



'Spis Ibux og tenk på noe annet'

Pasienterfaringer satt i system

Foredrag på Infeksjonsforum Øst-Norge
Oslo, 18.11.2009

Ottar Longva og Gerd Marit Berge
Norsk Lyme Borreliose-forening

Om 'dårlige norske tester', Tyskland, tillit og flått

**Gustav fekk flått i underbuksa
- i minusgrader midtvinters**



Foto Terje Pedersen, ANB (arkiv) Firda Media PB.160, 6801 Farde. 57833300 www.firda.no



Overlege fikk feil flåttediagnose - Jeg kunne blitt invalid

Av [Steinar Qvenild Andersen](#) Foto: [Knut Erik Knudsen](#) 21.03.2009 kl. 08:00 Kilde: VG

Overlegen stolte ikke på sine egne legekolleger etter flåttbittet: - Hadde jeg gjort det, ville jeg nok vært invalid i dag, sier overlege Svein Golf.



Christian Silkebækken ser helt frisk ut, men skinnet bedrar. Et møte med en infisert flått - bare noen få flått er smittebærere - gjorde ham syk. Han måtte til Tyskland for å få klarhet i hva det er som feller ham. FOTO: INGAR STORFJELL

**"Når det gjelder flått, har jeg null
tillit til helsevesenet"**

Christian Silkebækken så ikke. Han kjente ikke noe. Et år etterpå er han sykemeldt og preget av møtet med flått.

Nødvendig å skille mellom nyoppstått og langvarig sykdom

- Pasienter med flåttbitt og EM får i all hovedsak effektiv hjelp.
- Hovedproblemet er personer med aktiv infeksjon som ikke har fått riktig diagnose, og som aldri har fått relevant behandling.
- **Påstand:** leger flest kjenner IKKE sykdomsbildet for sen LB, og stoler blindt på serologi.

