

# Alt er stadig til debat

Webinaret "Behandling ved Røysumtunet" med Dag Gundersen Storla, tilsynslæge ved behandlingshjemmet for ME-syge ved Røysumtunet i Norge, blev afholdt den 28. september.

## AF GITTE LARSEN

Dagens oplægsholder, Dag Gundersen Storla, ph.d., specialist i intern medicin og infektionssygdomme samt tilsynslæge ved Røysumtunet i Norge, holdt foredrag om de svært syge og sengeliggende ME-patienter.

Røysumtunet er et norsk pleje- og behandlingshjem for de mest syge og sengeliggende ME-patienter – det første og fortsat det eneste af sin slags i Europa, som i øvrigt samarbejder med den norske ME-forening, der fungerer som en støttende partner. Gennem den individuelle behandling oplever sengeliggende patienter efter nogle måneders ophold en bedring. Stedet bruger de nye guidelines fra NICE, som alt personale skal læse og følge.

På webinaret talte Dag Storla om den behandling og de tilgange, der generalt tilbydes på Røysumtunet, til denne særligt syge og udsatte patientgruppe i Norge. Han kom også ind på resultaterne af behandlingen. Vi har desværre ikke tilladelse til at dele den nye nordiske/europæiske behandlingsprotokol, som Dag Storla omtalte i den sidste del af webinaret, da den endnu er under udvikling. Alle medlemmer har fået link til webinaret tilsendt via Foreningens sekretariat.

## Resultater af behandlingen

"Resultaterne af behandlingen er meget individuelle, og disse er mere end et år gamle: Ud af de patienter, vi har behandlet indtil nu, har 10 fået fuld behandling, og heraf havde otte en god respons. De to af dem kun delvis god respons. To fik ikke fuld behandling, hvoraf en fik det delvist bedre, mens den andens tilstand var uændret. Dem, der ingen behandling får, oplever ingen bedring. Al behandling er frivillig, og mennesker kommer her med deres egen agenda. Nogle ønsker kun pleje og omsorg, og det prøver vi at give, mens andre gerne vil have behandling. Ikke alle er enige i alle behandlingens elementer, og nogle har bivirkninger og ønsker ikke at fortsætte," sagde Dag Storla, som pointerede, at Røysumtunet har to mål, nemlig god pleje og behandling.

"Der findes ingen godkendte behandlingsprotokoller på ME-feltet, men der er mange gode studier med lovende behandlingsstrategier. Vi kan vente på studier eller give

behandlinger på forsøgsbasis. Vi har nu erfaringer med vitaminer, mineraler og medikamenter i lavdosis, som har god dokumenteret sikkerhed og få bivirkninger. Det er ikke formel forskning eller klinisk afprøvning, for det har vi ikke ressourcerne til," fortalte han.

## Vores møde med de svært ME-syge

"Hvad gør det ved et menneske at ligge isoleret i mørket år efter år?" spurgte Dag Storl og svarede sådan:

"Ingen kan forestille sig, hvordan det føles, og vi er nødt til at være ydmyge. Dem, jeg møder, er meget modige og nægter at give op. Jeg prøver at lytte og følge det, patienterne selv vil. Nogle er meget aktive og ved mere end mig, men det er ikke altid muligt at følge alt det, de gerne vil. Vi lærer og er på vej, men vi er ikke perfekte. Der rejser sig mange spørgsmål, når man prøver at gøre noget godt for disse patienter."

## Fysiske, sociale og psykologiske problemer

"Forbavsende få har liggensår. Kroppen går i hi som en bjørn, men mange har problemer med helt basale funktioner som at spise og personlig hygiejne. Nogle bliver afmagret, mens andre tager på, og alle taber muskelmasse og får øget sensitivitet for stimuli. Vores huse er specielt isoleret for larm, og lyset er nedjusteret. Vi er på landet, hvor der er stille," fortalte han.

ME-patienter har også mange sociale udfordringer, fordi de mister deres netværk. De pårørende er nedslidte efter årevis med intensiv pleje, og de syge udsættes for mange konflikter med plejepersonale. "Vi hører mange historier om sygeplejersker, der fx åbner vinduet og siger: Du skal have noget luft og lys, kom op af sengen og gå en tur. Det er forfærdelige historier, som bunder i manglende viden. Nogle gange arver vi disse konflikter, og det tager os lang tid at få vores patienter til at forstå, at vi er anderledes og til at stole på," sagde han.

