

Hvorfor øker "slitenhet" hos barn og unge

Kristiansand 280125

Kristian Sommerfelt
Barnelege. Dr med.
Barne- og Ungdomsklinikken,
Haukeland Universitetssykehus
Professor Emeritus
Inst for Klin med 2, Univ. i Bergen

Hvorfor øker "slitenhet" hos barn og unge??

- Hva er «slitenhet»?
 - A. Slitne, orker mindre enn før ...

Eller
 - B. Klart gjenkjennbar sykdom: ME/CFS
 - Vedvarende influensaliknende symptomer m utmattelse ++
 - Det er IKKE «slitenhet»
 - IKKE bland A og B. Det er dårlig lege-håndverk.
 - Begge finnes

Hva kan jeg bidra med ang A?

- A: Slitne, orker mindre enn før ...
 - Øker A? Kanskje det. Viktig å finne ut.
 - Krever god forskning. Årsak(er)?
 - Før og nå: Skolefravær, mengde fritidsaktiviteter, mange andre sosiale og andre forhold å vurdere
 - Jeg kan ikke bidra spesielt ang A

Hva kan jeg bidra med ang B = ME/CFS (=ME)?

- Min bakgrunn ift dette:
 - Utredn/ diag/ oppfølg Haukeland bl a m barn/unge m nyoppstått uttalt fatigue fra 90 tallet
 - > 500 med strengt definert ME (Jason 2006 krit)
 - Samhandling m 1. linje/ skole, habilitering
 - Forskning nasjonalt og internasjonalt
- Øker B = Øker ME/CFS hos barn/ unge?
 - Kommer tilbake til det..

Hva er en sykdom? Hvordan oppdages den?

- En samling mennesker m like nok symptomer
 - Nyttig å «rydde» en kompleks virkelighet av menneskets «plager» i diagnoser
 - Håp: Forstå etiologi, patogenese, biomarkører, behandling, tilrettelegging, prognose
- Den medisinske virkeligheten er mer kompleks en summen av diagnosene våre
- Varierer også etter medisinsk spesialitet

Hvorfor klokt å skille ut ME fra generell slitenhet?

- Fordi pasientene med ME har slående like symptomer og sykehistorie.
Dvs ME ER klart gjenkjennbar sykdom
- Kan gi gevinstene beskrevet
- ME gir et uvanlig høyt lidelsesnivå
- Kriteriene for ME diagnose bør være adekvat strenge for å sikre optimal forståelse

Hva er ME/CFS?

- Nyoppstått sykdom m utmattelse og > 50% tap av kapasitet
- 80% starter etter infeksjonssykdom. 20 % i løpet av måneder
- ME kommer i bølger/ langstrakte epidemier
- Symptombildet kan ikke forklares av annen sykdom
- Må tilfredstille kriterier: Jason (barn)/ Canada (voksne) f eks
- Må ha anstrengelsesintoleranse (=PEM: Post exertional malaise)
- 20%: Har foreldre/ søsken med ME
- Ikke sammenheng m personlighet eller livs situasjon
- «Bio-psyko-sosial tilnærming»- Ikke spesielt for ME:
 - Viktig v **all** kronisk sykdom
 - Ingen effektiv behandling funnet. Aktivitetsavpassning hjelper
- Prognose:
 - Finnes ingen god forskning: *Kanskje* 50% klart bedre/ friske??
 - Voksne 10% friske (?), men mange blir bedre
- Ofte(st):
 - Svært sen/ manglende/ feil diagnose
 - Traumatisert av dårlig behandling (hederlige unntak!)

