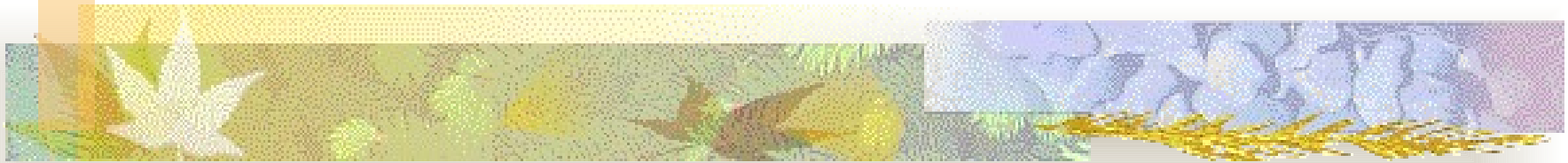


ME/CFS



Barbara Baumgarten

Prosjektleder ME/CFS-Senter OUS, Ullevål

Medlem av Nasjonalt kompetansenettverket for CFS/
ME



ME/CFS

- Symptombildet
- Diagnosekriterier
- Forskning
- ME/CFS-Senteret ved Oslo Universitetssykehus, Ullevål
 - Tverrfaglig poliklinikk
 - Ambulant Team
 - Veiledning
 - Mestringskurs
 - Tverrfaglige møter
 - Planlagt sengepost



ME/CFS - Symptombildet

- Utmattelse som reduserer tidligere aktivitetsnivå med minst 50%, varighet over 6 måneder
 - Søvnforstyrrelser
 - Smerter (hode, muskler, ledd)
 - Nevrologiske, nevroendokrine og autonome symptomer og kognitive forstyrrelser
 - Symptomene forverres av anstrengelse
 - Betydelig forlenget restitusjonstid
 - Ikke forklart av andre sykdommer, inklusive psykiatriske

ME/CFS - Diagnose

- Diagnose:
 - Sykehistorie (anamnesen)
 - Klinisk undersøkelse
 - Laboratorieprøver
 - Ingen laboratorieprøver avslører/ bekrefter tilstanden (foreløpig)
 - Utelukke andre sykdommer som kan forklare symptombildet
 - Oppfylle kriteriesett for CFS/ME:
 - Kanadadefinisjonen (empirisk)
 - Fukudakriteriene CDC 1994 (forskning)
 - NICE Guidelines (lite nøyaktig)



CFS/ME – Diagnosekriterier

- Sammenligning av kriterier
 - De kanadiske kriteriene selekterer pasienter med
 - Mindre psykiatrisk komorbiditet
 - Mer uttalt fysisk funksjonsnedsettelse
 - Mer utmattelse/svakhet
 - Mer nevropsykiatriske og neurologiske symptomer
 - Jason et al (2004)



CFS/ME – Diagnosekriterier

- Sammenligning av kriterier
 - I Fukuda-kriteriene inngår ingen autonome eller nevroendokrine symptomer
 - Det kreves kun at 4 av totalt 8 tilleggssymptomer er tilstede uten at disse grupperes
 - Pasienter med depresjon kan passe inn i CDC-kriteriene fordi de ofte har: ikke forfriskende søvn, konsentrasjonsvansker, hodepine, muskel eller leddsmerter



CFS/ME – Diagnosekriterier

- Sammenligning av kriterier
 - Nice Guidelines
 - Krever kun ett tilleggskriterium
 - Fraråder blodprøver som kan forklare utmattelse hos en del pasienter, disse prøvene kan vise seg å være patologisk, selv med normal Hb og MCV/MCH
 - Fraråder serologiske prøver
 - Fører til en betydelig overdiagnostisering, spesielt blant personer med psykiske lidelser
 - Kan føre til at annen alvorlig sykdom overses



ME/CFS - Differensialdiagnose

- Hvordan skille mellom ME/CFS (G93.3), depresjon/nevrasteni (F48)/somatisering
 - En pasient med ME er vanligvis:
 - Unormalt optimistisk i forhold til egen prognose/yteevne. **IKKE** redusert tiltakslyst
 - Unormalt lite deprimert, funksjonssvikten tatt i betraktning
 - En deprimert pasient føler seg bedre hvis han presser seg til fysisk trening, en med ME verre
 - Pasienter med utbrenthet/nevrasteni blir vanligvis bedre når de får kontroll over livssituasjon eller arbeidssituasjon
 - Pasienter med somatisering er ikke like lett å berolige som ME-pasienter

CFS/ME – Hvem blir syk?