Realitetsoppfatningene spriker

➔ **LB som samfunnsmedisinsk problem**

Individuell konsekvens

Klinisk manifestasjon

Laboratoriestøtte for diagnostikk

Behandling

Grunnlag for å utelukke LB

Realitetsoppfatningene spriker

LB som samfunnsmedisinsk problem

➔ **Individuell konsekvens**

Klinisk manifestasjon

Laboratoriestøtte for diagnostikk

Behandling

Grunnlag for å utelukke LB

Realitetsoppfatningene spriker

LB som samfunnsmedisinsk problem

Individuell konsekvens

➔ **Klinisk manifestasjon**

Laboratoriestøtte for diagnostikk

Behandling

Grunnlag for å utelukke LB

Realitetsoppfatningene spriker

LB som samfunnsmedisinsk problem

Individuell konsekvens

Klinisk manifestasjon

Laboratoriestøtte for diagnostikk

➔ **Behandling**

Grunnlag for å utelukke LB

Realitetsoppfatningene spriker

LB som samfunnsmedisinsk problem

Individuell konsekvens

Klinisk manifestasjon

Laboratoriestøtte for diagnostikk

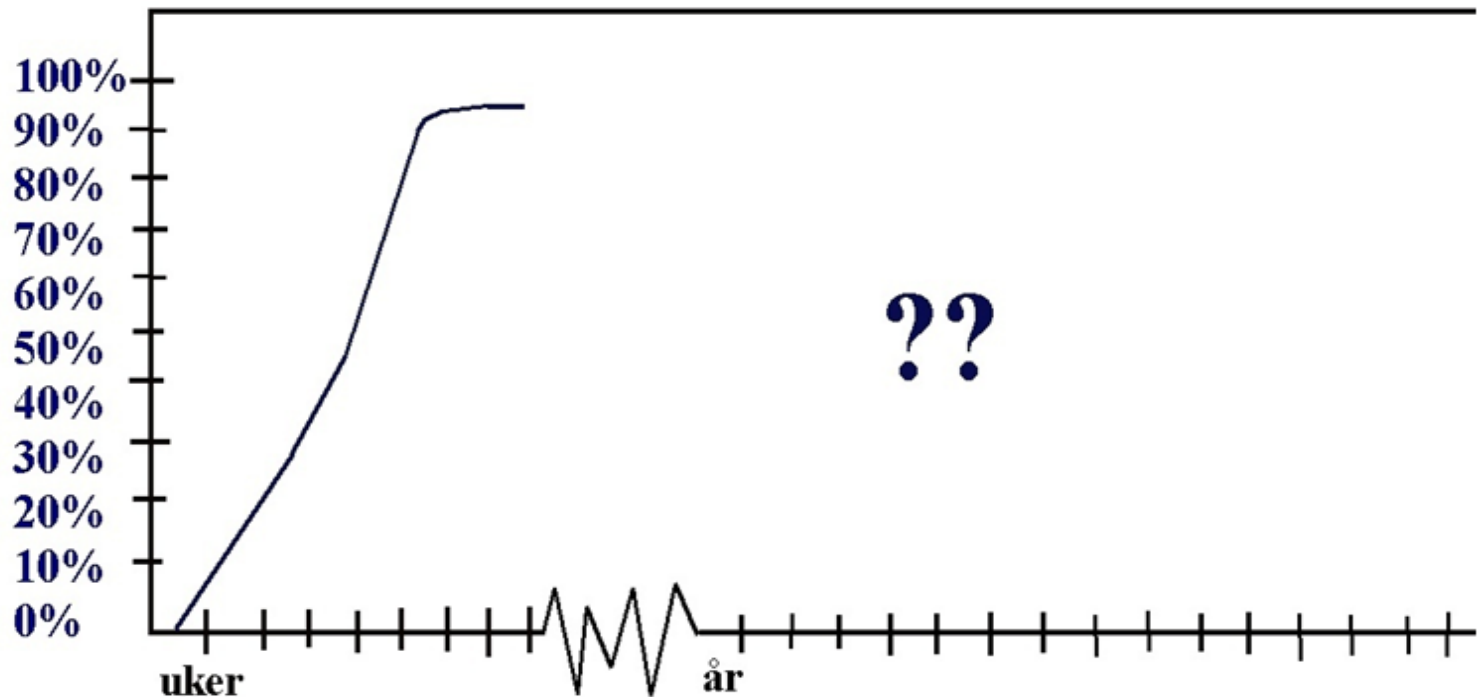
Behandling

➔ **Grunnlag for å utelukke LB**

Grunnlag for å utelukke LB

Hypotese eller aksiom ?

Det blir påstått at sensitiviteten for serologi er nærmere 100 % for langtidssyke. Dokumentasjonen for dette er svak.



Grunnlag for å utelukke LB ?

Proof of absence - eller Absence of proof ?

Id / alder	Sjuehistorie	Serologi	PCR		
Ann (22)		N			
Hallv		N			
Jørg		N			
Per (N			
Kari		N			
Gry		N			
		N			
		N			
Odd		N			
Laila		N			
Eivin		N			
Ger		N			

Pasienter med negativ serologi for Borrelia får bare unntaksvis oppfølging og utgreiing for LB

Dette materialet omfatter ca 20 personer

Alle har karakteristiske symptom for Lyme Borreliose

Alle har tung lidelse, ute av skole / arbeid i flere år

I hovedsak Negativ serologi for Borrelia

Ikke LB diagnose

I hovedsak Ingen medisinsk hjelp

Grunnlag for å utelukke LB ?

Påvisning av Borrelia DNA

Id / alder	Sjukehistorie	Serologi	PCR		
Anne (23)	4	Neg	+		
Hallvard (18)	5	Neg	+		
Jørgen (23)					
Per (56)					
Kari (29)					
Gry (40)					
Odd (55)	9	Neg			
Laila (62)	9	Neg	+		
Eivind (46)	8	Neg	+		
Gerd (50)	15	Neg	+		

