

# INSIDAN

Malin Näfstadius orkar bara gå upp ett par minuter, för att värma mat, äta och gå på toaletten. Sedan måste hon gå och lägga sig igen. Hon, liksom många andra svenskar, lider av sjukdomen ME, kroniskt trötthetssyndrom.

## Malin har tillbringat ett

**PULSEN SLÅR HÅRT.** Musklerna dar- rar under huden. Ena stunden fry- ser Malin så att hon skakar, nästa svettas hon kraftigt. Hon känner en förlamande trötthet. När en ensta- ka solstråle tränger in genom gar- dinen och vidare in i rummet där

### KRAFTLÖSHETENS FÅNGAR DEL 1

Tioutentals svenskar kan vara drabba- de av ME, den okända sjukdomen som bland annat utmärks av extrem trötthet, värk och koncentrationssvårigheter.

hon ligger stilla i sängen sluter hon ögonen, och när barnen stöjar ute på gården upplever hon det som en bormaskin tränger in i öronen.

– Trots att kroppen inte orkar med den minsta ansträngning är det som om hjärnan ständigt är på- slagen i en konstant överväxel, och jag klarar aldrig att stänga av. Jag måste ta mediciner för att få sova, berättar Malin.

Hon har svårt att prata och orkar bara viska fram några få ord när hennes mamma är på besök. I början av sjukdomstiden stickade hon ibland, läste och umgicks med sina vänner över datorn. I dag sker den enda kontakt med omvärlden genom sporadiska sms.

Några få minuter åt gången orkar Malin, som snart fyller trettio år, släpa sig till toaletten eller gå ut i köket för att värma en matlåda i mikrovågsugnen. Sedan är hon to- talt utslagen igen.

För två år sedan arbetade Malin Näfstadius som arkeolog i England. Det blev ofta långa dagar, i bland uppemot fjorton timmar med tungt grävande. På fritiden tränade hon, läste, reste eller var tillsammans med pojkvännen. De planerade ett liv tillsammans.

Men ett par månader senare för- ändrades allt. Då fick hon den för- sta känningen av det som senare skulle diagnosticerats som ME.

**DEN 18 JULI 2007** var Malin ute och gick. Plötsligt kände hon sig svag i hela kroppen. Hon satte sig att vila en stund på en bänk, men ut- mattningen gav inte med sig förrän efter flera timmar. Besvären kom dock tillbaka efter ett par dagar – och igen och igen.

Malin åkte hem till Sverige. Hon



Malin Näfstadius 2005 när hon besöker föräldrarna och hunden Dixi. Två år senare drabbades hon av sjukdomen ME.

FOTO: PRIVAT

var svag, men kunde fortfarande köra bil, och hon umgicks med fa- miljen och sina svenska vänner.

Hela tiden var hon inställd på att återvända till England för att börja studera politik vid universitet i York. Men efter en kort tid insåg hon att det inte skulle fungera, hon fick avsäga sig platsen och stanna kvar i föräldrarnas hus.

Pojkvännen besökte henne i Sve- rige, men hon hade inte längre nå- gon glädje och energi att erbjuda honom. I dag är relationen slut till bådas stora sorg och kontakten bruten.

**FÖRRA SOMMAREN** låg Malin mest stilla i hängmattan i mammas och pappas trädgård. Hon och familjen åkte på semester till Danmark, då satt hon i rullstol. I augusti var hon med på en kräfts-kiva – men orkade bara ligga i en soffa.

Det var senaste gången hon kla- rade att möta andra människor i ett större socialt sammanhang. Se- dan den kvällen – nu har det gått ett år – lever Malin sitt liv som i ett fängelse; hon känner sig fastlåst i en kropp som inte vill, inte orkar och inte förmår.

Sedan några månader bor hon i en egen lägenhet nära sitt för- äldrahem för att få ro och för att hon inte klarade av att gå i husets trappa. Den nya bostaden har en balkong, men den har hon aldrig orkat ta sig ut på. Hon tillbringar sina dagar i sängen – med ögon- bindel och öronproppar som

skydd när sinnesintrycken blir för starka.

