

Över 30 000 svenskar, mestadels kvinnor, går omkring med vad som kan liknas vid en ständig influensa. De är extremt trötta, febriga och har ofta halsont. Muskeln värker, de är ljud- och ljuskänsliga och det ligger som en dimma över hjärnan.

Äntligen får de kroniskt trötta hjälp - sjukdomen är autoimmun!

Eftersom de aldrig blir piggare hur mycket de än vilar och vanligtvis blir sämre av ytterst måttlig träning, har de drabbade missvisande blivit kallade "kroniskt trötta". Men trött är fel ord. Eller i alla fall otillräckligt. Trött blir du av många sjukdomstillstånd. När läkarna inte kan hitta en medicinsk förklaring och inte riktigt vet hur man ska komma till rätta med besvär som odefinierbar värk, depressioner och trötthet blir det lätt vad som kallas "en slaskdiagnos". Bemötandet har blivit därefter, patienterna känner sig kränkta av tvivel och ifrågasättande när de söker läkarhjälp. De har under många år inte blivit tagna på allvar.

Men ME, som sjukdomen kallas idag, är ingen inbillad "psykisk" åkomma. De flesta har aldrig haft några depressions-symtom, möjligtvis uppgivenhet av att



Specialistläkaren Per Julin på ME/CFS på Danderyds sjukhus

det känns så hopplöst att inte bli trodd. Det är därför anti-depressiva mediciner inte hjälper på ME-patienter. Och till skillnad mot utbrändhet som kommer smygande så är ME en akut åkomma, många patienter kan uppge exakt datum när de blev sjuka. Och det sker i de allra

flesta fall, 80-90 procent, i samband med en infektion. Det kan börja med en vanlig influensa. Veckorna går, månaderna går men man blir inte bättre. Det bara fortsätter. I nio fall av tio resten av livet.

Man har kommit till slutsatsen att ME/kroniskt trötthetssyndrom är en autoimmun sjukdom. Det blir något fel i immunförsvaret som börjar angripa friska celler istället för att skydda dem. Precis som vid reumatoid artrit, MS, diabetes typ1, Crohns, SLE med flera sjukdomar. Men vid ME är det immunförsvaret i hjärnan som är överaktivt.

Att infektioner kan utlösa vissa autoimmuna sjukdomar har man vetat länge. Och ungefär tio procent av alla som drabbas av en allvarlig infektion får bestående problem i form av ME. Sjukdomen är alltså mycket vanligare än man trott.

Ny bok: Trött är fel ord – Om att leva med den osynliga sjukdomen ME/CFS

Sjukdomen ME/CFS (tidigare kallad kroniskt trötthetssyndrom) drabbar hårt, men syns inte utanpå. Den har också varit osynlig i den svenska vården och sjukvårdspolitiken. Den nyutkomna boken "Trött är fel ord" klargör sjukdomsbilden, beskriver patienternas lidande och belyser bristen på vård. I boken finns nitton patientberättelser, faktakapitel av professor Birgitta Evengård och överläkare Olof Zachrisson, samt en forskningsöversikt.

De ofta unga patienterna beskri-

ver hur deras tillvaro abrupt förändrats av ME/CFS. Många har insjuknat i samband med en infektion, som istället för att gå över på några veckor verkar ha fastnat i kroppen. Patienterna, som trots sig snart kunna gå tillbaka till jobbet, har tvingats inse att de fått en kronisk, svårt funktionsnedsättande sjukdom. Boken berättar om hur de tampas med sitt nya liv och kämpar för att få vård.

ME/CFS ger en lång rad plågsamma symptom, som sjukdomskänsla, svår utmattning, luftvägsbesvär, muskel- och ledvärk och kognitiva besvär. Typiskt är att sjukdomen förvärras vid minsta aktivitet. Författarna menar emellertid att den tidigare benämningen kroniskt trötthetssyndrom leder tanken

fel. Utmattningen är bara ett av många symptom och känns inte alls som vanlig trötthet. Trött är fel ord. Cirka 40 000 svenskar drabbade, men vård saknas

ME/CFS klassas av WHO och Socialstyrelsen som en neurologisk sjukdom. Forskning visar att den orsakar dysfunktioner i nervsystem, immunförsvaret och hormonsystemet.

Trots den svåra situationen lyser en stark livsvilja igenom i de nitton berättelserna. ME/CFS-patienterna har inte gett upp hoppet om att en dag få vård och bli friskare.

Du kan också läsa mera på Riksföreningen för ME-patienters hemsida: www.rme.nu



Professor Birgitta Evengård



Det finns ännu ingen medicinsk förklaring, inte heller en så kallad biologisk markör dvs man kan inte ta prover på blodet och upptäcka skillnader gentemot friska, och det finns ingen botande medicin. Men i våras publicerades forskning som visade att man kan mäta skillnader i hjärnaktivitet hos personer med kronisk trötthet. Det blev ett steg mot erkännande och såväl patientförening som engagerade läkare och forskare hoppas nu att patienter snabbt ska få diagnos och hjälp. Ju tidigare sjukdomen upptäcks, desto större chans att bli frisk.

