

# Utmattelse hos barn og ungdom

Nasjonalt kompetansetjeneste for CFS/ME

Ingrid B. Helland

Overlege dr. med.

## Barn og unge

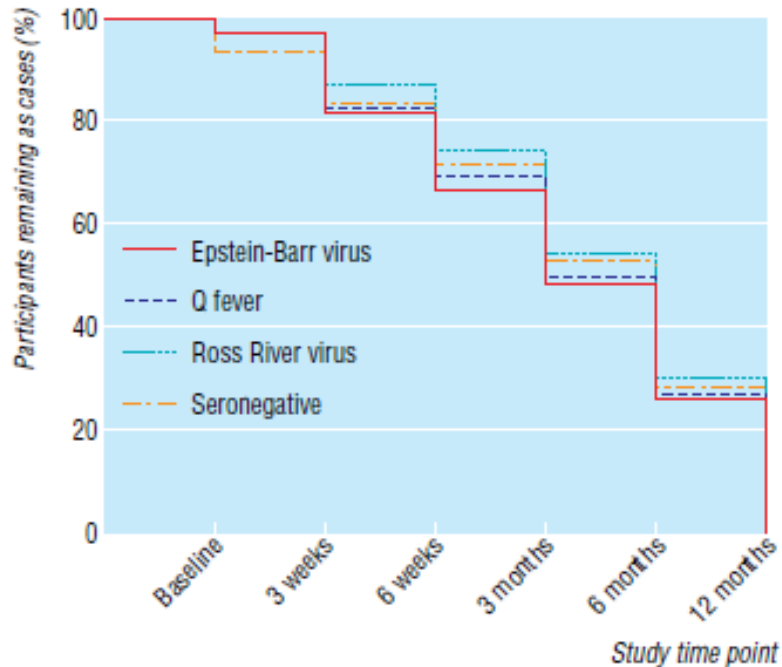
- Medfører stort skolefravær
- Alvorlige implikasjoner mtp
  - Utdanning
  - Sosial læring
  - Psykologisk utvikling



# 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
- Crawley,E; *Arch Dis Child*;doi: 10.1136/archdischild-2012-302156

# Utmattelse som fenomen



Hickie I, et al. (2006) BMJ .

- Zheng et al Journal of Infection and Public Health 16 (2023) 660–672
  - Fatigue hos 20,22 % (95% CI 9,19-34,09)
- Morello et al Curr Opin Pediatr 2023, 35:184–192
  - 1-3 % av barn og unge utvikler senfølger etter SARS-CoV2 infeksjon
- Selvakumar J et al JAMA Network Open. 2023;6(3):e235763.
  - Ca 50 % av ungdom utviklet senfølger etter covid-19 infeksjon; ingen forskjell fra kontrollgruppen.

# Diagnostikk

- Barn og unge henvises til lokal barneavdeling for tverrfaglig utredning
  - Barnelege
  - Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk/psykisk helsetjeneste for barn og unge/CL-team
  - Ergoterapeut og/eller fysioterapeut
  - Spesialpedagog
- Men hva skjer når diagnosen er stilt??



# Behandlingsansvar

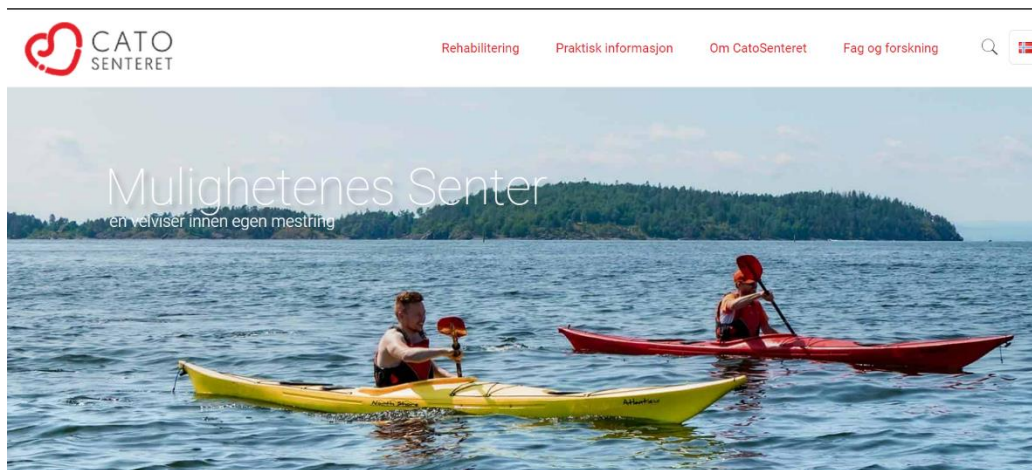
- Ligger i primærhelsetjenesten
  - Fastlegen
- Andre aktuelle fagpersoner
  - Ergoterapeut
  - Fysioterapeut
  - Helsesøster
  - PPT
  - BUP
- Ansvarsgruppe/samarbeidsgruppe
- Individuell plan?



