



**Berättelser
& fakta om**

TBE

Tick
Borne
Encephalitis



TBE-drabbade som varit med och bidragit vill att deras nära och kära ska få ökad förståelse för denna obotliga sjukdom, få en gemenskap där man förstår vad TBE-drabbade pratar om eller som anhörig bidra med ökad kunskap om hur det är att leva med en person som drabbats av TBE.

*"Skulle jag få bara en att inse hur sjuk man kan bli
och få denne att vaccinera sig så är det värt allt för mig.
Jag önskar inte min värste fiende detta!"*

*"Jag fick bara en folder om hjärntrötthet
och sedan skulle jag åka hem."*

*"Vården har visat en okunnighet, bor i en del i landet
där det knappt finns fästingar och där
aldrig någon behandlats för TBE."*



Ta del av de TBE-drabbades berättelser i sin helhet på
<https://hjarnkraft.se/tbe-sektion/> eller via qr-koden.



©Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och författarna.

Initiativtagare och projektledare: Suzanna Sandberg.

Redaktionellt arbete: Kerstin Orsén, Kerstin Söderberg, Lennart Lundén.

Korrektur: Boel Schaulin och Stina von Hellens.

TACK TILL ALLA SOM MEDVERKAT MED SINA BERÄTTELSE SAMT
LÄKARE, FORSKARE OCH TERAPEUTER FÖR INTERVJUER.

ISBN-nr: 978-91-639-9681-8

I det här informationsmaterialet får vi ta del av många TBE-drabbades berättelser, vi får höra hur det varit för de anhöriga och vi har ställt frågor till flera olika experter om fästingen och om TBE.

Hjärnskadeförbundet Hjärnkrafts TBE-sektion vänder sig till dig som har kognitiva besvär efter TBE och till anhöriga. Läs mer om TBE-sektionen på www.hjarnkraft.se.

Varmt välkommen att delta i våra olika aktiviteter.

Suzanna Sandberg

projektledare och TBE-drabbad 2017

Cecilia Boestad

förbundssekreterare Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft



Foto: Suzanna Sandberg.

Historiska fakta om TBE

[Tick Borne Encephalitis]

TBE-viruset har sitt ursprung för ca 3 100 år sedan ifrån Västra Sibirien och kom till Europa för ca 2000 år sedan. Viruset upptäcktes av Lev. A Zilber under en expedition på taigan i Fjärran Östern under mycket svåra förhållanden 1937. Källa: The tbe book 2nd edition, Kahl et al. sid 11-12.

– Många virologer, epidemiologer och entomologer infekterades då under arbete i fält eller i laboratorier. Allvarliga sjukdomssymtom drabbade tyvärr flera av forskarna och några avled, berättar Thomas G.T. Jaenson, professor i medicinsk entomologi.

Den första kliniska TBE i Europa nedtecknade Schneider 1931 med 24 drabbade ifrån tre familjer i Österrike. De hade alla druckit opastöriserad mjölk.

1939 dokumenterades första TBE-viruset ifrån en fästing (ixodex ricinus). Fyndet gjordes i Ryssland.

Stockholm var först att rapportera i Sverige 1954. Norge fick sitt första TBE-fall 1997. Källa: The tbe book 2nd edition, Kahl et al. sid 13.

Själva fästingen är ca 99 miljoner år gammal. Källa: <https://rdcu.be/ck67X>



Foto: Dreamstime.

Vad är TBE och vad orsakas TBE av?

Fästingburen hjärninflammation (TBE, Tick Borne Encephalitis) orsakas av TBE-virus (TBEV). TBEV är ett fästingburet virus som överförs till människa i samband med fästingbett. I Sverige diagnosticeras cirka 300-400 personer per år med TBE. Infektion med TBEV leder till hjärnhinne- eller hjärninflammation hos cirka en tredjedel.

Ungefär var tredje TBE-patient får kvarstående symtom efter infektionen, med effekter på livskvalitet med symptom såsom huvudvärk, koncentrationssvårigheter och motoriska besvär.

Sara Gredmark Russ,
specialistläkare i infektionssjukdomar, TBE-forskare

TBE – det hände mig



“Jag skriver min egen berättelse, hur jag så totalt tappade minne och makt över mitt liv, min stora sorg över allt jag missade och min totala ensamhet efteråt där jag sitter i min soffa och känner mig helt utanför samhället och så fruktansvärt ensam.”

Sussie Friberg Anderson fästingbiten i Ösmo maj 2019



“Mina döttrar, Jonna och Lina Friberg, tillsammans skriver de i egenskap av anhöriga, hur de ser sin annars så starka mamma förvandlas till ett litet kolli som är oförmögen till det mesta. Deras rädsla över hur det nu kommer att bli.”

Jonna och Lina Friberg Wennerberg döttrar till Sussie



“När hjärnan skadas kommer depressionen som ett brev på posten, det är kemiskt. Jag finns där, även när den akuta fasen är över och anhöriga börjar andas ut. Det är då du som vän behövs som mest för den som insjuknat i TBE.”

Ina Jardelle väninna till Sussie



“När jag undrar över prognos är svaret att det är omöjligt att säga. Mitt liv idag är ett tillstånd av osäkerhet. Jag är ändå innerligt tacksam över varje dag jag får med mina älskade barn och fantastiska make. Att en fästing kunde förändra allt så fort och att ett vaccin hade kunnat förhindra det.”

Tina Korzen fästingbiten i Länna i Mörtsjön hösten 2018



“På väg mot 50 och ganska aktiv i Geocaching som hobby. Det var det jag gjorde den dagen när jag och en kompis var ute och vandrade utanför Höör i Skåne och det där lilla krypet bestämde sig för att provsmaka på mig. Vi letade just efter en geocache och märkte aldrig att jag blev biten.”

Robert Holmgren fästingbiten i Höör sommaren 2015



Läs hela berättelserna via qr-koden eller på
<https://hjarnkraft.se/tbe-sektion/>.