I april öppnade landets första sjukhusanknutna mottagning för patienter med ME/CFS på Danderyds sjukhus i Stockholm. Det är ett treårigt projekt som redan efter ett par månader fick säga stopp för fler patienter då flera hundra

remisser ramlade in i snabb takt.

Specialistläkaren Per Julin, som ansvarar för verksamheten konstaterar att det handlar om svårt sjuka patienter som hittills inte fått den vård de behöver. Men det är heller inte alltid så lätt att ge eftersom det finns så lite fakta om sjukdomen.

– De drabbade har väldigt låga livsvärden. Fullt jämförbara med patienter som har ms eller varit med om en traumatisk hjärnskada, säger han.

– Dessutom är det ofta en väldigt handikappande sjukdom där ytterst få, bara cirka tio procent blir spontanfriska. Vi är alltså inte ute efter någon snabb återgång utan försöker mer hjälpa patienterna till ett sätt där de kan leva med sin sjukdom.

På mottagningen samarbetar läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetste-

rapeut, kurator och psykolog. Eftersom sjukdomen yttrar sig så olika går det inte att använda sig av gruppbehandlingar utan var och en får efter tre veckors bedömning en personlig rehabiliteringsplan som pågår under ett halvår. Den kan innefatta exempelvis mediciner mot smärta, råd om rörelse, samtal med kurator, information om sjukdomen, medicinsk yoga samt kbt-behandling och ACT, (acceptance och comittement therapy), för att lära sig leva ett bättre liv med sin sjukdom.

Per Julin hoppas att kunskapen från detta projekt ska kunna leda till att man tar fram en plan för hur diagnos ställs och hur bästa rehabilitering kan ske för alla vårdcentraler runt om i landet. Här finns mycket kunskap att sprida!

Camilla Waldenström

ME/CFS:

- är en neurologisk sjukdom där immunförsvaret i hjärnan är överaktiverat och angriper friska celler istället för att skydda dem. Hos 80-90 procent kommer sjukdomen plötsligt i samband med en infektion, det är inte ovanligt att en patient på dagen när kan säga när det bröt ut.
- Förkortningen står för myalgisk encefalomyelit/Chronic fatigue syndrome (kroniskt trötthetssyndrom). Utöver trötthet kan tillståndet orsaka bl a hosta, feber, halsont, muskelvärk, koncentrationssvårigheter och tarmrubbingar.
- Mellan 30 000-40 000 svenskar tros vara drabbade. Det motsvarar 0,3-0,4% av befolkningen. I hela världen räknar man med 7 miljoner människor som har ME. Ungefär var tionde infektion tycks orsaka ME. Sjukdomen är vanligare hos kvinnor och bryter oftast ut i 30-års åldern, men förekommer i alla åldrar från barn till äldre.
- Sjukdomen definieras endast av symtom även om man idag med hjälp av EKG och magnetkamera kan se förändringar i hjärnan. Den sjuka ska ha en kliniskt utredd men oförklarad ständigt eller återkommande kronisk trötthet som inträtt plötsligt eller tydligt. Som inte beror på pågående ansträngning, inte går att vila bort och som leder till att du bara kan utföra påtagligt lägre aktiviteter än tidigare.



Fet av p-piller – bara en myt

En ny, svensk långtidsstudie visar att p-piller inte alls påverkar vikten vilket vi gärna inbillar oss. Forskaren Inger Lindh har under 25 års tid följt ca 1 800 kvinnor i olika åldrar som tagit kombinerade p-piller eller mini-piller längre eller kortare tid. I snitt hade alla gått upp knappt ett halvt kilo per år – vilket är helt naturligt. Man kan alltså inte koppla sin viktökning direkt till p-piller, det beror snarare på att man ökar i vikt med åldern.



Sträck på dig så klarar du smärta bättre

Om någon säger att du ska sträcka på dig – så gör det. Det är ingen dum uppmaning som inte bara har rent allmänt med en snygg hållning att göra, har man en stabil rak hållning med utskjuten bröstorg klarar man också smärta bättre. En stolt kroppshållning ger en känsla av makt och kontroll-och det beror på att hormonet testosteron ökar när vi rätar på oss. Så lätt kan det vara.

Källa: Journal of Experimental Social Psychology

Myt om som inte stämmer

I vår förra tidning fanns en mindre artikel om urinvägsinfektioner, där det står att "urinvägsinfektioner som inte behandlas i tid kan sprida sig upp till de övre urinvägarna...".

Men det stämmer inte riktigt, menar Anita Hagstad, läkare och med. dr i Göteborg. I en skrift från Läkemiddelverket och Strama (samverkan mot antibiotikaresistens), står det att sporadisk nedre urinvägsinfektion hos kvinnor kan vara besvärlig men är i de flesta fall ofarlig. 30% blir besvärsfria utan behandling inom en vecka.

Behandling förkortar tiden med symptom, samt att nedre urinvägsinfektioner sällan övergår till övre.