# Tilbud Barneavd for nevrofag, OUS

- Oppfølging av barn og unge med langvarig utmattelse av ukjent årsak 2-3 ganger i årlig
- Formål:
  - Vurdere om annen sykdom har oppstått
  - Følge opp tiltak i primærhelsetjenesten/skole
  - Skaper en trygghet og anerkjennelse for sykdommen hos familien
- De aller fleste blir vesentlig bedre og noen friske før 18 år

- LMS-kurs
- Rehabilitering – Cato-senteret
  - 4-ukers opphold
  - Avtale med RHF'ene





# Behandling CFS/ME

- Aktivitetsavpasning
  - Gradert aktivitetsterapi
  
- Kognitiv støtte
  - Kognitiv atferdsterapi
  - Andre former for støtte
  
  - Men ikke for alle til ethvert tidspunkt??

# Aktivitetsplan

- For en definert tidsperiode (4-6 uker)
- Konkret
  - Døgnrytme
  - Måltidsrytme
  
  - Skole/lekser
  - Fysisk aktivitet
  - Sosiale aktiviteter
  - ”Nettaktiviteter”
- Planen skal kunne følges på en dårlig dag

- 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

- 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.

# Hva er viktig med en aktivitetsplan?

Døgnrytme – legge seg om kvelden – stå opp om morgenen til faste tider

Måltider

Skole – eller ikke skole - må ikke ta all tid

Sosiale aktiviteter/fritid - sosiale medier?

Hensikt med planen:

Bevisstgjøre bruk av kapasitet

Gi forutsigbarhet

Innarbeide gode vaner

Legge til rette for mestring 😊



Utfordring:

Planen må være retningsgivende – ikke oppleves som stress og press!

Er vi helsearbeidere flinke til å forklare hensikt og mening?

## Eksempel på aktivitetsplan (forts. til leggetid)

Tid	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
08.00							
09.00							
10.00							
11.00							
12.00							
13.00							
14.00							
15.00							
16.00							
17.00							

## Eksempel på for detaljert aktivitetsplan

Tid	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
08.00	Stå opp	Stå opp	Stå opp	Stå opp	Stå opp	Sove	Sove
08.30	Frokost	Frokost	Frokost	Frokost	Frokost	Sove	Sove
09.00	Hvile	Hvile	Gå tur	Skole	Leke med hunden	Stå opp	Stå opp
09.30	Skole	Skole	Fysioterapi	----" ----	PlayStation	Frokost	Frokost
10.00	----" ----	----" ----	Hvile	Hjem/hvile	Lekser	PlayStation	PlayStation
10.30	Hjem/Hvile	Hjem/hvile	Lekser	Lekser	Gå tur	Være med venner	Lese bok
11.00	PC	Lekser	Leke m hunden	Lese bok	Hvile	Være med venner	Besøk hos bestemor
11.30	Lunsj	Lunsj	Lunsj	Lunsj	Lunsj	PC	----"-----
12.00	Data	PC	PC	Gå tur m hunden	Data	Lunsj	Lunsj
12.30	Gå tur	PC	PC	Data	Besøk av venn	Hvile	Hvile
13.00	TV	Lese bok	Hvile	TV	Besøk	PC	PC

# Pasienten bør tilbys en helhetlig plan:

- Døgn- og måltidsrytme
  - Søvn
  - Ernæring
- Hvor mye aktivitet og hvor mye hvile
  - Aktivitetsplan med rimelig forhold m/m forskjellige aktiviteter innenfor pasientens toleransevidu
- Kognitiv støtte
  - Kognitiv terapi eller annen form for støttebehandling
- **Planen skal være så lite ambisiøs at den skal kunne følges på en dårlig dag!!**
- Behandling av symptomer
  - Smerte, kvalme, POTS....

# 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



## Kartlegging av daglige aktiviteter og bevisstgjøring

Aktivitet							
Søvn							
Måltider							
Skjermtid							
Tid	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
06.00-07.00							
07.00-08.00							
08.00-09.00							
09.00-10.00							
10.00-11.00	Stå opp	Stå opp	Stå opp	Stå opp	Stå opp		
11.00-12.00	Frokost	Frokost	Frokost	Frokost	Frokost		
12.00-13.00			Sykle		Sykle	Stå opp	Stå opp
13.00-14.00						Frokost	Frokost
14.00-15.00							
15.00-16.00							
16.00-17.00							
17.00-18.00	Middag 17-19?	Middag 17-19?	Middag 17-19?	Middag 17-19?	Middag 17-19?		
18.00-19.00				Øving			
19.00-20.00		Spilling 19:30					
20.00-21.00	Spilletime 20.30-						
21.00-22.00	22:00						
22.00-23.00							
23.00- 24.00							
24.00- 01.00	Legger seg Telefon	Legger seg Telefon	Legger seg Telefon	Legger seg Telefon			
01.00-02.00							
02.00-03.00							
03.00-04.00							
04.00-05.00							

# Behandling

- Viktige prinsipper

- Individualisert behandling

- Planen må legges i samarbeid med barnet/ungdommen

- Hovedansvar hos *en* person

- opprette samarbeidsgrupp/ansvarsgruppe?