**MALIN ÄR 29 ÅR**, en ålder då framti- den ska vara ljus och förhoppnings- full. Men hon är så rädd att allt re- dan tagit slut, att hon aldrig ska bli bra och att hon förblir sängbunden och ensam resten av livet.

Hon som rest runt på fem kon- tinenter, studerat i Wales och Ka- nada, levt och arbetat i Irland, Eng- land och Centralamerika – nu har hon reducerats till att bara vara en sjukdom, en hjälplös kropp.

Efter att hon insjuknat följde pe- rioder då Malin var mycket dålig innan kroppen återhämtade sig hjälpligt. Hon har liknat processen vid den rörelse en studsboll gör ef- ter att ha släppts till golvet. Första gången studsar den högt, nästan lika högt som till nivån från vilken den släpptes. Men för varje studs blir "topparna" allt lägre.

Så är det för Malin. Hennes "livs- studsboll" rullar i dag bara ytterst sakta längs med golvet. Efter den första sjukdomsattacken återfick hon sina krafter, nästa gång var det något som fattades och så fortsatte den nedåtgående spiralen.

De få korta stunder Malin nu är på benen darrar de av ansträng- ningen. Armarna är kraftlösa och det är jobbigt att greppa penna, gaffel eller tandborste. Hon säger att det är som om att vada i klist- er. När hennes mamma tvingades mata henne i mörkret för att hon inte förmådde sitta upp och äta själv kändes allt meningslöst.

I en text som Malin sakta formu- lerat med otaliga sms berättar hon om sina tankar och sina känslor. Mamma Kerstin Näfstadius fyller i med fakta om dotterns liv och för- medlar hennes förtvivlan över att vården inte gör något – eller inte verkar vilja göra något.

**I DAG BEDRIVS MINIMAL** forskning om ME i Sverige och det finns ingen kli-



” Trots att kroppen inte klarar minsta ansträngning går hjärnan på över- växel och jag måste ta medicin för att få sova”, säger Malin Näfstadius.

nksom kan ta emot henne, berättar Kerstin. De insatser som erbjudits – samtalsterapi och sjukgymnastik – kan till och med vara skadliga för

en person som drabbats av denna sjukdom, fortsätter hon.

– Det är fruktansvärt att se sitt barn lida så här. Malin har alltid



Kerstin Näfstadius, Malins mamma.

**” Det är fruktansvärt att se sitt barn lida så här. Malin har alltid varit så noga med att sköta sin kropp. Hon har ätit bra mat, tränat och hon har aldrig haft några psy- kiska problem. Nu förtvinar hennes muskler och... jag vet inte hur det ska gå.**

Insidan läser du måndagar, tisdagar, onsdagar och fredagar samt på [www.dn.se/insidan](http://www.dn.se/insidan).  
 Chef: Ingrid Borggren, 08-738 17 23. E-post: [insidan@dn.se](mailto:insidan@dn.se)

# år i sängen

## Okänd orsak till plågsam sjukdom

**ME är klassad** som en neurologisk sjukdom av internationella Världshälsoorganisationen (WHO) och svenska socialstyrelsen.

**Sjukdomen har flera namn.** I Europa kallas den ofta för ME (myalgisk encefalomyelit) och i USA för CFS (chronic fatigue syndrome). I Sverige används ofta översättningen kroniskt trötthetssyndrom, vilket är missvisande eftersom trötthet är ett av flera symtom.

**Cirka 40 000 svenskar** kan vara drabbade. Siffran bygger på en uppskattning utifrån internationella studier.

**Orsaken till sjukdomen** är ännu inte känd och diagnosen är omdiskuterad både i Sverige och utomlands. Det finns ingen bot i dag, behandlingen går ut på att

underlätta tillvaron för de ME-drabbade.

**I mitten av 90-talet** tog amerikanska Centers for Disease Control and Prevention (CDC), världens största smittskyddsmyndighet, fram kriterier för att någon ska anses lida av ME. Vid ett möte 2003 i Kanada enades elva internationella ME-experters om en uppdatering av kriterierna.