Alle har fått gjort PCR på blod, enten ved CBDNA (Polen) eller ved Prohealth BV

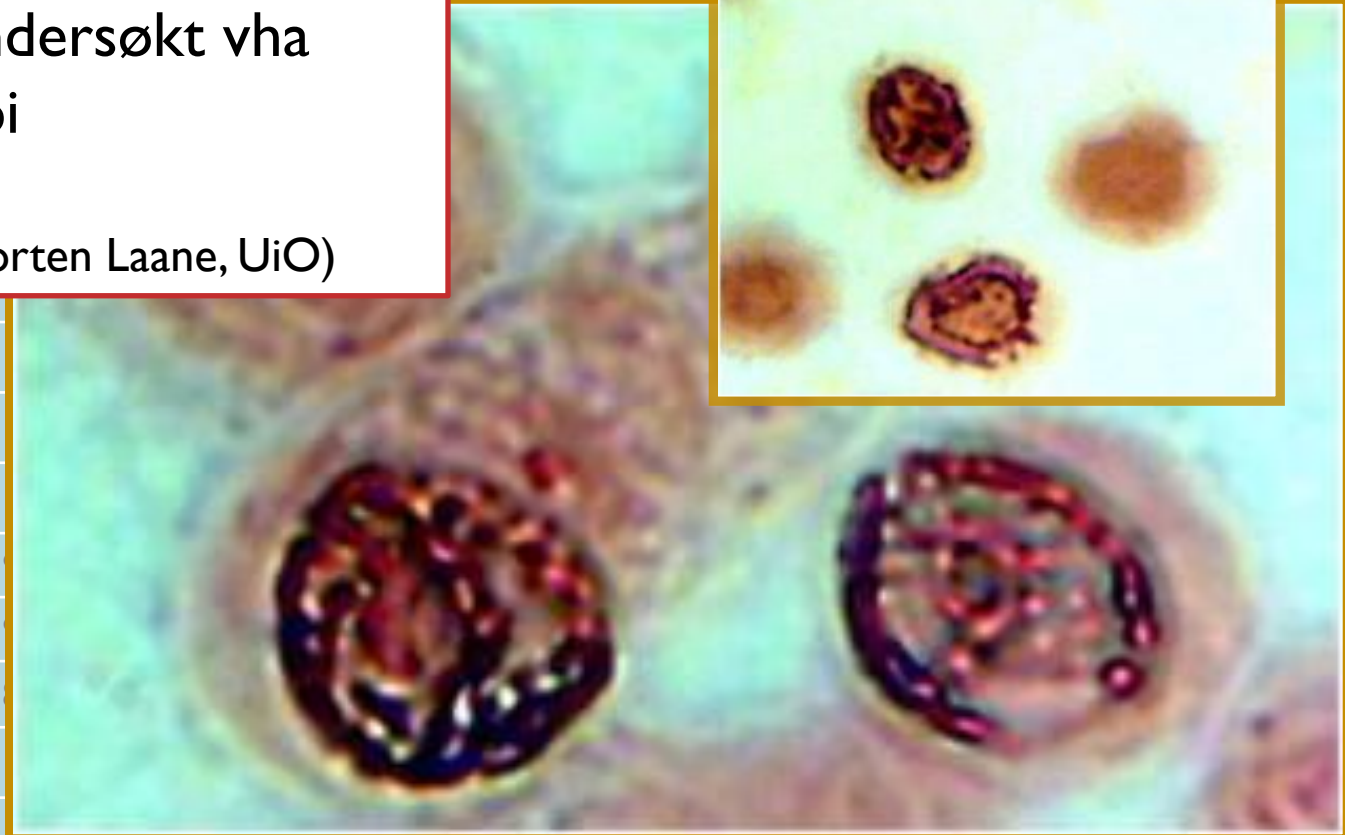
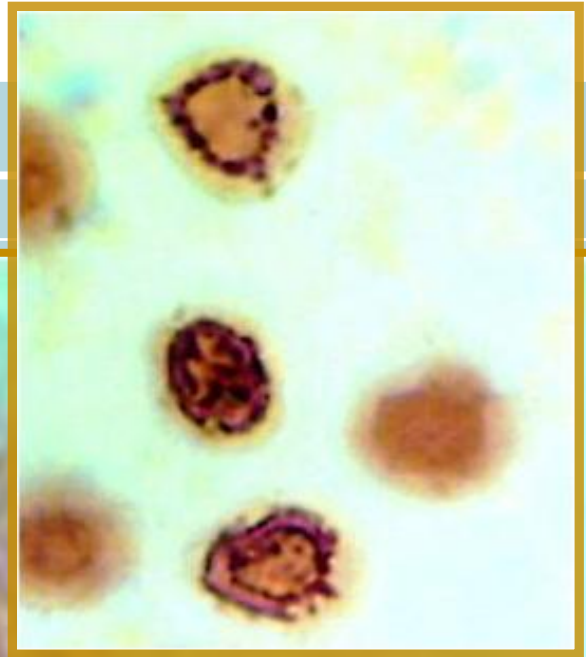
8 av 20 har fått påvist Bb DNA ved hjelp av PCR
2 av 8 har fått påvist Bb DNA ved to laboratorium