- Forutsigbarhet

# Kognitiv atferdsterapi (KAT/CBT)

- *“...The word ‘cognitive’ means ‘how you think’ and ‘behavioural’ means ‘how you behave or act’. All this means that this form of therapy will help you to do things differently and perhaps think a little differently – this will make you feel differently as well. We’ve found that CBT helps people with CFS and is completely safe. It is used successfully for other illnesses as well, such as diabetes or chronic pain.”*
  - *(Trudie Chalder)*

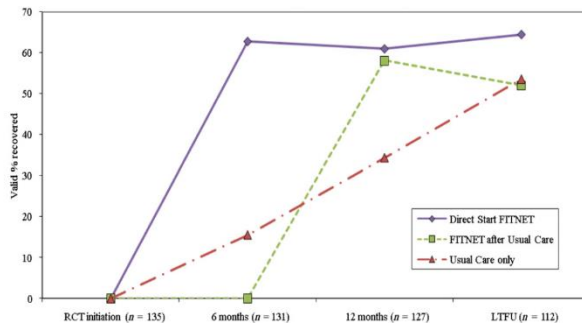
# Behandling

## •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**

## 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
  - Mye kognitiv atferdsterapi i aktivitetsavpasing og mye aktivitetsavpasing i kognitiv terapi...

# Overgang ungdom-voksen

- VG over 4-5 år
- Når skal NAV kontaktes?
- Arbeide for selvstendigjøring

# Skolen er en viktig arena i barnets liv

- Sosial arena
- Læringsarena
- Tilhørighet til «flokken»



# Prinsipper for aktivitet

## Undervisning på kroppens premisser

1

- Pasient og pårørende opplever engstelse for ikke å komme tilbake fort nok til skolen.
  - Det er ofte til hjelp å snakke om kroppens begrensinger og behov, i motsetning ungdommens egen opplevelse.
  - «**Du** har vilje og ønske om å gjøre mer, men du må bruke viljen din til å gjøre det som er riktig for kroppen din – det er vanskelig, men nødvendig dersom du skal klare å samle krefter».
  - Eller: «Når hodet vil mer enn kroppen din, er det viktig å lytte til kroppen».
- Tålmodighet
  - Aktivitetsnivå etter sommerferien: Det samme som ved skoleslutt i juni.

# Skolen



...Låmme lastebilen... hva skal vi begynne med, hva er viktigst...

*"lastebillass med bøker jeg må lese"*

Barn er eksperter på å være elever. De vet at de andre lærer noe hver dag, at temaer gjennomgås, det arbeides med oppgaver der det ene bygger på det andre.

For hver dag, uke, måned uten kontinuitet, så bygger det seg opp en forestilling om å «ta igjen».  
Hva betyr det?

## Hvorfor blir skole så vanskelig?

- De forteller hvordan stresset øker - slitenhet øker. Så får de bekreftet at de klarer ikke.
- Det påvirker følelsene - enda en dag med noe de ikke fikk til, må ta igjen, utsette - fjellet av «klarer ikke» bare stiger.
- Dette tar opp plass i tanker og forstyrrer konsentrasjon. Oppmerksomheten vil fort flyttes til vansker og bort fra læring – det er for mye som forstyrrer. Kapasitet reduseres, krefter reduseres og eleven oppfatter ikke.
  - De forteller det «går for fort» både i lærings situasjoner
    - og i sosiale situasjoner.

# Prinsipper for aktivitet

## Undervisning på kroppens premisser

### 2

- Aktivitetsnivå lavere enn hva pasienten kan klare.
  - Lavere enn hen sier hen kan klare. Begynne med aktivitetsnivå som hen kan klare på en «dårlig dag».
- Fordele aktivitet på flest mulig dager.
  - Når økning; først fyller alle dagene med samme aktivitetsnivå før flere timer på enkeltdager. (Eks på feil: 2 dager i uka på skolen med 3 timer pr. dag)
- Når aktuelt å forholde seg til klassens timeplan
  - Lage oversikt over lystbetonte og stress/ulystbetonte aktiviteter i timeplanen.
  - I første fase vekt på aktiviteter som eleven opplever som lystbetonte.
- Jo kortere sekvenser, jo større krav til planlegging og til å overholde avtalt tid, samt ofte økt behov for veiledning for skolen