Jason (2006) kriterier ME (1)

- Utmattelse:
 - Nyoppstått. Uforklart. > 3 mnd
- PEM= Post exertional malaise
 - Uttalt symptomtyngde etter aktivitet >> kapasitet
 - Ofte start- 1-2 dager etter aktiviteten
 - Langsom bedring: Timer, dager, uker +
- Ikke normalt uthvilt etter søvn
- Kognitive vansker = Hjernetåke ++. >= 2 av:
 - Vedvarende fokus begrenset
 - Vansker m å finne ord
 - Nedsatt nærhukommelse og multitasking, ++

Jason (2006) kriterier ME (2)

- ≥ 1 sympt fra 2 av følgende 3 kategorier:
- Autonome:
 - Svimmel, økt puls, kortpustet (lufthunger), ortostatisk intoleranse
- «Nevroendokrine»:
 - Feberfølelse, rart varm/kald, mer sympt v økt aktivitet, svettetokter, markert vektendring.
- Immunologiske:
 - Influensafølelse, feber, hetetokter, ny overfølsomhet for mat, kjemikalier etc.

Mitt anamneseforslag, symptomer

- Etter å ha hilst: Bare pasienten svare. IKKE foreldre!
- Hva ville de først bli kvitt om mulig?
 - Ofte: Fatigue, hodepine, hjernetåke
- Rart varm/kald, utilpass om stått lenge, dusj ok?
- Kognitive
 - Hvor lenge OK m 1-1 samtale? (5 - 90 min..). Ordleting? Glemmer?
- Smerter? Hvor?
- Hva skjer om du er KLRT mer aktiv enn vanlig (motorisk/kognitivt-sosialt) = PEM?
- Søvn: Uhvilt? Mengde? Innsovning?
- Svimmel? Kvalm? Matlyst?
- Myoklonier: Plutselige enkeltstående muskelrykk
 - Ensidige (hos ca 80% - f x 2x/u, bilat synkr 20%- sjeldnere)
- Hypersensitivitet for lys? Lyd?

Symptomer er noe annet enn kapasitet

- Bare pasient merker symptomene godt
 - Ofte: Barn har symptomer (f eks daglig hodepine) foreldre **ikke vet om**
 - Dette er en del av mestringen.
De er IKKE symptomfokuserete
- Pasienter snakker oftest IKKE / LITE om symptomer
 - Man MÅ spørre grundig v utredning
 - Pasienter overvurderer ofte(st) egen kapasitet
 - Foreldre/ andre nære betydelig mer pålitelige ang det

Grader av ME:

Burde hete grad 1 til 4. ME er **aldri** «mild»!

- «**Mild**» : Tilpasset jobb/skole, liten annen aktivitet
- «**Moderat**»: Stort sett husbunden
- «**Alvorlig**»: Sengebunden (seng/ sofa) meste av våken tid. Klarer personlig hygiene. Sterkt dempet lys/ lyd
- «**Svært alvorlig**»: Helt sengebunden. Pleietrengende. Ofte sondeernæring. Noen kan ikke snakke. Ekstrem lyd/lysskyhet

Å få fram reell funksjonskapasitet
avgjørende for å skille A fra B?
Dvs «Slitne» unge fra ME.

Hvordan få fram funksjonskapasitet? = FK

- Dvs
 - Hva skjer ved/etter aktiviteter?
 - Viktig ved utredning, oppfølging
 - Avgjørende utfallsmål ved forskning på intervensjoner/ behandling

FUNCAP- Spørreskjema om funksjonskapasitet (FC)

Sendes til tidsskrift innen 1 uke ca



Journal of
Clinical Medicine



Article/

Assessing functional capacity in ME/CFS: A patient informed questionnaire

Kristian Sommerfelt ^{1,*}, Trude Schei ², Katharine A. Seton ³ and Simon R. Carding ^{3,4}

¹ Children and Youth Clinic, Institute of Clinical Medicine 2, University of Bergen, P.O. Box 7804. 5020 Bergen, Norway

² Norwegian ME Association, Nedre Slottsgate 4 M, P.O.Box 0157 Oslo, Norway; trude.schei@hotmail.com

