

FOREDRAG

Pasienters utveksling av informasjon om borreliose på Internett – noen eksempler

Preben Aavitsland ved Nortick 2013, Oslo, 6.2.2013

Sammendrag

Epidemien med «kronisk borreliose» drives fram av privatklinikker, pasientaktivister, massemediene og enkelte politikere. Pasienter med mange ulike plager utveksler informasjon og leder hverandre til den fiktive diagnosen «kronisk borreliose». Denne sykdommen smitter ikke med flått, men med Internett. Innlegget viser eksempler på informasjon som utveksles.

Bakgrunn

I 2012 nådde epidemien av «kronisk borreliose» nye høyder her hjemme. Mange pasienter stod fram med sin historie: Etter å ha slitt med uforklarlige plager og ikke fått hjelp av sine vanlige leger, fikk de endelig diagnosen borreliose av Rolf Luneng. Han brukte sitt kliniske skjønn og blodprøver analysert i et «spesiallaboratorium» i Tyskland. Andre pasienter fikk diagnosen av den pensjonerte biologilæreren Sigurd Aartun som finner Borrelia i blodet deres med mikroskopet sitt i kjelleren i Stavanger. Nå var de i gang med antibiotika og på vei til å bli friske.

Epidemien skyldes at enkelte leger gir denne diagnosen i en tro på at en rekke vanlige symptomer egentlig skyldes Borrelia-infeksjon.

Behandlingen er månedsvis med antibiotika, gjerne intravenøst, pluss en rekke tilleggsbehandlinger fra den alternativmedisinske sfæren.



Privatklinikker, pasientaktivister, massemediene og enkelte politikere (Laila Dåvøy og Erna Solberg spesielt) driver epidemien framover. Det kreves at pasientene «tas på alvor». Det hevdes at kunnskapen i det offentlige helsevesenet er liten, at testene er dårlige, og at tusenvis av pasienter ikke får hjelp.

Snart kommer krav om antibiotika på blå resept, om gratis pasientreiser til Nydalen i Oslo, om at Helsetilsynet må slutte å plage Rolf Luneng, og om pasientskadeerstatning for manglende diagnose.

For fem år siden skrev jeg en lederartikkel i Tidsskriftet om den gryende utviklingen. Siden har jeg forsøkt å følge blogger og andre nettsider om temaet. Min foreløpige konklusjon er: «Kronisk borreliose» smitter ikke med flått, den smitter med Internett. Her er noen eksempler.

<http://bit.ly/JvDFmn>

Lyme Borreliose-Foreningen

Lyme Borreliose-Foreningen prøver å framstå som objektiv og konstruktiv og siterer både ordinære, vitenskapelige kilder og de mer alternative. Foreningen er imidlertid tydelig på at «kronisk borreliose» finnes og er et underdiagnostisert problem. Foreningen henter mye stoff fra tilsvarende foreninger i Tyskland og USA. Nettsiden lister opp over hundre symptomer på borreliose, det meste fra potensproblemer via kribling i beina, søvnproblemer, feber, humørforandringer og trøtthet. Og det gis mange tips om hvordan man skal gå fram for å få privat diagnostikk og behandling fra leger som tror på lang og alternativ behandling av «kronisk borreliose».

www.lyme.no

Borrelia-Foreningen

En betydelig mindre profesjonell forening enn Lyme Borreliose-Foreningen. Denne foreningen prøver ikke en gang å framstå som objektiv. Rotete og til dels utdatert nettside. Et sentralt medlem er Eivind Markhus, tidligere fotballspiller

<http://www.borrelia-foreningen.no/>

LymeNytt

LymeNytt er pasientaktivist Maj-Britt Grevstads blogg. Hun driver en kampanje for å få flåttbårne sykdommer (forårsaket av Borrelia, Babesia og Bartonella) anerkjent som et stort helseproblem i Norge. Hun forer massemediene med stoff og overøser stortingspolitikere og helseministeren med innspill. Slik oppsummerer hun selv innsatsen i 2012:

<http://fmnytt.me/>

«Dette har vært et år hvor vi har fått til enormt mye. Flåttsykdom er blitt satt på dagsordenen som en av årets største saker.

Vi har hatt forsider og helsides dekning i Bergens Tidende, Dagbladet, VG, Aftenposten, NRK.no, TV2.no, diverse lokalaviser, samt Radio Norge. Det har vært lengre nyhetsinnslag og aktualitetsmagasiner på TV2 og NRK som har tatt opp Borrelia-problematikken. TV2 hadde blandt annet en serie med innslag på nyhetene i høst som resulterte i at Helsedirektoratet

innrømmet at de ikke hadde nok kunnskap om feltet. Opinionen har snudd fra latterliggjøring til alvorlig bekymring. Flere og flere leger innrømmer nå at vi ikke har gode nok verktøy.

