

# Ungdom med ME. Kan vi hjelpe dem?



Nord-Norge kurset 2013-Martin Sørensen

ME

HVA?

HVORFOR?



# HVA HETER SYKDOMMEN?

- ME – Myalgisk Encephalopati
- CFS – Chronic Fatigue Syndrom  
Kronisk Utmattelsessyndrom

CFS/ME

Postviralt Tretthetssyndrom (G93.3)

Asteni

# HVA?

- Diagnosekriterier = Konsensus
- Hvem bestemmer hvem som får bestemme?
- Hva er konsensus? – Hvordan oppnås den?
- Delhiprosess?

#### 4.2 Kortversjon av de internasjonale konsensuskriteriene (Carruthers et al 2011 og vedlegg 1)

ME er en syndromdiagnose.

##### A. Hovedkriterier

**Anstrengelsesutløst neuroimmunologisk energivikt (PENE pen'-e):**  
Obligatorisk- må være oppfylt i sin helhet

1. **Betydelig, rask fysisk og/eller kognitiv anstrengelsesutløst tretthet.** Minimale belastninger, slik som dagliglivets aktiviteter eller enkle kognitive oppgaver, kan være invalidiserende og forårsake tilbakefall.
2. **Anstrengelsesutløst symptomforverring:** F.eks. akutte influensalignende symptomer, smerter og forverring av andre symptomer.
3. **Anstrengelsesutløst energivikt** kan oppstå umiddelbart etter en aktivitet eller forsinket med timer eller dager.
4. **Restitusjonsperioden er forlenget**, og tar vanligvis 24 timer eller mer. Et tilbakefall kan vare i dager, uker eller lenger.
5. **Lav terskel for fysisk eller mental tretthet** (mangel på utholdenhet) fører til vesentlig reduksjon i forhold til pasientens aktivitetsnivå før sykdomsdebut.

Tilleggs-kriterier B, C, D -minst 7 symptomer fra de 3 kategoriene må være oppfylt:

##### B. Nevrologiske forstyrrelser

Minst ett symptom fra 3 av 4 grupper må foreligge

###### 1. Nevrokognitive forstyrrelser

- a. **Vanskeligheter med informasjonsbearbeiding:** treg tankegang, nedsatt konsentrasjon, f.eks. forvirring, desorientering, kognitiv overbelastning, vansker med å ta avgjørelser, langsom tale, ervervede eller anstrengelsesrelaterte lesevansker
- b. **Tap av korttidsminne:** f.eks. vansker med å huske hva man ønsket å si, hva man har sagt, finne ord, gjenfinne informasjon, dårlig arbeidsminne

###### 2. Smerter

- a. **Hodepine:** f.eks. kroniske, generaliserte
- b. **Betydelige smerter** kan oppleves i musklene, overgangen mellom muskler og sener, ledd, magen eller brystvegg. Smertene kan være vandrende

###### 3. Søvnforstyrrelser

- a. **Forstyrret søvnmønster:** f.eks. søvnløshet, langvarig søvn inkludert høneblunder, hyppig oppvåkning
- b. **Ikke forfriskende søvn:** f.eks. føler seg utmattet etter oppvåkning uavhengig av søvnlengde, søvnighet på dagtid

**4. Nevrosensoriske, persepsjons og motoriske forstyrrelser.**

- a. **Nevrosensoriske og persepsjonsforstyrrelser:** f.eks. manglende evne til å fokusere synet, overfølsomhet for lys, lyd, vibrasjon, lukt, smak og berøring, svekket dybdesans
- b. **Motoriske:** f.eks. muskelsvakhet, rykninger, dårlig koordinasjon, ustøhet

**C. Immunologiske, gastroenterologiske og urogenitale forstyrrelser**

Minst ett symptom fra 3 av 5 grupper må foreligge

1. Influenzalignende symptomer kan være recidiverende eller kroniske, og typisk bli aktivert eller forverret av anstrengelse.
2. Mottakelighet for virusinfeksjoner med forlengede restitusjonsperioder
3. Mage-/tarmsystemet: f.eks. kvalme, magesmerter, oppblåsthet, irritabel tarm
4. Urogenittalt: f.eks. økt vannlatningstrang eller hyppig vannlatning, nocturi
5. Overfølsomhet for matvarer, legemidler, lukter eller kjemikalier

