

Faran med aktivitetsökning vid ME/CFS

Eftersom rekommendationer om gradvis utökad träning (GET= Graded Exercise Therapy) eller andra former av aktivitetsökning är ständigt aktuella i kontakten med vården, vill RME än en gång understryka vikten av att man som ME/CFS-sjuk bör vara mycket försiktig med detta. De sjukas erfarenheter är tydligt negativa, och är dessutom relativt kända. Britt-Marie Thurén, redaktör för boken *Trött är fel ord*, fick därför i uppdrag att samla in några berättelser från RMEs medlemmar. Berättelser som beskriver de ofta beständiga försämringar i sjukdomen som aktivitetsträning leder till.

RMEs styrelse

ME/CFS-sjukas erfarenheter av aktivitetsökning

Sjukvård handlar om att ta hand om sjuka människor på bästa möjliga sätt. Läkarkåren har genom århundraden utökat sina kunskaper, förankrat dem allt bättre i forskning och därmed förmått hjälpa allt bättre och fler. Men kunskap blir aldrig perfekt. Det man inte förstår ska man vara försiktig med.

ME/CFS är ett svårt tillstånd att förstå. Ingen vet egentligen om det är *en* sjukdom eller en olycklig kombination av *flera*. Det är inget nytt påhitt; människor med symtom av liknande sort har alltid funnits, men det de lider av har fått skiftande namn. Det som är nytt sedan ett par decennier är att forskningen kommit fram till att ett antal symtom verkar hänga ihop på ett systematiskt sätt och uppträda oberoende av tid och rum. Därför pågår nu forskning om tänkbara orsakskedjor och behandlingar. Denna forskning tar tid, eftersom den är underfinansierad.

Under tiden finns de sjuka där. De letar förtvivlat efter bot eller åtminstone lindring.

I Sverige har vi sjukvårdssystem och sjukförsäkringssystem för att hjälpa sjuka människor att tillfriskna i görligaste mån. Men i primärvården och hos Försäkringskassan finns sällan kunskap om ME/CFS. Om de kan, vänder sig de sjuka till de få specialister som finns i landet. Men dessa har väntelistor på månader och kan inte göra mycket. Många sjuka söker sig därför till alternativa behandlingar på varierande vetenskaplig grund. Andra följer de råd de får från den etablerade vården.

Och här uppstår ett stort problem: Läkarna hänvisar till sjukgymnastik och psykvård. Läkare, psykologer och psykiatriker, arbetsterapeuter, sjukgymnaster... alla har de fått lära sig att motion är bra för nästan alla former av sjukdomstillstånd. Men den seriösa forskning om ME/CFS som finns, tyder på att motion tvärtom är farligt för de drabbade. Och inte bara fysisk träning utan all slags ansträngning. Det tydligaste kriteriet för ME/CFS-diagnos är just PEM = Post-Exertional Malaise = ansträngningsutlöst försämring av symtomen.

ME/CFS-sjukas egna erfarenheter visar ännu tydligare resultat: Om man vilar mycket och ofta och länge kan man (med lite tur) leva ett acceptabelt liv (om än begränsat). Men om man överskrider sina gränser (som nästan alla gör, för man vill så gärna leva), då blir man sämre. ME/CFS slår obönhörligt till.

Utkräver böter, brukar jag säga. ME/CFS är en grym och nitisk övervakare.

Försämringen kan vara tillfällig, ett par dagar kanske. Eller så kan den vara i veckor och månader. I värsta fall kan den bli permanent. Man kraschar, säger de sjuka.

Många, kanske de flesta, lär sig med tiden att bortse från omgivningens tjat om motion och misstänksamma miner. De lär sig likaså, efter några försämringsperioder, att bortse från sjukvårdens råd. Det är inte lätt, man känner sig ensam och utsatt. Men vila är det enda som hjälper. Effekterna av övertrasseringar är så tydliga och så fysiskt och psykiskt smärtsamma att de väger tyngre än allt annat.