**Kännetecknen för ME:** Allvarlig kronisk trötthet i minst sex månader som inte kan förklaras av annan diagnos. Samtidigt måste flera av följande symtom uppträda: Problem med korttidsminne eller koncentration, halsont, ömma lymfkörtlar, muskelsmärta, ledvärk, en ny typ av huvudvärk, sömnproblem och utmattning som varar i mer än ett dygn efter ansträngning.

hennes muskler och ... jag vet inte hur det ska gå.

När Malin fortfarande bodde kvar i England hade hon hört talas om en bekant med symtom som liknade hennes. Läkarna hade konstaterat att kvinnan led av ME, en sjukdom som bland annat kännetecknas av en övermäktig trötthet. Eftersom röntgenundersökningar och vanliga provtagningar ofta inte påvisar att något är fel i kroppen är sjukdomen svår att diagnostisera.

När Malin senare sökte hjälp hos sin svenska husläkare, en erfaren doktor, kliade sig denne i huvudet. Han tog till att börja inte hennes oro för att hon drabbats av ME på allvar – och ifrågasatte om sjukdomen verkligen existerar. I stället trodde han att Malin var utbränd – och hon hoppades att det skulle vara så. Då skulle ju en tillräckligt lång vila och återhämtning göra henne bättre.

– Men trots att Malin vilade blev hon inte bättre utan tvärtom snarare sämre, säger Kerstin Näfstadius.

**GENOM EN FÖRENING** för ME-sjuka fick Malin kontakt med den pensionerade professorn Robert Olin, en av få svenska läkare med kunskap om sjukdomen. Efter att ha träffat och undersökt henne i februari 2008 konstaterade han att hon lider av ME.

Utän mamma Kerstins omsorger skulle Malin inte klara sig i dag. Hon får hjälp att duscha en gång i veckan och Kerstin lagar all mat. Varannan dag fyller hon på frysen med matlådor som går att värma i mikrovågsugnen.

– Malin orkar vara uppe precis så

länge som det tar att göra i ordning maten, äta och gå på toaletten. Sedan är hon totalt slut och orkar inte ens med att jag är i lägenheten. Varje ljud är som en stark explosion i hennes öron.

När Kerstin är i Malins lägenhet måste hon därför röra sig försiktigt på tå. Hon diskar under en svag stråle vatten och försöker undvika att slamra för mycket, hon sopar köksgolvet försiktigt och när hon går drar hon sakta igen ytterdörren.

**KERSTIN NÄFSTADIUS** är sjuksköterska och har mer än trettio års erfarenhet av den svenska vården. I dag söker hon på nätet efter ny forskning om ME och nya behandlingar.

– Malin har träffat en psykiater som förklarade att hon inte uppvisar några tecken på depression eller annan psykisk ohälsa, även om hon självklart är nedstämd på grund av sin sjukdom.

Under samtalet har Kerstin varit förvånansvärt samlad. Lugnt har hon berättat om dotterns lidande och om hur hon upplever den totala bristen på vård och förståelse för dem som möter inom landstinget. Men så tåras hennes ögon, hon tar ett djupt andetag och fortsätter:

– Om Malin blir sämre vet jag inte om jag orkar mer. Vad händer då? Vem ska ta hand om henne? Jag vill inte tänka så, men när jag ser henne där i sängen är det som om något går sönder i mig. Hon är ju min älskade dotter ... Och jag känner mig så hjälplös.

THOMAS LERNER

[thomas.lerner@dn.se](mailto:thomas.lerner@dn.se) 08-738 12 34

## Allvar och galen humor



### Summan av kardemumman av Zac O'yeah

En svensk turist är skjuten i mellanöstern. En krigskorrespondent från Texas förolyckas under en bombattack. Korrespondentens unga kollega tvingas fly för sitt liv efter att ha ifrågasatt den officiella sanningen. Alla trådar löper mystiskt nog i en skrämmande riktning. Men vem ska stoppa världens undergång? Och hur?

Du kan alltid beställa fraktfritt!

[adlibris.com](http://adlibris.com)

NORDENS STÖRSTA BOKHANDEL



## KOMMUNFULLMÄKTIGE

sammanträder måndag 7 september  
 kl 16.00 i Stadshusets rådssal

### Interpellationer kl 16.00-17.00

Skriftliga frågor från kommunfullmäktiges ledamöter besvaras av ansvarigt borgarråd.