**D. Forstyrrelser i energiproduksjon og energitransport:**

Minst ett symptom

1. Kardiovaskulært: f.eks. ortostatisk intoleranse, nevralt mediert hypotensjon
2. Respiratorisk: f.eks. lufthunger, slitenhet i respirasjonsmuskulaturen, dyspne
3. Tap av termostatisk stabilitet: f.eks. markerte døgnsvingninger, svetteepisoder, hetetokter
4. Intoleranse for ekstreme temperaturer

**Pediatrike vurderinger**

Symptomene kan utvikles langsommere hos barn enn hos tenåringer og voksne. Men svinger, og alvorlighetsgrad kan variere raskere og mer dramatisk hos barna.


**1. Hodepine:** Sterke eller kroniske hodesmerter er ofte invalidiserende. Migrene kan være ledsaget av et raskt temperaturfall, skjelving, oppkast, diaré og uttalt svakhet.

**2. Nevrokognitive forstyrrelser:** Problemer med å fokusere blikket og lese er vanlig. Barn kan ha lese- skrivevansker, som imidlertid bare blir fremtredende ved utmattelse. Langsom informasjonsbearbeiding gjør det vanskelig å følge muntlige instruksjoner eller å ta notater.

**3. Smerter** kan endre og flytte seg raskt. Hypermobile ledd er vanlig.

**Annen forklarende sykdom må være utelukket.**

# Hvorfor??????

- Infeksjon?
  - Vaksine?
  - Traume?
  - Psykisk?
  - Immunsykdom?
  - Nevrologisk sykdom?
  - Annet?
- Mange konkurrerende teorier
- 
- Mange konkurrerende behandlingsformer

# Utredning

- Anamnese



- Diagnose

- Supplerende us



- Utelukke diff.diagnoser



**AKTUELLE DIFFERENSIALDIAGNOSER HOS BARN OG UNGDOMMER  
MED LANGVARIG UTMATTELSE (NB: Listen er ikke komplett!)**

KATEGORI	EKSEMPLER
Blodsykdommer	Anemi Leukemi (blodkreft) Lymfom
Revmatiske sykdommer	Revmatoid artritt (leddgikt) Systemisk lupus erythematosus
Infeksjoner	Sinusitt (bihulebetennelse) Borreliose Toxoplasmose Mononukleose (kysseesyke) Tuberkulose Hepatitt (leverbetennelse)
Hormonsykdommer	Diabetes (sukkersyke) Hypothyreose (lavt stoffskifte) Addisons sykdom (binyrebarksvikt)
Fordøyelsesykdommer	Cøliaki (glutenintoleranse) Inflammatorisk tarmsykdom
Hjertesykdommer	Hjertesvikt
Nerve-/muskelsykdommer	Muskeldystrofi Myastenia gravis Multippel sklerose (MS) Hjernesvulst Neuroblastom
Psykiatriske sykdommer	Depresjon Angsttilstander Spiseforstyrrelser Dissosiative (konversjons-) tilstander Psykoser
Forgiftninger/bivirkninger	Narkotikamisbruk Legemiddelbivirkninger
Sosiale forhold	Mishandling/overgrep Betydelige familiekonflikter



---

## Utredningsprogram for barn og ungdommer med mulig kronisk utmattelsessyndrom

---

<i>Hovedkategori</i>	<i>Spesifikasjoner</i>
Vurdering hos barnelege	Generell klinisk undersøkelse Nevrologisk undersøkelse Kartlegge mulige utløsende faktorer Kartlegge mulig komorbiditet Kartlegge omfanget av utmattelse og andre plager Kartlegge funksjonsnivå
Vurdering hos barnepsykiater	Psykiatriske differensialdiagnoser? Psykiatrisk komorbiditet? Dramatisk livshendelse som utløsende faktor? Grunnlag for oppstart av kognitiv atferdsterapi?
Blodprøver	Hematologi m/ differensialtelling SR, CRP Elektrolytter Kreatinin, urea Transaminaser, GT, bilirubin CK Glukose Jernstatus Thyreoideafunksjon Serologi for Borrelia burgdorferi og Epstein Barr-virus ANA, Waaler/Latex Glutenantistoff
Urinprøver Bildeundersøkelser	Stiksundersøkelse Rtg. thorax UL-abdomen MR-cerebrum
Annet	EEG

