

ME och B-12 injektioner.

ME/CFS är en omtvistad sjukdom, mycket beroende på att det är en kriteriesjukdom. Det är en komplex sjukdom som kan slå mot i stort sett samtliga kroppens funktioner, variationen mellan patienterna är stor.

Floran av olika behandlingar, är nästan lika stor som antalet läkare, det förekommer mest fantasieggande förklaringar och medicineringar och i dom allra flesta fall helt verkningslösa. Men väldigt ofta mycket smärtsamma för patienten, och ofta med kraftiga biverkningar och inte minst till en mycket hög kostnad för samhället.

Under ett antal år har det provats med intag av B-12 preparat i olika former och doceringar. Det har då visat sig att ett litet fåtal patienter inte får någon effekt alls men det stora flertalet får en bra till till mycket bra effekt. För en del kan man säga att det kan vara livsavgörande. Variationerna i effekt kan förmodligen förklaras med variationer i enzymbilden.

Det har testats med olika former av tabletter och injektioner, genom de försök som har gjorts har det visat sig, att det krävs en intensiv och högdoserad behandling för att få avsedd verkan. Då faller naturligtvis behandling i tablettform bort, dels på grund av kroppens upptagningsförmåga men även att man i tablettform får i sig en massa andra ämnen. Som bindemedel och färgämnen, som i sig hos en ME/CFS - patient kan ställa till med stora problem. Men framförallt därför att sådan behandling är till för att förebygga, inte när en sjukdom redan brutit ut.

De medel som oftast har använts vid intensiv behandling är cyanokobalamin (Behepan). Cyanokobalamin, en inaktiv form av vitamin B-12 (kobalamin), ett vattenlösligt vitamin som innehåller kobolt. Cyanokobalamin förekommer enbart i animalieprodukter. Kobalamin behövs för en normal blodbildning samt för nervsystemets funktion.

Metylkobalamin (Mekobalamin, som produceras vid apotekets produktionsenhet i Umeå). Metylkobalamin, den metylerade formen av vitamin B-12 (Kobalamin), som i egenskap av koenzym deltar i bildning och transport av aktiva metylgrupper.

Det har även använts ett preparat tillverkat i Japan Methycobal, ett preparat som inte tycks användas idag av någon orsak.

Det finns även ett preparat som tillverkas i Portugal, men som inte förs av Apoteket. Något som förmodligen är betingat av kostnadsskäl, för det preparatet kostar mindre än hälften av det som produceras i Umeå. Men håller förmodligen om inte högre så i alla fall samma kvalitet. Av det kan vi ju också dra den slutsatsen att behandlingskosten för patienter inte är något som kan ligga till grund för utebliven behandling.

Ofta när patienter tar upp eventuell B-12 brist, med sin läkare, så tas ett blodprov för att kontrollera B-12 halten, och regelmässigt finner man inget avvikande. Oftast blir då en B-12 behandling inaktuell, detta på helt felaktiga grunder. För någon B-12 brist i blodet är det inte frågan om, utan den bristen finns i vävnader, hjärna och spinalvätska. Några helt säkra kliniska tester för att säkerställa detta finns för närvarande inte. Man kan naturligtvis ta ryggmärgsprov, inte ens det är helt säkert. Har man en diagnostiserad ME/CFS - patient är det billigaste, mest effektiva, minst smärtsamma och säkraste att sätta in en intensivbehandling på 2-3 månader. Då har

man fått svar på om just denna patient får en positiv reaktion och framförallt kan man göra detta och veta att det inte blir några som helst biverkningar. För denna behandling är helt befriad från detta.

Att tillsammans med B-12 injektioner prova med Folacin är en bra kombination, som ytterligare kan förstärka effekten.

Många av de patienter som behandlats med cyanokobalamin (Behepan) och som fått en gynnsam effekt, och som senare har fått övergå till Metylkobalamin (Mekobalamin) har fått ytterligare en stegring av effekten. Det har också visat sig, att en del patienter som bara fått cyanokobalamin (Behepan), efter en tid har förlorat den gynnsamma effekten som man hade i början, detta förhållande tycks inte råda när det gäller metylkobalamin (Mekobalamin).

Det är viktigt att komma ihåg att detta inte är någon bot mot sjukdomen men en enorm hjälp att härda ut för väldigt många. Det är också mycket viktigt att efter inledningsfasen, kunna hitta den optimala doseringen för patienten, en dosering som är individuell och därför måste provas fram förutsättningslöst tillsammans med patienten. Behandlingen av patienten är också enkel eftersom dessa injektioner kan tas subkutant, vilket betyder att patienten kan få lära sig att ta dessa injektioner själv och behöver inte belasta sjukvården av den orsaken.

Effekten av behandlingen, vill jag efter att jag har tagit del av andra patienters berättelser och egen erfarenhet sedan 1998, men även läst läkares erfarenheter från sådan behandling, indela i ett antal faser.