TBE – det hände mig



“Ja, nu har det gått några år sedan allt började med Oli, då hans jobbiga och krokiga resa började. Mycket har förändrats på denna tid, kanske blir det inte bättre än så här men då har man ändå kommit långt.” Hanna Hansson

Olafur Bragason fästingbiten i Färgelanda, juni 2018



“Jag kan, och det går, att inte tappa hoppet. Är och har varit viktigt för Oli. Oli är väl medveten om att han ej kommer att bli som vanligt igen. TBE:n golvade honom men han har ett driv i sig som gör att han kämpar på och kan orka fortsätta sin kamp.”

Hanna Hansson anhörig till Olafur Gudjon Bragason



“Glömmer gör jag oftare nu. Men det kan jag leva med. Man omvärderar sitt liv efter en sådan sjukdom”

Lena Hansson fästingbiten på samma plats som Olafur, oktober 2017. Lena är mamma till Hanna.



“Tänk om det bara hade varit migrän. Jag visste inte det, där och då, på infektionskliniken vid Linköpings Universitetssjukhus, att mitt liv inte skulle bli sig likt... Min hjärna är invaderad av tjocka moln som vägrar släppa in solen.”

Isabelle Cocito fästingbiten på militärovning i Eksjö augusti 2017



Eftersom Margareta jobbade med hundägarutbildningar hade hon bra koll på de fästingburna sjukdomar som kan drabba hundar, men att hon själv kunde bli så allvarligt sjuk tänkte hon inte på.

Margareta Åhs fästingbiten på Österåkers BK i Åkersberga, juli 2017

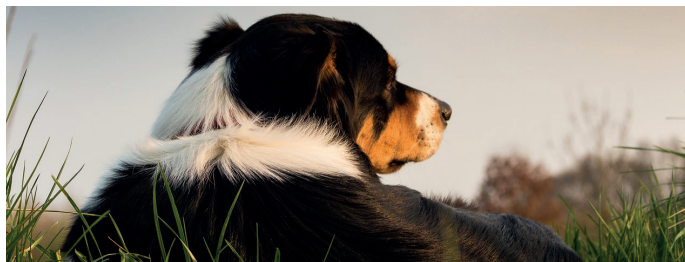


Foto: Dreamstime.



“Jag skriver om mina känslor och det stöd jag fått, inte bara genom hjärnskadeteamet, från min familj och mina söner som inte minns hur jag var innan hjärnskadan. Det har bitvis varit väldigt mörkt och svårt för mig att trivas med den nya versionen av mig själv. Men det blir sakta ljusare.”

Stina Hagström von Hellens fästingbiten i maj på Åland 2017



“I TBE-boken skrev jag att jag är lyckligt lottad i det att jag bara fick måttliga problem av TBE som åsamkades mig hösten 2011. Men nu med facit i hand, förstår jag att de neurologiska skadorna blev långt värre än så i och med att jag får allt svårare att hålla mig vaken.”

Peter Lindahl fästingbiten på Omberg, sommaren 2011



Först var symtomen influensaliknande, men övergick i feber, frossa och krampanfall. Anette guidar oss genom sin tuffa sjukhusvistelse, om sin familjs stora oro och sin egen ångest, genom sin upplevelse av den skickliga vården och hennes tunga resa tillbaka till livet.

Anette Stenström fästingbiten i Avesta sommaren 2018



“Behandlades på Sunderbyns sjukhus Piteå eftersom jag då bodde i Arjeplog. Efter 20 år har jag fortfarande skov som kommer om jag varit stressad eller uttröttad ”

Ewa Flink Nielsen fästingbiten i Ödeshög, sommaren 2001



Ewa Flinks sambo Boye, 64 år smittades med TBE sommaren 2019 och behandlades på NÄL. Boye har en hjärntrötthet och svårt med koncentrationen. Mycket huvudvärk och blir fortare trött.

Boye Christiansen fästingbiten i Bengtsfors, sommaren 2019



Läs hela berättelserna via qr-koden eller på <https://hjarnkraft.se/tbe-sektion/>.

Statistik, smittskydd och endemi

Peter Nolskog bitr. smittskyddsläkare Västra Götaland svarar:

Varför förs statistik över TBE?

För att det finns en möjlighet att via riskkartor och liknande kunna varna allmänheten och minska antalet sjuka och genom information få de som är i risk att vaccinera sig.

Vilken uppgift har en smittskyddsläkare?

Att begränsa de smittsamma sjukdomar, som ingår i Smittskyddslagen (som TBE gör). Det gör vi genom anmälningssystemet, för att se var sjukdomarna finns, vilka som drabbas och utifrån detta vidta åtgärder. Smittskyddsläkaren ska informera befolkningen så att de i möjligaste mån ska kunna skydda sig.

Vad betyder endemi?

Ett endemiskt område är ett område där sjukdomen finns etablerad, i princip mer eller mindre närvarande.



Foto: Dreamstime.

Kan det bli aktuellt att sätta upp skyltar i TBE-endemiska områden?

Vi har haft det på förslag vid ett väldigt speciellt område, ett välbesökt turistområde med mycket TBE där kommunen var rädd för "negativ publicitet" och därför sa nej till att sätta upp varningsskyltar.

Nu är det det nog, på så gott som alla platser, för spritt för att kunna skylta.

TBE rapporteras
till smittskyddsläkare och
Folkhälsomyndigheten av vården.

Årligen samlas en nationell TBE-grupp på Folkhälsomyndigheten för att bland annat göra en riskbedömning och identifiera de områden (kommuner, orter och/eller mer begränsade geografiska områden) som är särskilt riskutsatta avseende förhöjd TBE-incidens.

Källa:
www.folkhalsomyndigheten.se

TBE-virus hos fästingen

Kristina Nyström forskare, virologi/mikrobiologi svarar:



Ägg, larv, nymf, vuxen, är det bara i vuxenstadiet fästingarna kan överföra TBE från värdjur till människor? Nymfer och vuxna som har sugit blod kan bära på TBE-viruset. Då vuxna har sugit blod en gång mer än nymfer är det vanligare att hitta TBE-viruset i vuxna fästingar än i nymfer. Men det är vanligare att bli biten av nymfer. I TBE områden är ca 1 av 100 vuxna bärare och 1 av 1000 nymfer bärare av viruset. Även under dräktigheten så kan TBE överföras till äggen.

