

Finns någon lindring för ME/CFS -patienter!

Många patienter upplever att så inte är fallet. Har man varit sjuk i 5, 10, 15 år och ibland ändå längre, utan att kunna få någon hjälp och lindring, så är nog denna undran fullt berättigad. Vården tycks ju stå totalt utan idéer på hur man skall behandla dessa patienter. Vårdapparaten gör i det läget allt för att slippa denna patientgrupp, och inga medel skys i denna process.

Många har genom åren känt sig kallade att komma med uppgifter på att man har lösningen och boten på detta sjukdomssyndrom. Ännu har ingen kunnat visa på att så är fallet, det finns inte heller idag några säkerställda orsaker till sjukdomen.

Däremot finns det en högljudd kader inom läkarkåren och övriga samhället som till varje pris vill psykförklara alla sjukdomar som man inte förstår. Det förhållandet måste bero på total okunskap, om inte så är fallet, är vi illa ute i det här landet.

Finns det då någon som helst anledning att fundera över detta sjukdomssyndrom? Finns det någon som överhuvudtaget tror på dessa patienter?

Det var väl ungefär de frågor som man ställde sig i det Kanadensiska Hälsovårdsministeriet för några år sedan. Man beslutade då att uppdra åt en pensionerad läkare att samla kunskap och sammanställa en rapport, **Journal of Chronic Fatigue Syndrome**, utgiven på: The Haworth Medical Press, Inc. År 2003, för att få en objektiv syn på dessa patienter. Den läkare, Bruce M Carruthers, som fick uppdraget, samlade 11 av världens ledande experter från olika delar av världen, på området, som tillsammans har 20.000 ME/CFS -patienter.

Den rapporten innehåller mycket material om olika medicinska behandlingar och olika undersökningar som har gjorts på ME/CFS -patienter. Den visar också på vilka resultat som man fått. Dessvärre känner jag mig frustrerad över att, man inte har funnit någon säker orsak till sjukdomen, man har inte heller funnit någon generell behandling som man kan ge för att bota eller lindra denna sjukdom.

Men allt är inte nattsvalt, man presenterar en kriterielista som är klockren och med den borde det inte vara svårt för läkarna att diagnostisera dessa patienter. Man har också kommit fram till att detta inte är en psykisk sjukdom. Men så länge som orsaken inte har identifierats, får vi nog leva med att vissa epitet kommer att klistras på oss. En annan intressant sak i sammanhanget är att, WHO skriver, ME/CFS -patienter bör inte vara blodgivare.

I Sverige finns idag ingen vård av ME/CFS -patienter värd namnet.

Det finns en klinik som använt sig av ett staffylokockvaccin, som för närvarande inte är godkänt för medicinskt bruk, med varierande framgång.

Många patienter har fått en lindring av Mekobalamin (metylkobalamin), men dessvärre vägrar många läkare att ordinera detta trots de goda resultat som detta har gett.

I övrigt har nog det mesta som sker på området i Sverige lite av Kajsa Varg stämpel över sig, "Man tager vad man haver", sedan hoppas man på det bästa och att patienten skall vandra vidare till nästa läkare så att man slipper se dom igen. Det är väl ungefär så situationen ser ut i Sverige och det är nog så de flesta ME/CFS -patienter upplever sin situation. Naturligtvis finns det några få undantag på vårdsidan

som verkligen försöker och dom skall verkligen hedras.

Det som sker i övrigt, står nog faktiskt patienterna själva för, vilket ur medicinsk synpunkt inte är någon ultimata situation.

För min egen del har jag nu varit sjuk i 11 år, dom 7 första till största delen sängliggande, sedan har jag som så många andra, på egen hand funnit vägar att kunna må i alla fall lite bättre.

För ett par år sedan drabbades jag också av diabetes, där fick jag hjälp av vården, här har jag med kosten lyckats hålla min diabetes i schack.

Och för knappt 1 år sedan drabbades jag även av hjärtbesvär, på ett nytt sätt.
Något som jag idag tackar min lyckliga stjärna för, hur konstigt det än kan låta.

Efter olika undersökningar, myocardscintigrafi i vila och arbete, ultraljud och kranskärlsröntgen, stod det i början av april 2004 klart att, jag hade en kraftig förträngning i ett kranskärl på hjärtats framsida. Ingreppet med ballongutvidgningen skulle ske 11 maj. Försök med medicin för att sänka blt. och det onda kolesterolet, misslyckades på grund av min intolerans för mediciner. I förberedelserna för ingreppet bestämdes därför att förstahandsvalet var att inte sätta in något stentror vid ingreppet, på grund av denna intolerans.

Vid ingreppet visade det sig att det blev sprickbildningar i kärlet vid utvidgningen, något som drastiskt förändrar möjligheten till en långvarig förbättring. Därför togs ett nytt beslut och ett stentror sattes in, och därmed var jag tvungen att medicinera för att förhindra bildandet av trombosor.

Jag fick utskrivet Plavix, ett preparat som via trombocyternas receptorer hämmar sammanbindningen och därmed bildandet av trombosor. Det finns också ett för kärlet inflammationshämmande inslag i preparatet.