Andra ME/CFS-sjuka kämpar så förtvivlat att de bortser från alla symtom. I detta stöttas de av omgivningen. De tror på den etablerade vården och följer de råd de får om att träna och öka på sina aktiviteter av alla de slag, oavsett kroppens signaler. Många tvingas också till det av Försäkringskassan. Dessa tappra människor är de som råkar värst ut. Det är de som försämras mest. Det är de som till slut blir permanent instängda i sina hem, kanske sängliggande, kanske oförmögna att sköta sin hygien. De måste ha hjälp med matlagning och ibland med sondmatning. Somliga mister till slut talförmågan.

Som en svårt sjuk kvinna beskrev det: "Jag har liknat (kraschmönstret) vid en studsboll, som från början släpps från en hög höjd. Den tar i marken under en krasch-period och studsar sedan upp igen. Efter hand blir 'topparna' lägre och lägre. Till slut är det knappt någon skillnad på topp och krasch, bollen slutar att studsas och rullar bara vidare på botten." (Ur *Trött är fel ord*, red. BM Thurén, 2011.)

Forskningen kan inte helt förklara detta. Men forskning finns och den pekar på riskerna. Okunnigheten inom vårdapparaten är farlig.

Att strunta i sina symtom och köra på kan förvisso vara en god strategi vid många sjukdomar och tillstånd. Men inte om man har ME/CFS. Vare sig de har en svår eller lindrig variant, försämras alla ME/CFS-sjuka om de inte håller sig inom de gränser sjukdomen sätter för var och en.

Jag har vid flera tillfällen efterlyst berättelser (i Facebook-grupper och på RME-Forum) om förbättring eller rentav tillfrisknande. Några få personer har skrivit sådana. Metoderna som gett effekt varierar: Långvarig antibiotikabehandling efter råd från utländska specialister är vanligast, vissa har fått lindring av LDN (low dose naltrexone), andra av alternativmedicinska behandlingar. De mest optimistiska resultaten rapporteras för närvarande från Norge, där forskning pågår om behandling med en cancermedicin. Ingen enstaka behandling verkar fungera för alla. Ett tema går dock igen i alla förbättringsberättelser: Det som hjälper allra bäst är vila. Man bör aldrig gå över cirka 60-70% av vad man maximalt skulle orka. Om man glömmer den försiktigheten, får andra behandlingar ingen effekt.

Inte i någon enda av dessa förbättringsberättelser rapporteras om goda resultat av ökad aktivitet mot kroppens signaler.

Så ser de sjukas erfarenhet ut. Dessa erfarenheter borde det forskas mera om! Och så länge sådan forskning knappt finns, är det de sjukas egna berättelser som ger de säkraste riktlinjerna.

Läkaretiken föreskriver att man inte får skada. Hur kan det då få förekomma att personal på alla nivåer inom vården fortsätter att ge råd om gradvis utökad träning eller liknande utan att först sätta sig in i existerande kunskap om ME/CFS?

Jag överdriver inte farorna. Här följer några personliga berättelser om hur försämringsprocesser kan sättas igång och vad som sedan händer. Se fotnot 1 och 2 här nedan

Britt-Marie Thurén
Stockholm
Skild, två vuxna barn
Pensionär, tidigare forskare i socialantropologi och genusvetenskap
Insjuknade vid 63 års ålder, varit sjuk i 9 år
Diagnoskod G93.3

¹ Längre och mer varierade berättelser om hur ME yttrar sig, i olika svårighetsgrader, finns i boken *Trött är fel ord*, utgiven av RME 2011, redigerad av Britt-Marie Thurén.

² Om urvalet av berättelser: Jag efterlyste berättelser i tre sociala medier (RMEs eget nätforum samt två Facebook-grupper). Kraven var att man skulle ha fått diagnos med korrekt kod (WHO ICD-10 G93.3) och att man var villig att stå för berättelsen med sitt namn. Jag satte en tidsgräns, och bland de berättelser som kom in inom den tiden, gjorde jag inget urval. Jag redigerade endast minimalt, huvudsakligen stavning och grammatik och undvikande av onödiga upprepningar. De yrken som angavs är de som personerna utövade innan de blev sjukskrivna eller fick sjukersättning.