Hur överlever TBE-virus i värdjur? Smågnagare som är infekterade verkar få en mera kronisk infektion, medan större djur som rådjur och människor får en viremisk infektion, där virus produceras en kortare tid för att sedan inte gå att detektera. I båda fallen sprids viruset med fästingar.

Hur länge sitter TBE i fästingen? TBE finns kvar i fästingen under hela dess livslängd. Det är anledningen till att TBE är vanligare att hitta hos vuxna fästingar än nymfer.

Kan man få svar på om det går att behandla värdjuren så inte fästingarna överför TBE till oss? Även om det skulle finnas behandlings- eller vaccinationsmöjligheter för djuren så är det inte möjligt att göra detta med vilda djur i naturen.

Foton: Dreamstime.



Fästingens bioaktiva molekyler

När en vanlig svensk fästing, *Ixodes ricinus*, suger blod som larv, nymf eller vuxen hona förankrar den sig med mundelarna i huden på värdjuret och sitter kvar i flera dagar.

I intervaller injicerar fästingen sin saliv, som innehåller olika bioaktiva molekyler. Syftet är bland annat att förhindra blodets koagulering i bittstället, så att blodflödet in i fästingens mun och mag-tarmkanal underlättas. Ämnen i fästingsaliven hämmar alltså värdorganismens biokemiska försök att strypa blodflödet.

Dessutom minskar risken att bli upptäckt och avlägsnad av värden, för fästingens saliv försvagar värdens inflammationssvar vid bittstället. Tillsammans med andra ämnen i fästingens saliv gör de att värdjurets känsel och smärta kring bittstället minskar.

Källa: Thomas G.T. Jaenson

Kan man vara giftig för fästingar? | Forskning & Framsteg (fof.se)

TBE – det hände mig



"Det var högt gräs och vass i diken vid markarbete och fibernedläggning"

Anders Härnered fästingbiten mellan Enköping och Uppsala, sommaren 2019



Marias pappa fick TBE under sommaren 2019 och i den här berättelsen beskriver hon hans långa väg tillbaka till livet. Man får följa Marias rädsla och ständiga oro och hon lyfter särskilt vilken brist på stöd hon har upplevt som anhörig.

Maria Härnered dotter till Anders Härnered



I den här berättelsen får vi höra om kampen mot TBE från en sambos perspektiv. Anders drabbades sommaren 2019 och frun Anna-Karin misstänkte en fästingsjukdom tidigt. Vi får följa Anders svåra infektion från hennes perspektiv.

Anna-Karin Eckerbring gift med Anders Härnered



"Ingen människa är en ö. Är det något jag har lärt mig är det att jag behöver hjälp av andra människor. Jag behöver klara av att be om hjälp och ta emot den."

Sara Hållerård fästingbiten i Finnmarken Dalarna, maj 2014



Foto: Dreamstime.



Läs hela berättelserna via qr-koden eller på
<https://hjarnkraft.se/tbe-sektion/>.



Foto:
Dreamstime.

TBE-virusets överlevnad

Tomas Bergström seniorprofessor, överläkare och forskare svarar

Vad livnär sig TBE-viruset på?

Alltid på värdceller, antingen hos fästing, sork eller oss. Virus är intracellulära parasiter.

Vad livnär sig fästingen på?

Blod från oss, sorkar, fåglar eller andra djur.

Vad livnär sig TBE-viruset på i opastöriserad mjölk?

Finns troligen i epitelceller som följer med från bröstkörteln.

Har man forskat på om mammor överför TBE-viruset via amning?

Inte vad jag vet. Svårt att studera ammande fall eftersom de är ovanliga då de flesta TBE-fall är äldre.

Har man forskat på om gravida överför TBE?

Vi har nyligen publicerat en studie* där tre friska barn föddes av två TBE-sjuka mammor. Fler studier behövs.

Cirka en procent av de TBE-drabbade avlider. Är det samma dödlighet för värdjur och fästingar?

Djur kan bli sjuka, tex hund, men kunskap saknas. Skogssork kan vara infekterade men ter sig friska. Fästingen verkar klara detta utan att skadas. (tyvärr).

Foto: Dreamstime.



Fotnot: *Divé I, et al. Tick-borne encephalitis virus (TBEV) infection in pregnancy: Absence of virus transmission to the fetuses despite severe maternal disease - A case study. Ticks Tick Borne Dis. 2020 Sep;11(5):101491. doi: 10.1016/j.ttbdis.2020.101491. Epub 2020 Jun 8. PMID: 32723645.

Fästingar med TBE-virus i Sverige

Thomas G.T. Jaenson professor i medicinsk entomologi svarar

Vad är entomologi?

Entomologi är vetenskapen om insekter och andra leddjur, till exempel spindeldjur dit fästingar räknas. Medicinsk entomologi är vetenskapen om de leddjur som orsakar sjukdom hos människan.

Hur många fästingar i Sverige har TBE?

Vi har beräknat den genomsnittliga andelen TBE-virusinfekterade fästingar i "TBE-endemiska områden" i södra Sverige* till i genomsnitt 0,1–0,5 % i nymfer och 0,6–4,5 % i vuxna fästingar.

Fotnot: *Pettersson et al. Prevalence of tick-borne encephalitis virus in Ixodes ricinus ticks in northern Europe with particular reference to Southern Sweden Parasites & Vectors 2014, 7:102. <http://www.parasitesandvectors.com/content/7/1/102>

TBE – det hände mig



“Med hög feber i 6 dagar tar VC-läkaren emot, inget prov gjordes det var utan tvekan Borrelia. Efter påbörjad kur så blev jag bättre, smärtan försvann men sen efter några dagar till så även jag...”

Zanna Lindroth fästingbiten i Örsundsbro, sommaren 2019



“Vissa dagar klarar jag inte av mitt jobb. Har en tryckande huvudvärk i snitt 3–5 dagar i veckan. Sämre balans, känslig mot höga ljud, svårt att fokusera. När den är som värst trycker det innanför ögonen, vänster öga hänger.”