### Frågestund kl 17.00-18.00

Frågestund då ansvarigt borgarråd besvarar muntliga frågor från fullmäktiges ledamöter.

### Beslutsärenden kl 18.00

#### Bordlagt ärende

- Världens mest tillgängliga huvudstad 2010 - uppföljning av tillgänglighetsprojektet (utlåtande 99)

#### Nya ärenden

- Anvisningar för upphandlingar inom omsorg om personer med funktionsnedsättning enligt LSS (utlåtande 114)
- Nya arendeavtal mellan Stockholms kommun och koloniträdgårdar och fritidsträdgårdar inom kommunens gränser (utlåtande 115)
- Reglemente för miljö- och hälsoskyddsnämnden. Revidering (utlåtande 116)
- Norra Djurgårdsstaden. Överenskommelse om exploatering inom detaljplanen Norra 1, Norra Djurgårdsstaden, i stadsdelen Hjorthagen. Inriktningsbeslut och genomförandebeslut 2 (utlåtande 117)
- Ändringar i reglementet för fastighetsnämnden (utlåtande 118)
- Försäljning av fastigheten Klassföreståndaren 1, Norrmalm, till Remulus Palantinen AB. Hemställan från exploateringsnämnden (utlåtande 119)
- Införande av gemensam växelfunktion för stadens nämnder och bolag (utlåtande 120)
- Försäljning av Malmsjö Gård, fastigheterna Malmsjö 1:4, Vårsta 1:4 och del av Snäckstavik 3:94 i Botkyrka kommun (utlåtande 121)

På föredragningslistan finns också motioner och valärenden. Hela föredragningslistan med de handlingar som tillhör respektive ärende finns tillgängliga på [www.insyn.stockholm.se/kf](http://www.insyn.stockholm.se/kf) Handlingarna finns också i Stadshusets reception. Hela föredragningslistan anslås på stadens anslagstavla.

Välkomna att följa sammanträdet från åhörarlådan i Stadshuset.



Se sammanträdet direkt via webb-tv  
 Klicka in på [www.stockholm.se/kf-tv](http://www.stockholm.se/kf-tv)

Bo Bladholm  
 Ordförande



Lyssna på sammanträdet i direktsändning på Stockholms närradio, 95,3 MHz

Nästa sammanträde äger rum i Stadshusets rådssal den 28 september 2009 kl. 16.00

Har du frågor om stadens verksamheter eller om hur besluten fattas?

Ring kommunupplysningen, tel 508 00 000

[www.stockholm.se/politik](http://www.stockholm.se/politik)



FOTO: PAUL HANSEN

varit så noga med att sköta sin kropp. Hon har ätit bra mat, tränat och hon har aldrig haft några psykiska problem. Nu förtvinar

# INSIDAN

Insidan läser du måndagar, tisdagar, onsdagar och fredagar samt på [www.dn.se/insidan](http://www.dn.se/insidan).  
 Chef: Ingrid Borggren, 08-738 17 23. E-post: [insidan@dn.se](mailto:insidan@dn.se)

## ”Värden kan för lite om ME”

Pernilla Zethraeus satt i riksdagen för vänsterpartiet, men en dag klarade hon inte längre att sköta sitt uppdrag. Då hade hon under lång tid haft en ständig infektionskänsla i kroppen och varit extremt trött. Nu kan hon inte längre leva ett normalt liv.

### KRAFTLÖSHETENS FÅNGAR DEL 2

Tiotusentals svenskar kan vara drabbade av ME, den okända sjukdomen som bland annat utmärks av extrem trötthet, värk och koncentrationssvårigheter.

**SOM PARTISEKRETERARE** i vänsterpartiet hade Pernilla Zethraeus ofta långa arbetsdagar. Dessutom brukade hon rida fyra gånger i veckan. Men under flera år bröt sjukdomen ME, myalgisk encefalomyelit, sakta ned hennes hälsa och i dag är hon hemma med hel sjukersättning.

–De flesta landsting struntar i den här patientgruppen. Det finns ingen hjälp alls att få för oss drabbade – om man inte råkar bo i Västra Götaland eller Halland. Självt har jag skrapat ihop pengar för att söka upp en expert i Bryssel. Hur många har den möjligheten?