Bakvända råd

Precis som många andra ME/CFS-patienter har jag upplevt effekten av att ”pusha” kroppen till aktivitet. I början av min sjukdom blev jag rådd av läkare och annan vårdpersonal att driva på kroppen och öka min aktivitet, trots att jag tydligt kände att det gick på tvärs mot kroppens signaler. Teorin var att om jag kom igång och rörde på mig skulle immunförsvaret förbättras och hälsan återkomma på sikt, även om jag först kände mig sämre. Jag skulle ignorera de förvärrade symptomen och fortsätta att aktivera mig.

Allt jag ville var ju att bli frisk, så jag gjorde som de sade. Jag pressade mig ut på promenader och ökade längden varje dag. Jag började jobba igen, fast jag inte alls hade kraft till det. Efter varje dag och efter varje promenad ramlade jag ihop i hallen. Min kraftiga influensakänsla och min extrema utmattning ökade vecka för vecka, liksom muskelvärken och hjärndimman, men jag kämpade på.

Sorgligt nog kom vi aldrig till den där punkten när kroppen enligt påståendena skulle bli bättre. Istället blev jag allt sjukare. Till slut var det fysiskt omöjligt för mig att ta mig till jobbet. Det gick inte längre att gå på promenad. Istället för att hjälpa mig att bli friskare hade råden från sjukvården skapat en nedåtgående spiral, som slutade med att jag blev så svårt ME/CFS-sjuk att jag inte längre kunde lämna mitt hem. Jag är sedan flera år tvungen att tillbringa större delen av dygnet liggande. Den försämring som ”pushandet” orsakade gick aldrig att vända till förbättring.

Idag, när jag vet mycket mer om ME/CFS, ser jag hur bakvända råden var. Det typiska för sjukdomen är ju en fysisk försämring efter aktivitet. Kroppen har förlorat sin förmåga att återhämta sig efter ansträngning, det är själva kärnan av ME/CFS. Forskning börjar nu också visa på de fysiska mekanismer som ligger bakom detta. Jag har varit i kontakt med många tiotals ME/CFS-sjuka som gjort samma misstag som jag, och som precis som jag nu betalar med ett förlorat liv.

Som jag ångrar att jag följde dessa råd! Som jag önskar att jag istället hade fått lära mig om pacing, att aldrig gå emot kroppens signaler, att hitta en balans mellan aktivitet och vila där kroppen stabiliseras. Då hade jag kanske stannat på en nivå av mild ME/CFS, eller kanske till och med kunnat bli bättre. Mitt liv hade sett helt annorlunda ut.

Anne Örtegren
Stockholm
Miljökonsult
Insjuknade vid 28 års ålder; har varit sjuk i 12 år
Diagnoskod G93.3

Allt som kräver mer energi än jag har gör mig sjukare

I september 1994 förändrades mitt liv för alltid. Jag insjuknade som 24-åring i en kraftig halsinfektion som gick över i ME/CFS. Efter snart 20 år som sjuk har jag provat det mesta som verkar tillnärmelsevis rimligt. Jag har läst mycket och följt med i internationell forskning. Dessutom hade jag under många år turen att ha en både kunnig och erfaren ME/CFS-läkare. Jag minns hur jag, mer och mer desperat allteftersom åren gick, frågade honom: ”Varför fortsätter jag att bli sämre?” Hans svar var alltid: ”Du gör för mycket.”

Tyvärr förstod jag aldrig vidden av hans svar. Jag tyckte att jag hade skalat bort så många lager i mitt liv att jag inte kunde föreställa mig hur man kunde göra ännu mindre.