Anne Sikhammar fästingbiten i Åbo skärgård, juni 2019



Björn sammanfattar sin TBE med en begynnande kamp att få sjukvård och en påföljande lång återhämtningsprocess. Två år senare kämpar han fortfarande med ljudkänslighet huvudvärk, stresskänslighet och motoriska problem.

Björn Ivarsson fästingbiten i Eskilstuna, september 2018



“Hjärnskadad? Jag? Väl där fick jag göra tester för att se om jag var “tillräckligt hjärnskadad” för att börja där. Och det var jag. Herregud jag klarade inga tester alls! Men jag var jättenöjd!”

Madelaine Nyremo fästingbiten i Täby, sommaren 2013



“Vår höst kom att handla om kampen för att våga tro att det inte tar slut, livet så som vi vant oss vid att det såg ut, utan att det kommer att bli bättre. Det är ingen självklarhet att våga tro det, när man får ta sats för att ta sig över de låga trösklarna hemma.”

Tomas Rydsmo fästingbiten i Bengtsfors, sommaren 2017



Läs hela berättelserna via qr-koden eller på
<https://hjarnkraft.se/tbe-sektion/>.



“TBE är omöjligt att förstå för den som står bredvid. När något ger sig in på den del av hjärnan där känslor, tids- och rumsuppfattning, ja i stort sett allt som gör din värld begriplig, då blir allt rörligt trots att du kan se ut som vanligt på utsidan.”

Thomas Brenemark fästingbiten på Värmdö i augusti 2017



“Skrev hjälp några gånger, när jag idag ser tillbaka på mina sms. 112 lät meddela att de inte uppfattade vad jag försökte säga. Jag hörde i huvudet vad jag ville säga men ut ur munnen kom något helt annat.”

Suzanna Sandberg fästingbiten i Färgelanda oktober 2017



“Jag vill inte lyssna, men jag måste. Det handlar mycket om tålmod, att känna sina begränsningar och att inte ha för högt ställda förväntningar som bara leder till bakslag.” Svante dog i covid-19 i februari 2021.

Svante Lidén fästingbiten i Uppsala augusti 2008



Efter en lång rehabiliteringsperiod av sitt minne och sin balans känner hon sig idag tacksam över att det är så få biverkningar kvar, som stresskänslighet och glömska. Anna upplever en stor trygghet att träffa andra som har haft TBE och som vet vad hon har gått igenom.

Anna Liljestrand fästingbiten i Helsingborg, våren 2008



“Jag har alltid arbetat hårt, känt stor lust i det... Skillnaden är enorm... Identiteten är inte min... Jag saknar mig själv. Våldigt mycket. Vem är jag nu? Hur bär jag? I min familj, bland vännerna, på arbetet? Blir jag bättre? Blir jag inte bättre? Vem blir jag? Den jag var, som jag fortfarande tror att jag är, är jag inte.”

Sofi fästingbiten i Ystad juni 2011

TBE – det hände mig



"Smittades när jag var gravid i 7:e månaden på utflykt i Stockholms skärgård. Idag är jag tacksam att jag kunde föda ett barn utan komplikationer trots den svåra sjukdomstiden med TBE. Många år efter fick jag utbredd muskel- och nervsmärta som jag än idag får leva med. Post TBE".

Åsa Lindblom fästingbiten i Stockholms skärgård i juni 1993



"Den 18 juli föddes min dotter efter läkarbeslut om igångsättning. Min TBE gjorde att förlossningen skedde under stor försiktighet och sträng övervakning av flera läkare. Jag kunde inte börja min rehabilitering förrän i augusti 2012, dvs nästan ett och ett halvt år efter mitt insjuknande."

Johanna Nordmark fästingbiten på N:a Färingsö maj 2011



Elias drabbades av TBE när han var 4 år. I hans berättelse får vi följa hur han fick kämpa sig igenom förskola och skolan med sina stora sömnbehov, motoriska hinder och känslighet för olika intryck i vardagen, som blev en följd av sjukdomen.

Elias Runsten fästingbiten i Ösmo 2012



"Elias hade fått försämrad balans. Han vinglade när han gick. Han försökte cykla men ramlade om och om igen. Han var så arg, han kunde ju detta. Hans tal slutade utvecklas, det vart nog lite mer otydligt än vad det redan var. Min glada lilla skit, var nu ofta så arg och sov extremt mycket."

Elisabeth Runsten mamma till Elias Runsten



"Vår Elsa, 4 år, njöt av sommaren tills hon fick hon en mycket ovanlig diagnos, Cat Scratch Disease. Pga antibiotikan fick den bokade TBE-vaccinationen avbokas. 3 veckor senare klarar hon inget mer än att vara i ett mörkt och tyst rum, diagnosen var nu TBE. Så börjar vår resa." Thommy Grape

Elsa Grape fästingbiten i Uppsala juni 2015

TBE – i andra länder

Risker utomlands

Cirka 3 000 TBE-fall rapporteras varje år inom EU/EEA medlemsländerna. Läs på innan du reser.

För närvarande rapporteras de högsta förekomsten av kliniska fall i de baltiska staterna, Ryska federationen och Slovenien. Höga förekomster rapporteras också i Rysslands nordvästra federala område.

Andra länder som rapporterar fall eller som anses vara endemiska områden inkluderar Albanien, Österrike, Vitryssland, Bosnien, Bulgarien, Kina, Kroatien, Danmark, Finland, Tyskland, Grekland, Ungern, Italien, Mongoliet, Norge, Polen, Republiken Korea, Rumänien, Serbien, Slovakien, Slovenien, Sverige, Schweiz, Turkiet och Ukraina. Källa: Tick-borne diseases (europa.eu) Läs mer från den internationella TBE-gruppen på: iswtbe.com

Resenärer till endemiska områden kan vara i fara under april till november. Risken är störst vid vandring eller camping i skogsområden upp till cirka 1500 meters höjd. Källa: WHO



Foto: Dreamstime

GRAVIDA OCH BARN

Vi har inte lyckats hitta tillräckligt med fakta och evidens för att kunna informera mer i dagsläget. Men TBE-sektionen kommer naturligtvis följa upp detta.