# Riktig aktivitet for kroppen

## Rammer for skolen

- Klassen og lærere informeres om elevens situasjon.
- Finne formuleringer som eleven kan bruke overfor skole, familie og venner
  - Disse bør vise til somatiske årsaksforhold, hvis det er grunnlag for det.
- Planen inngår i en helhet med alle andre aktiviteter i løpet av uken
  - mandag morgen til søndag kveld
- Alle lærere bør være informert
  - Viktig for opplevelse av trygghet på at det avtalte opplegget blir fulgt
  - Ikke føle seg presset til å forklare sin situasjon til enkeltlærere. Forarbeidet viktig.
- Undervisningen skjer på medisinske premisser
  - Det betyr at undervisningen skal være tilpasset hva som er riktig for kroppen, i en situasjon, der kroppslige krefter er viktigste begrensende faktor
- På skolen er det nødvendig med ukentlig oppfølging av lærer

# Riktig aktivitet for kroppen

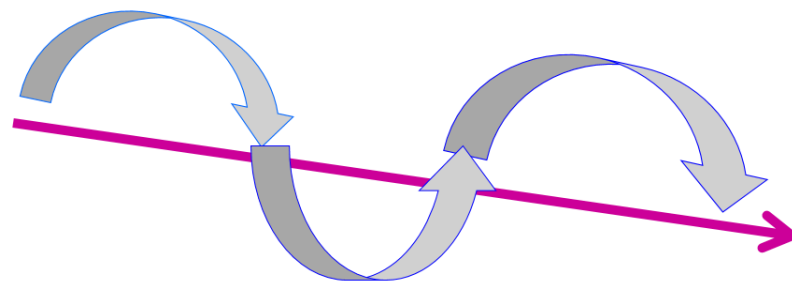
Rammer for skolen – forts.

- Etablere trygghet for at eleven ikke skal «ta igjen» det hen har «gått glipp av», men «hekte seg på» undervisningen i et tempo som er riktig for kroppen.
- Skape en forståelse hos alle omkring eleven
  - For at det vil ta tid, ofte lang tid, før hen er tilbake i vanlig skolegang.
  - Å gå raskere fram enn kroppen tillater, har styrke til, kan sammenlignes med å ville gå over et tjern der isen er i ferd med å fryse, før isen har blitt sterk nok
- Etablere evalueringsmøter ca hver 4. uke
  - gå gjennom ukene som har gått
  - vurdere innhold og omfang av undervisning for neste periode

# «Gjør så godt du kan»

- Formuleringen fra foreldre eller lærere; «gjør så godt du kan» innebærer psykologisk, og dermed også fysiologisk stress for pasienten.
  - Hva er «godt nok» og hva «orker» eleven i en gitt situasjon?
  - Utrygghet og fysiologisk stress, umulig å vite hva formuleringen innebærer.
  - De fleste vil da la kroppen definere hva som er «så godt hun kan» og la kroppen sette grensen.
  - Presser kroppen slik at det oppstår ny utmattelse eller andre symptomer - i et svingende forløp.

# «Selvregulering»



- «Selvregulering» er en avgjørende faktor i utviklingen av en (v)ond sirkel. Selvregulering
  - Karakteriseres ved et svingende og gradvis fallende aktivitetsnivå. Pasienten begynner å miste krefter og får redusert aktivitetsnivå.
  - Det oppstår derfor behov for å kompensere for dette, når hen i en periode har mer krefter. Hen vil gjøre så mye hen orker, men da vil kroppen bruke så mye krefter, at det kommer en reaksjon da kroppen er utmattet i en periode.
  - Stadig mindre krefter; en bevegelse nedover, der kreftene minker, utmattelsen tiltar. Pasientens yteevne har blitt gradvis eller akutt svekket.
  - Pasienten vil ofte gjøre mer lekser hjemme, og foreldrene vil støtte dette. Hen blir mer sliten, og det oppstår en vond sirkel av økende vansker med å følge med, økende anstrengelser med lekser, økende slitenhet osv.



# «Selvregulering»

(forts)

Faktorer som driver selvregulering.

- KONTROLLTAP.
- Presset eleven legger på seg selv er ofte det vanskeligste å «korrigere».
  - De fleste foreldre vil støtte ekstra anstrengelser, ikke minst fordi de ønsker å forberede barnet på framtiden på en best mulig måte.
  - Når kroppen har krefter, vil hen derfor sette inn alt hen har.
  - Mønsteret med svingende aktivitet innebærer at ingen har kontroll, men at aktiviteten svinger mellom kroppens yteevne og kravene til aktivitet.