Jag har också försökt med korta promenader, att i mitt eget tempo få lite frisk luft och blodcirkulation, men blivit sämre och fått sluta. För ett par år sedan köpte vi en motionscykel, och jag cyklade en minut om dagen i ultrarapid, men det fick jag också sluta med, eftersom till och med det lilla gav mig symptomförvärring och försämring över tid. De negativa effekterna har inte heller gett med sig när jag slutat med aktiviteterna utan framkallat permanenta förändringar.

Förutom insikten att fysisk aktivitet över min förmåga gör mig sjukare, fick jag i föl smärtsamt erfara att även emotionell överanstängning kan förvärra min hälsa, när min systers man plötsligt gick bort. Sorgen tog den energi den ville, inte den energi jag hade, vilket också försämrade mig. Under ett knappt halvår orkade jag, av fysiska skäl, inte klä på mig eller bre en smörgås på daglig basis. Även intellektuell ansträngning har jag av nöden lärt mig att vara försiktig med.

Allt som kräver mer energi än jag har, gör mig sjukare. Detta är inte något slumpartat påhitt, utan baserat på nitton års erfarenhet och otaliga böcker och artiklar om ME/CFS. Post-Exertional Malaise, PEM, är neurologiskt orsakad försvagning efter ansträngning och har inget med bristande plikt-känsla/motivation att göra. Det kommer inte av dålig kondition, det går inte att träna bort eller tänka bort med KBT. Det handlar verkligen inte om en önskan att bli omhändertagen och försörjd. Dessutom är min längtan efter att må bra, utföra något vettigt i hemmet och i samhället, och att bära min egen vikt i förhållandet med min man mycket starkare drivkrafter. Nej, PEM är ett fysiskt symptom som är kännetecknande för den fysiska sjukdomen ME.

Att acceptera att jag har sjukdomen ME/CFS innebär att jag måste acceptera att det är sjukdomen som sätter mina fysiska, intellektuella och emotionella gränser, inte jag själv. Bara när jag håller mig inom de gränserna – det vill säga utövar pacing – kan jag undvika att försämrans.

Anja Olergård
Västerhaninge
Gift, inga barn
Översättare, fil mag
Insjuknade vid 24 års ålder, varit sjuk i 19 år
Diagnoskod G93.3

Farliga experiment

Jag är snart 39 år gammal, och har varit sjuk i fjorton år. De första åren var förvirrande, jag var mycket sjuk men ingen förstod varför, och så fort jag mådde lite bättre försökte jag aktivera mig och försämrades igen. Helt obegripligt. Men allt föll på plats när jag efter nio års sjukdom fick diagnosen ME/CFS av en specialist på Gottfriesmottagningen i Göteborg.

Plötsligt förstod jag varför den veckolånga försäkringsmedicinska utredningen sex år tidigare förpassade mig till sängläge de följande åren, och kände att nu äntligen hade jag kunskapen som behövdes för att inte försämrans i onödan.

Dock krävde Försäkringskassan för ett par år sedan att jag skulle till en sjukgymnast. Jag uttryckte min tvekan och undrade om sjukgymnasten hade någon erfarenhet av att arbeta med ME/CFS-sjuka. Det visade sig att hon inte hade det.

Jag tänkte ändå att ”okej, jag gör ett försök, om inte annat borde det bli tydligt hur jag fungerar”. Ack vad jag bedrog mig. Till att börja med ville sjukgymnasten att vi skulle träffas två gånger i veckan. Jag som normalt inte tar mig hemifrån så ofta ens! Nu fick vi mobilisera med ledsagning och transport, och väl på plats gjorde jag (som alltid) mitt bästa för att vara till lags.

Efter första tillfället var jag rejält yr, och hade problem att klä mig efteråt. Några dagar senare var jag på plats igen, och efter en stunds lätta övningar klarade jag knappt av att ta på mig skorna och höll på att svimma på vägen hem. Följande vecka fick jag avboka sjukgymnasten, då jag var sängliggande med svår yrsel och inte klarade varken hygien eller hushållssysslor.

