

# **Christers behandling med Doxyferm i 115 dagar.**

## **– 200mg/dag 11/5-26/6 (47 dagar),**

## **400mg/dag 27/6-2/9 (68 dagar) –**

### **1 Sjukdomshistorik**

Jag drabbades av TBE och borrelia sommaren 2003. Först konstaterades att jag hade TBE men efter ytterligare en tid - ca 3 månader efter fästingbettet i början av juli 2003 - så fick jag även diagnosen borrelia. Det var efter en tid med en oerhörd trötthet och dålig ork i mina ben – fick mjölksyra och krampvärk i mina vader efter ett par hundra meters promenad -. Diagnosen kunde nu ställas beroende på att den stora röda ringen (rodnaden) runt fästingbettet hade dykt upp. Prover hade tagits någon månad innan men de var negativa. Jag fick en 12 dagars Doxycyclinkur. Efter några dagar med Doxycyclin fick jag ett enormt tryck i huvudet, kraftig huvudvärk och yrsel. Jag hade svårt att ta mig fram på mina promenader då husväggar bågnade och allt rörde sig framför mig. Jag tog mig fram genom att titta ner i gatan och stryka efter husväggar. Krampvärken och mjölksyran i mina ben blev allt värre vecka för vecka. Trycket i huvudet avtog efter någon månad men kramvärken och mjölksyran i mina ben blev successivt bara värre och dessutom så började jag få värk i knäleder, vader och tåleder. Sedan dess har allt sakta blivit värre. Yrseln varade i bortåt ett halvår - klingade sakta av för att sedan försvinna helt. 2005 fick jag en ny 12 dagars Doxycyclinkur då jag fortsatte att försämras och med tillkommande nya besvär. Efter några dagar så blev jag mer trött och fick mer värk i kroppen (muskler och leder). Detta fortsatte under hela kuren med ökad trötthet och värk. Efter ytterligare ca 1 år så fortsätter min försämring. Nya prover togs i mars 2006 som var negativa. Min läkare på Karolinska Universitetssjukhuset misstänker ändå att det kunde vara så att jag fortfarande inte blivit av med borrelian. I mitten av maj 2006 så fick jag en ny kur med Doxyferm (200mg/dag) som räcker i 3 månader. Jag har nu ätit doxycyclin i 11 dagar och jag mår ännu sämre. Jag försöker få Karolinska Sjukhuset att ge mig intravenös behandling men man anser att tabletter har samma effekt. En kort sammanfattning av mina nuvarande besvär:

- oerhörd trötthet (i farten korta stunder, mycket vila och sömn)
- hörselnedsättning
- tinnitus
- tryck i huvudet
- värk i bakhuvud och nacke
- nervvärk (ilande värk) genom hela kroppen
- domningskänsla (kuddkänsla) i ansiktet och i armar och ben men där framförallt vid vila
- stick och brännkänsla i hela kroppen från nacke och ner (blir värre vid ansträngning)
- värk i knäleder, vad och tåleder
- mjölksyra i muskler vid minsta ansträngning
- krampvärk i vader ständigt när jag rör på mig (molvärk i vila)
- värk i lårmuskler vid ansträngning men bättre i vila (liknar som att jag har fått ett slag på muskeln)
- minnesproblem (konstaterade skador på närminne)
- koncentrationssvårigheter (svårt att ta in det jag läser – läsa om och om igen -, se på TV, missuppfattar ofta de andra säger..)
- skrivsvårigheter – mycket stavfel och grammatiska fel (tar lång tid med mycket rättande)

## 2 Förändring av besvärsbild vid Doxyfermbehandling i 115 dagar.

- 2.1 Förändring av besvären efter 47 dagars behandling med 200mg/dag  
Inga förbättringar utan upplevde försämring större delen av tiden. Har haft något mindre värk någon enstaka dag mot slutet.
- 2.2 Förändring av besvären efter 68 dagars behandling med 400mg/dag  
Här följer en kort sammanfattning av hur jag har mått sedan jag började äta Doxyferm 400mg/dag den 27/6 och t.o.m. den första månaden:

Första 4-5 dagarna blev allt sämre och var jag oerhört trött med kraftig huvudvärk som klingade av efter ett par dagar. Övriga besvär vilka också klingade av mot slutet:

- kraftigt molande värk i bakhuvud och ner över nacken (stel, spänd nacke med värk) som blev mycket bättre mot slutet
- Stick och brännvärken blev intensivare men avtog mot slutet
- Influensakänsla i kroppen (frysning och kände mig ruggig med värk som flyttade runt i kroppen). Kändes som om jag hade feber men hade bara 36.8<sup>0</sup> - riktigt frös och kände mig influensasjuk under hela tiden.
- Mjölksyra och krampverk som tidigare men avtog mot slutet och försvann sedan helt.
- Värk i knäleder och tåleder som tidigare men avtog mot slutet
- Kraften i armar och ben som tidigare men blev oerhört mycket bättre mot slutet.