# «Snublesteiner »

- Foreldre og lærer må **ikke** oppfordre pasient til å være mer aktiv enn programmet tilsier, selv om hen har krefter til overs. Den avtalte aktivitet innebærer at pasienten får oversikt forutsigbarhet og kontroll, og oppfordring til aktivitet utover avtalt, har negative konsekvenser på mange plan:
  1. Tap av kontroll over egen situasjon.
  2. Tap av tillit til voksne som bryter det som er avtalt.
  3. Ny opplevelse av ikke å bli trodd
  4. Nye bølger med veksling mellom økt aktivitet og utmattelse.

# Felles forståelse – ”grunnmuren” for veien tilbake til skole og hverdagsliv

- Vi må sitte rundt samme bord, og ha en felles plan for barnet/ungdommen
- Det må rom for faglig usikkerhet i diskusjonene, men vi må være omforendte i tilbakemeldingen til familien

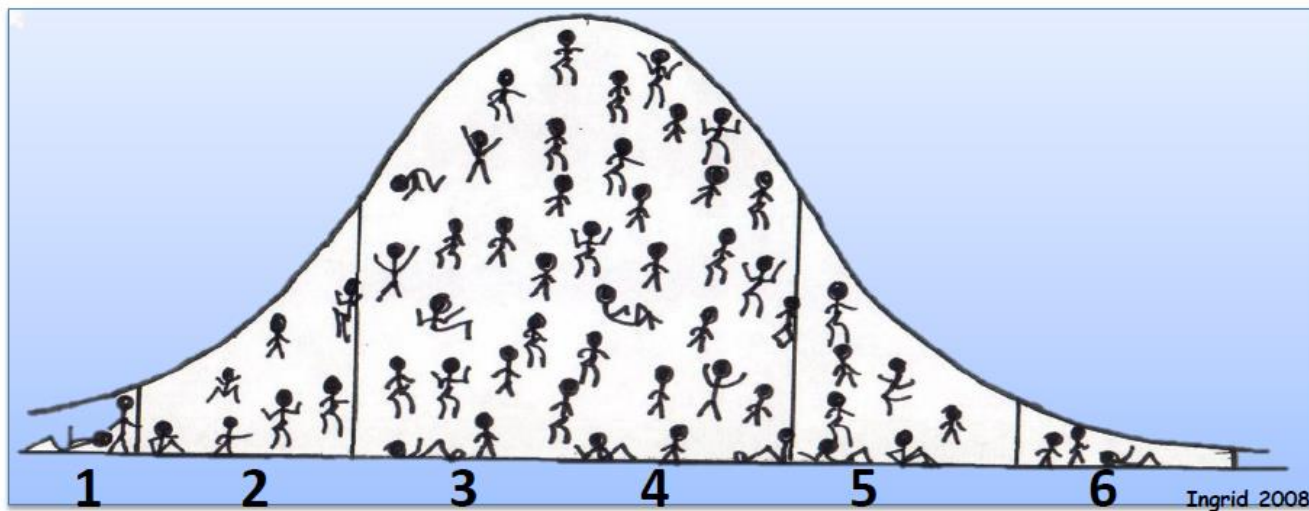


# Skolen = arbeidsplassen til eleven

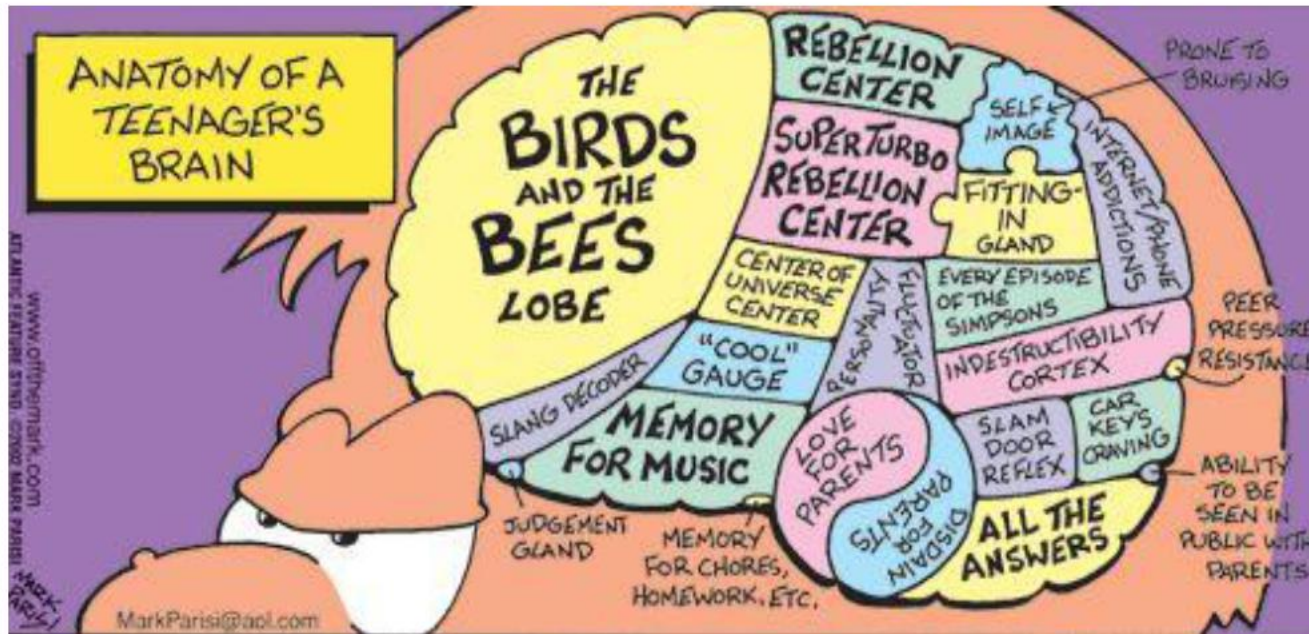
- En arena for utvikling, læring, vennskap, glede, opplevelser
- En arena for nederlag, isolasjon, manglende mestring, utestenging, tilkortkomming, ”annerledes”
- Å falle ut av skolen er å komme ***i utakt med det vanlige livet***  
- rytme, krav, forventninger, stimuli, mestring, lære å takle nederlag, oppleve seire, kontakt med ***jevnaaldrende***, lære de ***sosiale kodene...***
- Som å falle ut av arbeidslivet? **Verre....**  
***...fordi utviklingen går så fort***