Via telefonen fick jag veta att jag minsann behövde skärpa mig och se till att vara på övningarna. Lyckades därefter ta mig in till henne en gång i veckan under ett par veckor, därefter ett besök varannan vecka. Under denna tid försämrades vardagen så mycket att min dotter valde att på heltid flytta till sin pappa, samtidigt som mina vänner och anhöriga började turas om att titta till mig.

Till slut fick min mamma nog. Hon följde med mig till sjukgymnasten och undrade hur långt hon tänkte driva "utredningen", hur sjuk jag skulle tillåtas att bli och vad som återstod. Sjukgymnasten valde då att avbryta arbetet med mig helt. Hon kunde inte skriva något om mitt hälsotillstånd för att jag varit där för sällan, och vad som hände utanför hennes lokaler kunde hon inte ta ansvar för och därmed inte ta någon hänsyn till heller.

Dessa veckors experimenterande med mig ledde till att jag blev mycket sjuk, dottern tog väldigt illa vid sig av situationen, socialtjänsten föreslog att hon skulle flytta från mig, och hennes pappa krävde ensam vårdnad. Man kan lugnt säga att de följande två åren blev mycket tuffa, dels för att jag var så försämrad i min funktionsförmåga, men också för att det ledde till så stora påfrestningar för min familj.

Jag önskar verkligen att man möttes med mer respekt för den problematik av ansträngningsutlöst försämring som finns när man har ME/CFS-diagnosen.

Elenor Bengtsson
Götene
Ensamstående, ett barn
Fotograf och journalist
Insjuknade vid 24 års ålder, varit sjuk i 14 år
Diagnoskod G93.3

Utdrag ur en dagbok

Så var veckans första sjukgymnastbesök avklarat. Jag började med att förklara hur dålig jag blev efter senaste träningspasset och vi drog därför ner antalet repetitioner till tre istället för fem och använde inga vikter alls. Jag behövde inte göra många rörelser innan jag började skaka idag heller.

Enligt sjukgymnasten beror det på att jag är så svag, så därför är det viktigt att fortsätta träna. Hon sade att jag inte får ge upp och att vi ska vinna över kroppen. Ge upp är inte riktigt min grej, det är ju det som ofta straffar sig för mig. Jag kör över kroppen gång på gång i förhoppning att jag kan lura kroppen, men under alla de år jag varit sjuk har kroppen alltid tagit hem segern, schack matt.

När jag kom hem efter sjukgymnastiken, skulle jag skrämma bort en katt som använde vår rabatt som toalett. Då bara vek sig benen. Fanns inte tillstymmelse till styrsel eller kraft i dem. Jag lyckades dra mig upp i brevlådan och stappla in i huset genom att stötta på förrådsväggen. Nu sitter jag än en gång helt utmattad, darrig, eländig och känner mig rätt ynkelig i soffan. Är det så här sjukgymnastiken ska stärka mig?

Ni får ursäkta att jag gnäller, men jag är trött på alla som påstår sig veta hur min kropp fungerar, som påstår sig veta lösningen på mina besvär, som inte tar till sig det jag berättar. Nu är det "bara" sju gånger kvar på den här vändan av sjukgymnastik, sedan kanske jag själv kan få bestämma vad jag ska lägga min begränsade energi på.

Pernilla Ahnbo
Mölnadal
Gift, två vuxna barn
Ekonomiansvarig
Insjuknade vid 37 års ålder, har varit sjuk i 7 år
Diagnoskod G93.3

En sjukgymnast som visste vad han gjorde?

Under tre veckor i maj 2007 utreddes jag via Försäkringskassan av IPSOMA. Under de fem första dagarna, som var på heltid, fick jag gå två långa promenader varje dag till och från bilparkeringen. Detta blev under tidspress på morgonen då jag hade stora problem att ta mig upp och komma dit i tid. På lunchen fick vi gå ännu en snabb promenad till en restaurang, vilket också slet otroligt på mig. Vecka två och tre krävdes att jag skulle arbetspröva i två veckor i en matbutik, två timmar per dag. Detta ledde till en rejäl typisk ME/CFS-krasch. Ändå betvivlades det av IPSOMA att jag ens hade fibromyalgi, en diagnos jag fått redan 1986.

