

Lege Paul Kavli

Kontor: Fagerliveien 14, 0587 OSLO. Tlf: 97435389. E-post: paulkavli@mobilpost.no. Hjemmeside: paulkavli.no

Veiledning for rehabilitering og mestring ved ME/CFS hos barn og ungdom Oktober 2016

Veiledningen er ment som praktiske råd til pasienter og pårørende, og til hjelp for helsepersonell og skolepersonell som ikke har mye erfaring med denne tilstanden. Rådene kan være relevante også for andre uspesifikke og uforklarte utmattelsesdominerte tilstander.

CFS/ME er en utmattelsestilstand som også kan ramme barn og ungdom. Tilstanden kan være utløst av en infeksjon (eller annen "trigger"). Like viktig som infeksjonen i seg selv er mangelfull restitusjon under og etter infeksjonen, påfulgt av et mønster med å presse seg mer enn svarende til tåleevnen.

Ikke sjelden ser en bakgrunnsfaktorer som familiært stress, prestasjonspress, eller en for stressende hverdag. Mange av de som rammes er aktive, samvittighetsfulle, flinke på skolen og i idrett, de presterer høyt. Kombinasjonen mye trening og stressende hverdag er ikke gunstig i lengden.

I tidlig fase av utviklingen av utmattelsen kan omgivelsene misforstå barnets adferd, som pubertetsfenomen eller vegring. Dette kan igjen føre til press om å yte mer, som i sin tur kan forverre utviklingen.

Ved langvarig utmattelse bør pasienten utredes grundig. Dette starter hos fastlegen, og de fleste bør vurderes av barnelege eller annen relevant spesialist. CFS/ME er en utelukkelsesdiagnose, slik at andre tilstander som kan forklare utmattelsen må utelukkes før diagnostisk konklusjon. Den er definert med kriterier som brukes systematisk men med godt klinisk skjønn. Diagnosen må ikke tilsløre underliggende problematikk med den følge at kilden til slitenheten ikke fanges opp i behandlingen.

Typiske symptomer hos barn og ungdom er generell utmattelse med mental tretthet, konsentrasjonsproblemer, svimmelhet, sansefølsomhet, humørsvingninger og irritabilitet. Videre hodepine, magesmerter, temperatursvingninger med frysing og feberfølelse, sår hals og ortostatisme (svakket blodtrykksrefleks). De har stort søvnbehov men dårlig søvnkvalitet og kan slite med kaotisk døgnrytme. Noen plages med muskelverk, men ikke alle. De orker lite skole, kan isolere seg sosialt, og i noen grad bli "hjemmehospitalisert". Dette bidrar ofte til frustrasjon, bekymring endog stress i familien.

Et kjernetrekk er at utmattelsen og symptomer oftest forverres opptil 1-2 dager etter overskridelse av tåleevnen, med lang restitusjonstid (post-exertional malaise, PEM). Forståelse av dette fenomenet er sentralt i behandlingen av CFS/ME.

En utredningsprosess kan være tidkrevende og slitsom inntil en kommer til erkjennelse av problemet i form av en diagnose. Mange sliter grunnet fravær av tydelig behandlingsplan. Likeledes kan de slite med forståelse fra skolen, som kan legge unødig press på eleven hva gjelder prestasjon, fravær, karakterer etc. Dette kan skape bekymring og uro for pasienten og familien. For barn/ungdom som er vant til å prestere høyt representerer utmattelsen stor fallhøyde funksjonsmessig, og de kan oppleve sorgreaksjon.

Behandlingen er i prinsippet en rehabiliteringsplan med siktemål å snu utviklingen og legge premisser for stabil bedring. Barn og ungdom har gode utsikter til å bli helt friske. Det er viktig at de forstår at tilstanden er ufarlig, likeledes alle symptomene.

Pasienten skal leve mest mulig normalt med lite fokus på sykdom, det gjelder også familien i sin helhet.

Pasienten skal være passe aktiv fysisk, mentalt og sosialt, vel vitende om at det ikke er farlig å være sliten og kjenne symptomer, men de skal ikke slite seg helt ut. Gjøres dette riktig vil de gradvis tåle mer. De bør ikke presses og skal ikke presse seg selv, noe de gjerne har gjort i takt med økende utmattelse. Det kan være behov for en tydelig og definert aktivitetsplan som også omfatter mengde skoledeltagelse, men det viktigste er å finne et fornuftig generelt aktivitetsnivå. Noen kan ha utviklet unngåelse for skoledeltagelse som må bearbeides.

Foreldrene kan introdusere aktiviteter som barnet tåler bedre enn for eksempel fysisk trening, dog er målet kunne gjenoppta tidligere aktiviteter. De kan ha nytte av å lære å "kjøre sitt eget løp", og trene på tydelighet med hva som passer dem og ikke, f.eks overfor venner. Mange er samvittighetsfulle, noen sensitive, og ikke veldig flinke på selvhevdelse og bestemthet. Denne mentale "tøffheten" er trenbar og erfaringsmessig viktig i behandlingen. Noen kan ha nytte av en viss oppfølging for dette. Dog er det et poeng å begrense uvirksomme terapier.

Denne tilnærmingen kalles mestring, en metode de skal leve etter fra morgen til kveld. Når etterlevelsen av rådene er metodisk og konsekvent i form av nye vaner, fungerer mestringen som rehabilitering.

Ved konsultasjonen her blir metoden grundig gjennomgått og pasienten får tilbud om videre oppfølging.

Skolen informeres om at planer for skoledeltagelse må være realistisk avpasset tåleevnen. Det sentrale her er god, smidig og forståelsesfull dialog.

Fremgangen kommer gjerne når man har fjernet frykten for symptomene og pasienten får lagt slitsom utredning bak seg, lever passe aktivt og "kjører sitt løp". Videre at familien som helhet føler trygghet for at de følger en god plan, og skolen følger opp godt.