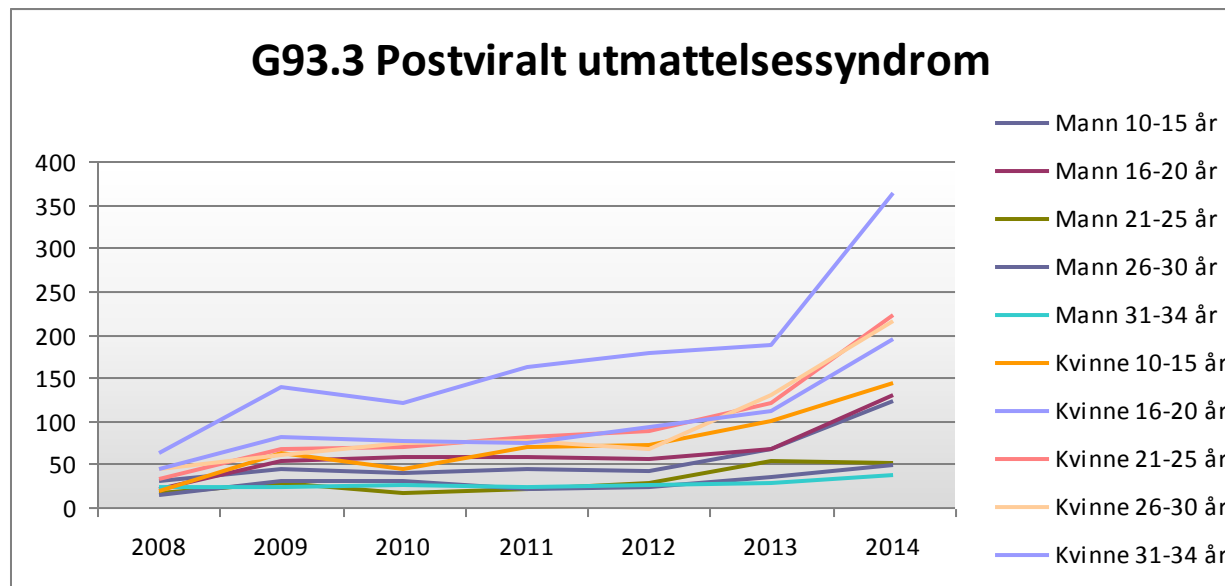
- Diagnosen bygger på
 - Spesifikt sykdomsbilde
 - Eksklusjon av andre årsaker til fatigue
- Ingen diagnostiske tester
- Forskjellige diagnosesystemer

Diagnosekriterier

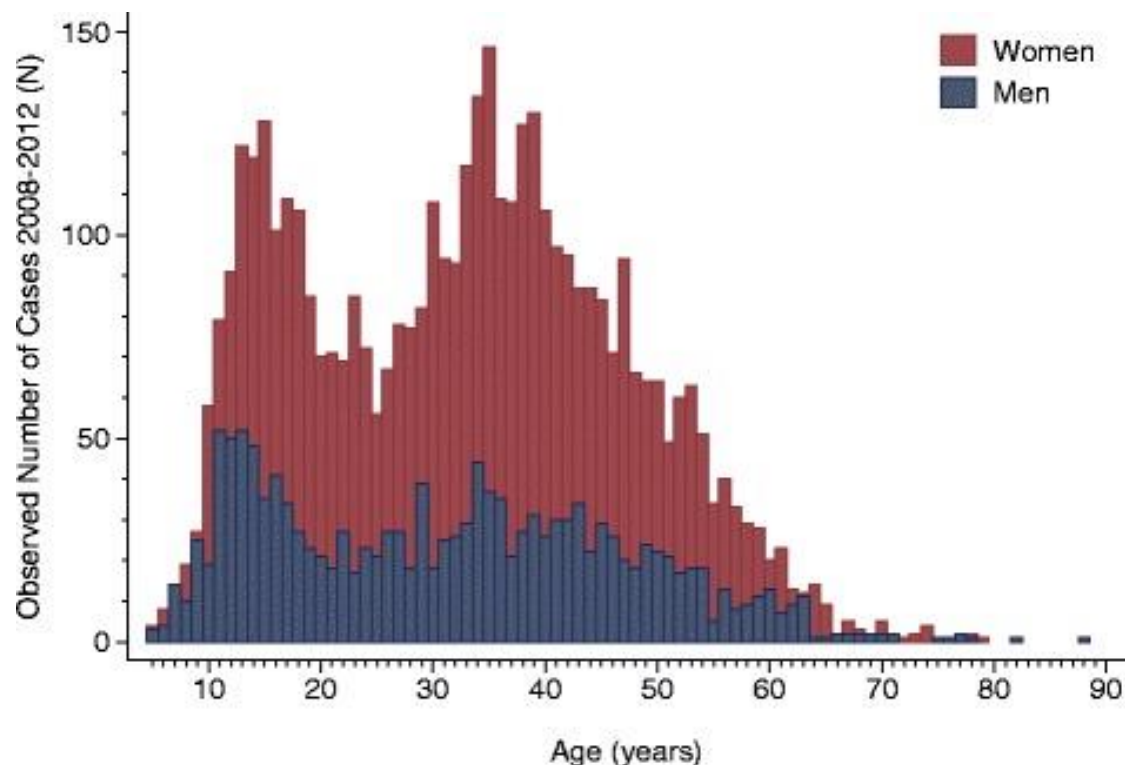
- Anbefaling
 - Fukudakriteriene (CDC-kriteriene 1994)
 - Canada-kriteriene 2003
 - Pediatriske kriterier (Jason 2006)
- Hvilket kriteriesett som er benyttet bør journalføres; bruk gjerne flere!