**« Elever hører - «gjør så godt du kan, se hva du orker».**  
**«Voksne har - dialogsamtaler, tilrettelegging av oppgaver, redusert tid...»**

# Karakterer – er det sånn at alle får 5 og 6....



«Vi må snakke om karakterer...det er alltid videre, det er aldri godt nok, du kan alltid **forbedre** deg...mot hva...»



«Midlertidig stengt, under ombygning»

«What`s in it for me – akkurat nå»

# Læring påvirkes...

- **Korttidsminnet = arbeidsminnet** - **nøkkelen** til læringen er ofte lav (kognitivt, situasjonsbetinget?)  
*«det er for mange beskjeder på en gang»*
- **Prosesseringshastighet** (se, oppfatte, utføre) - **motoren** som skal drive arbeidet framover går på lavgir  
*«det går for fort, jeg trenger mer tid»*
- **Organiseringsvansker** - **dirigenten** som skal styre og overvåke prosesser makter ikke oppgaven, det blir for mye å holde oversikt over  
*«hvor skal jeg begynne, hva er viktigst, hvordan skal jeg gjøre det, hvor lang tid....»*

**"Matte er alltid vanskeligst ...."**

Begynn med  
«et fag du liker»..... «det sosiale er viktigst»

- Ikke sikkert det er riktig....det må vi undersøke...eleven og vi må kunne si **FORDI!!!**
- Premisser for tilstedeværelse, krav og forventninger helt konkret: «...den første timen...denne uken...de neste tre ukene....jeg møter deg...du sitter...du skal bare gjøre disse 3 oppgavene...»
- **Det sosiale krever like mye planlegging**  
system på tilstedeværelse på skolen må først på plass =  
**redusere stress rundt hele situasjonen**
- «**SKREDDERSØM**»



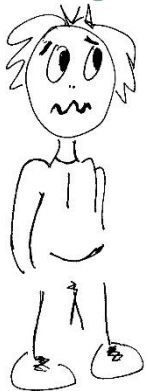


# Lekser?

*Det må vi vite noe om..*

- **Hvor lenge** har eleven gjort lekser tidligere:
  - noen har sittet **flere timer** hver dag i årevis
  - **mengde**, ønsker å gjøre det ordentlig
  - ser ikke **mening**
- **Hvordan** har eleven gjort lekser:
  - avhengig av voksen støtte...
  - egen **utrygghet** mer enn for vanskelig...
  - **konsentrasjon** krevende...
- Hvilke **følelser** har eleven **nå** for lekser:
  - ... kan lekser som en felles god aktivitet være viktig?
  - «**får bare lov til ... inn i en trappetrinnstenkning**

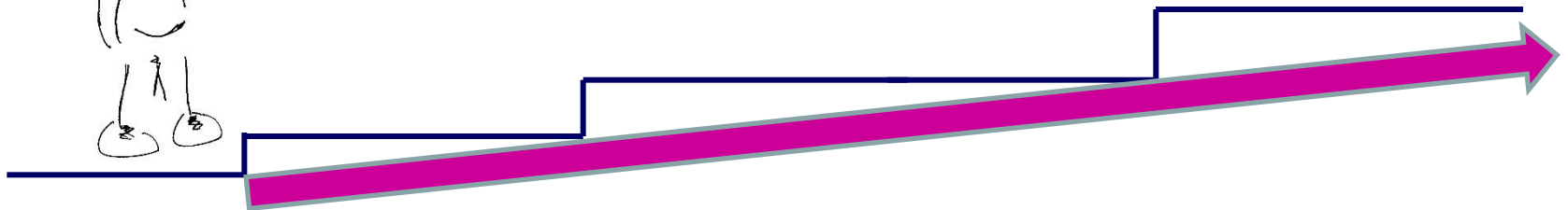
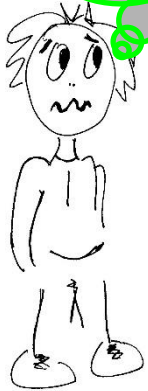
Jeg vet at  
jeg ikke  
klarer, så  
jeg kan like  
godt la det  
være