Grunnlag for å utelukke LB ?

Påvisning ved mikroskopi

Id / alder	Sjuehistorie	Serologi	PCR
			+

Fire av prøvene ble grundig undersøkt vha mikroskopi
(Professor Morten Laane, UiO)

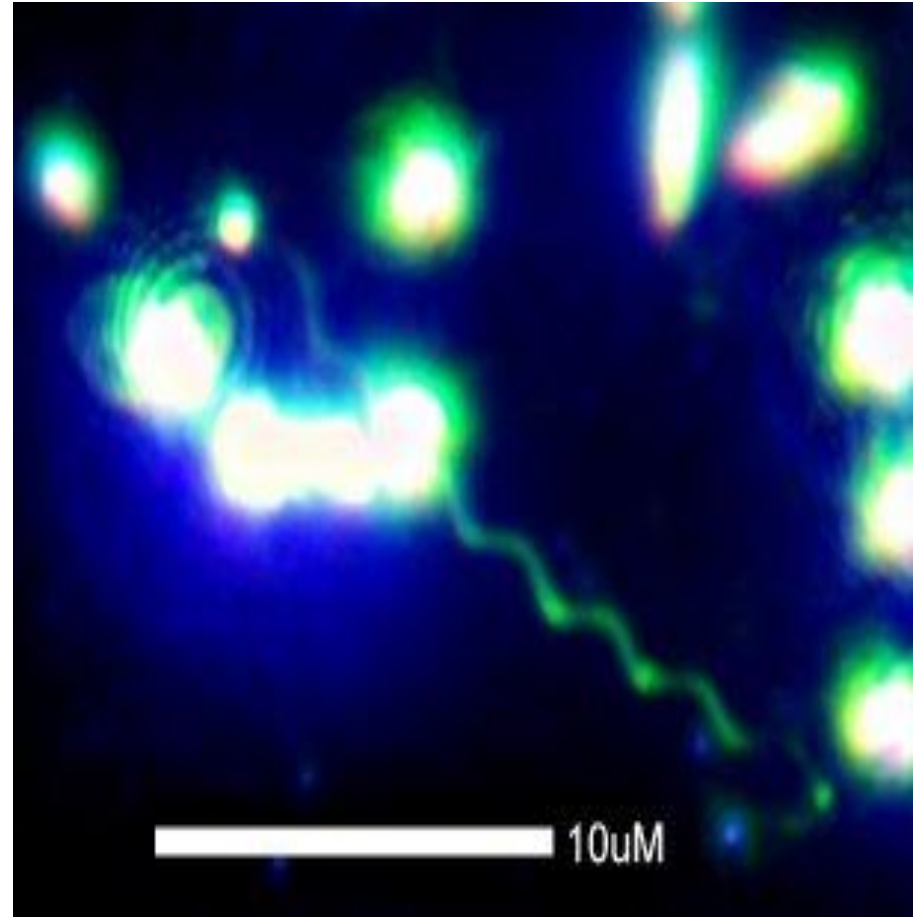


Odd (55)
Laila (62)
Eivind (46)
Gerd (50)

Grunnlag for å utelukke LB ?

Påvisning i kultur

- 4 pasienter med langvarig LB lignende sykdom
- Ingen har pos serologi
- Alle har tidligere fått antibiotika utover 4 uker
- Spirocheter påvist ved dyrking etter 5 mnd



Lyme Borreliose som differensialdiagnose

LB eller ME ?