Insidens av CFS/ME siden 2008

Tall fra NPR



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>

Når og til hvem skal barna/ungdommene henvises?

- I henhold til Nasjonal veileder skal pas der en mistenker CFS/ME henvises lokal barneavdeling/barnelege som skal stå for videre utredning og stille diagnosen
- Prioriteringsveileder – pediatri
 - **Veiledende frist for start utredning**
 - 8 uker

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/tilleggsvansker som en må forholde seg til under behandling
 - Psykososiale forhold som kan motvirke bedring
 - Arbeide med motivasjon for psykologiske innfallsvinkler til behandling

Differensialdiagnoser

- F31-39: Affektive/depressive lidelser
 - *Fatigue/utmattelse* generelt
 - F93.8: Generalisert angstlidelse barn/unge (hos voksne – mer spesifiserte autonome kriterier)
 - *Fatigue/utmattelse* relatert til angst
 - F45.3: Somatoform autonom dysfunksjon
 - *uttalt tretthet* selv ved lett aktivitet
- Maligne lidelser
 - Alvorlige nevrologiske tilstander
 - Organsvikt
 - Hypothyreose/hyperthyreose
 - Coeliaki/inflammatorisk tarm
 - Revmatiske tilstander
 - Primære søvnforstyrrelser
 - Medikamentbivirkninger
 - Misbruk
-
- Spilleavhengighet

CFS/ME hos barn og unge

- Alvorlig tilstand
- Medfører stort skolefravær
- Alvorlige implikasjoner mtp
 - Utdanning
 - Sosial læring
 - Psykologisk utvikling

Hvordan skal vi møte pasientene?

- Respekt
- Ta kroppen på alvor
 - Tilstand med store kroppslige plager
 - Mye bekymring for at «noe alvorlig er galt»
 - Mange opplever å ikke bli trodd
- Sette av nok tid
- Ta ansvar for utredning/behandling/oppfølging
 - Pasient/foreldre får ansvar for egen behandling
 - Føler skyld når ungdommen ikke blir frisk

Unngå enten/eller tankegang....

- Dikotomisering i helsevesenet
 - Barnelege finner ikke noe somatisk galt; henviser til BUP
 - BUP finner ikke symptomer som tilsier psykiatrisk forklaring på plagene; henviser tilbake til barnelege.....

Kropp og sjel....



“... mennesker er ikke kroppsfrie ånder,
men [...] en **forening** av kropp og ånd”

- St. Irenaeus. Mot kjetteriet, ca. 180

- “Ved kronisk utmattelsesyndrom kan kropp-sjel-dualismen hindre en grunnleggende forståelse av sykdommen”

Marshall. J Pediatr 1999; 134: 395-405

Den bio-psyko-sosiale modellen

- All sykdom hos mennesket, alle symptomer eksisterer i et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer.
 - Det gjelder revmatisme, hjertesykdom, kreft, immunologiske sykdommer
 - Og også CFS/ME

Nature Reviews Clinical Oncology 5, 466-475 (August 2008)

“Do stress-related psychosocial factors contribute to cancer incidence and survival?”

Premisser for BPS - modellen

- Det tenkes fortsatt dualistisk innen somatikk og psykiatri når det gjelder sykdom. Da blir en BPS modell irrelevant.
 - Ingen fenomen – kroppslige, psykologiske eller sosiale eksisterer uten sammenheng med de to andre.
- Sammenhengen er multifaktoriell og individuell.
- Stressbelastning er kumulativ.
 - Dette legges til grunn ved utredning og vurdering av tiltak. Gjelder både somatiske og psykiske lidelser.
- Perseptuelle, sentralnervøse, hormonelle, autonome reaksjoner, immunreaksjoner - danner broen mellom kropp, psyke og omverden.
- Uten denne forbindelsen; ingen BPS- modell, ingen BPS- metode, ingen BPS- forståelse.