En stor andel barn upplever en ofullständig återhämtning efter TBE med inblandning i centrala nervsystemet. Kognitiva problem inom områdena verkställande funktion och arbetsminne är de vanligaste. Även om dödligheten och svåra följder är låga hos barn efter TBE, bör alla barn följas upp för att upptäcka kognitiva underskott.

Fowler Å, et al, Tick-borne encephalitis carries a high risk of incomplete recovery in children - PubMed (nih.gov)



Foto: Dreamstime

TBE – visste du att...

Fästingen saknar ögon och är ett spindeldjur, inte en insekt.

Myror gillar att äta fästingar, så se till att behålla din myrstack på tomten.

Fästingen kan vänta i månader på sitt blodmål, sittande på ett grässtrå.

Fästingen känner av vår hastighet och kan därför släppa ifrån grässtrået i exakt rätt ögonblick.

Källa: Dr **Tomas Bergström** "Mekanismer bakom sjukdomen och spridning i Sverige".

TBE-viruset tillhör familjen flavivirus dit även denguefeber, gula febern och zikavirus ingår.

De olika TBE-virus-typerna (europeisk, sibirisk respektive Fjärran Östern) kan inte särskiljas med de test som används rutinmässigt.

Källa: **Folkhälsomyndigheten**.

TBE är en zoonos, som betyder att sjukdomen kan överföras mellan djur och människor, via fästingar.

Klimatförändringen är troligtvis inte den enda orsaken till ökad spridning av fästingburna sjukdomar, utan det beror också på antropogena faktorer det vill säga att människan bidrar till förändrade miljöer för både fästingar och deras värdjur.

Tajgafästingen (*Ixodes persulcatus*) som tidigare främst identifierats i området längs Norrlandskusten, ses nu även på vissa platser i Norrlands inland.

Införsel av djur och resande kan medföra att vi får in nya fästingarter i landet och att tidigare fästingfria områden får en ökad förekomst av fästingar.

Källa: **Anna Omazic** forskare vid Statens veterinärmedicinska anstalt, SVA.



TBE – det hände mig



Johan ligger inne idag (maj 2021) på sjukhus då han fick kraftiga spastiska problem efter sin TBE. I omgångar lyckas han sparka isär kroppsdelar. Denna operation är den femte i ordningen av en och samma höftled.

Johan Jönsson fästingbiten i Sjöbo hösten 2019



“Jag vet inte om mitt helvete är livslångt men är inne på sjätte året nu. Jag har inte heller en aning om vad framtiden har att erbjuda. Det enda jag vet är att TBE:n påverkat hjärnan och gjort mig sårbarare inför stress och yttre påfrestningar, samt att jag behöver parera livet på ett helt annat sätt än innan jag insjuknade.”

Anonym fästingbiten i Rasbo Uppsala, oktober 2015



“Innan denna väldigt sorgliga händelse arbetade jag passionerat i reklambranschen som art director och kreativ designer. Fick TBE vid vårt sommarhus i Kustavi, Gustavs, i sydvästra Finlands skärgård. Och fästingen, den sibiriska typen, säger de, dödade mig nästan.”

Mari Palkén fästingbiten i Gustavs, Finland augusti 2018



“Sjuk i omgångar i 4 månader, var säkert på minst sex läkarbesök tills jag medvetslös fördes till sjukhus. I tre dygn svävade jag mellan liv o död. Rehabilitering på sjukhus i 2 år. Har fortfarande neurologiska problem och muskelförtvining.”

Carina Rohms fästingbiten i Kungsör okänt datum 2012

På den äng utanför bostaden som Carina Rohms fick TBE biter även en fästing hennes son, Jon Rooms, som insjuknar i TBE 2019, han är för dålig än för att orka medverka.



Läs hela berättelserna via qr-koden eller på <https://hjarnkraft.se/tbe-sektion/>.

TBE – det hände mig



Kjell fick TBE då Covid-19 hade tagit fart ordentligt. Han fick inte åka in till sjukhuset direkt men när covidtestet visade negativt gjordes ytterligare tester. Kjell hyllar sin tålmodiga familj som fått utstå trötthet och irritation samt andra vänner som har ställt upp.

Kjell Sjökvist fästingbiten i Vårsås maj 2020



“Första dygnet på sjukhuset så tappade jag talet. Kräktes i sängen och på personalen. Ett läskigt minne är när jag vaknar och alla familjemedlemmar står runt min säng, Då var jag säker på att jag skulle dö och alla var där för att säga farväl!”

Sigge Turski fästingbiten i Strängnäs maj 2015



“Efter att ha kämpat mig igenom midsommarfirande, konsert med sonen, konstant illamående, 13 kilo lättare och jobbat hela tiden, åkte jag tre veckor senare på en ledig dag och satte mig på akuten.”

Sussi Nilsson fästingbiten i Nykvarn juni 2019



“Jag hade tagit bort en fästing på tummen i min villavagn på Saltvik Camping. Det är det tydligaste minnet jag har. Efter fyra år med rullator, synproblem, sned käke och otroliga mardrömmar så har jag kvar humorn och tacksamheten att jag kan ha kvar min villavagn och bo i mitt eget hus”

Ann-Mari Karlsson fästingbiten i Grebbestad augusti 2017



Leif berättar hur han genom villavagnens lilla köksfönster lyckas trycka in sin Evy för rädda livet på Ann-Marie. Inklämd mellan sängbordet och sängen fann de henne helt förvirrad. Då hade Ann-Marie legat där en hel natt. Käken är fortfarande sned och ingen läkare har tagit tag i det än.

Leif och Evy Arvidsson Ann-Marie Karlssons grannar



Vi får följa Susannes sjukdomsprocess som mynnade ut i diagnoserna TBE, hjärnhinneinflammation, Borrelia och halv ansiktsförlamning. Trots sin otur uttrycker hon en stor tacksamhet över livet.

Susanne Ekholm fästingbiten i Omberg hösten 2019



“Prover togs, medicinering sattes intravenöst och först efter andra ryggmärgsprovet visades TBE. Blev plötsligt sämre och jag minns inte mycket av detta. Sov 23 timmar om dygnet. Kroppen värkte och jag kände inte igen mina 4 barn.”