Alt dette er et resultat av hardt arbeid for å få saken på dagsorden. Jeg vil rette en stor takk til alle som har bidratt. Alle har vist en stor dugnadsånd, og alle jeg har snakket med har vært villige til å stå fram med sin historie. Takk til dere! Vi kunne ikke klart det uten dere!

Jeg har hatt tre møter med Erna Solberg og det har vært svært fruktbart. Dette har bla. ført til spørsmål i spørretimen. Men først og fremst har Høyre lovet å prioritere Borrelia som et av fire hovedområder som skal styrkes i helsevesenet. Dette har vært lagt frem flere ganger av Høyre-lederen. Det er ikke hver dag at politikere er så konkrete når det gjelder prioriteringer, så dette er virkelig helt fantastisk.»

Blogger

Så finnes en hel rekke bloggere som har fått diagnosen «kronisk borreliose» og skriver mest om sykdommen sin. Det dreier seg mye om symptomer, blodprøver og antibiotika, og kommentarene fra leserne er oppmuntringer og råd. Noen av historiene er tragiske. Har du tid, så les gjerne Arielles historie.

September 2011: «Etter 2 år og 8 mnd med behandling fra dr. Luneng fikk jeg beskjeden om at han ikke kunne hjelpe meg og ønsket meg lykke til videre. Jeg sto der da med sjokk og vantro - og jeg trodde at nå! Nå er livet mitt over. Jeg blir aldri frisk....

(...) Jeg tok motet til meg og tenkte at en gang til skulle jeg prøve. Jeg kontaktet dr. Nicolaus v/BCA og beskjed om å ta nye prøver for å se hvordan det sto til med meg. Deretter skulle jeg reise ned dit og ha en konsultasjon. (...)

Det å komme ned til dr. Nicolaus var som å få synet tilbake. Han var så dyktig og forklarte hvordan alt hang sammen, nøyaktig hvilke bakterier jeg slet med og hvordan vi skulle fikse. Og jammen hadde han ikke rett også! Her sitter jeg da - frisk takket vært dr. Nicolaus - dessverre ikke dr. Luneng!»

Juli 2012: «De siste prøvene mine var ikke gode i det hele tatt. Masse bakterier i kroppen og en CD57 på 10!

For dere som er kjent med dette vet jo va det betyr. For dere som ikke vet så mye er det nesten tilsvarende å være tilbake ved start! (...)

Jeg får også en del kommentarer på behandlingen min og det som blir gjort for å få meg frisk. Og jeg ville bare si at jeg stoler fullt og helt på det Dr. Nicolaus og BCA klinikken gjør for meg!»

November 2012: «Angsten som er der helt uten grunn. Uten mål og mening. Jeg er ikke redd for noe, og igrunn ikke av meg av bekymringer. Såklart jeg har mine, men de har jeg kontroll på. Angsten som kommer skyllende over meg uten forvarsel. Pulsen

Arielle på <http://arielle.blogg.no/>
Beatesk på <http://beatesk.blogg.no/>
Borreliakrigen på <http://lyme-borreliose.blogspot.no/>
Comeback på <http://comeback.bloggnorge.com/>
Elisabeth – Min hverdag på <http://eleegro.blogg.no/>
Emmas blogg om lyme-borrelia på <http://lymebloggen.blogspot.no/>
Hilfigen på <http://hilfigen.blogspot.no/>
Livet med Borrelia, ME og Fibromyalgi på <http://gripdagene.wordpress.com>
Paanett på <http://paanett.blogg.no/>

*stiger, hjertet hamrer, halsen snører seg og jeg glemmer å puste.
Tilslutt kommer anfallet for fullt og jeg svimer av. Noen ganger
klarer jeg å puste meg gjennom. Andre ikke!»*

Arielle har nå brukt antibiotika i fire år, den siste tida azitromycin, minocyclin og tuberkulosemidlet rifampicin. Det er opplagt at hun og mange andre har store helseproblemer. Det er ikke like opplagt at Borrelia er ett av dem.

Forum for Borrelise

På Forum for Borreliose utveksler pasienter erfaringer og informasjon, de fleste under kallenavn. Bare registrerte deltagere kan skrive og kommentere innlegg, men innleggene kan leses av alle. Forumet begynte for alvor i 2008, og nå har det vært snart elleve tusen innlegg som samlet er lest flere hundre tusen ganger. I dette forumet er ingen i tvil om at kronisk borreliose finnes. Heltene er laboratoriet i Augsburg, Norsk Borreliose Senter og Balderklinikken.