Jag skulle äta detta i 28 dagar, men med tanke på min intolerans, kom vi överens om att jag under alla omständigheter skulle försöka att ta dom i 14 dagar, men jag hade stora misstankar om att det skulle bli svårt.

Utvidgningen åtgärdade de problem som orsakades av förträngningen på ett utmärkt sätt. Det stod klart på ett tidigt skede. Men medicineringen ställde till med mycket obehag och under första veckan var jag mycket tveksam till om jag skulle kunna fullfölja den.

Under vecka två, infann sig så helt oväntade saker. Till saken hör att jag tog min tablett vid lunchtid. Framåt kvällen började jag helt plötsligt nästan känna mig frisk. Jag kollade om samma sak upprepade sig även kommande dagar, och så var fallet. Jag ändrade då mitt medicinintag till morgonen, och då flyttade dessa stunder fram så att dom kom under eftermiddagen. Dessa stunder blev också längre, jag kände också att det strömmade in energi i kroppen och jag kunde därmed röra mig på ett helt annat sätt. Men det måste sägas att på morgonen och förmiddagen hade jag mycket obehag av medicinen.

Vecka tre, inleddes med att jag en kväll fick en enorm klåda, en klåda som gick från fotsulorna ända upp till huvudsvålen, det höll i sig från kvällen fram till morgonen. Och jag lovar, det var en kraftig klåda, jag till och med klöste sönder mig. Detta

upprepades flera kvällar i rad, med den skillnaden att klådan var mildare kväll efter kväll. Jag upplevde inte klådan som en biverkan av medicinen, utan som att det började hända saker i nervtrådarna, som att dom började vakna till liv efter många år i dvala.

Samtidigt mildrades värk i fötter och ben, magen började sakta att börja fungera, värk i övriga kroppen började också avta, obehaget i bröstet som härrör från ME/CFS minskade också i styrka, synen blev bättre och mindre värk i ögonen, huvudvärken minskade i styrka, jag fick även mindre slem i halsen. Känslan av influensa började avta likaså feberkänslan.

Vecka fyra, sista veckan av behandlingen med Plavix. Jag hade en energi i kroppen, som jag inte känt sedan insjuknandet 1993, värken var generellt på en mycket låg nivå i förhållande till hur det har varit tidigare, rörelseförmågan var på en helt annan nivå än tidigare.

Jag beslutade mig för att belasta kroppen fysiskt, för att se om det ME/CFS typiska mönster med en värk som sitter under lång tid efter ansträngning, likaså om sjukdomskänslan och utmattningen som normalt kommer som ett brev på posten, och som sitter i under lång tid, hade avtagit eller fortfarande fanns kvar i oförminskad form.

Vilken chock för kroppen, svetten rann i floder, tre fyra duschar och klädombysten till torra kläder/dag. Visst det gjorde ont i kroppen, fullt naturligt efter nästan 11 års stillhet. Okej, naturligtvis fick jag stanna upp och hämta andan då och då, också det naturligt efter lång inaktivitet. Jag fick naturligtvis även träningsvärk. Men, det typiska för ME/CFS var brutet. Träningsvärken gick över och den trötthet jag fick försvann efter att jag vilat och sjukdomskänslan var borta.

Med andra ord var det ett ganska normalt tillstånd. Hela veckan testade jag för att se om det skulle hålla och det såg det ut att göra.

Efter 28 dagar var behandlingen över, sista tabletten togs på morgonen 9 juni.

Cirka 30 timmar efter sista tabletten, jag satt i fåtöljen hemma i vardagsrummet och tog det lugnt, då sköljer en flodvåg av utmattning genom kroppen, ingenting kunde hindra att jag somnade där jag satt.

De närmaste dagarna kom det ena efter det andra av de symtom som ingår i symtomkomplexet för ME/CFS tillbaka, inte i full styrka på en gång utan symtomen kom tillbaka på en låg nivå för att sedan eskalera, alla symtom kom inte samtidigt utan de kom som på ett pärlband.

15 Juni, återinsattes Plavix, efter sex dagars uppehåll, för testperiod på tre månader. Nu började en intressant resa, cirka 6-7 timmar efter första tabletten kändes de första förbättringarna. De första dagarna var en upplevelse, att få känna symtomkomplexet blekna och känna energin strömma in i kroppen.

Efter någon vecka började jag åter att belasta kroppen fysiskt för att se om det skulle hålla även nu. Det fungerade bra, efter 11 år finns ju inte så mycket muskelkraft och kondition kvar, men efter förutsättningarna gick allt bra.

Efter en tid fick jag dock en del konstiga symtom, en del kändes bekanta andra kändes främmande. Jag måste ärligt erkänna att jag förstod ingenting, symtomen ville inte ge med sig utan utökades efterhand. Efter knappa 2 månader kom så förklaringen, jag hade genom ett fästingbett fått en boreliainfektion!!

Efter behandling av denna infektion, återgick mitt tillstånd till det som jag hade uppnått med medicineringen. Men nu var det denna 3 månaders behandling över.