³ Quadram Institute Biosciences, Norwich Research Park, Norwich NR4 7UQ, UK

⁴ Norwich Medical School, University East Anglia, Norwich, NR4 7TJ, UK

* Correspondence: kristian.sommerfelt@uib.no

Bakgrunn for FUNCAP utvikling

- Tidligere spørreskjema mangler særlig:
 - **Konsekvens av å utføre en aktivitet (bl a PEM)**
 - **Konsekvens av aktivitet for andre aktiviteter**

FUNCAP:

Gjentatte åpne, nettbaserte, surveys
med kritikk/ feedback/ endring skjema

- 3 norske innledende runder:
 - Runder 1-3: 290, 435, 636 svar m ME
=>Endringer av FUNCAP ut fra respons
 - Runde 4, engelsk: 2200 svar 1413 < 60 år
- **5. Runde (norsk):**
 - < 60 år:
1263 svar m ME 178 friske kontroller = HC
- 6. Runde: Test- retest 14 dager mellom
 - 234 ME < 60 år

FUNCAP- Domener/ områder

- A. Personlig hygiene/ basis-funksjoner
- B. Gå - bevege seg
- C. Være oppreist
- D. Aktiviteter i hjemmet
- E. Kommunikasjon
- F. Aktiviteter utenfor hjemmet
- G. Reaksjon på lyd og lys
- H. Konsentrasjon

Skåringsskala for svar på hvert spørsmål

Gå ut fra "middels" dag den siste måneden:

Hva er konsekvensene for deg av aktivitetene beskrevet under?

Svar helst sammen med en nær som kjenner deg

Spørsmålene (gruppert i domenene A til H) skåres 0-6:

0: Jeg kan IKKE gjøre dette

1: Jeg får kraftig nedsatt kapasitet i minst tre dager

2: Jeg kan gjøre lite annet samme dag og i en,
eventuelt to dager etter

3: Jeg kan gjøre lite annet samme dag

4: Jeg må redusere annen aktivitet samme dag

5: Det påvirker sjelden annen aktivitet

6: Uproblematiske - påvirker ikke annen aktivitet

A. Personlig hygiene/ basis-funksjoner

- 1. Bruke WC (ikke bekken eller dostol)
- 2. Pusse tenner uten hjelp
- 3. Dusje sittende med hjelp
- 4. Dusje sittende uten hjelp
- 5. Dusje stående
- 6. Stå opp og være ute av sengen i ca 1 time
- 7. Kle på deg vanlige klær

B. Gå - bevege seg

- 8. Gå en liten strekning inne, fra et rom til et annet
- 9. Gå en kort sammenhengende distanse, ca. 100 meter (lengden av en fotballbane). Ute eller inne
- 10. Gå ca 100 m til 1 km på flat mark (lengden av 1 – 10 fotballbaner)
- 11. Gå en lengere tur. Ca 1 km, mest flatt
- 12. Gå en lengere tur. Ca 1 km, i bakker eller ulendt terreng
- 13. Fysisk aktivitet som gir høy puls, tilnærmet kontinuerlig i ca 15 minutter
- 14. Trening med høy puls, tilnærmet kontinuerlig i ca 1/2 time

C. Være oppreist

- 15. Sitte i sengen i ca 1/2 time
- 16. Sitte på vanlig stol (spisestol) med bena på gulvet i ca 10 minutter
- 17. Sitte på vanlig stol (spisestol) med bena på gulvet i ca 2 timer
- 18. Stå i ca 5 minutter, f.eks. i kø, eller mens du lager mat
- 19. Stå lenge, i ca. ½ tim

D. Aktiviteter i hjemmet

- 20. Lett husarbeid som å rydde, tørke støv eller tilsvarende i ca 1/2 time kontinuerlig
- 21. Tyngre husarbeid, som å vaske gulv, støvsuge eller tilsvarende i ca 1/2 time kontinuerlig
- 22. Vaske klær (sortere, henge opp og brette)
- 23. Lage et enkelt kaldt måltid. Som brødskeive eller kornblanding
- 24. Lage et enkelt varmt måltid
- 25. Lage et komplisert måltid fra bunnen av som tar ca 1 time å lag

