

"Okänd" sjukdom. ME-syndrom



2006 Andrea intervjuades på Insidan. Då hade hon varit sjuk i nästan tio år. Foto: Ylva Sundgren



2015 Andrea är sängbunden hemma hos sina föräldrar. I somras lämnade hon lägenheten en enda gång. Hennes bror bar henne från bilen ner till stranden. Foto: Privat



"Patienterna behöver hjälp nu"

I dag, måndag, arrangeras en stor konferens om ME i Stockholm. Andrea är en av dem som drabbats extra hårt av sjukdomen. Hon är sängbunden sedan nio år.



Thomas Lerner, text
Malin Nordgren, text

● I snart nio år har Andrea legat sängbunden hemma hos föräldrarna i Örnsköldsvik. Hon har ME, en sjukdom som medför svår utmattning i kombination med en rad andra symtom.

I dag, måndag, arrangerar patientföreningen RME konferensen "De osynliga" i Stockholm där man fokuserar på de svårast sjuka patienterna, som Andrea.

På konferensen föreläser bland andra den amerikanske läkaren Daniel Peterson som har lång erfarenhet av svårt sjuka ME-patienter och som ibland använder antivirala medel i behandlingen. Han kommer bland annat att berätta om pågående och framtida forskning, exempelvis om ME och immunsystemet.

Hösten 2006 träffade vi Andrea i hennes dåvarande lägenhet i Stockholm. Då var hon 31 år och hade i flera år haft problem med sin hälsa. I tonåren tränade hon jazzdans, jujutsu, ridning och fotboll. Efter gymnasiet studerade hon först konst under ett år och sedan på universitet i Umeå.

Så drabbades hon av en svår virusinfektion med hög feber och ont i halsen. Efter den återhämtade sig Andrea aldrig. När sjukdomskänslan vägrade ge med sig sökte hon upp vårdcentralen, men provsvaren visade inte på något onormalt.

Tiden gick och Andrea blev inte bättre. När hon sökte på nätet hittade hon berättelser från andra som drabbats av något liknande. Så småningom fick Andrea diagnosen ME, eller kroniskt trötthetssyndrom, som sjukdomen då kallades i vardagstal.

När vi mötte Andrea den där höstdagen hade hon laddat upp för intervjun i ett par dagar. Hon berättade att hon ofta "pushade" sig mycket genom exempelvis promenader, och sedan var mycket sämre under ett eller flera dygn. För nio år sedan fanns det inte några råd om att svårt ME-sjuka inte ska överskrida sina gränser.

Ett halvår efter intervjun 2006 tvingades hon flytta hem till föräldrarna Åke och Anita Sundström i Örnsköldsvik. Kort efter hemkomsten blev hon dramatiskt sämre och fick föras till sjukhuset.

Andrea är nu helt sängliggande sedan nio år. Vid sina ständiga försök att sitta upp får hon svår yrsel och en rad andra symtom orsakade av ett kraftigt blodtrycksfall.

Vissa stunder har Andrea mer energi och orkar då syssla med foto, form och design på sin Ipad. Andra dagar orkar hon inte med det minsta ljud. Via pappa Åke berättar Andrea:

– Mina dagar går ut på att uthärda alla de plågsamma, ständigt närvarande symtomen. Jag brukar förklara för mina vänner att det är som att ständigt ladda mobiltelefonen och invänta att det ska stå hundra procent – men mina batterier når bara upp till några ynka procent.

– Jag längtar så mycket efter samtal och umgänge, efter ett aktivt liv. Men kroppen och hjärnan kollapsar efter varje gång. Det är svårt att beskriva hur det är att tvingas ligga permanent i ett tyst, mörkt rum.

Vad vill du säga till läkare, forskare och politiker?

– Jag önskar att de läser en rapport från amerikanska Institute of medicine som påvisar att ME är en fysisk, allvarlig sjukdom. Sjukdomen kan göra en människa helt sängbunden med fruktansvärda plågor. Det måste skapas biomedicinsk specialistvård i alla landsting med hembesök och anpassade sjukhusplatser, svarar Andrea.

Lisa Forstenius är ordförande för Riksföreningen för ME-patienter.

– Många av dem har inte ens en fungerande läkarkontakt trots att de inte kan lämna hemmet. De här patienterna är helt beroende av anhöriga och behöver hjälp nu.

Sedan i juni finns en ny mottagning för ME-patienter i södra Stockholm. Mottagningen drivs av den ideella stiftelsen Stora Sköndal och har avtal med landstinget.

– Trycket har varit hårt från början, och vi har nu en väntetid på tre till sex månader, berättar Per Julin, specialist i rehabiliteringsmedicin och en av mottagningens två läkare.

Förutom läkarna finns sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator och neuropsykolog på mottagningen.

– Teamet har stor erfarenhet av neurologisk rehabilitering, säger Per Julin. Konceptet skiljer sig lite från när man är inriktad på enbart stress och smärta. Vi är vana vid att arbeta med långvariga neurologiska sjukdomar där hjärntrötthet och kognitiva svårigheter ofta ingår.

Behandlingen är anpassad efter individen och kan handla både om att lindra symtom och uppnå förbättring, och om att lära sig leva med sjukdomen och se vad man kan göra trots den.

– Det kan också röra sig om att bevara funktioner, säger Per Julin. ME-sjuka kan få sekundära problem som smärtor och muskelbesvär på grund av sina svårigheter att röra sig.

Sjukdomen kan i dagsläget inte botas men det finns absolut hopp för dem som drabbats, menar Per Julin.

– Internationell forskning visar att många förbättras med tiden. Men det kan ta lång tid. Och man kan inte träna sig frisk, vilket många har svårt att acceptera.

Vid andra tillstånd som utmattningssyndrom kan fysisk aktivitet vara en viktig del i rehabiliteringen. Vid ME kan försiktig rörelse ibland vara bra, men det beror på hur sjuk-

domen ser ut hos individen, säger Per Julin. Ansträngningsutlöst försämring är ett av kardinalsymtomen.

Många ME-sjuka har känt sig oförstådda och misstrodda i vården. Men kunskaperna ökar, menar Per Julin.

– Vi är en liten mottagning som har begränsade resurser och inte kan täcka behovet. Fast mycket kan man få hjälp med i primärvården om kunskaperna finns där. Och vi märker att det blir allt bättre, bland annat på remisserna vi får.

thomas.lerner@dn.se
malin.nordgren@dn.se

Fakta. Vad är ME?

ME/CFS står för myalgisk encefalomyelit/chronic fatigue syndrome och har ofta kallats för kroniskt trötthetssyndrom. Syndromet klassificeras som en neurologisk sjukdom av Världshälsoorganisationen WHO.

Institute of Medicine i USA kom i år med en rapport där de slår fast att sjukdomen är fysisk, kronisk, systemisk och ofta svårt funktionsnedsättande.

En studie från Columbiauniversitetet i USA har visat att ME-patienter under de tre första åren har skillnader i immunsystemet jämfört med friska, vilket enligt forskarna kan tyda på att sjukdomen har två stadier.

I Sverige uppskattas runt 40 000 personer ha ME/CFS.

Källa: Vårdguiden; www.mailman.columbia.edu; **Institute of Medicine** (iom.nationalacademies.org)