På morgonen 10 september tog jag sista tabletten. 30-40 timmar senare börjar symtomkomplexet för ME/CFS att göra sig påmint igen. Ett efter ett kom symtomen tillbaka först på låg nivå, för att sedan eskalera. 16 september är jag nere på en riktigt låg nivå igen.

Jag började denna dag på en ny, 6 månaders behandling med Plavix. Återigen samma sak, efter 6-7 timmar börja de första förbättringarna att skönjas, sedan kommer förbättringarna slag i slag, resan mot ett drastiskt förbättrat hälsotillstånd har åter startat.

Vad kan man då dra för slutsatser av sommarens behandling?

En slutsats man inte kan komma förbi är att Plavix har ett direkt samband med mitt förbättrade hälsotillstånd. En annan lika klar slutsats är att Plavix inte är någon bot för sjukdomssyndromet. Men i mitt fall har det i alla fall medfört ett kraftigt förbättrat hälsotillstånd, när jag tillsätter detta medel.

Vad är Plavix för preparat?

Plavix är ett så kallat trombocythämmande medel, den verksamma substansen är clopidrogel. Detta medel är till för att, förhindra att trombocyterna skall klumpa ihop sig och bilda tromboser i artärerna. Det finns också en för kärlväggarna inflammationshämmande verkan av preparatet.

Preparatet är mycket väl dokumenterat. Det är ett godkänt preparat även för långtidsbehandling.

Kan alla ME/CFS -patienter få testa preparatet?

Medlet används idag för några specifika tillstånd, min och andras bedömning är att det blir svårt för patienterna överlag att få en förskrivning av detta medel. Innan det finns en dokumentation i form av studier som visar att ME/CFS -patienter kan få ett betydligt bättre hälsotillstånd.

Av den anledningen har jag nu försäkrat mig om att det finns stöd för en sådan studie, i första hand för stöd av medicin och även om så behövs, visst ekonomiskt stöd. Vad som nu återstår är att finna läkare med rätt kunskap och inställning, som är villig att göra, i första skedet en öppen studie, och beroende av resultatet där, även en blindtest.

Kommer alla ME/CFS -patienter att få samma effekt?

Med tanke på dom stora individuella skillnader som finns inom diagnosgruppen är detta inte troligt. Men min förhoppning är att många patienter skall få samma lyft som jag har fått.

Varför har jag fått denna effekt?

Vet ej, men en sak är klar, jag får en klart bättre syretillförsel till cellerna i kroppen, vilket i sin tur gör att mitt hälsotillstånd stiger.

Att syrebrist ända ner på cellnivå ingår i vår sjukdom är ju inget nytt, det finns det ju även stora studier som visar bland annat utförda av Professor Robert Suhadolnick, Temple University, Philadelphia.

Eftersom jag vet efter otaliga undersökningar att jag har ett fritt blodflöde ut i de lite större kärlen och att mitt blod är syresatt, så ligger med största sannolikhet orsaken

till syrebristen ute i de tunnaste kärlen.

Vilken orsak som finns till att trombocyterna slammar igen dessa kärl, får ju vidare undersökningar ge besked om. Då kan vi kanske komma dithän att det finns en indikation på var man kan söka orsaken till vårt sjukdomssyndrom, men det är ju faktiskt läkarvetenskapen som skall stå för detta.

Att i nuläget spekulera i vilka faktorer som triggat igång trombocyterna till att bilda tromboser i dom finaste kärlen, är i mitt tycke meningslöst. Det är något som läkarna får ge besked om när man förhoppningsvis nu kan komma igång med studier i ämnet.

En syrebrist som orsakas av att de mindre kärlen slammar igen, skulle faktiskt kunna ligga som en förklaringsgrund för alla de symtom vi ME/CFS -patienter lider av. Men förhoppningsvis kan vi snart få en del svar i dom delarna.

Jag vill med anledning av att jag tagit upp olika symtom här ovan säga en sak, jag har inte i detalj tagit upp allt utan mera schematiskt visat på att symtom från hela kroppen har mildrats med detta medel.

Vad jag vill förmedla är att, det trots alla motgångar, i det nattsvarta mörker som hittills varit vardag för oss, helt plötsligt kan komma totalt oväntade effekter av mediciner och att även vi ME/CFS -patienter kan få lite lindring i vårt sjukdomstillstånd.

En sak vill jag dock varna för, omgivningen kommer att tycka att man blir odräglig, man vill ju alltid att något skall hända. Men omgivningen är ju sedan flera år van att man inte orkar med någonting.

Till sist en efterlysning, jag efterlyser nu läkare som har ett intresse och den kunskap inom området som krävs. Och som är beredd att på ett seriöst och förutsättningslöst sätt, genomföra den studie som behövs för att få framdokumentation i vilken grad ME/CFS -patienter generellt får en lindring i sin sjukdom med detta preparat.

Som jag tidigare nämnt finns stöd för en sådan studie.

Om du/ni finns kontakta mig på: lasse@me-info.nu

Göteborg 2004-09-23

Lasse Lindberg
ME/CFS -patient sedan 1993