E. Kommunikasjon

- 26. Si noen få ord
- 27. Ha en samtale på ca 5 minutter
- 28. Ha en samtale på ca ½ time
- 29. Skrive korte meldinger for hånd
- 30. Delta i en samtale med tre personer i ca ½ time
- 31. Være med venner i ca 1 time
- 32. Delta i middagsselskap, fest eller familiebegivenhet

F. Aktiviteter utenfor hjemmet

- 33. Gå rett utenfor hjemmet
- 34. Gjøre nødvendige ærender, f.eks. legetime
- 35. Reise til en butikk og handle dagligvarer
- 36. Gjøre lystbetont aktivitet som kafebesøk, ikke-nødvendig handling, osv
- 37. Være passasjer i bil i ca 15 minutter
- 38. Bruke kollektivtransport (buss eller tog)
- 39. Drive med organiserte fritidsaktiviteter som kurs eller sport, osv

G. Reaksjon på lyd og lys

- 40. Oppholde deg i dempet belysning i ca ½ time
- 41. Oppholde deg i normal inne-belysning uten solbriller i ca 1 time
- 42. Vært ute i dagslys uten solbriller i ca 2 timer
- 43. Være i omgivelser med lyd fra rolig samtale med få personer
- 44. Være i støyende omgivelser (kjøpesenter, kafé eller kontorlandskap) i 1 ca time
- 45. Være på kino, konsert eller liknende med høyt lydnivå

H. Konsentrasjon

- 46. Lese en kort tekst f.eks. en tekstmelding på mobiltelefon
- 47. Lese skjønnlitteratur eller underholdningslitteratur
- 48. Lese og forstå en fagtekst, som f.eks et offentlig dokument på en A4 side
- 49. Gjøre enkel hoderegning
- 50. Skrive korte meldinger på mobil eller nettbrett
- 51. Bruke sosiale media for å holde kontakt med andre
- 52. Se på TV (serier, nyheter)
- 53. Konsentrere deg om en oppgave i ca 10 minutter sammenhengende
- 54. Konsentrere deg om en oppgave i ca 2 timer sammenhengende
- 55. Gjennomføre en hel stillesittende dag (f.eks. kontorjobb, skoledag eller studier)

Hva er konsekvensene for deg av aktivitetene beskrevet under?

I hvilken grad påvirker det hvor mye annet du kan gjøre?

A til H skåres 0-6:

