

Hva vet vi om CFS/ME?

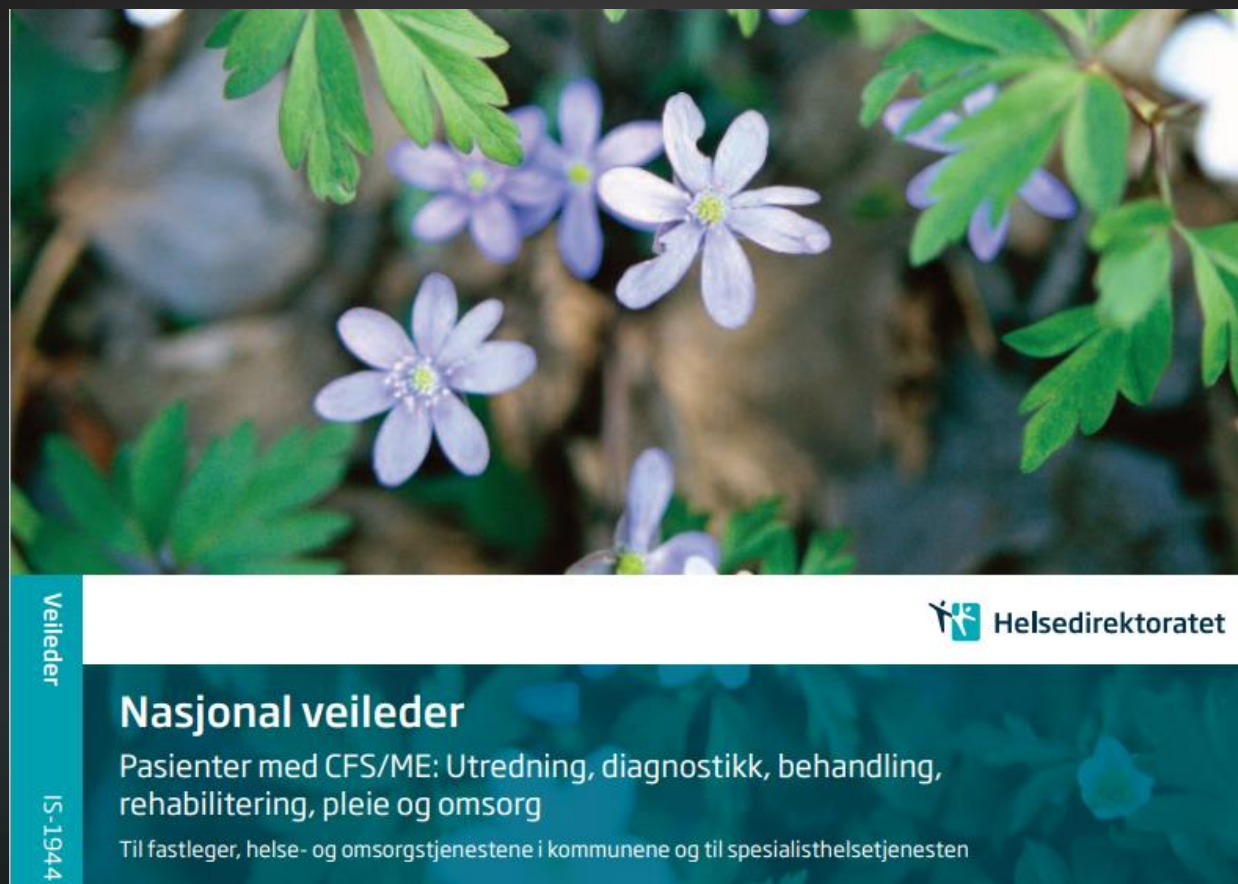
ME i Norge (Molde), historie

- ▶ MS-forsker ved Haukeland sykehus
 - ▶ Fatigue (utmattelse) vanlig ved MS
 - ▶ Fant pasienter med utmattelse som lignet den ved MS
- ▶ Fysioterapeut ved nevrologisk avdeling i Molde med spesiell interesse for pasienter med «utmattelse»

Symptomer

- ▶ Langvarig, uvanlig sterk utmattelse etter lav aktivitet
- ▶ Unormalt lang restitusjon etter avsluttet aktivitet
- ▶ En rekke tilleggssymptomer
- ▶ Utelukke andre tilstander som kan forklare symptomene
- ▶ Oppfylle diagnosekriterier
 - ▶ En rekke ulike sett med diagnosekriterier

Utredning



The image shows the cover of a national guideline document. The top half features a photograph of several small, light purple flowers with green leaves. Below the photo is a white horizontal band containing the logo of the Norwegian Health Directorate (Helsedirektoratet) on the right and the word 'Veileder' (Guideline) written vertically on the left. The bottom half of the cover has a teal background with white text. The title 'Nasjonal veileder' is prominently displayed, followed by the subtitle 'Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg'. At the bottom, it specifies the target audience: 'Til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og til spesialisthelsetjenesten'. The document ID 'IS-1944' is also written vertically on the left side.