Under 90-talet hade Pernilla Zethraeus känt sig alltmer trött och outsövd. Och för sju år sedan fick hon en influensa som aldrig riktigt gick över. Sedan drabbades hon av en bihåleinflammation och åt antibiotika utan att bli bra. Därefter började magen och tarmarna att krångla.

Trots att hon uppenbarligen inte mådde bra sökte inte Pernilla Zethraeus hjälp mot sina besvär. Det är något hon i dag ångrar bitert.

–Jag var partisekreterare och det hade aldrig fungerat med någon längre sjukskrivning. Dessutom föll det mig aldrig in att besvaren skulle kunna bli kroniska och därför bet jag ihop. När jag vaknade kände jag mig febrig och väldigt trött. Jag vilade en stund extra, tog en Alvedon och gav mig sedan i väg till jobbet.

Hon tänkte att hon var utbränd och kunde vila sig frisk – så småningom. Flera gånger i veckan red hon tillsammans med sina två döttrar.

–Motion anses ju stärka kroppen. I mitt fall var det precis tvärtom. Ridningen bröt ned i stället för att bygga upp.

**I TRE ÅR KÄMPADE** Pernilla Zethraeus på trots att hon blev allt sämre. Hon var febrig och snuvig. Influensan som hon burit på sedan 2002 bröt liksom inte ut, men den försvann inte heller. Hon hade yrsel, hjärt-



Pernilla Zethraeus har en bra eftermiddag. Hon orkar ligga och läsa i sin älskade trädgård. Hon lider av sjukdomen ME, som bland annat gör henne kroniskt trött, och försöker hitta en väg tillbaka till ett friskare liv.

FOTO: PAUL HANSEN

klappning och sov dåligt. All mat ”rann rakt igenom kroppen”, som hon uttrycker det, så hon magrade kraftigt. Hon kände sig inte heller lika skärpt som tidigare.

–När jag deltog i politiska debatter kunde jag tappa fokus helt. Jag började också ställa in åtaganden när jag var riktig risig. Det var frustrerande, särskilt om det gällde en viktig politisk fråga.

Hösten 2005 blev Pernilla Zethraeus sjukskriven. Läkaren ville att en specialist skulle utreda och diagnostisera henne – men det fanns ingenstans att skicka remissen.

**–DET ÄR HELT ABSURT**, säger hon. Om jag bott i Göteborg hade jag haft tillgång till en specialist. Men nu bor jag i Stockholm och får klara mig själv.

Pernilla kämpade ett helt år för att bli utredd, men förgäves. Till slut kontaktade hon en privatläkare och bekostade själv en medicinsk utredning. Den tog fem timmar och innehöll provtagning, kroppsliga undersökningar samt skriftliga och muntliga frågor.

–Privatkliniken gjorde det landstinget borde ha gjort, säger hon. Ett problem var dock att de inte kunde något om min sjukdom, men de var seriösa, grundliga och tog god tid på sig.

I september 2006 läste Pernilla en artikel här på Insidan i DN om Andrea, en ung kvinna som drabbats av ME. Sjukdomen kallas också CFS (chronic fatigue syndrom), eller kroniskt trötthetssyndrom. Den senare beteckningen är dock missvisande eftersom symtomen är betydligt fler än trötthet.

–Jag läste och fick kalla kårar. Vartenda ord i artikeln stämde precis på mig.

I samma veva var Pernilla Zethraeus på väg in i riksdagen. Och den 1 oktober 2006 – samma dag som hon tillträdde som riksdagsledamot – fick hon diagnosen ”kroniskt trötthetssyndrom” av

**”Det är helt absurt. Om jag bott i Göteborg hade jag haft tillgång till en specialist. Men nu bor jag i Stockholm och får klara mig själv.**

privatläkaren hon sökt upp. Diagnosen bekräftades senare av en ME-expert.

I riksdagen fick Pernilla Zethraeus hjälp av sina partivänner för att kunna klara sitt uppdrag. Hon fick ofta gå undan för att vila. Men hösten 2007 blev hon sjukskriven på nytt – och sedan dess har hon varit hemma.