0: Jeg kan IKKE gjøre dette

1: Jeg får kraftig nedsatt kapasitet i minst tre dager

2: Jeg kan gjøre lite annet samme dag og i en, eventuelt to dager etter

3: Jeg kan gjøre lite annet samme dag

4: Jeg må redusere annen aktivitet samme dag

5: Det påvirker sjelden annen aktivitet

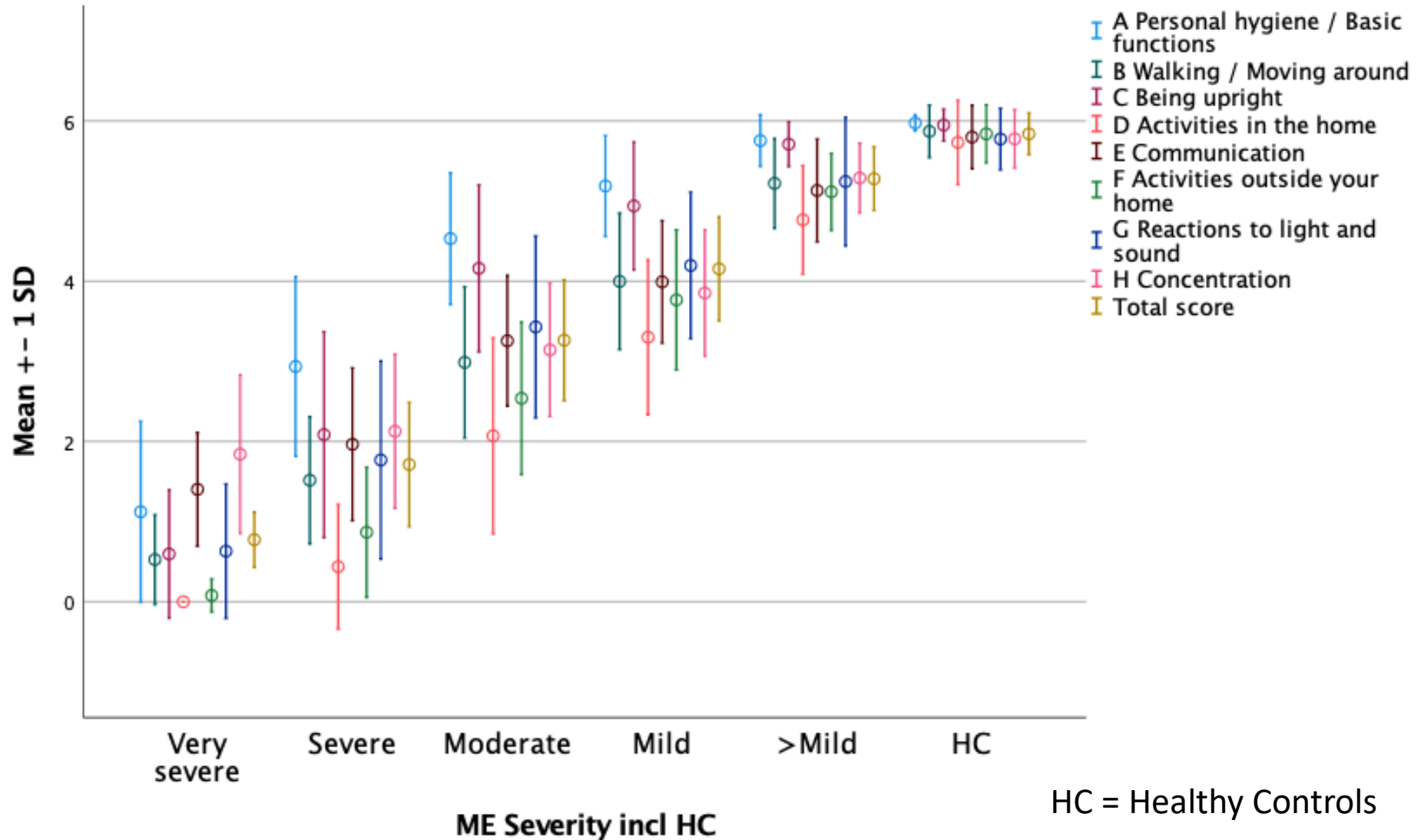
6: Uproblematisk - påvirker ikke annen aktivitet

		0	1	2	3	4	5	6
A	Personlig hygiene/ basis-funksjoner							
1	Bruke WC (ikke bekken eller dostol)							
2	Pusse tenner uten hjelp							
3	Dusje sittende med hjelp							
4	Dusje sittende uten hjelp							
5	Dusje stående							
6	Stå opp og være ute av sengen i ca. 1 time							
7	Kle på deg vanlige klær							
B	Gå - bevege seg							
8	Gå en liten strekning inne, fra et rom til et annet							
9	Gå en kort sammenhengende distanse, ca. 100 meter (lengden av en fotballbane). Ute eller inne							
10	Gå ca. 100 m til 1 km på flat mark (lengden av 1 – 10 fotballbaner)							
11	Gå en lengere tur. Ca. 1 km, mest flatt							
12	Gå en lengere tur. Ca. 1 km, i bakker eller ulendt terreng							
13	Fysisk aktivitet som gir høy puls, tilnærmet kontinuerlig i ca. 15 minutter							
14	Trening med høy puls, tilnærmet kontinuerlig i ca. 1/2 time							
C	Være oppreist							
15	Sitte i sengen i ca. 1/2 time							
16	Sitte på vanlig stol (spisestol) med bena på gulvet i ca. 10 minutter							
17	Sitte på vanlig stol (spisestol) med bena på gulvet i ca. 2 timer							
18	Stå i ca. 5 minutter, f.eks. i kø, eller mens du lager mat							
19	Stå lenge, i ca. ½ time							
D	Aktiviteter i hjemmet							