Maria Brännström fästingbiten på en ö i Mälaren juni 2014



Christers resa från maj 2019 tills idag maj 2021 känns som en enda lång akut fas. Det blir väldigt berörande att få höra hans aktuella kamp med sina lungor, sömn, djävulsk huvudvärk och ben som är så svullna så ingen läkare kan förstå. I rullstol med 20 olika mediciner möter vi en charmerande pratglad 56-åring.

Christer Asplund fästingbiten i Skutskär i maj 2019



Det går att få TBE på över 1500 meter höjd. Trots att fästingen inte kan överleva högre höjder. 33 insjuknade , en dog. <https://www.foodsafetynews.com/2020/06/tick-borne-en-cephalitis-outbreak-linked-to-raw-milk-cheese-in-france/>

Opastoriserad färskost från get i Ain, Frankrike
april 2020



“För övrigt är det så livet efter TBE:n förändras. Man får ransonera trevligheter och roligheter även på fritiden. Teaterbesök är trevligt, men kräver att det finns chans till vila och återhämtning för sinnena efteråt.”

Marie Malmén fästingbiten någonstans i Sverige 2017



Läs hela berättelserna via qr-koden eller på
<https://hjarnkraft.se/tbe-sektion/>.

TBE drabbar olika hårt

Sara Gredmark Russ specialistläkare i infektionssjukdomar och forskare vid Centrum för infektionsmedicin svarar

Varför drabbas olika personer olika hårt av TBE?

I dag är det inte känt varför olika personer drabbas olika av TBE-viruset. Fler män än kvinnor diagnosticeras med TBE. Generellt så drabbas äldre personer av svårare sjukdom och mer restsymtom än yngre personer, men det finns också unga personer som får mycket svår sjukdom.

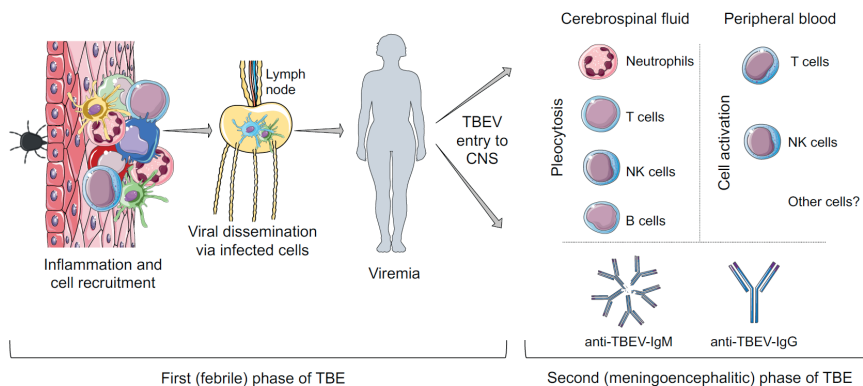
Är sjukdomsutvecklingen vid TBE beroende på viruset (såsom virusmängd) eller på hur immunförsvaret reagerat mot viruset?

Det finns ännu inte så mycket kunskap kring sjukdomsutvecklingen vid TBE-infektion. TBE är ofta en två-fasig sjukdom, dvs patienten insjuknar oftast först i en mildare "influenسالiknande" sjukdom, för att efter ett symptomfritt intervall insjukna i en andra fas med hjärninflammation. Den kliniska bilden av TBE varierar i svårighetsgrad hos olika individer, och den underliggande mekanismen

för utveckling av TBE är inte känd. Det är heller inte känt huruvida själva hjärninflammationen främst är orsakad av direkta effekter av viruset eller av immunologiska mekanismer. Det finns endast ett fåtal studier som undersökt sjukdomsmekanismen vid TBE-virusinfektion, där både direkt infektion av celler i nervsystemet (exempelvis neuroner) respektive immunologiska mekanismer har föreslagits bidra till sjukdom. Det behövs ytterligare forskning.

Finns det någon medicin mot TBE?

Det finns i nuläget inget läkemedel mot TBE, men TBE kan förebyggas med vaccination. Patienter som sjukhusvårdas för TBE behandlas med stöttande behandling, vilken anpassas efter enskild patients behov. Exempel på stöttande behandling kan vara dropp för att få i sig vätska och näring, eller i mycket svåra fall intensivvård och respiratorbehandling.



Källa: The tbe book, 2nd edition, Gredmark-Russ et al. s 162. Adapted from Servier Medical Arts.

Andra spelregler gäller nu

Anette Liljegren arbetsterapeut öppenvårdsteamet
Rehabiliteringsmedicinska kliniken

Anette Liljegren arbetar i ett öppenvårdsteam för lätta till måttliga hjärnskador. Medicinsk Rehabklinik tar emot patienter i arbetsför ålder. Hos dem krävs att personen kan reflektera själv, har viss insikt och klarar att jobba med strategier på egen hand hemma.

– På en rehabklinik generellt så tar man emot patienter som är sämre därän än vårt team klarar av.

Teamet har en palett med olika metoder för att hjälpa TBE-patienter.

– Vi jobbar mycket via samtal, pratar om trötthet, ger olika tips och strategier för att hantera de svårigheter man har. Jobbar med att få patienter att förstå att det handlar om att föregripa sina svårigheter dvs inte bara köra på som vanligt. Att pytsa ut sin energi över dagarna så man inte kör helt slut på sig. Att bli bra på minnesstrategier så man inte missar saker vilket då också tar energi.

En av oss TBE-drabbade har uttryckt hur tacksam han är för din fin känslighet och sätt att lära honom att fungera och hantera vardagen igen.

– Det värmer att han upplever att han fått bra hjälp. Vi arbetar över hela Region Örebro län. Vi är läkare, kurator, psykolog och arbetsterapeut. Vi samarbetar med neuro-sjukgymnaster inom primärvården när det behövs.

Öppenvårdsteamet följer sina patienter ca 1½-2 år i genomsnitt. De brukar finnas med på möten med FK



Foto: Dreamstime.

och AF när det är så dags och hjälper till att förklara för dessa myndigheter.

– Vi brukar sen kunna lämna dörren lite på glänt så patienterna kan höra av sig vid behov.