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?

Forstyrret
metabolisme?

Psykologiske
faktorer?

Nevroendokrine
forstyrrelser?

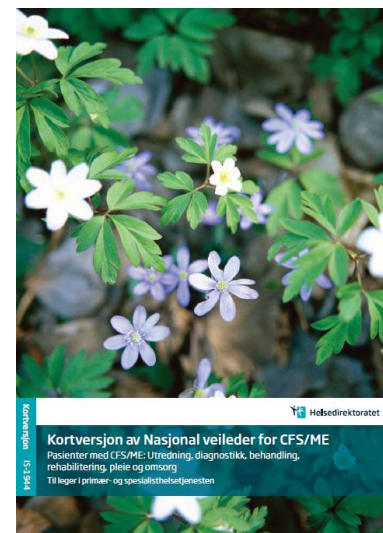
”Tretthetsnettverk”?

CFS/ME

Hva skyldes det?



Behandling av CFS/ME

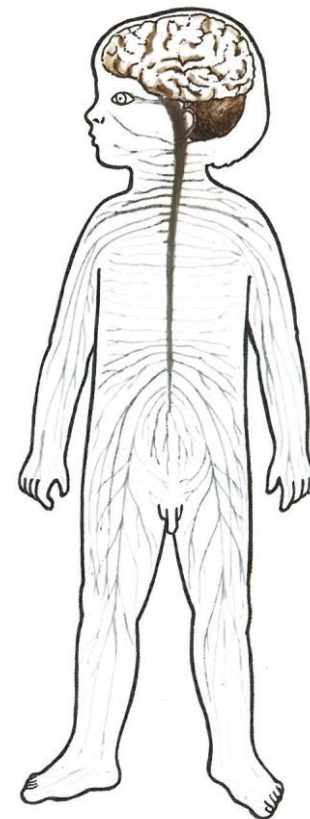


Ingen standard behandling som kurerer alle pasienter med CFS/ME.
Det finnes behandlinger og strategier som kan lindre ubehaglige
symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientens
funksjon og livskvalitet

Nasjonal veileder 2014

Vesentlig

- Felles forståelse –
”grunnmuren” for veien tilbake til skole og hverdagsliv
 - Pasient; foreldre; behandlere; skole
- En god behandlingsallianse med pasient og pårørende er viktig. Tett samarbeid om hva som er mulig og hensiktsmessig i forbindelse med utredning og behandling er nødvendig.



- Målet er

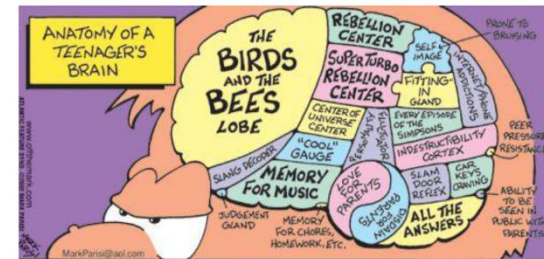
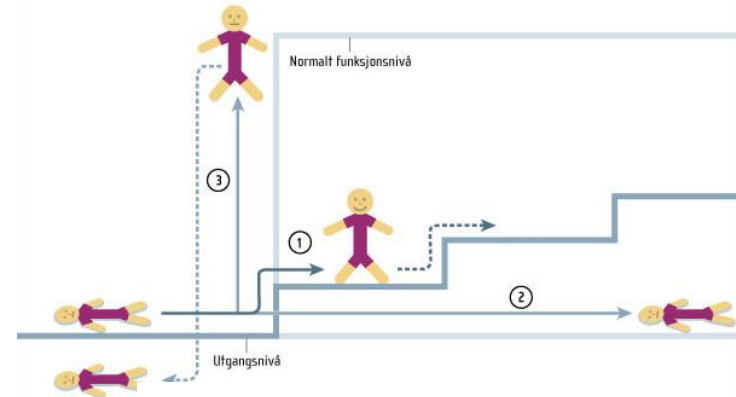
- Balansert rehabilitering uten overstimulering – nyttig å tenke læring:

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

Helene Gjone

Behandling CFS/ME

- Aktivitetsavpasning
 - Gradert aktivitetsterapi
 - Dagsplan
- Kognitiv støtte
 - Kognitiv atferdsterapi
 - Andre former for støtte
- I samarbeid med og individuelt tilpasset den enkelte pasient



«Midlertidig stengt, under ombygning»

«What's in it for me – akkurat nå»

Kronisk utmattelsessyndrom hos barn og ungdom

- God prognose
 - Mangler longitudinelle langtidsstudier
 - De aller fleste barn og unge blir bedre og mange blir friske
- Kan ta lang tid