I september 2007 skickades jag till psykiatrisk sjukgymnastik. Det började försiktigt med flera genomgångar av min funktion och status. Därefter skulle jag tränas upp med styrketräning och konditionsträning på ett gym. Programmet var framtaget med hänsyn till mig, sades det. Det innehöll, som jag minns det, fem-tio minuters cykling, sedan övningar på golvet och i olika maskiner med väldigt små vikter och ett bestämt antal repetitioner. Allt tog nog mellan 45 och 60 minuter, och jag var rejält svettig och mör efter varje gång. Att öka pulsen kraftigt under så lång tid flera gånger i veckan är ju något helt annat än att till exempel gå en kort lugn promenad. Efter några genomgångar hos sjukgymnasten fick jag sköta mig själv och jag höll på till slutet av januari, totalt sju pass på sex veckor, men blev jättesjuk och fick göra uppehåll emellanåt på grund av influensakänningar och utmattning.

Då beslöt man att jag i stället skulle få börja i grupp med inriktning på Basal Kroppskännedomsterapi; en betydligt mildare metod med långsamma mjuka övningar. Där gick jag i tre omgångar mellan januari och september 2008. Det brukade gå ganska bra, för jag kunde röra mig i min egen takt utan belastning och jag var försiktig med antalet upprepningar av varje övning. Jag skulle vara där en och en halv timme varje gång, men det inkluderade lite vila mellan varje övning, om man ville det. Det var en gång i veckan, men jag kunde inte gå varje gång, vilket sjukgymnasten kritiserade mig för. Han kunde inte riktigt tro på "influenzasymtomen" som jag rapporterade om och att jag sov två timmar efter varje pass. Det var inte så lätt att inte hänga med i gruppens tempo och istället försöka anpassa sig till den egna förmågan även om ledarna tillät det.

Totalt sett så drevs jag in i ett långt försämringsskov, som jag skyller framförallt på gym-träningen och att ta mig till träningslokaler under tidspress.

Men Försäkringskassan krävde ändå att jag skulle börja arbetsträna. I sex månader försökte jag, 2008-2009. Det stressade också sönder mig på sitt sätt, eftersom jag skulle upp tidigt och bli i ordning så många dagar i veckan samt passa tider. Försäkringskassan räknade ihop mina veckotimmar för både arbete och träning och det blev sammanlagt tio timmar i veckan. Utöver det hade jag restid till alla aktiviteter och fick aldrig en lugn dag utom lördag-söndag. Jag lyckades inte komma över tio timmar i veckan (utom en kort tid då jag försökte med femton men fick bakslag) och var hemma flera gånger på grund av feber och värk.

Det gick hela tiden utför med hälsan. Mer och mer värk och luftvägsinfektioner och till slut orkade jag bara sova och skåp-äta hemma. Blev tvungen att stoppa i mig läkemedel, som jag egentligen inte mår bra av utan skulle ha föredragit att undvika (som cortisonspray och Naproxen/NSAID). Efter sex månader avbröts försöket på grund av att jag blev för sjuk.

Efter detta har jag aldrig kommit tillbaka till den nivå jag hade före 2008. Försäkringskassan och sjukgymnastiken lyckades sänka mig för överskådlig tid. Många av mina egna små aktiviteter har jag fått lägga åt sidan. Sedan har livet farit fram med mig så att jag har fått fler smällar, men det hade räckt med det privata i familjen, som ingen rår över, som att min mamma blev sjuk och allt runt det. Men fysisk träning avråder jag starkt från. Hade jag vetat mer om GET (Graded Exercise Therapy) och PEM (Post-Exertional Malaise) då, så hade jag säkert protesterat mer. Men sjukgymnasten försäkrade mig att han visste vad han gjorde.

Summan är att mitt liv idag är mycket mer begränsat än det var före dessa åtgärder som sjukvården, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen tvingade på mig.