På den 6:e dagen så vaknar jag på morgonen oerhört pigg - tröttheten var som bortblåst och jag kände mig oerhört alert i huvudet. Värken i bakhuvud och nacke var minimal. Jag hade ingen mjölksyra och värk i lederna. Influensakänslan var kvar och även stickningar och bränningarna fanns där under långa stunder av och till. Så bra som jag kände mig då var rent fantastiskt - hade glömt hur det var att må så bra!

Vecka 2-3 händer följande - En period av besvär i skov som varar i flera dagar (vissa något sämre och vissa något bättre):

En del dagar har jag väldigt lite besvär och det kan vara i flera dagar - en fantastisk känsla av välmående och lycka. Andra dagar är allt mycket sämre men vissa saker har försvunnit helt och det är mjölksyran, krampvärken och värken i tålederna - krafterna i musklerna har kommit tillbaka men inte som innan jag blev sjuk.

I början av perioden mår jag fantastiskt bra med ingen trötthet som tidigare utan kände mig pigg och alert - helt fantastisk upplevelse efter dessa tre år av ständig trötthet och koncentrationssvårigheter. Kände mig redo för att prova på att köra bil men gjorde inte det då bilen inte var hemma.

Klarar nu att se på TV mycket längre stunder - flera timmar utan att bli trött. Koncentrationen är klart förbättrat och jag har inga större problem att läsa tidningen - behöver inte läsa om och om igen för att ta in (en ren njutning att läsa). Mjölksyran i ben och armar är helt borta, likaså krampvärken i vaderna. Värken i tålederna är helt borta. Svag värk till måttlig av och till i knäleder. Influensakänslan håller i sig och kommer i skov och varar i långa stunder men är helt borta ibland. Värken i bakhuvudet och nacken är minimal likaså stickningarna och brännvärken som knappt känns. En morgon vaknar jag med kraftig värk i höger höftled (strålar från höft upp mod korsrygg och ner över låret). Värken släpper fram på dagen för att vara helt borta på kvällen. Kan vrida runt höger handled (som varit rätt stel) så att handflatan nästan helt pekar mot taket nu. Mitt högerben som jag bara orkat lyfta någon decimeter över sängkanten när jag har legat ner, kan jag nu lyfta högre än vänsterbenet som jag inte har haft några

problem med. Mina promenader har blivit en ren njutning nu utan mjölksyra, krampvärk och ledverk (knä och tå) - går utan problem och med mycket högre tempo långa sträckor (3-4 km) utan att mjölksyran slår till (kom ju efter bara några hundra meter förut). Vikten har börjat gå upp (ca 0,5-1 kg/vecka) - väger 69-70kg. Efter 2-3 dagar får jag en sämre period som vara i 2-3 dagar med mer trötthet och värk i bakhuvud och nacke. Stickningarna och brännvärken är tillbaka (borta vissa stunder under dagen) och jag har även influensakänsla under dessa dagar. Känner mig ändå klar i huvudet och har inga större problem med koncentrationen - klartänkt (dimman borta). Mjölksyran, krampvärken tålederna är fortfarande helt borta och jag har inte känt av dessa besvär under hela tiden fram till nu. Värk i knäleder kommer av och till men inte lika kraftigt som tidigare och inte så ofta.

Efter dessa dagar så följer några dagar då jag mått mycket bättre med minimal värk i bakhuvud, nacke, stickningar och ingen influensakänsla. Så har det hållet på i skov fram och tillbaka till dags dato och för varje skov så upplever jag att mina besvär blir allt mindre.

Efter ca 10 dagar så tog jag min första tur med bilen som jag inte hade kört på 3 år. Det gick jättebra och jag blev inte trött och okoncentrerad. Mot slutet av andra veckan så körde jag bilen till släktingars landsställe utanför Sigtuna där jag stannade över helgen - en resa på ca 6 mil. Resan gick fantastiskt bra även fast jag hade en del värk i kroppen ffa i höger sida (benet och armen) men det funkade bra genom att utnyttja farthållaren.

Fortsättningsvis så sker sakta en stadig förbättring av besvären som kommer i skov men avtar mer och mer för varje gång.

På nästa sida sammanfattas förändringen av besvären i en tabell - ca 2 månaders behandling med 400mg Doxyferm/dag.