---

# Utredningstips

- Ved langvarig energisvikt som passer med ME
  - Rask og bred utredning mht diff.diagnoser
  - Unngå mange runder med gjentatte prøver
  - Avslutt utredning, men ikke pasienten,  
med ordene: Alle prøver er normale

# Behandling

- Antibiotika?
- AIDS medikamenter?
- Retuximab?
- Lav Dose Naltrexone?
- Betablokker?
- Catapressan
- Analgetika?
- Sovemedisin?
- Melatonin?
- Aktivitetstilpasning?
- Trening?
- Hvile?
- Sengeleie?
- Kognitiv terapi?
- Gestalt terapi?
- Lightning Process?
- Fysioterapi?
- Ernæringsterapi?

# Behandling

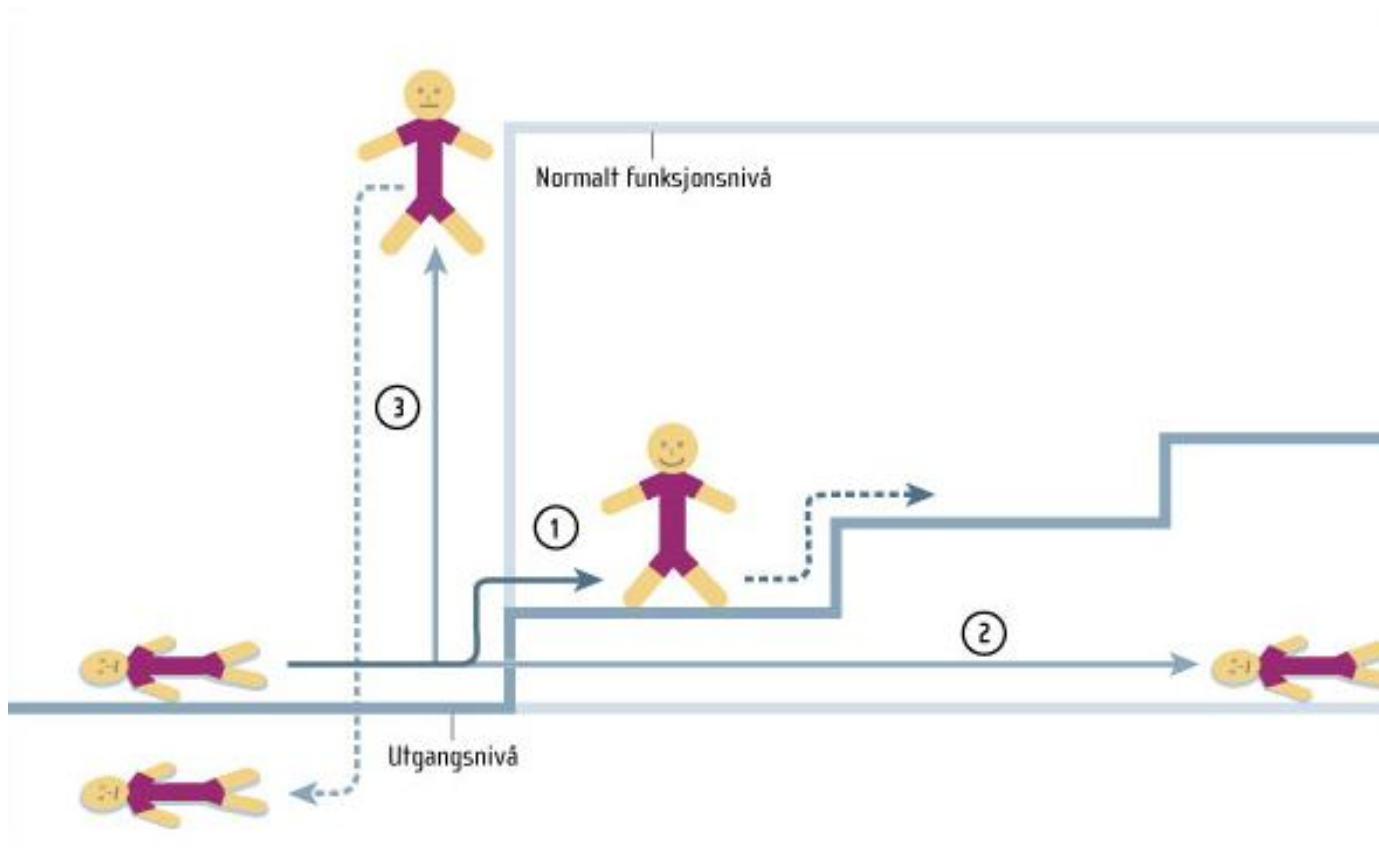
- Gradert  
Aktivitetstilpasning
- Kognitiv Terapi