**”Jeg klarer ikke dette,  
det er så høyt opp”**

”Så lite at kroppen klarer  
- **også** på en dårlig dag”

Jeg tror ikke  
helt på at det  
går, men jeg  
vil prøve



# 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.
- **Sammenheng skole og helse svært viktig!!**
  - Parslow et al Arch Dis Child doi:10.1136/archdischild-2015-308831

- Children's experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): A systematic review and metaethnography of qualitative studies (*Parslow et al, BMJ Open 2017*)
  - Tap: fysisk, sosialt og «seg selv»
  - Barriærer i forhold til mestring: ikke bli trodd, usikker prognose
  - Hva skal til for å mestre: redusere usikkerhet, bli trodd
  - Håp, personlig vekst og tilfriskning
  - **Viktig med god kommunikasjon mellom helsevesen og skole**

RESEARCH ARTICLE

Open Access

# Health related quality of life in adolescents with chronic fatigue syndrome: a cross-sectional study



Anette Winger<sup>1\*</sup>, Gunnvald Kvarstein<sup>2</sup>, Vegard Bruun Wyller<sup>3,4,5</sup>, Mirjam Ekstedt<sup>7,8</sup>, Dag Sulheim<sup>4,6</sup>, Even Fagermoen<sup>3</sup>, Milada Cvancarova Småstuen<sup>1</sup> and Sølvi Helseth<sup>1</sup>

## Abstract

**Aim:** To study health related quality of life (HRQOL) and depressive symptoms in adolescents with chronic fatigue syndrome (CFS) and to investigate in which domains their HRQOL and depressive symptoms differ from those of healthy adolescents.

**Background and objective:** Several symptoms such as disabling fatigue, pain and depressive symptoms affect different life domains of adolescents with CFS. Compared to adolescents with other chronic diseases, young people with CFS are reported to be severely impaired, both physiologically and mentally. Despite this, few have investigated the HRQOL in this group.

**Method:** This is a cross-sectional study on HRQOL including 120 adolescents with CFS and 39 healthy controls (HC), between 12 and 18 years. The Pediatric Quality of Life Inventory™, 4.0 (PedsQL) was used to assess HRQOL. The Mood and Feelings Questionnaire assessed depressive symptoms. Data were collected between March 2010 and October 2012 as part of the NorCAPITAL project (Norwegian Study of Chronic Fatigue Syndrome in Adolescents: Pathophysiology and Intervention Trial). Linear and logistic regression models were used in analysis, and all tests were two-sided.

**Results:** Adolescents with CFS reported significantly lower overall HRQOL compared to HCs. When controlling for gender differences, CFS patients scored 44 points lower overall HRQOL on a scale from 0–100 compared to HCs. The domains with the largest differences were interference with physical health ( $B = -59$ , 95 % CI  $-54$  to  $-65$ ) and school functioning ( $B = -52$ , 95 % CI  $-45$  to  $-58$ ). Both depressive symptoms and being a patient were independently associated with lower levels of HRQOL.

**Conclusion:** The difference in HRQOL between CFS patients and healthy adolescents was even larger than we expected. The large sample of adolescents with CFS in our study confirms previous findings from smaller studies, and emphasizes that CFS is a seriously disabling condition that has a strong impact on their HRQOL. Even though depressive symptoms were found in the group of patients, they could not statistically explain the poor HRQOL.

**Keywords:** adolescents, chronic fatigue syndrome, CFS/ME, health related quality of life, public health nurse, and pediatrics

# Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service

Katherine S. Rowe\*

Department of General Medicine, Royal Children's Hospital, Melbourne, VIC, Australia

Front. Pediatr. 7:21.

doi: 10.3389/fped.2019.00021

- Viktig å bli trodd, oppleve støtte og å få aktivitetsplaner slik at de får kontroll på livet sitt
- En bør være sensitiv for når ungdommen blir tilbudt psykologisk hjelp, da mange ikke er mottakelige før senere i sykdomsforløpet
- Ønske om ikke å måtte bruk tid og krefter (og penger) på behandling som ikke hadde dokumentert effekt

Factors related to educational adaptations and social life at school experienced by young people with CFS/ME: a qualitative study. Similä WA, Nøst TH, Helland IB, Rø TB. *BMJ Open*. 2021 Nov 18;11(11):e051094. doi: 10.1136/bmjopen-2021-051094.