"Mange har udviklet psykologiske problemer som ko-morbiditet. Angst, depression, OCD og andre tvangslidelser og personlighedsforstyrrelser. Det er smertefuldt kun at kunne ligge i sengen og have været udsat for ignorance. Vi skal deale med alle disse ting," forklarede han.



## Udvalgte spørgsmål (Q) fra deltagerne og svar (A) fra læge Dag Sorla

**Q:** Du nævnte GEM under ORS (Oral Rehydration Salt), hvad er det?

**A:** GEM er et norsk brand. UNICEF har opskrift på, hvordan du kan lave ORS hjemme.

**Q:** Tester I for niveauer af vitaminer og mineraler for at give individuel behandling?

**A:** Det afhænger af, om patienterne er testet inden, men vi tester som regel B-vitaminerne, folat, magnesium m.m. Det kan være svært at bruge test, da transporten ind i cellerne af bl.a. B12 er defekt ved ME.

**Q:** Kan nogen have malabsorption af næringsstoffer og skal have fx sondemad og/eller injektioner af vitaminer og mineraler i høje doser?

**A:** Vi har ernæringsterapeuter, der har arbejdet med ME-syge i 20 år. Nogle kan ikke spise selv og får intravenøs næring, og vi ser mange udfordringer med ernæring hos de svært ME-syge.

**Q:** Har I erfaringer med en carnivore diæt og fedtketose?

**A:** Vi har seks step i øjeblikket, og vi ændrer ting hele tiden, men senest har vi introduceret en kødbaseret diæt som en vigtig del af behandlingsprogrammet.

**Q:** Hvordan bliver man patient på Røysumtunet?

**A:** Kommunen, du bor i, skal betale for dit ophold, og

det er svært. Det er et smertefuldt spørgsmål. Vi har 2-300 svært ME-syge i Norge, som er i en desperat situation, men deres kommuner vil ikke betale for dem. Det handler også om vores overlevelse. Vi kan have 12 patienter, men vi har kun syv lige nu, så et af vores huse er lukket. Vi er usikre på fremtiden. Det burde være et nationalt system, men politikerne vil ikke kigge på det. Man kan godt betale som privatperson, men det er meget dyrt, da mange patienter kræver en-til-en pleje. Vi tager pt. ikke patienter uden for Norge, men vi er åbne over for at diskutere det.

**Q:** Hypersensitivitet i øjne, ører, hud og fordøjelse – kan du behandle det?

**A:** Vi skal være meget forsigtige med medicin, da ME-patienter reagerer anderledes end andre. Vi bruger antihistaminer for at behandle bl.a. søvnproblemer, og det nedsætter også hypersensitiviteten.

**Q:** Patienter har brug for en liste over medikamenter. Kan egen læge udskrive dem?

**A:** Det er et stort problem. I Norge har vi et system, hvor medicin dækkes af sundhedssystemet ved fx hjertesygdom, men der er ikke nogen godkendt medicin for ME-syge. Hvis man følger protokollen, så koster det 3-4000 kroner om måneden, og mange ME-syge har en dårlig økonomi. Jeg har et dokument, jeg kan give til ME Foreningen i Danmark, som de kan give til jer ME-patienter med doser osv.

## NUVÆRENDE BEHANDLINGSSTRATEGI

Røysumtunets nuværende behandlingsstrategi indeholder fire faser, som introduceres med to måneders mellemrum. Faserne er baseret på forskning, men medicin bruges også off-label og er ikke anerkendt som standardbehandling.

**Fase 1:** Højdosis tiamin (B1) genopretter methyleringsbalancen plus støttende tilskud som NAC, vitaminer og mineraler. Desuden Oral Rehydration Salt (ORS) der øger blodvolumenen og hjernegennemstrømningen. Tydelig forbedring af POTS.

**Fase 2:** Antioxidanter som Q10 og NADH, der forbedrer kognition, søvn og energi, plus højdosis B12-injektioner to gange om ugen, som også midsker smerter.

**Fase 3:** Lavdosis naltrexon, som forbedrer kognition, energi og smerter. LDN modulerer immunsystemet og mindsker inflammation.

**Fase 4:** Lavdosis Abilify (Aripiprazol), som hæmmer dopaminaktivitet i hjernen og reducerer inflammation samt hjernetåge. Dette er den fjerde fase, fordi det er den medicin med flest bivirkninger, og nogle patienter må stoppe det igen.