Arbetsförmågan varierar väldigt för oss som drabbats av TBE. Hur ser du på att ta kontakt med en arbetsterapeut även om man tycker "jamen jag kämpar på här nu så får vi se" och så går man tillbaka då man själv tror att man är redo?

– Jag tycker inte det finns något rätt eller fel. Behöver man stöd så ska man söka hjälp. Det viktigaste är att man förstår att det nu är andra spelregler som gäller. Man kan inte använda de spelregler man använde som frisk. Det finns en viss ökad risk för utmattning när man har redan har en "tilltufsad" hjärna och kör på i gamla hjulspår och det känns ju onödigt att få en diagnos till.

TBE – det hände mig



Förelamningarna överraskar än som nya symtom. Hjärntröttheten är värst. Men den stora frågan blev ändå hade hon TBE eller blev hon drabbad av ännu en fästingburen sjukdom som än idag inte är utredd?

Caroline Asplund fästingbiten i Färgelanda oktober 2017



“Att få träffa andra i liknande situationer är väldigt givande. Man får en större förståelse för sitt eget mående, lär sig acceptera det som hänt och hitta sätt för hur vardagen kan fungera igen även om det blir på ett annat sätt.”

Anna Johansson fästingbiten i Stockholms skärgård juli 2012



“Jag blev först i Sverige att diagnostiseras i kalenderns första månad. Jag är ett levande exempel på hur invasiva arter, så som fästingar, övervintrar i vårt nordiska land.”

Boel Schaulin fästingbiten i Kolbäck januari 2020



Jessica beskriver hur hon fick TBE, hur det akuta sjukdomsförloppet gick till men också hur hennes restsymtom fungerar, sin rehabilitering och hur hon idag lever för att kompensera för de skador hon fått av sin sjukdom.

Jessica Hägg fästingbiten i Fjälkinge sommaren 2019



Madeleine är jägare och fick TBE. Hon ser sig som lyckligt lottad som inte har allvarigare bestående men. Ett år efter sjukdomens utbrott blir hon lätt trött, stressad, har tinnitus och vissa svårigheter med minnet, som att komma ihåg namn.

Madeleine Lewander fästingbiten på Singö, juli 2013



Läs hela berättelserna via qr-koden eller på <https://hjarnkraft.se/tbe-sektion/>.

TBE – visste du att



Rådjur är det viktigaste värdjuret för vuxna fästingar på de flesta håll i Sverige. De senaste decennierna har rådjuren legat bakom nästan 40 procent av alla TBE-fall i de södra delarna av landet.

Forskarna har testat olika ämnen och upptäckt att det som fungerar bäst är olja blandad med 10 procent permetrin, en syntetisk variant av ett ämne som finns i krysanthemumblommor. Permetrin slår ut nervsystemet hos insekter och spindeldjur. I Sverige används ämnet till halsband som ska skydda hundar mot fästingar, och i schampo mot huvudlöss hos människor.

Källa: Thomas Jaenson. Giftspridare stoppar fästingspridare | Forskning & Framsteg (fof.se)

Forskare vid Umeå universitet har upptäckt att det kroppsegna proteinet viperin biter på viruset som orsakar TBE i laboratorieförsök.

– Effekten är enorm, virusmängden minskar till en tiotusendel, säger Anna Överby.

Källa: Hon slåss mot blodsugarens virus
| Forskning & Framsteg (fof.se)

Foto: Dreamstime.

Kynurensyra

I en studien som publicerades 2012 hittade vi att kynurensyra var mycket förhöjt under den akuta fasen av TBE. Kynurensyra är ett ämne som är aktivt i hjärnan och hämmar olika receptorer.

Vi har i tidigare studier sett att detta ämne är förhöjt vid olika psykiatriska sjukdomar (schizofreni, bipolär sjukdom) och korrelerar till psykos och sämre minnesfunktion (kognition). Vi vet inte om kynurensyra kvarstår i höga koncentrationer när den akuta fasen av TBE är över.

Vi jobbar nu med två studier där vi har samlat blodprover från patienter med TBE under 1 år efter insjuknandet och testar deras minne samt neuropsykiatriska mående (depression, psykos, trötthet etc). Vi hoppas att dessa studier ska ge oss en bättre bild över vilken betydelse kynurensyra har för långvariga symptom.

Källa : Lilly Schwieler, seniorforskare Karolinska Institutet för Fysiologi och farmakologi.
Läs hela artikeln på <https://hjernkraft.se/tbe-sektion/>.

Antikroppar och nationell resurs

Rolf Gustafson, leg. läkare och docent svarar

TBE viruset är obotligt, har man en inblick i hur lång tid det tar att utveckla antikroppar? Från det man bli smittad tar det cirka 2 veckor innan man börjar utveckla en typ av antikroppar som kallas IgM. Det brukar sammanfalla med att man börja få symtom av TBE i form av feber, huvudvärk, illamående och kräkningar samtidigt som man hamnar på sjukhus. Därför använder man dessa IgM antikroppar som en viktig pusselbit i diagnostiken av TBE. Cirka 1 vecka senare utvecklar man en annan typ av antikropp som kallas IgG och som kvarstår livet ut och förhindrar att man inte kan smittas av TBE-virus en gång till – man är immun.

Finns det en möjlighet framöver att skapa en nationell TBE hjälp-avdelning. Till exempel digitalt. Vi undrar eftersom vården och kunskapen om TBE är väldigt olika i Sverige.

Vi har märkt att vi fått väldigt olika kvalitet på vår tid på infektion och även efteråt. Vi lever idag med otryggheten att om vi hade haft mer TBE-rehabvård så hade vi varit på en annan plats. Många åker hem med en hjärntrötthetsfolder i famnen. Med årtal av isolerat liv med varierat behov av resurser som skulle behövas.

Jag är mer än medveten om att så är fallet. Ett nationellt resurscenter med erfarenhet av behandling och rehabilitering av TBE skulle vara av stort värde och till hjälp för många.

Vad som behövs är ett tvärfunktionellt arbetssätt med ett team bestående av läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog för att kunna täcka in alla aspekter och behov för att kunna erbjuda bästa möjliga behandling.

Ganska självklart egentligen.



Foto: Dreamstime.