–Jag har lärt mig att leva med sjukdomen, men vägrar acceptera att det är allt jag kan göra. Jag ville försöka hitta och behandla orsakerna till mina besvär – men för det behövdes en duktig specialist.

**EFTERSOM DET INTE** längre erbjuds någon specialiserad ME-vård i det landsting Pernilla Zethraeus tillhör sökte hon sig till en internationellt känd expert i Bryssel i Belgien. Han heter Kenny de Meirleir.

–Jag har besökt honom ett par gånger. Han har tagit prover som visar på ett antal fel i min kropp. Immunförsvaret är kroniskt aktivt och fungerar inte som det ska. Många värden är onormala.

–Dessutom påvisades en inflammation i tjocktarmen, genomsläpplig tarmvägg, en aktiv virusinfektion, diverse sjukdomsframkallande bakterier, parasiter, överkänslighetsreaktioner och en del annat.

Pernilla Zethraeus har nu bland annat behandlats med antiinflammatorisk medicin och olika antibiotika. Hon tar även B12-sprutor, kosttillskott, probiotika och naturläkemedel för att stärka immunförsvaret.

Hon blev kontinuerligt bättre i våras – framför allt gjorde behandlingen av den inflammerade tarmen stor skillnad. Ledvärken minskade direkt, kroppstemperaturen stabiliserades och den permanenta infektionskänslan ändrades.

–Det var häftigt. Alla borde ha rätt att bli utredda och behandlade av en expert, särskilt de allra sjukaste. Andra läkare hittar ju inga fel på oss. Vissa tror inte ens att sjukdomen finns.

**Hur ser en vanlig dag ut för dig?**

–Mitt immunförsvaret fungerar fortfarande dåligt. Jag har åkt på nya infektioner och har dessutom överanstängt mig i sommar, så nu är jag sämre igen. En vanlig dag vaknar jag och har ont i halsen och lymfkörtlarna. Jag är fruktansvärt trött och känner mig febrig. Jag brukar ligga kvar i sängen ett par timmar och äter sedan frukost. Därefter vilar jag igen.

Sedan följer några aktiva timmar, med vilopausar inlagda. Hon duschar, sitter kanske vid datorn, läser, lagar mat eller går runt i trädgården. Det är allt.

En ”bra dag” gör Pernilla lite mer, som att handla mat. Någon enstaka gång åker hon till stallet en stund. En ”dålig” dag vilar hon hela dagen. Överanstänger hon sig blir hon liggande i dagar efteråt med feber och förvärrade symptom. Efter besöken i Bryssel är hon mycket dålig och måste återhämta sig en vecka.

**–MIN MAN SKÖTER DET MESTA** hemma. Han städar, diskar och sköter om trädgården. Min yngsta dotter bor hemma, medan den äldsta har en egen lägenhet. Vi ses dock mest hemma hos oss.

Pernilla Zethraeus har varit kommunalråd och oppositionsråd i Gävle. Hon var vänsterpartiets partisekreterare under mer än fem år och därefter riksdagsledamot. Fortfarande brinner hon för politiken. Under den senaste tiden har hon bland annat läst ”Väninnan” av Eva Franchell.

–En lysande bok. När jag läser politiska biografier känns det dessutom nästan som att gå till jobbet igen. Det är härligt!

**Vilka är dina drömmar i dag?**

–Jag vill bli frisk. De flesta kan ju inte det, men jag har fått en ovanligt god prognos. Jag vill engagera mig politiskt igen. Jag saknar också motionen, framförallt ridningen och att orka umgås med vänner.

THOMAS LERNER

[thomas.lerner@dn.se](mailto:thomas.lerner@dn.se) 08-738 12 34

# INSIDAN

Insidan läser du måndagar, tisdagar, onsdagar och fredagar samt på [www.dn.se/insidan](http://www.dn.se/insidan).  
 Chef: Ingrid Borggren, 08-738 17 23. E-post: [insidan@dn.se](mailto:insidan@dn.se)

## ”ME har inte psykiska orsaker”

”Kunskapen om ME, kroniskt trötthetssyndrom, har stora brister i Sverige.” Det säger läkaren Carl-Gerhard Gottfries, en av landets främsta experter på en sjukdom som plågar tusentals svenskar.