11. Har du fortsatt noen av følgende symptomer (sett kryss)

Hodepine	<input type="checkbox"/>
Muskelsmerter	<input type="checkbox"/>
Leddsmerter	<input type="checkbox"/>
Influensasyntomer/sykdomsfølelse	<input type="checkbox"/>
Gjentatt sår hals	<input type="checkbox"/>
Ømme lymfeknuter	<input type="checkbox"/>
Synsforstyrrelse	<input type="checkbox"/>
Svimmelhet/ustøhet	<input type="checkbox"/>
Nummenhet/kuldefølelse	<input type="checkbox"/>
Muskelsvakhet	<input type="checkbox"/>
Overømfintlighet for støy og lys	<input type="checkbox"/>
Nedsatt toleranse for stress	<input type="checkbox"/>
Nedsatt søvnkvalitet	<input type="checkbox"/>
Økt søvnbehov	<input type="checkbox"/>
Føle depresjon	<input type="checkbox"/>
Nervøsit og ansenthet	<input type="checkbox"/>
Konsentrasjonsvansker	<input type="checkbox"/>
Hukommelsesproblemer	<input type="checkbox"/>
Desorientering og forvirring	<input type="checkbox"/>
Vansker med å finne ord	<input type="checkbox"/>
Hjertebank	<input type="checkbox"/>
Blodtrykksfall/besvimelse	<input type="checkbox"/>
Pustevansker	<input type="checkbox"/>
Hyppig/nattlig vannlating	<input type="checkbox"/>
Endret temperaturregulering	<input type="checkbox"/>
Nattesvette	<input type="checkbox"/>
Magesmerter	<input type="checkbox"/>
Kvalme	<input type="checkbox"/>

Headache
Muscle aches
Joint pain - fingers, neck, heel etc.

Flu-like symptoms
Sore throat
Swollen lymph nodes

Visual disturbances
Dizziness, Balance problems
Numbness, Shiver, to be cold
Muscle weakness
Sound sensitivity, Light Sensitivity
Stress fragile

Sleep disturbances
Excessive Sleep

Depression
Fear, anxiety, panic attacks

Difficulty concentrating
Forgetfulness, bad short-term memory
Disorientation, confusion
Word Block, Inability to remember words

Tachycardia, Cardiac arrhythmia
Problems regarding blood pressure
Air Hunger, Shortness of breath
Bladder problems
Cold hands and feet although you're staying in a warm room
Night perspiration

Stomach-ache
Nausea

Kilder: Lyme Disease Action Symptoms A to Z
Lyme Disease Checklist for Symptoms Version 01.1

Lyme Borreliose som differensialdiagnose LB eller ME ?

'.. alle pasienter med mistenkt CFS/ME sjekkes for borrelia-antistoffer i blodet. Dersom pasienten har såkalte fokal-nevrologiske utfall gjør vi også spinalpunksjon og analyserer spinalvæske for borrelia.

Det siste er en meget sensitiv metode...'

*Vennlig hilsen,
Barneklubben, Rikshospitalet*

CFS/ME ?

- LB blir ekskludert vha serologi
- Ingen kjent årsak
- Ingen behandling
- Sannsynligvis 15 000 i Norge

Lyme Borreliose som differensialdiagnose LB eller MS ?

multippel sklerose - MS-forum



Nevrologen

Sv:Hvorfor så sikker på MS? - 18/03/2009

Jeg har forståelse for usikkerheten dette skaper og det er viktig for oss klinikere å være våkne og se varselampene som gjør at vi bør tenke oss ekstra nøye om om MS-diagnosen vi er i ferd med å stille faktisk er riktig. Det jeg kan si som er en smule beroligende - både for min egen og forhåpentligvis andre sin del - er at den diagnostiske sikkerheten ved antistoff-testen som benyttes i dag øker med sykdommens varighet. Den demyeliniserende formen for neuroborreliosen - der man MR-messig kan se "multiple arr" eller områder med økt signalintensitet - er stadium III, varighet over 6 mnd, og sensitiviteten selv ved antistofftestene er da nært opp mot 100%. Ikke 100%, det er jo dessverre ingen tester, men nært opp mot.

Hilsen Nevrologen

[Svar](#) | [Siter](#)

Og så ?