Hovedtypene av innlegg er:

- Nye medlemmer som legger fram sine prøvesvar og spør om hjelp til tolkning og oppfølging. De får ofte svar fra andre brukere, og det blir ganske finurlige diskusjoner om testenes egenskaper. Og Norsk Borreliose Senter, Balderklinikken og BMlab får gratis reklame i massevis:

<http://friends-forum.mosken.com>

Nina74: «Hei. Jeg er ny her og har hatt ME i 5 år. Fikk nylig svar fra Sigurd Aartun at han så borrelia bakterier i blodet mitt. Nå lurer jeg på hva jeg gjør videre. Bør jeg oppsøke Norsk borreliosesenter i Oslo, eller kontakte BCA i augsburg, Tyskland? Eller annet? Av hva jeg har hørt/lest meg til virker det som flere får tilbakefall etter behanling i Oslo enn Tyskland? Er dette riktig? Jeg vil heller bruke litt ekstra penger og bli frisk, enn få tilbakefall. Er det noen som har blitt varig friske, og hvor eller hvordan ble de behandlet?»

2sma: «I dag kom prøvesvarene fra BM Lab:
Borrelia Elispot LTT Fulløantigen B-31 +11 SI
Borrelia Elispot LTT LFA-1 2 SI
Borrelia Elispot LTT OspA, OspC, DbpA +20* SI
Borrelia IgG Immunoblot Negativ
Borrelia IgM Immunoblot Negativ
CD57+ 44*/ul*
Så vidt jeg kan skjonne fra det som står her [lenke] så er det utslag på to av LTT testene og på CD57+ testen?»

2sma: «Nå har jeg vært hos Luneng pa NBS i dag. Han sa at testen viste tydelig at jeg har borrelia. Det er en utrolig lettelse og endelig få en diagnose Han mente at jeg sannsynligvis har blitt smittet sommer/host 2011. Og at siden jeg "bare" har vært syk siden februar kommer jeg mest sannsynlig til å bli helt frisk, kanskje etter bare 3-4 måneder behandling Så nå er jeg i gang med behandling, og gleder meg til a legge dette marerittet bak meg...»

IV52: «Jeg leser på nettet/Norsk Lyme Borreliose Forening at CD57 er en del av kroppens immunforsvar. Videre at nivåete av CD57 kan være svært lavt hos pasienter med kronisk Lyme Borreliose, samt at dette er karakteristisk for disse pasientene. Hvor kan denne testen taes? Kan primærlegen rekvirere denne? I såfall hvor skal den sendes?»

Ulf: «Som beskrevet så betaler du for prøvene selv. Dette er ikke testing som det offentlige helsevesen tar hensyn til uansett hva gjelder å diagnostisere evt. borreliose. Ring BM-lab i Sandvika v/ Dr. Tveiten og bestill så får du tatt prøvene som de sender til Borreliose Centrum Augsburg i Tyskland. Sannsynligvis ikke vits i å spørre hva fastleggen tror. Han kan antakelig mindre om borreliose en det du kan selv. De fleste her inne har prøvd veien via fastleger. Og det har i allefall vært totalt meningsløst og direkte livsfarlig når det gjelder mitt tilfelle.»

- Diskusjon om symptomer
- Diskusjoner om bivirkninger av legemidler og naturmidler, særlig om Herxheimers reaksjon.

Mirtunuku: «Byttet fra doxylin til clarithromycin og jeg har følt meg jævlig hele uka. Håper det virkelig er herxing jeg opplever.»

- Diskusjoner om politikk rundt sykdommen

Mikrobiologi: «Landet velger å investere pengene sine i utlandet fremfor å bruke en mikroskopisk del av oljefondet til å prøve å hjelpe tusenvis av kronisk syke som trolig har borrelia. Kostnaden ved å ikke hjelpe disse kronisk syke er enorm. (Da tar jeg ikke med de enorme menneskelige lidelser). Kosntandene ved å utsette stor stiltak og forskning mot borrelia er også enorm.»

En passende oppsummering kommer fra Mosken Bergh, leder av forumet:

«Er det ikke selvsagt at alvorlig syke har behov for informasjon og for å bli tatt på alvor? Akkurat nå ser det ut til at det bare er media som tar denne pasientgruppen på alvor. Tidene har forandret seg. Pasienter kommuniserer og deler informasjon på forum, Facebook grupper og blogger. Pasienter leser selv faglitteratur fra inn- og utland. De ser at leger og andre fagpersoner motsier hverandre. Det de leser viser at det finnes behandling som har dokumentert virkning på pasientenes plager. Denne behandlingen tilbys imidlertid ikke av det norske helsevesenet. Pasientene havner derfor ofte på kostbare private klinikker, uten samarbeid med sin egen fastlege.»

Er du interessert i mer lesestoff eller i lenkene i dette innlegget, finner du dem på www.epidemi.no

www.epidemi.no