FUNCAP

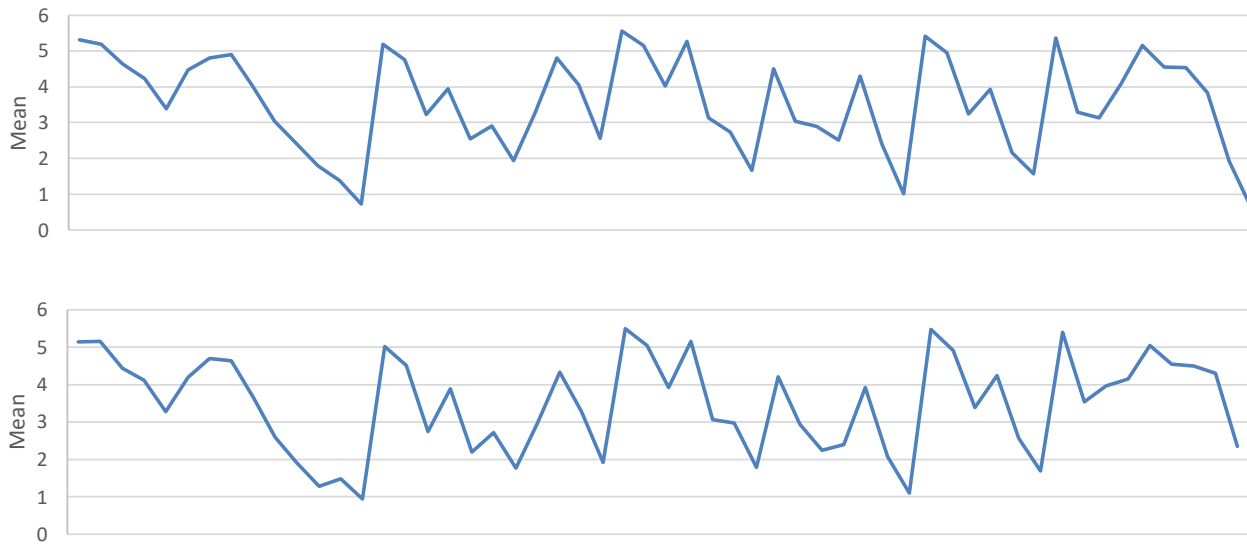
- 8 (A til H) skårer:
Gjennomsnitt spørsmålene innen hvert domene
- Total skåre:
 - Gjennomsnitt av de 8 A til H gjennomsnittsskårene
- Finnes ingen «gullstandard» å sjekke mot, men
 - Det best validerte spørreskjemaet om funksjonskapasitet v ME
 - Oversatt til engelsk, tysk, nederlandsk, svensk (flere på vei).
 - Brukes i flere større forskningsprosjekt
- Oppleves svært nyttig i vanlig klinikk
- Finnes 55 og 27 spørsmålsversjon
- Fritt tilgjengelig (søk på FUNCAP J Clin Medicine
Eller www.funca.no)

FUNCAP55: Gj. snittlige skårer (± 1 SD) for A til H domenenene Delt på alvorlighetsgrad (HC = friske kontrollere)



Round 5 & 4: Mean A1 to H55 item scores Mean items scores (and SD's) were almost identical

Round 5. Norwegian n, = 1263.