Eva Jonsson
Västra Götaland
Sjuksköterska
Insjuknade vid 45 års ålder, har varit sjuk i 13 år.
Diagnoskod G93.3

Krasch efter krasch

Jag har alltid gillat mitt arbete och ett av mina intressen som frisk var träning, framför allt styrketräning men även promenader, simning och löpning. Men sedan fick jag ME/CFS och mitt liv förändrades. År 2008 arbetade jag 25 % av min tjänst (8 timmar i veckan), trivdes bra med mina anpassade uppgifter och deltog i rehabträning. Var tvungen att vila resten av dagen men det gick...

Då ansåg min läkare och Försäkringskassan att det var dags att trappa upp till 50 % (16 timmar i veckan). Läkaren förklarade att om jag tog det i små, små steg och ignorerade symtomen så skulle de ge med sig så småningom. Jag trodde honom, han var ju läkare och borde veta.

Men det gick inte så bra. Redan då jag kom upp till 10 timmar i veckan kände jag att jag passerade en gräns. Jag pratade återigen med läkaren som sade att jag måste kämpa mot symtomen så skulle det bli bättre. Jag provade att cykla till arbetet för att få bättre kondition, kanske skulle det göra mig bättre? Men det fick motsatt effekt, det blev svårare för varje gång och konditionen förbättrades inte.

Till sist kom jag upp i 50 % av min arbetstid, men det blev starten på en tre år lång försämringstid. Det kändes som om jag hamnat i en rutschkana som jag sakta gled nedför. Jag provade olika strategier för att få det att fungera, arbetade hemifrån en dag per vecka, vilade på vilrummet och tog många mikropaus. Jag fick lov att inkludera en rehabträning i min arbetstid för att orka få ihop timmarna. Men inget hjälpte, jag blev sämre och sämre. När jag kom hem efter arbetet kraschade jag nu stenhårt, kroppen var så tömd på energi att jag inte ens kunde vända mig i sängen de första tre timmarna. Sedan tog det ytterligare två timmar innan jag kunde stiga upp för att äta middag för att sedan omedelbart lägga mig igen. Symtomen var som en kombination av influensa och hjärnhinneinflammation. Jag kunde inte heller ha något liv utanför jobbet.

Jag pratade återkommande med min läkare men han ville inte tro på mig. Han sade att det var för stor diskrepans mellan det han såg då vi träffades (tidigt på dagen) och det jag berättade hände efter arbetet. Han fortsatte hävda att jag skulle bli bättre bara jag ignorerade symtomen. Jag ville tro honom, så jag kämpade på, trots att jag kände att något var allvarligt fel. Kroppen skrek i protest.

Men till sist var även han tvungen att inse att det inte gick, så han sjukskrev mig på ytterligare 25 %. Tyvärr fungerade inte ens 25 % nu, eftersom jag blivit så mycket sämre. Jag hade svårigheter att tänka och att sitta upp under de två timmar jag skulle arbeta. Var också tvungen att ge upp rehabträningen, eftersom den gjorde att jag kraschade ännu hårdare och fick svårläkta skador och inflammationer.

Våren 2011 fick jag mitt första avslag från Försäkringskassan vilket ledde till ytterligare aktiviteter som utredningar, läkarbesök och kontakt med jurist. Det blev sista spiken i kistan. Jag försökte att arbeta hemifrån alla dagar men försämringen fortsatte eskalera och till slut klarade jag inte ens att sitta upp en kvart och inte heller att tänka. Jag blev då helt sjukskriven. Jag hade vid det laget inte bara förlorat min arbetsförmåga utan också nästan all funktions- och aktivitetsförmåga. Var sängliggande i drygt 20 timmar per dygn och fick mycket svåra symtom av all aktivitet.