Christer Edlund - förändringen av besvären fram till dags dato  
 – behandling med 400mg Doxyferm/dag i ca 2 mån –

Besvär	Förändring	
	B = Helt borta S = Stadig förbättring O = Oförändrat	Kommentar
Huvudvärk	B	Kraftig huvudvärk första dagarna av behandlingen men har sedan dess inte haft huvudvärk. Innan: Huvudvärk av och till någon gång i månaden.
Molvärk/tryck i bakhuvud	S	Mycket svagare nu men blir kraftigare vid skov. Ibland inga besvär alls.
Stelhet och Värk i nacke	S	Kraftigt mycket bättre men inte helt borta. Värk och stelhet hänger ihop. Kan numera för det mesta röra huvudet obehindrat och orkar hålla huvudet upprätt utan besvär. Vid skov kan värken och stelheten vara lite värre men långt ifrån hur det varit innan behandlingen.
”Falska” hjärtattacker	B	Har sedan behandlingen inte haft några smärtor över bröstet och upp mot halsen. Innan: Första riktigt kraftiga smärtan och trycket fick jag julhelgen 2003 och det varade i 20-30 min. EKG 2004 visade på misstänkt hjärtinfarkt – utredd men bör gås vidare med. Smärtan har sedan dess uppkommit flera gånger – ibland flera gånger i månaden. Vissa månader inte alls.
Andfåddhet	B	Inga problem med andfåddhet sedan efter en veckas behandling.
Trötthet, Ork	S	Mer trött vid skov men är klar i huvudet - har inga problem med läsning, titta TV m.m då. Känns mer som normal trötthet som efter en hård arbetsdag. När jag mår som bäst så orkar jag med datorn upp till 1 tim innan jag blir helt slut.
Nervvärk (våg av ilningar)	B	Helt borta efter en veckas behandling 400mg/dag.
Influensakänsla (tillkommit under behandlingen)	S (B?)	I början av behandlingen kraftig känsla av influensa med feber men bara 36.8 <sup>0</sup> . Avtog efter ca en vecka men kom i skov för att sedan klinga av. Har inte haft känslan på över 2 veckor nu.
Domningar	S	Kommer ofta vid skoven och är då kraftigare än tidigare, ffa. i ansiktet på höger sida över kind. Senaste tiden mer sällan.
Mjölksyra	B	Helt borta sedan en veckas behandling 400mg/dag.
Krampvärk i vader	B	Helt borta sedan en veckas behandling 400mg/dag.
Muskelsvaghet	S	Mycket starkare nu men inte som innan jag blev sjuk. Klarar att lyfta högerarmen rakt upp utan besvär. Mitt högerben kan jag lyfta högre än vänsterbenet (innan ca 1dm över sängkanten tidigare, liggandes på sängen).
Värk i knäleder	S	Kommer nu bara vid skov men är då mycket svagare än tidigare. Upplever att det sakta blir bättre.

Besvär	Förändring	
	B = Helt borta S = Stadig förbättring O = Oförändrat	Kommentar
Värk i tåleder och vrist	B	Helt borta sedan en veckas behandling 400mg/dag.
Stelhet höger handled	S (B?)	Stelheten i höger handled är numera inget hinder för mig – tidigare orsakat problem vid t.ex. diskning, matlagning m.m. som krävt vridrörelse (fick då ta hjälp av hela kroppen). Kan nu vrida handen åt höger närmare 90 <sup>0</sup> så att handflatan pekar upp mot taket – vet inte om jag har kunnat vrida handen längre åt höger innan jag blev sjuk. Innan behandlingen så kunde jag bara vrida handen ca 40 <sup>0</sup> åt höger så att tummen pekade snett utåt. Rörelseschema från sjukgymnast för att träna upp rörligheten har inte hjälpt mig.
Stickningar/brännvärk	S	Kraftigare i början av behandlingen men har klingat av med tiden. Kommer ibland vid skov (inte alltid) men då mycket svag känsla. Blir sakta bättre.
Tinnitus	S	Vissa dagar helt borta. Är som kraftigast vid skoven. Innan behandlingen hade jag inte en enda dag utan tinnitus.
Koncentrationssvårigheter	S	Inte helt lika bra som innan jag blev sjuk men mycket stor förbättring. Något sämre vid skov. Blir sakta bättre. Efter 2 veckors behandling så klarade jag av att köra bilen kortare sträckor. Klarar uppåt en timmes bilkörning när jag mår som bäst men klarar även att köra korta sträckor vid skov. Kör i stort sätt dagligen numer.
Minneproblem	S	Minnet har blivit mycket bättre med tiden av behandlingen. Upplever inte så stort problem nu. Upplever att jag skriver ”gula lappar” i en omfattning som innan jag blev sjuk.
Läsvårigheter	S	Upplever inga större problem med läsning längre – blir inte trött som tidigare och kan läsa längre stunder utan att bli trött. Behöver inte läsa om nu för att komma ihåg.
Skrivsvårigheter	S	Skrivandet har kraftigt förbättrats – inte så många stavfel (mer normalt nu) och jag skriver mer sammanhängande.
Hörsel	O	Ingen bättring. Svårt att uppfatta vad andra säger om det finns störande ljud i bakgrunden.
Viktminskning	B	Efter behandlingen med 400mg/dag så har vikten gått upp. Väger i dag 72 Kg Innan: Från hösten 2003 – hösten 2005 viktminskning med 23 kg. Legat stilla på 64-65 Kg sedan hösten 2005.