Round 4. International English, n = 1413. (A1 to H54 items)

X –axis: All consecutive FUNCAP items (questions): A1 to H55 (54 for Round 4)

Y –axis: Mean Item severity: 0 = Unable, through 2 = PEM, to 6 = Unproblematic

Konklusjon FUNCAP55 / FUNCAP27

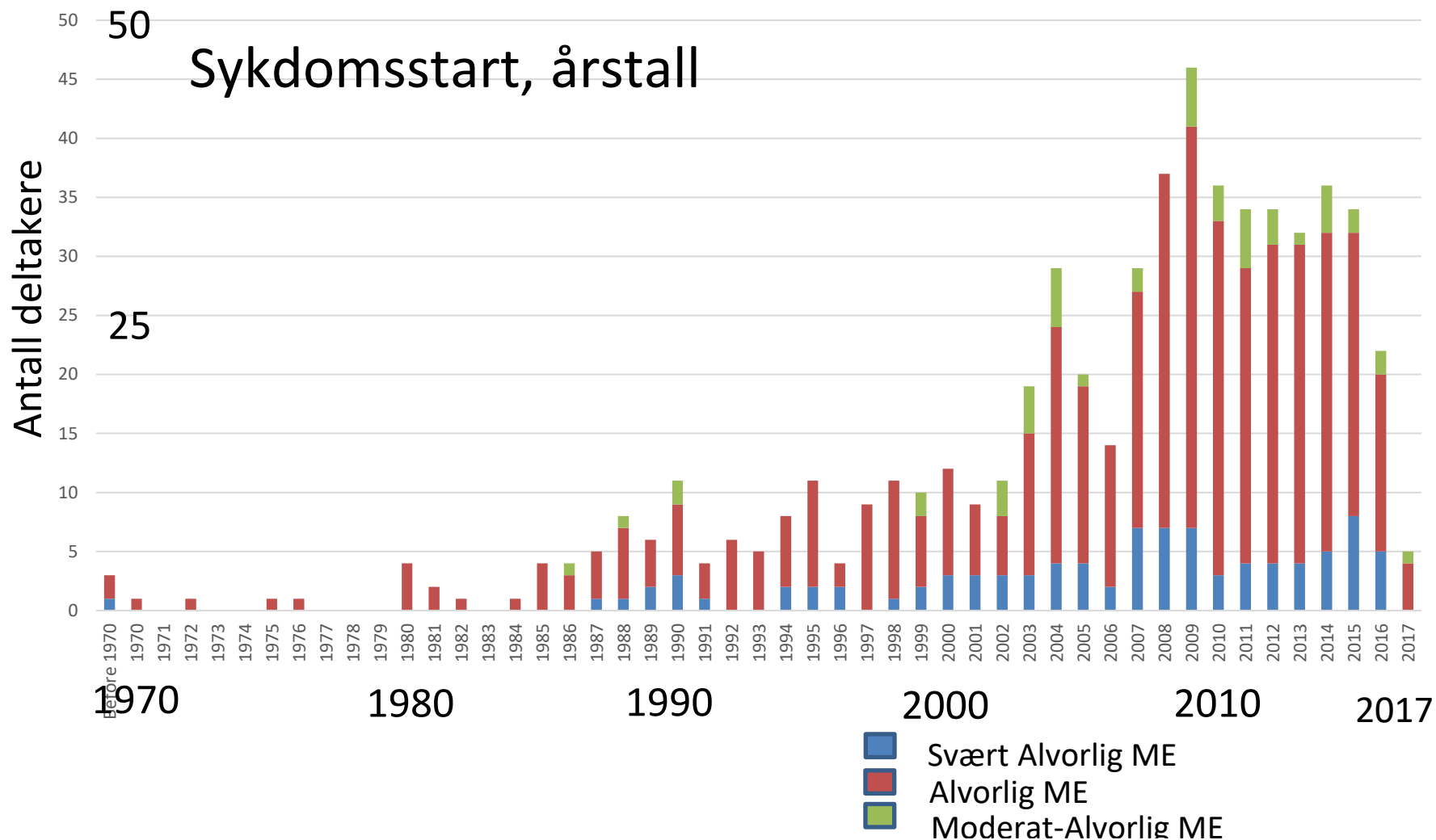
- Lovende v utredning/ diagnose ME
- Send til pas for utfylling før konsultasjon
- Nytte v vurdering uførhet
- Nyttig v forskning på effekt av behandling/ intervensjon:
 - Om ikke FK kartlegges:
 - Om effekt= bedring:
 - Pasienten øker ev aktivitet til samme symptomnivå som før behandling:
 - Finner da ingen effekt av behandling **som virker** om ikke FC kartlegges presist

Har ME («B») økt?