### KRAFTLÖSHETENS FÅNGAR DEL 3

Tiotusentals svenskar kan vara drabbade av ME, den okända sjukdomen som bland annat utmärks av extrem trötthet, värk och koncentrationssvårigheter.

**I FLERA ÅR HAR HAN KÄMPAT** för en patientgrupp som ofta avfärdas med att deras allvarliga fysiska symtom skulle ha psykiska orsaker.

–Ointresset och okunskapen inom den svenska vården innebär ett lidande för de drabbade och kostar mycket för samhället i form av långa sjukskrivningar, säger läkaren Carl-Gerhard Gottfries.

Under flera år var han professor i psykiatri vid Göteborgs universitet. Efter pensioneringen i början av 1990-talet började han forska om ME-syndromet, eller kroniskt trötthetssyndrom som det också kallas. Några år senare startade han en egen klinik för bland annat dessa patienter.

Sedan 1998 har Carl-Gerhard Gottfries och hans kolleger tagit emot över åtta tusen nybesök, majoriteten kvinnor, som inte kunnat få hjälp i den vanliga vården. Många av dem har samma sjukdomshistoria. En tid efter att de drabbats av en allvarlig infektionssjukdom, till exempel influensa, eller upplevt annan extrem belastning upplever de en förlamande och sjuklig trötthet som inte går över trots att de vilar och sover mycket. De kan ha svullna lymfkörtlar, ont i halsen, känna sig febriga samt ha häftigt värk i muskler och leder.

–**MITT INTRESSE** för dessa patienter och sjukdomar väcktes i slutet av 1950-talet då jag arbetade som ung läkare på en psykiatrisk mottagning. Jag märkte att väntrummet plötsligt fylldes med patienter som klagade över en extrem trötthet och undrade över orsaken.

Det här hände strax efter att den svåra influensan asiaten härjat över hela världen. Carl-Gerhard Gottfries gjorde en studie bland hundra patienter som sökt hjälp mot sin extrema trötthet. En stor majoritet av dem hade haft just asiaten.

–Jag började tro att tröttheten var ett följdillstånd och blev stärkt i min uppfattning när jag själv drabbades av asiateninfluensan. Efter att jag blivit feberfri kvarstod samma symtom som hos patienterna jag tidigare haft kontakt med.

Carl-Gerhard Gottfries försökte på olika sätt komma till rätta med sin trötthet. Bland annat gav han sig själv sprutor med ett vaccin mot stafylokokker och blev bättre.



Professor Carl-Gerhard Gottfries är en av få svenska läkare som intresserar sig för ME.

FOTO: JOAKIM ROOS

–Efter pensioneringen läste jag om kroniskt trötthetssyndrom, eller ME, i internationella medicinska tidskrifter och kände igen symtombeskrivningarna från patienterna jag mött i slutet av 50-talet.

**SÅ PÅBÖRJADE HAN** sin forskning och startade sin klinik. De drabbade behandlades med stafylokokkvaccin vilket hade en god effekt. Hela sextiofem procent av de sjuka uppgav att de kände sig bättre. Men vaccinet innehöll kvicksilver som konserveringsmedel och det är inte bra, särskilt inte för denna känsliga patientgrupp.

Carl-Gerhard Gottfries försökte förgäves få tillverkaren att hitta ett nytt konserveringsmedel, men lyckades inte vinna något gehör. Och andra vaccinpreparat som kan uppfylla villkoren hittade han inte. I dag kan därför inte längre några patienter erbjudas vaccin.

**Vad är egentligen ME, eller kroniskt trötthetssyndrom?**

–I dag finns ingen allmänt accepterad medicinsk förklaring

till sjukdomen. Troligen handlar det bland annat om en störning i immunsystemet. Sjukdomen kan debutera efter en virusinfektion och patienterna haft ofta en sjukdomshistoria rik på infektioner. Det pågår en intensiv forskning internationellt för att hitta orsaken till sjukdomen.