Verkningsfasen: Den fas där du har optimal verkan av injektionen. Denna fas varierar mellan patienterna, den kan vara från något dygn och uppåt. Och det är denna fas som det är viktigt att hitta rätt längd på, för varje enskild patient. För att uppnå en så jämn och hög verkan som möjligt.

Avmattningsfasen: Denna fas där verkan av injektionen börjar avta. Denna fas är mycket kortare och variationen mellan patienterna tycks vara mindre, vad det gäller längden. En här fasen verkar variera mellan ett par timmar till ett ½ dygn.

Fritt fall: Den här fasen har jag kallat för fritt fall, för det är vad det handlar om. Injektionens verkan har upphört och patienten faller djupt ner i sjukdomen väldigt hastigt, inom några timmar eller något dygn kan patienten ha förflyttats kanske ett år eller mera bakåt i sjukdomen. Och väldigt mycket av det som åstadkommit med injektionerna är som bortblåst.

Återgångsfasen: Här har patienten landat efter det fria fallet. Fortfarande har inte alla symtom hunnit att återutvecklas, men det går väldigt snabbt och efter någon vecka finns det inget kvar av den förbättring som åstadkommit genom B-12 behandlingen.

Hur svårt bakslaget blir för den enskilde patienten är naturligtvis beroende av hur stor effekt behandlingen har haft. Patienten blir inte sämre än han/hon var före behandlingen. Men för en patient som har haft god effekt av behandlingen känns det naturligtvis fruktansvärt

Det har inte gjorts någon större samlad studie om denna behandling. Men det har utförts dubbelblindtester på patienter, som klart visar på denna positiva förbättring. Det finns läkare som under behandlingens gång noggrant har följt sina patienter med

undersökningar och omfattande provtagning, för att utröna eventuell skadlig inverkan av denna behandling, efter 2 år har ingen som helst negativ påverkan kunnat spåras.

Det finns ingen anledning till att avstå från en sådan behandling på grund av att patienten varit sjuk i många år. Det finns patienter som varit sjuka i 10 år och sedan fått prova behandlingen. Efter bara några injektioner har man klarat av sånt som man inte klarat sedan insjuknandet.

Det finns åtskilliga beskrivningar om hur patienterna har upplevt det när man startade behandlingen, Jag skall bara ta några:

Man: "För mig hade det verkan omgående, det blev som en kick i skallen. Det gick bättre och snabbare att tänka än tidigare, koncentrationen blev bättre, lättare att hålla ihop saker i skallen, den förlamande känslan jag hade i kroppen minskade klart avsevärt, jag menar kraflöshet, orkeslöshet och matthet".

Kvinna: "Då hände ett mirakel. Förbättringen blev mirakulös".

Kvinna: "Efter 3 injektioner var jag mycket bättre. Krafterna och livslusten strömmade till. Muskel- och ledbesvär tog lite längre tid, men det kunde jag leva med".

När det gäller hur ofta man skall ta dessa injektioner, måste det provas fram individuellt för varje patient. Men viss ledning kan kanske fås av följande.

Man: " Jag fick börja med 2 injektioner i veckan, efter tre injektioner kände jag att det var för få, jag fick klara svackor mellan injektionerna. Vi ökade dosen till en injektion varannan dag, och det gjorde susen direkt. Den dosen gick jag på i ett år efter det har jag kunnat sänka dosen till tre injektioner i veckan utan någon försämring".

Kvinna som fick en injektion i veckan: "Jag klarade mig någorlunda halva veckan, men rasade ihop den andra halvan".

För min egen del klarar jag 48 timmar mellan injektionerna, efter det har jag bara någon eller några timmar innan jag rasar ihop. Men för ett år sedan kunde jag klara mig i 72 timmar, då hade jag tagit injektioner oavbrutet varannan dag i 18 månader. När jag blev utan injektioner under 2 veckor(på grund av okunniga läkare) hamnade jag 2-3 år tillbaka i min sjukdom. Jag har sedan dess kämpat för att komma tillbaka till den doseringen, men har ännu inte lyckats.

Så det har visat sig att det jag kallar verkningsfasen, är en fas som sakta sakta förlängs, men det tar lång tid och är tålamodsprövande. Och kan bara ske med en sammanhållen behandling. Den förlängning av denna fas som man uppnått och den förbättring som uppnåtts, kan raseras med bara några få injektioners frånvaro och då får man börja om från början.

Däremot verkar det som dom andra faserna inte förändras utan håller ungefär samma längd.

Den här behandlingen skall naturligtvis inte vara en isolerad händelse, utan skall kombineras med annan behandling som är individuellt anpassad, tex. som vitaminer, mineraler och spårämnen.

Och naturligtvis måste alla former an infektioner som finns hos patienten spåras och behandlas. För att få ett nöjaktigt resultat.

Lasse