Veileder

IS-1944

Helsedirektoratet

Nasjonal veileder

Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg

Til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og til spesialisthelsetjenesten

Pasientforløp om CFS/ME

- ▶ Ute på høring
- ▶ Hensikt: Sikre likeverdig utredning og oppfølging i hele landet
- ▶ Utredning
- ▶ Oppfølging etter at diagnosen er stilt
- ▶ Vektlegger
 - ▶ Samhandling mellom fastlege og spesialisthelsetjenesten
 - ▶ Tverrfaglighet
 - ▶ Mestring

Hva gjør vi i Helse Midt-Norge?

- ▶ Regionalt fagnettverk
- ▶ Hensikt: Likeverdig pasienttilbud
 - ▶ Sikre strømlinjeformet pasientforløp i helsetjeneste og NAV
- ▶ Nevrologisk avdeling i Molde hovedansvar for voksne pasienter med CFS/ME i Møre og Romsdal
- ▶ Utvalgte nevrologer har ansvar for utredning
 - ▶ Nært samarbeid med fastleger og kommunehelsetjenesten ved behov
 - ▶ Dialog med NAV ved behov

Andre faggrupper som er involvert

- ▶ Fysioterapeut med dedikert ansvar
- ▶ Andre tverrfaglige faggrupper kobles inn ved behov
 - ▶ Ernæringsfysiolog
 - ▶ Sosionom
 - ▶ Nevropsykolog
 - ▶ Ergoterapeut

Fastlege og primærhelsetjenesten

- ▶ Er nær pasienten
- ▶ Bør ha god kjennskap til pasienten
- ▶ Kartlegge individuelle behov - tilrettelegge

Hva sier forskningen

- ▶ Årsak
- ▶ Behandling

Årsak - teorier

- ▶ Utløst av en infeksjon
 - ▶ Mononukleose
 - ▶ Covid-19
 - ▶ Andre virusinfeksjoner
- ▶ Infeksjon utløser en immunreaksjon
 - ▶ Autoimmun sykdom
 - ▶ Betennelse (inflammasjon)
 - ▶ Dysfunksjon i immunsystemet
- ▶ Påvirker energirespons i vevet (metabolisme)

Årsak - teori

- ▶ Cellene får ikke nok energi
- ▶ Redusert blodstrøm i vevet
- ▶ Redusert tilførsel av oksygen og næring
- ▶ Påvist endrede blodnivåer av en rekke stoffer som er en del av energistoffskiftet
- ▶ Hormoner viser tegn til stress
- ▶ Utløses en kaskade av videre reaksjoner som skaper ulike symptomer fra ulike organer

Genetisk disposisjon

- ▶ Høyere forekomst hos eneggede tvillinger
- ▶ Mulig sammenheng med spesifikke egenskaper i immunsystemet

Har tarmfloraen noen betydning?

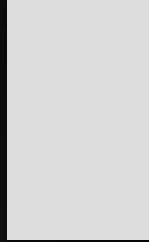
- ▶ 0,3% av kroppen består av bakterier, mest i tarmen
- ▶ Bakteriekolonisering etter fødsel
 - ▶ Betydning av fødselsmetode
 - ▶ Hudkontakt
 - ▶ Amming
 - ▶ Etc

Tarmflora forts.

- ▶ Endringer i tarmflora identifisert ved ME
 - ▶ Ensformig tarmflora? Mister noe av gunstig dynamikk
 - ▶ Endringer i betennelsesstoffer
 - ▶ Tarmen kommuniserer med hjernen
 - ▶ Betydning av antibiotikabruk på tarmflora
 - ▶ Økt lekkasje fra tarmen
 - ▶ +++
 - ▶ Behandling?
 - ▶ Hjelper det å normalisere tarmflora?