- Barne- og Ungdomsklinikken, Haukeland SH:
 - Eneste sted som ga/gir ME diagnose til barn/unge i Hordaland < 15 år (skoleplikt).
 - Hordaland ca 10% av Norges befolkning
 - 1995-2004: 0-3 nye m ME/ år
 - Fra 2004 – 6: 15 -25 nye ME/ år
 - Ingen endring gjennomført 2004-2006
 - Topp 2009 (Svineinfluensa-år)

Anonym, norsk, åpen, nettbasert studie

Fallende tall fra 2015- passer med ikke diagnose ennå



Epidemier med ME

- Gjentatte (70+ beskrevet) fra 1930+ med symptomer passende med ME
- Ex: Akureyri sykdom, Island flere utbrudd
- David Bell, New York State 1982
- +++
- Epidemiene kom oftest i l a 2-3 år
- Varte en del år og gled bort

Covid-19 - ME

- Ny prospektiv studie: ME: Covid-19 inf vs ikke-inf ktr
 - Rekrutert innen 30d fra inf n=4515
 - Rekrutert > 30d fra inf n=7270
 - Ikke inf n=1439
- IOM ME kriterier. Oppfølging 6 mnd +
- Forekomst ME blant inf: 4.5% (531/ 11 785)
- Forekomst ME blant ktr: 0.6 % (9/1 439)
- Omicron type Covid
- Vernon S et al: Incidence and Prevalence of Post-COVID-19 Myalgic Encephalomyelitis: A Report from the Observational RECOVER-Adult Study J Gen Int Med. 13. Jan 2025

Har ME («B») økt?

- Ja. Det har økt
- Passer med at vi ER i en epidemi fra ca 2006
- I tillegg økning ME etter Covid
- Støtte for at ME har m infeksjon/ immunsystem å gjøre

Takk!

Burde gjøres etter diagnose barn/unge

- Tilbakemeldingsmøte (innen ca 1 mnd) til:
 - Skole (fler), fastlege, pasient (oftest), foreldre
 - Ofte ergo, fysio, skolehelse syke pl, noen ganger BUP
 - Ikke nyttig om man ikke kan sykdommen
 - Da bedre å overlate til første-linje. De kan ofte mest
- Forklar grundig. Ikke overoptimistisk:
 - Kan bli helt bra/ klart bedre. Man vet lite!
 - Ingen effektiv behandling.
 - Pacing: Regulere: Ikke presse seg urimelig (unngå PEM)
- La møtet være samarbeidsgruppe
- Kurset www.meogskole.no 😊 😊 😊

Nyttige råd 1. Hva går best?

Alt som kan settes på "pause" plutselig

- Kan se filmer. Sett den før = lettere
- Går: PC- Spill (fredelige)/ YouTube/ Serier
- Går kanskje: Fotografering, male, skrive dikt f ex
- ***Prating m andre? Kan ikke settes på pause!***
- ***Skole/ friminutt: Kan ikke settes på pause!***
MEN sosial tilhørighet viktig! Prioriter..

Nyttige råd 2

- Vil ofte være alene: Senker "bensinforbruk". OK
- Unngå "overforbruk" av energi – gir PEM
- Velg rimelig, klok energibruk. Ergoterapeut
- Noen få ganger :
Gi litt blaffen:
= Bruk for mye energi når verdt det

Betal prisen (PEM):

1 dag OK

2d + : Neppe, om ikke spesielt viktig.

1 uke: NEI