- 3 faktorer som trengs for å få ME
 - Sårbarhet
 - Genetisk?
 - Virus?
 - Belastning av immunsystemet
 - Langvarig høy arbeidsbelastning
 - Lite søvn i lengre tid
 - Stress?
 - Utløsende faktor/trigger
 - Infeksjon 70-75%
 - Store fysiske eller psykiske traumer

CFS/ME – Epidemiologi

- Befolkningsstudie (Leonard A Jason et al, JAMA 1999)
 - 28673 voksne i Chicago ble telefonintervjuet og inndelt i tre grupper. Noen hundre fra hver gruppe ble undersøkt
 - Svarprosent på 65%
 - 0,42% oppfylte diagnosekriteriene for CFS
 - Bare 19% hadde fått diagnosen
 - Arbeidsledige og folk på stønader var overrepresentert
 - Mest blant hispaniole, nest mest blant afroamerikanere og minst i den kaukasiske delen av befolkningen
 - Alle hadde forut for sykdomsdebut hatt unormal høy arbeidsbelastning



CFS/ME - Epidemiologisk Forskning II

- Prospektiv studie med tanke på utvikling av CFS/ME etter infeksjon, Australia
 - (Hickie et al. *BMJ* 2006)
 - Pasienter med enten EBV, Q fever eller Ross River virus ble inkludert og fulgt i 6 måneder
 - 12% utviklet en postviral utmattelse som varte i mer enn 6 måneder etter den akutte infeksjonen
 - Den beste prediktoren for langvarig utmattelse var infeksjonens alvorlighetsgrad
 - Premorbide psykiske forstyrrelser eller lidelser var ingen prediktor for risikoen for å utvikle langvarig utmattelse

ME/CFS - Forskning

- Funn på gruppenivå:
 - Autonom dysregulering
 - Inflammatoriske forandringer
 - Oppregulerte cytokiner
 - Immunologiske forandringer
 - Nedsatt cytotoxicitet av NK-celler og andre cytotoxicke T-celler
 - Nedsatt cerebral perfusjon
 - Mitokondriedysfunksjon

CFS/ME – Forskning

- Viktig referanse som oppsummerer funn og fører videre til mange andre spennende artikler:
- Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function, and Neuroendocrine Interactions
 - *Nancy G. Klimas, MD, and Anne O'Brien Koneru, MSN*
 - **Current Rheumatology Reports 2007, 9:482-487**



CFS/ME - Forskning

- Aktiv lav-virulent infeksjon?
 - HHV 6
 - 35% har økte antistoffer
 - EBV
 - 45% aktivert early antigen
 - Mycoplasma species (GWI)
 - Enterovirus
 - Enterovirus RNA funnet i ventrikkelbiopsier

CFS/ME - Forskning

- Persiterende/latente virusinfeksjoner
 - HHV 6 og dobbel HHV 6 og HHV7
 - Reaktivering hos 40% i CFS gruppen, ingen i kontrollgruppen (*S. Chapenko et al/Journal of Clinical Virology 37 Suppl. 1 (2006) S47–S51*)
 - HHV6 type A og B, hos ME/CFS-pasienter
 - Kan integreres i genomet som teliomer på kromosomer og nedarves (1/116 nyfødte)
 - Type A 32% av congenitale, bare 3% av postnatale infeksjoner
 - <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/122/3/513>
 - Type B vanlig roseola (4. barnesykdom)
 - Type A er et neuro- og immunotropt virus
 - Mye høyere virusreplikasjon ved samtidig CMV infeksjon

CFS/ME – Forskning

- XMRV (Xenotropic Murine RetroVirus)
 - Infeksiøst Gammaretrovirus
 - Tidligere korrelert til ca. prostata hos pasienter med defekt RNaseL
 - Funnet hos 68/101 (67%) pasienter med CFS
 - Bare hos 8/208 (3,7%) friske kontroller
 - "Detection of an infectious retrovirus XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome."
 - *Vincent C. Lombardi, Farnacis W. Ruscetti et. Al*
 - (Online 8 October 2009; 101126/science.1179052)



ME/CFS-Senter

Medisinsk divisjon, OUS-Ullevål

■ Stab

- Leger:
 - Infeksjonsmedisiner
 - Dr. med. Oddbjørn Brubakk, spesialist i infeksjonsmedisin
 - Nevrolog og infeksjonsmedisiner
 - Utlyst
 - Allmennlege
 - Lege Barbara Baumgarten
 - Psykolog/psykiater
 - Ubesatt



ME/CFS-Senter

- Andre faggrupper
 - Psykiatrisk sykepleier
 - ubesatt
 - Ergoterapeut
 - Irma Pinxsterhuis, ergoterapispesialist
 - Fysioterapeut
 - Maria Finnes, spesialfysioterapeut
 - Sosionom,
 - Astrid Steinsvik, sosionom
 - Ernæringsfysiolog
 - Ingerid Øvreås, klinisk ernæringsfysiolog



Tverrfaglig poliklinikk

■ Organisering

- Pasientene skal fordeles slik at de kommer til den spesialisten som er mest relevant i forhold til tyngdepunktet av pasientens symptomer
 - Alle skal i utgangspunktet følge samme utredningsopplegg
 - Viderehenvises evt. til andre spesialister ved mistanke om annen bakenforliggende patologi
- Pasientene viderehenvises internt på senteret til andre relevante fagpersoner for individuell veiledning
 - Energiøkonomisering, kosthold, balanse mellom aktivitet og hvile, rettigheter i forhold til NAV