# Behandling

## Gradert aktivitetstilpasning

- Hovedpunkter:
  - "Gjør regelmessig det du orker, unngå det du ikke orker"
  - Gradvis økning av *alle* aktiviteter
  - *Individuell* tilpasning – lag en *plan*.
  - Både for mye og for lite er galt
- Dokumentert effektiv i randomiserte undersøkelser
- Ingen dokumentasjon for de aller sykeste
- Forholdsvis enkel å gjennomføre

## Gradert aktivitetstilpasning - prinsippskisse





## **Kognitiv atferdsterapi**

- Dokumentert effektiv i randomiserte undersøkelser (både voksne og barn)
- Ingen dokumentasjon for de sykeste
- Forutsetter tilgjengelig kompetanse og gjensidig tillit

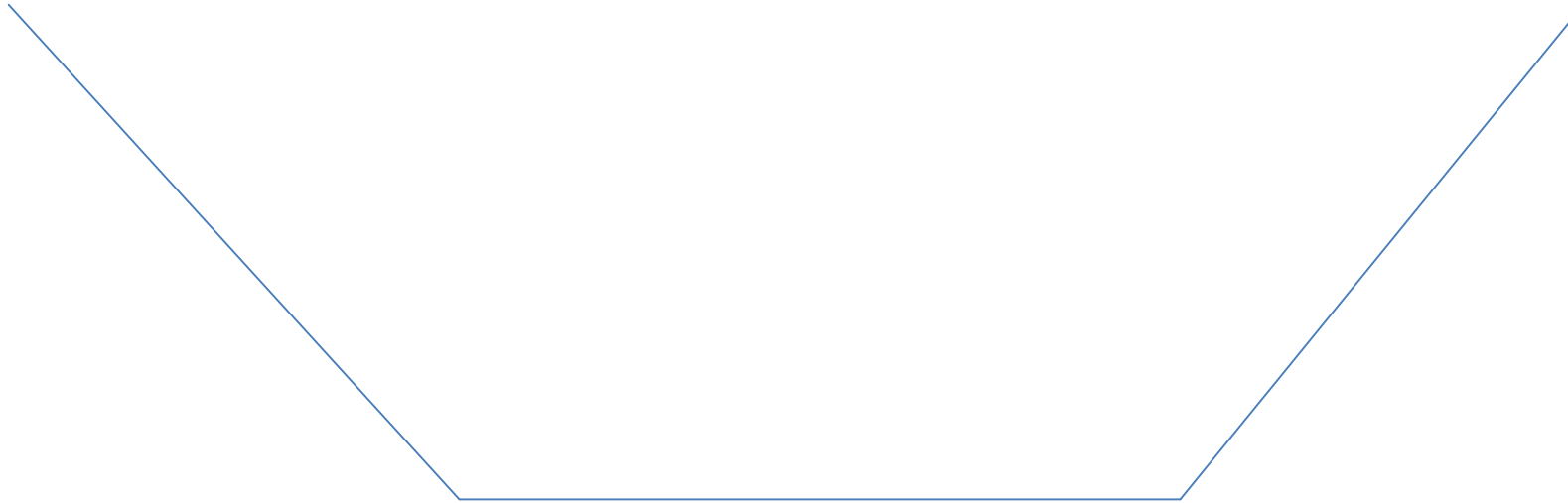
## **Farmakologisk behandling**

- *Ingen* dokumentert effekt i randomiserte undersøkelser
- Legemidler kan likevel være nyttig for symptomkontroll
  - Betablokker mot ortostatisk intoleranse
  - Melatonin mot innsovningsvansker
  - Paracetamol/ibuprofen mot smerter