**Vilken hjälp kan ni erbjuda?**

–Vi försöker hjälpa patienterna att leva med sin sjukdom. Jag brukar berätta att ME är en känd och accepterad diagnos internationellt. Att det är en kronisk sjukdom som ofta leder till sjukskrivning. Vi kan ännu inte angripa sjukdomens orsak, men vi ger smärtlindrande mediciner, sömnmedel och antidepressiva läkemedel för att lindra symtom och samsjuklighet.

Patienterna blir givetvis ledsna över att vi kan göra så lite, fortsätter Carl-Gerhard Gottfries. Men de känner sig ändå lättade över att inte lida av till exempel reumatism eller en demenssjukdom.

En del läkare och forskare hävdar att ME har psykiska och inte

biologiska orsaker. I en artikel i senaste numret av Läkartidningen, pekar Anders Lundin, överläkare i psykiatri vid Danderyds sjukhus, på att det inte finns några diagnostiska test som kan bekräfta att patienten verkligen lider av ME.

–**PÅ VÅR KLINIK** är vi biologiskt inriktade, vi tror att det finns medicinska orsaker till sjukdomen. En rad internationella studier pekar i den riktningen och på flera håll pågår försök med nya behandlingsmetoder, säger Carl-Gerhard Gottfries.

Han tycker att det kan vara kränkande mot dem som lider av ME att hävda att deras problem har psykiska orsaker.

–Jag har mött så många patienter som trivs med sitt jobb och sina familjer, som har många vänner och ett rikt socialt liv. De vill inget hellre än att börja arbeta igen, men tröttheten är förlamande. Deras besvär har inte psykiska orsaker – det är min övertygelse.

THOMAS LERNER

[thomas.lerner@dn.se](mailto:thomas.lerner@dn.se) 08-738 12 34

### ME, myalgisk encefalomyelit

**ME är klassad** som en neurologisk sjukdom av FN:s världshälsoorganisation (WHO) och svenska Socialstyrelsen. Sjukdomen kallas även kroniskt trötthetssyndrom men termen är ifrågasatt då den kan förväxlas med annan långvarig trötthet.

**ME finns beskrivet** redan 1934 då Los Angeles drabbades av en epidemisk trötthet. Sjukdomen innebär störningar i centrala nervsystemet, liksom i immunförsvar och kroppens hormonsystem. En majoritet av de drabbade har insjuknat i samband med infektion.

**Orsaken till ME** är oklar.

**Riksföreningen** för ME-patienter: [www.rme.nu](http://www.rme.nu).

## Svårt få rätt vård

**I STOCKHOLMSREGIONEN** – med två miljoner invånare – finns inte en enda läkare med tillräcklig kunskap om ME. Det menar Anne Örtegren, som drabbades av sjukdomen för åtta år sedan och som är engagerad i patientföreningen RME.

–Vi känner till flera personer som är så dåliga att de inte ens kan ta sig upp ur sängen. De är hänvisade till husläkare som ofta inte har en aning om vad ME är för något.

Anne Örtegren hoppas att politiker och vårdansvariga ska upphöra med att blunda för en sjukdom som drabbar så många. I dag beräknas cirka 40 000 svenskar lida av ME.

Riksföreningen för ME-patienter (RME) har i dag 600 medlemmar runt om i landet. Anne Örtegren är vice ordförande i föreningens Stockholmsavdelning.

–Många av oss patienter möts av misstro från läkare och från tjänstemän på Försäkringskassan. Framför allt handlar det om okunskap, begreppsförvirring och felaktig tro på att symtombilden skulle ha psykiska orsaker – trots att ME är en erkänd neuroimmunologisk sjukdom.

Anne Örtegren önskar att svenska landsting bygger upp ME-centra likt det som i dag finns i Oslo. Hon menar också att det måste satsas på biomedicinsk forskning för att klarlägga sjukdomens orsak och förlopp. Dessutom måste svenska läkare ta del av den internationella forskningen inom området.

–Det finns i dag mycket kunskap om ME globalt, både i form av forskning och beprövad behandlingspraxis. Men kunskapen kommer inte svenska patienter till del eftersom vi i princip står utanför vården.

THOMAS LERNER

### På fredag:

Insidan besöker ME-kliniken i Oslo.

