



BEHANDLING VED RØYSUMTUNET

Dag Gundersen Storla

Foreløbige resutater

8 Meget god/god 2 delvis

3 uendret

10 Full behandling

2 delvis
behandling

3 Ingen behandling

1 delvis 1 uendret

Ingen godkjente indikasjoner

- Likevel er det etter hvert gjort mye forskning
- En del behandlingsstrategier peker seg ut som lovende
- Bare i få tilfeller store randomiserte dobbelt blindede studier.
- Høstet personlig erfaring med et knippe vitaminer, mineraler og medikamenter.
- Lavtoksiske eller lavt doserte substanser som har god dokumentert sikkerhet og få bivirkninger.
- Helsetilsynet avventende
- Ikke er formell forskning eller klinisk utprøving.
- Forsøk på å finne en strategi for medikamentell behandling av en alvorlig sykdom der pasienten ofte går år etter år uten å bli bedre, selv med maksimal aktivitetsavpassing.

Behandlingsstegene

- hvert med 2 måneders utprøving



Thiamin – vitamin B1

Gjenoppretter metyleringsbalansen

Studier

Bager, Danmark

Bedring på B1
Forverring på placebo

Sikkerhet

Milde og forbigående

Vannløselig,
utskilles i urin

Dosering

600-1800 mg

+ NAC, vitaminer
og mineraler

Oral Rehydration Salt (ORS - GEM)

Øker blodvolum og hjernegjennomstrømning

Studier

Meadow, USA

Tydelig bedring
av POTS

Sikkerhet

Reaksjon på
smak

Forsiktig ved
hjertesvikt

Dosering

3 pk GEM i
1 liter vann

Drikkes helst på
1 time

Behandlingsstegene

- hvert med 2 måneders utprøving



Nikotinamid adenin dinukleotid (NADH) og Coenzym Q10

Antioksydanter som forbedrer mitchondriefunksjon

Studier

Castro-Marrero ,
Spania

Bedre kognisjon,
søvn og energi

Sikkerhet

Ikke påvirkning
på lever og nyrer

Ikke Q10 ved
warfarin

Dosering

200 mg Q10

20 mg NADH

B12 (hydroksykobalamin) injeksjoner

Co-enzym for bl.a. homocystein → methionin

Studier

Regland,
Sverige

kognisjon,
energi, smerter

Sikkerhet

Kreft?
Nei, sier WHO

Cyp 3A4, 2D6
Opiater, SSRI

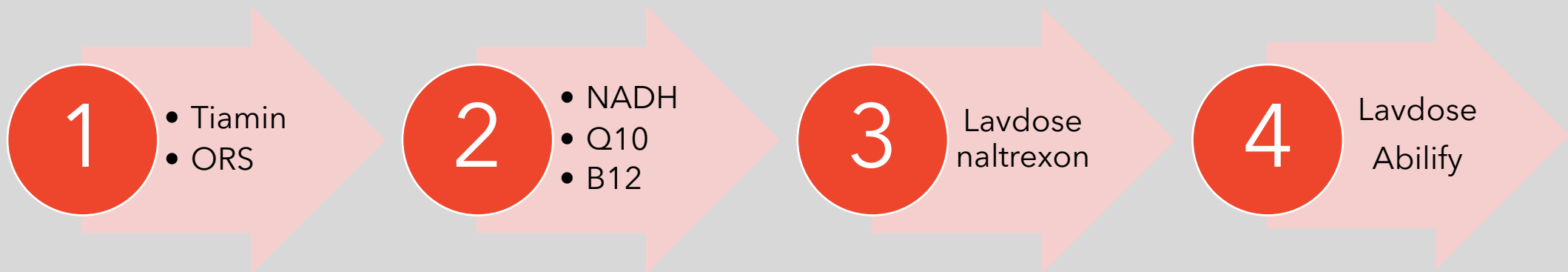
Dosering

10mg/2ml sc.
2 ganger i uken

Hyppigere og
høyere bedre

Behandlingsstegene

- hvert med 2 måneders utprøving



Lavdose naltrekson (LDN)

Øker endorfiner, smertestillende og immunmodulerende

Studier

Polo, Finland

kognisjon,
energi, smerter

Sikkerhet

Livlige
drømmer

Verre før bedre

Dosering

4,5-6 mg

Kan løses i
vann → dråper

Behandlingsstegene

- hvert med 2 måneders utprøving



Aripiprazol - Abilify

hemmer dopaminaktivitet i hjernen → reduserer inflammasjon

Studier

Crosby, USA

Redusert
hjernetåke

Sikkerhet

Hodepine,
søvnløshet, uro

Vektoppgang?
som andre med
CFS/ME

Dosering

Start: dråper
0,25 mg

Tablett 5 mg
Kvart-halv

Erfaringer i møte med de aller sykeste CFS/ME pasientene

Hva gjør det med et menneske å ligge isolert i mørke - dag etter dag, år etter år?

- Nesten ikke til å fatte - ingen kan forstå det som ikke har vært igjennom det.
- Har lært meg ydmykhet, ja nesten ærbødighet i møte med denne pasientgruppen.
- Like forskjellige som du og jeg, hver pasient må møtes individuelt ut i fra sine forutsetninger.
- Problem: Selv ikke ved Røysumtunet har vi ubegrensede ressurser, klarer ikke å møte alle behov. Hva skal prioriteres?

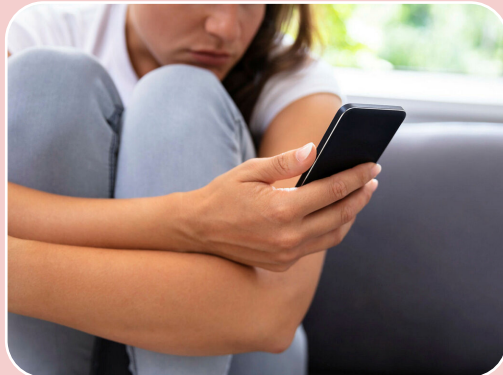


FYSISKE PROBLEMER

- Forbausende få har liggesår og kontrakturer - kroppen går i hi som en bjørn.
- Problemer med helt basale funksjoner som evne til egen hygiene og å spise selv.
- Ernæring:
 - Noen blir avmagret, må ernæres intravenøst og/eller via sonde
 - Noen blir overvektige.
- Tap av muskelmasse.
- Økende sensitivitet for stimuli.



SOSIALE PROBLEMER



Tap av
sosialt
nettverk



Utslitte
pårørende



Konflikt
med
hjelpe-
apparatet

PSYKOLOGISKE PROBLEMER

- Noen har i liten grad hatt helsevesenet tett innpå seg – overraskende mye må utredes etter ankomst.
- Flere har betydelig psykisk ko-morbiditet enn vi på forhånd hadde antatt.
- Angst
- Depresjon
- Tvangslidelser og personlighetsforstyrrelser.