TBE – det hände mig



“Jag fick TBE 2007, någon information om vad TBE är eller hur det skulle kunna komma att påverka mig fick jag inte. Först 2017 fick jag rehab för mina symptom på hjärnskadeteamet på Linköpings universitetssjukhus, vilket har varit guld värt.”

Sara Ahlstedt fästingbiten i Mellerud sommaren 2007



“Efter att ha sovit 20-22h om dygnet i fyra månader sa läkaren att jag kunde börja jobba. Deltog på ett möte som var i 2 h, efter det åkte jag hem och sov 23h om dygnet i 2 veckor, då och inte innan förstod jag och läkaren att något var riktigt fel.”

Samuel Larsson fästingbiten i Hovsta, Örebro juli 2018



Nu görs studier på mjölk och ost i Sverige. Det betyder att kor, får och getter burit på TBE-smitta och att detta överförts till mjölken. TBE-viruset försvinner efter cirka tre veckor. Djuren visar inga tecken på att de är sjuka. Källa: <https://www.land.se/mat-dryck/opastoriserad-mjolk-tbe/>

Opastoriserad mjölk visade antikroppar mot TBE 2020



Två TBE-vaccinsprutor hade Emil tagit men ändå hjälpte inte det. Emils tid sedan 2019 har varit på intensivvård i 6 månader, daglig träning i rullstol och när covid-19 kom stängdes all rehab. Emil berör och vill hjälpa andra.

Emil Karlsson fästingbiten på Blidö juli 2019



Louise ser Emil helt nerblodad i ansiktet den 13 juli 2019, direkt kontaktas 112 och helikopter tar med Emil. Sedan den dagen har hon flera gånger fått se Emil sluta andas. Hon skulle tvingas sjukskriva sig då Emil inte kan klara sig ens att gå på toaletten.

Louise Sundell är Emils sambo som fått ta över all vårdnad när inte vårdn vill



Läs hela berättelserna via qr-koden eller på <https://hjernkraft.se/tbe-sektion/>.

TBE-sektionens lästips

Jag har tagit del av ett 100-tal berättelser om TBE. Det låter kanske inte mycket men eftersom vi bara blir cirka 300 fler per år, så är vi fortfarande en grupp av sällsynt art i Sverige.

När jag läser infektionsläkaren och forskaren Malin Vejes avhandling känner jag en stor tillfredsställelse. Här har det forskats på det som jag försökt sätta ord på. Stor trötthet över hela dygnet, minnesproblem och låg motivation är något som Malin Veje beskriver ifrån sina patientintervjuer. Även finmotorik, balans och koordination nämns som långvariga problem. Malin Veje rapporterar även att arbetsförmågan kan bli ifrågasatt.

De jag har pratat med kämpar med sin återgång till arbete, ibland med förståelse från försäkringskassan. Medan andra fått permanent sjukersättning mot sin vilja.

Dessa 91 sidor av Malin Veje är något jag varmt rekommenderar.

Då flera, som fick TBE för ett 20-tal år sedan, pratar om att vården i stort sett inte ändrat inställning och rutiner, så kan vi nu bara hålla tummarna att det kommer bli ökad tillgång till neurorehab och neurosjukgymnastik istället för KBT och antidepressiva mediciner.

Du kan lyssna på avhandlingen och detta informationsmaterial genom att läsa in QR-koden eller gå in på www.hjarnkraft.se och TBE-sektionen. Du kan även få den engelska avhandlingen översatt till svenska!



Suzanna Sandberg



Inte en vanlig trötthet

Vardagen ser olika ut för oss som har haft TBE. Många får kognitiva besvär och en överdriven trötthet som kan leda till att man sover de flesta timmar på dygnet. Tips och råd för att hantera vardagen kommer att finnas på <https://hjarnkraft.se/tbe-sektion/>.

Läs om hjärntrötthet på
► www.internetmedicin.se
► www.brainfatigue.se

Lästips: "Den ofattbara hjärntröttheten" av Lars Rönnbäck och Birgitta Johansson.

"Ett liv som räddas ska också levas!"

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft bildades 1988 och är en rikstäckande ideell, partipolitiskt och religiöst obunden intresseorganisation som arbetar för att skapa bättre förutsättningar för personer med förvärvade hjärnskador och deras närstående.

Vi arbetar för att:

- ▶ Personer med förvärvad hjärnskada får en individanpassad rehabilitering.
- ▶ Öka kunskapen om förvärvade hjärnskador.
- ▶ Personer med förvärvad hjärnskada och deras närstående får det stöd och den hjälp de behöver.
- ▶ Stimulera till förebyggande åtgärder.
- ▶ Stötta forskning och metodutveckling samt utgivning av informationsmaterial genom Hjärnskadefonden

SEKTIONER INOM HJÄRNKRAFT

Hjärnkraft arbetar inte enbart genom sina föreningar utan satsar också på sektioner inom områden som är extra angelägna och som förenar många medlemmar. Några exempel på sektioner är TBE, Unga vuxna samt Hjärnskakning.

Följ gärna Hjärnkrafts arbete med sektionerna på vår webbplats och i tidningen Hjärnkraft.

Välkommen till Hjärnkraft!

KONTAKT

Välkommen att kontakta oss om du vill veta mer om vårt arbete:

www.hjarnkraft.se

info@hjarnkraft.se

08-447 45 30

TBE

Tick
Borne
Encephalitis



Har du haft TBE?

Meningit, encefalit eller meningoencefalit?

Meningit, hjärn- hinneinflammation

Du får ont i huvudet

Du blir illamående

Du får feber

Du blir stel i nacken

Du blir känslig för ljud
och ljus

Huvudvärken brukar
komma snabbt. Den
kan också kännas
annorlunda och
kraftigare än hur det
vanligtvis känns när
du har ont i huvudet.

Encefalit, hjärn- inflammation

Du blir förvirrad

Ditt tal påverkas

Du får kramper

Du får försämrad
styrka och känsel

Du kan även bli
omtöcknad eller tap-
pa medvetandet om
du är mycket sjuk.

Källa: 1177.se

Meningoencefalit/ encefalomeningit = BÅDA

Källa: medicinskordbok.se



”Ett liv som räddas ska också levas!”