- Fortsatt mange som opplever manglende kunnskap, forståelse og tilrettelegging på skolen, men også fra venner
- Forventninger om at eleven skulle gjøre mer
  - Eleven følte seg alene, misforstått
- For noen gikk det bedre under pandemien.....



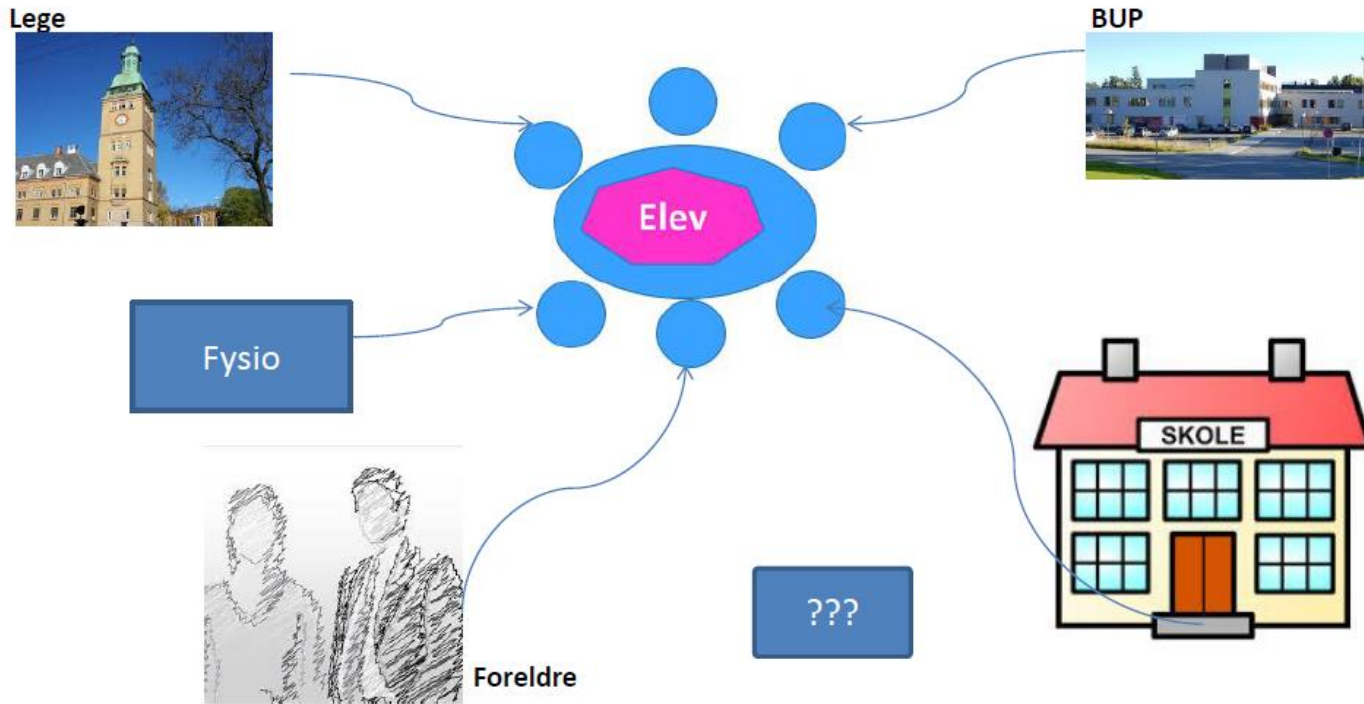
# Barnevernet

- En del familier opplever at det blir sendt bekymringsmelding til barnevernet
  - Fra skolen
  - Fra naboer...
- De fleste sakene blir raskt henlagt
- Også i familier med barn med CFS/ME kan det være behov for nærmere undersøkelser

# Felles forståelse

«Vi må sitte rundt samme bord»

- og *faglig usikkerhet* hører også med der...vi må kunne si **FORDI**.... og løse sammen der **barnet ikke skal ha ansvar**



# Prognose

- De aller fleste barn og unge blir friske
- Kan ta lang tid
- Rowe 2019
  - 784 ungdommer diagnostisert med CFS/ME etterundersøkt; 82 % responderte
  - Gjennomsnittlig varighet på sykdommen 5 år
  - Etter 5 år var 38 % friske, og etter 10 år 68 %
  - Kun 5 % var ute av arbeid/skole (63 % full tid)

- Historien til en som er blitt frisk
  - Sykt Frisk sesong 4
  
- Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME
  - [www.oslo-universitetssykehus.no/kompetanseCFSME](http://www.oslo-universitetssykehus.no/kompetanseCFSME)