Stressfaktorer

- ▶ Fysiske, psykiske, mentale og sosiale påkjenninger
- ▶ Kroniske søvnevansker
 - ▶ Utløse sykdom?
 - ▶ Vedlikeholde sykdom?
 - ▶ Forverre sykdom?



Behandling

- ▶ Ingen spesifikk behandling har dokumentert effekt
- ▶ Kognitiv behandling
 - ▶ Bedre sykdom?
 - ▶ Bedre mestring
 - ▶ Forebygge depresjon
- ▶ Medikamentutprøving
- ▶ Symptomlindrende behandling
 - ▶ Søvn, smerter, +++
 - ▶ Ulempe: Bivirkninger

Hvor hentes kunnskapen fra?

- ▶ Ulike ekspertgrupper i Europa
- ▶ Uptodate
 - ▶ Mye brukt verktøy i utredning og behandling
 - ▶ Fokus ved CFS/ME: symptomlindrende behandling
 - ▶ All annen behandling med fokus på varig bedring av sykdommen defineres om usikker/ingen nytte

Utfordringer ved behandlingstudier

- ▶ Dårlig design
- ▶ ME-pasienter er ikke like
 - ▶ Ta hensyn til gradering av symptomer
- ▶ Virker noen behandlingsformer på undergrupper?

Fysisk aktivitet

- ▶ Individuelt tilpasset
- ▶ Innenfor tålegrense
- ▶ Lang prosess å finne optimalt nivå for fysisk aktivitet
- ▶ Usikker effekt av gradert trening
 - ▶ Begrensninger i de studiene som er gjennomført

Tiltak med usikker/ingen effekt

- ▶ Diett – vanskelig å dokumentere, vanskelig å anbefale
- ▶ Acyclovir (antiviralt legemiddel) – ingen effekt
- ▶ Antibiotika – ingen effekt
- ▶ Betennelsesdempende behandling (cytokine inhibitors) – ingen effekt
- ▶ Cortison – ikke påvist effekt – korte studier
- ▶ Immoglobulin – usikre resultater, mye bivirkninger (?)
 - ▶ Kanskje effektivt for de med alvorligst sykdom

Tiltak med usikker/ingen effekt, forts

- ▶ Sentralstimulerende midler (ritalin, modiodal) – ingen effekt
- ▶ Rituximab – ingen effekt

Studier på CFS/ME

- ▶ Ingen internasjonal stor enighet om diagnosekriterier
 - ▶ Vanskelig å forske på

Hva gjør vi i dag

- ▶ Nevrolog
 - ▶ Stille diagnose
 - ▶ Rådgivning i forhold til NAV – vurdere funksjonsnivå
 - ▶ Orienterer om behandlings- og oppfølgingstilbud
- ▶ Fastlege
 - ▶ Utrede og utelukke andre tilstander som kan ha lignende symptomer
 - ▶ Bruker veilederen fra Helsedirektoratet
- ▶ Fysioterapeut
 - ▶ Spesialisthelsetjenesten: Veilede pasient og fysioterapeut i kommunen

Hva gjør vi i dag

- ▶ Psykolog/nevropsykolog:
 - ▶ Veiledning,
 - ▶ Forklare symptomer
 - ▶ Nevropsykologisk kartlegging ved uttalte kognitive symptomer
- ▶ Ernæringsfysiolog – veiledning
- ▶ Sosionom – økonomiske rettigheter, veiledning i skjemaveldet i NAV

- ▶ Røysumtunet: Tilbud for de alvorligst syke
- ▶ Andre rehabiliteringstilbud
 - ▶ Individuell vurdering

Framtidsvisjoner

- ▶ Forutsetning for god forskning er internasjonalt anerkjente diagnosekriterier
- ▶ Konkrete forskningsspørsmål
 - ▶ Pasientopplevelse av funksjonsbedring
 - ▶ Måling av diverse parametre

Ebstein Barr virus

- ▶ Mulig rolle i utvikling av CFS/ME
- ▶ Vaksine?

Konklusjon

- ▶ Strukturert utredning forutsetning for et videre optimalt pasientforløp
- ▶ Fokus på støttebehandling, mestring
- ▶ Mye spennende forskning på mekanismer, lite på spesifikk medisinsk behandling
- ▶ Skuffende resultater for behandling for å bedre tilstanden
 - ▶ Viktig å finne ut om utvalgte grupper likevel kan ha effekt av noe