Pasientgruppene og anbefalingene

- Pasientene må kjenne seg igjen i beskrivelsen !
- Tydelig skille mellom nyoppstått og langvarig !
- Evidens for at langtidssjuke 'alltid' gir tydelig immunsvare
- Bruk av PCR på blod for å diagnostisere langtidssjuke
- Stort handlingsrom for kliniker ift behandling

Stort handlingsrom for kliniker

Om behandling

- Ny infeksjon, eller langvarig lidelse?
- Ukjent agens ?
- Muskel/leddsmerter, kognitive problemer eller tunge nevrologiske symptom?
- ME liknende, eller sykdom som kan forveksles med demyeliniserende lidelse?

One size does not fit all

Hovedmeny

- Hjem
- Om foreningen
- Om Lyme Borreliose
- Bitt av flått, hva gjør jeg?
- Vanlig stilte spørsmål
- Forebygging
- Media
- Nyttige linker

Logg inn for medlemmer

 Husk meg

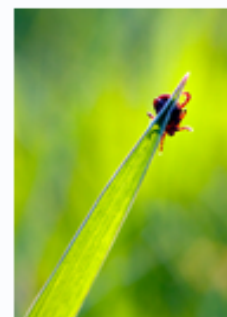
Glemt innlogging?
Ikke medlem ennå? Registrer deg

Har du blitt syk etter flåttbitt og fått utilstrekkelig behandling?

Eller enda verre - ikke fått behandling i det hele tatt fordi blodprøven som legen tok var negativ?

Da er du ikke alene.

Vi er mange som i dag har store problemer og som har vært syke i en årrekke. Noen av oss har derfor stiftet en forening for å prøve å få frem i lyset de problemene som pasientene støter på både rundt diagnostisering og behandling av sykdommen. Samtidig skal vi yte bistand og gi råd til flåttrammede og deres pårørende.



Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose

Lyme Borreliose-pasienter kan ha svært forskjellige sykdomsbilde. Bakterien kan spres til alle organer og vev i kroppen, og påvirke disse i forskjellig grad. Sykdomsbildet varierer mye fra pasient til pasient, men vedvarende utmattelse, sterkt redusert korttidshukommelse, hjernetåke og smerter i muskler og ledd går igjen hos mange.

Deutsche Borreliose-Gesellschaft e.v. er en tverrfaglig medisinsk organisasjon i Tyskland, som spesielt arbeider for å heve kunnskapsnivå og oppmerksomhet på sykdommen blant forskere og helsearbeidere. Medlemmene er leger og forskere som arbeider spesielt med Lyme Borreliose og relaterte infeksjonssykdommer.

Helsedirektoratets arbeidsgruppe

På bakgrunn av det sterke fokuset på borreliose i media i den senere tid, har Helse- og Omsorgsdepartementet gitt Helsedirektoratet oppdraget å vurdere hvordan diagnostikk og behandling av borreliose bør gjennomføres i Norge.

Helsedirektoratet har valgt å etablere en hurtigarbeidende arbeidsgruppe som skal legge grunnlaget for nasjonale retningslinjer. Det er veldig positivt at direktoratet har tatt dette initiativet.

Siste nyheter på nett

- Jegerne kan hjelpe elgen
I morgen starter elgjakta. Fylkesmannen håper jegerne kan melde ifra ved funn av hjortelusflue og...
- Frykter boom av hjortelusflue
Mildværet den siste tiden kan ha sørget for en oppblomstring av hjortelusflua. - Pass på...
- Høy puls ga ny pulsklokk
SVEIN TORE HOVD 74 21 21 41 svein.tore.hovd@namdalsavisa.no TOR IVAR VIKEN 74 21 21 00...
- En jervefri sauesommer
Sau på beite i Ulvådalen ser i lang større grad ut til å ha fått...
- Norges farligste dyr
Finn Arve Sørbøe gir deg en innføring i flått. (Troms Folkeblad)

Spørreundersøkelse

Har du hatt en annen diagnose før du fikk Borreliose-diagnose?

- ME
- Fibromyalgi
- MS
- ALS
- Alzheimer
- Parkinson
- Revmatisk lidelse
- Psykisk lidelse
- Lupus
- Annen diagnose
- Mer enn en diagnose