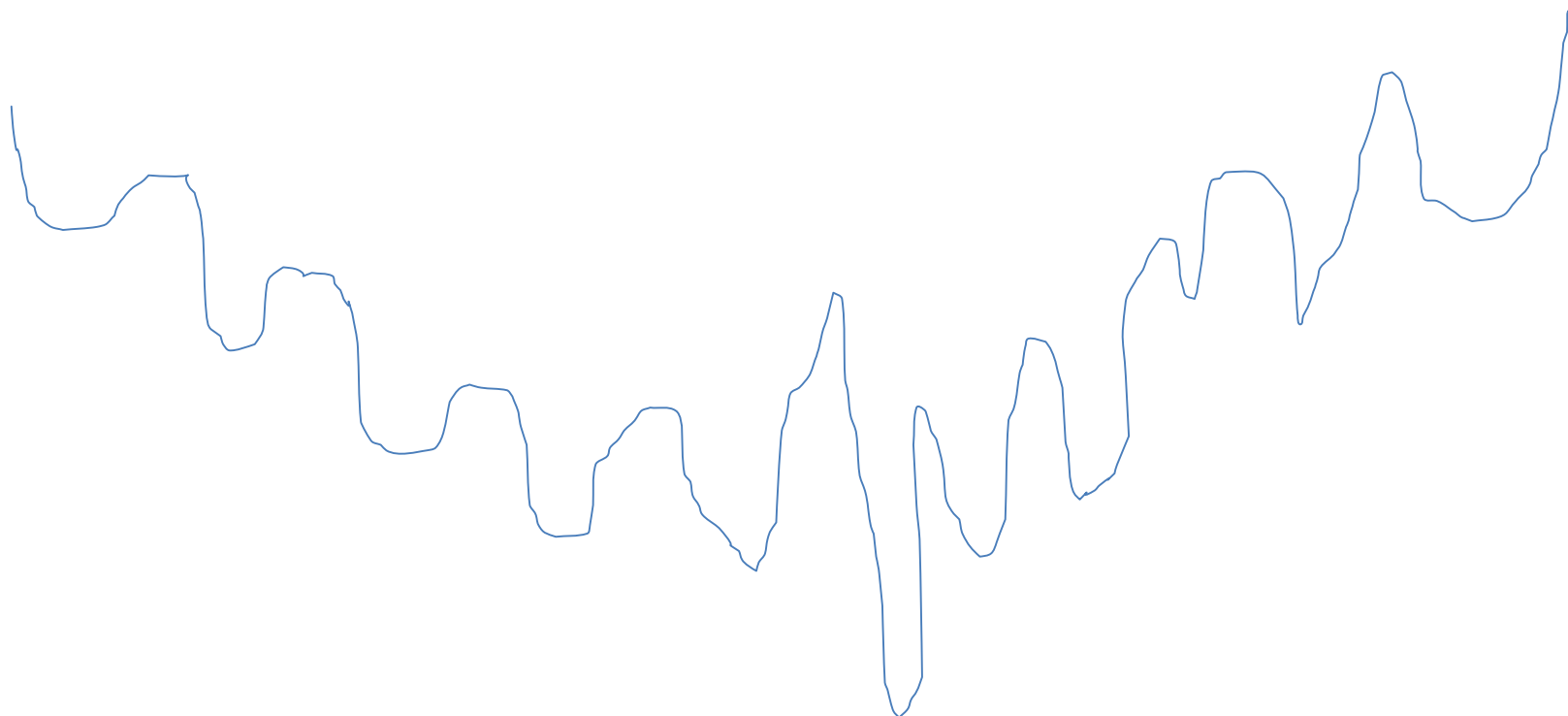
## **Andre tiltak**

- Klar diagnose, utelukket annen sykdom, "bli tatt på alvor", få en forklaring, realistisk prognose
  
- Assistanse i forhold til trygd, arbeid, **skole**
  - Legeerklæring i forhold til kroppsøving, antall skoledager, antall skoletimer, hjemmeundervisning, skoleskyss, opptak på særskilt grunnlag.....

# Sykdomsforløp



# Sykdomsforløp



# Hva påvirker forløpet?

- For mye aktivitet
- For lite aktivitet
- Negative tanker/Depresjon
- Infeksjoner
- Årstid/Klima
- Comorbiditet