Tverrfaglig poliklinikk

- Tilbud

- Senteret skal kunne bistå med å knytte kontakt med bydel/kommune for å få igangsatt nødvendige hjelpetiltak, f. eks. oppstart av arbeid med individuell plan (IP)



Ambulant Team

- Tidligere: Kun poliklinisk undersøkelse
 - Noen pasienter kom med ambulanse
 - Av disse var noen så dårlige da de kom frem at de ikke kunne gjøre rede for seg
 - Noen pasienter kom ikke til undersøkelse i det hele tatt



Ambulant Team

- Hjembundne pasienter
 - Hvor mange er for syke til å komme seg til undersøkelse?
 - I internasjonale materialer snakkes det om at 25% av alle pasienter med ME er hjembundne
 - Vi antar at det i Norge er mellom 50 og 100 sengebundne pasienter
 - Mørketall
 - Hvor mange som ikke har blitt diagnostisert fordi de er for syke til å oppsøke hjelp er uvisst



Ambulant Team

■ Mandat

- Det ambulante teamet skal sørge for:
 - At hjembundne pasienter blir utredet
 - At de som har ME får diagnosen og
 - Får veiledning av ergoterapeut, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, sosionom og psykiatrisk sykepleier, etter behov
 - At hjelpetiltak på kommunalt nivå blir etablert
 - At de som har andre diagnoser



Ambulant Team

- Oppfølgingstilbudet
 - Inntil fem besøk av relevante fagpersoner fra senteret
 - Lege står for utredning
 - Andre fagpersoner kan komme for å veilede pasient/pårørende/pleiepersonell i forhold til
 - Energiøkonomisering, "trening" og aktiv avspenning, kosthold og rettigheter
 - Møter
 - En eller to fra teamet kan ha et møte med representanter fra kommune/sykehjem og fastlege for veiledning og med tanke på å få satt i gang arbeidet med vurdering av hjelpebehov



Veiledning

- Senteret skal kunne gi veiledning til fagpersoner som henvender seg angående ME-pasienter de har ansvar for
- Instanser som kan henvende seg for råd og veiledning i forhold til egne ME-pasienter
 - Fastleger
 - Pleie- og omsorgstjeneste i kommunene
 - Annet helsepersonell
 - Sykehjem



Mestringskurs

- Mestringskurs 8 ganger 2 timer
 - inkl 30 min pause/avspenning
 - Brukererfaringer
 - Sykdomskunnskap
 - Energiøkonomisering
 - Balanse mellom aktivitet og hvile
 - Kosthold
 - Rettigheter NAV etc
 - Å leve med ME



Tverrfaglig møte

- Tverrfaglige møter en gang i måneden
 - 1 time med generell faglig oppdatering
 - 1 time kasuistikk som drøftes i plenum
 - Alle som jobber på senteret deltar
 - Andre relevante fagfolk innkalles for å bidra med sin spesialkompetanse enten i forhold til aktuelle kasuistikker, forskningsfunn eller faglig oppdatering



Planlagt virksomhet

- Sengeavdeling for pasienter med alvorlig ME/CFS
 - Pasienter med alvorlig ME/CFS er:
 - Bundet til sengen og i behov for pleie og personlig stell
 - Overfølsomme for lys, lyd og andre sanseinntrykk
 - Noen må mates eller sondeernæres
 - Enkelte er så syke at de ikke kan flyttes til sykehus



Sengeavdeling

- Tilbudet har to formål
 - Medisinske undersøkelser for å utelukke andre sykdommer som kan forklare pasientens tilstand
 - Behandling
 - Pacing (aktivitetsavpasning)
 - Aktiv avspenning
 - Kostholdsveiledning og utprøving
 - Pleie
 - Før behandling kan finne sted må det kartlegges om pasienten tåler en aktiv tilnærming uten at det forverrer tilstanden



Sengeavdeling

■ Lokaler

- 8 enkeltrom
- Bad/WC som maksimalt deles av 2 pasienter
- Lydisolasjon og mulighet for lysisolasjon
 - Dimbart lys
- To stuer, en stille og en med TV
- To behandlingsrom, fysioterapi og ergoterapi
- Vaktrom, kjøkken, skyllerom etc.



Sengeavdeling

- Bemanning
 - Leder
 - Sykepleiere
 - Døgnskuttet 3 på dag og 2 kveld og natt
 - 1,5 overleger
 - Infeksjonsmedisin, nevrologi, psykiatri
 - 1 ergoterapeut
 - 1 fysioterapeut
 - 1 assistent
 - 0,5 ernæringsfysiolog, postvert og diettkokk
 - 0,5 sosionom og 1 kontoransatt



ME/CFS-Senter - Forskning

- Irma Pinxsterhuis (ergoterapispesialist)
 - Masteroppgave om ME, 2008
 - Kvalitativ studie angående hva som har ført til bedring hos de aller sykeste (HDIR)
- Eva Stormorken og Irma Pinxsterhuis
 - Evaluering av effekten av Mestringskurs
- Barbara Baumgarten
 - Planlegger studier om virusinfeksjoners betydning ved ME/CFS
 - HHV&, Enterovirus og XMRV