Kampen mot Försäkringskassan fortsatte i nästan två år med ett par stora utredningar som gjort mig ännu sämre i långa perioder. Idag, nästan tre år efter den stora kraschen, är jag fortfarande tvungen att ligga i 20 timmar per dygn och mina möjligheter att lämna hemmet är väldigt begränsade. De gånger jag kan göra det måste jag använda mig av färdtjänst och rullstol. Allt detta till följd av okunskap om ME/CFS och vad gradvis utökad aktivitet och träning kan orsaka då man har den diagnosen. Okunskapen finns både hos läkare och Försäkringskassan, kunskapsnivån måste höjas.

Anneli Magnusson
Sundbyberg
Gift, två vuxna barn
IT-konsult
Insjuknade 39 år gammal, varit sjuk i tio år
Diagnoskod G93.3

Att träna sig frisk

Jag insjuknade sommaren 2011 i vad jag trodde var influensa eller möjligen borrelia. Ett halvår senare var jag fortfarande sjuk och bedömdes vara utbränd. Jag hade feber och andningssvårigheter och orkade inte sköta vardagslivet med högskolestudier och två barn i förskoleåldern. Men jag ville inte bli sjukskriven utan bara få hjälp att bli frisk.

–Jag tror du skulle må bra av en riktigt låg dos SSRI och powerwalking, sa min gullige läkare.

Det var precis vad jag trodde också. Ja, inte SSRI kanske, för jag kände mig inte alls deprimerad, men frisk luft och motion skulle nog göra susen! Jag tog dagliga promenader. Konstigt nog blev inte mina symtom bättre för det, jag var fortfarande småfebrig och hade ont i halsen. Läkaren blev frustrerad och höjde dosen SSRI gång på gång, eftersom den inte hade effekt, och peppade mig att träna.

Vintern blev vår och en majtisdag klockan tio tog det stopp. Jag kunde inte ens ta mig från soffan till sängen utan hjälp. Jag kunde inte läsa, inte tala sammanhängande meningar, fick hoppa av studierna, bara låg med hörselskydd på, eftersom jag var så ljudkänslig. Bara att andas var en stor ansträngning.

Lyckades ta mig till doktorn som höjde SSRI-dosen ytterligare. Jag protesterade: det kändes som att kroppen var fruktansvärt sjuk, men jag tyckte fortfarande inte att jag uppfyllde diagnoskriterierna för depression. Däremot för ME/CFS. Han höll med, men tolkade det som ett nytt tillstånd och inte en fortsättning på det som börjat nio månader tidigare. Han sade att eftersom man måste ha utmattningen i ett halvår innan diagnos blev aktuell så var det bra om jag gjorde vad jag kunde för att bli frisk så länge, så kunde vi diskutera saken efter sommaren. Under tiden vore det bra om jag aktiverade kroppen så mycket som möjligt. Fortsätt med promenaderna och börja klättra klättervägg!

Jag höll mig för skratt, jag kunde ju inte gå utan stöd, jag fick mjölksyra i armen av att hålla i kaffekoppen. Klättervägg!

Lydig patient som jag var, försökte jag ta mig ut på promenader. I början klarade jag hundra steg, efter ett par månader tvåhundra meter. Bättre än så blev det inte. Till hösten började jag på medicinsk yoga. Jag kämpade med det i någon månad, sedan kom nästa svåra skov då jag blev liggande nästan helt sängbunden i fem månader. Bytte läkare som påbörjade ME/CFS-utredning. I juli 2013 fick jag diagnos från Gottfrieskliniken och i september från Anders Österberg på Gotahälsan.

Så, att träna mig frisk – det har jag försökt. Två gånger. Nu klarar jag att sitta upp ett par timmar om dagen. Jag kan lämna hemmet en gång i veckan på en kort utflykt med min nya permobil utan att bli kraftigt försämrad.

Jag har fått avslag från ME/CFS-kliniken på Danderyd. Nekats rehabilitering på Vidarkliniken, eftersom jag bedöms som för sjuk. Den rehabilitering jag har erbjudits är att delta i en studie på Karolinska sjukhuset. Den verkar gå ut på att höja aktivitetsnivån. Jag vågar inte tacka nej för Försäkringskassans skull, men jag vågar inte heller delta i ytterligare fysisk träning.

Frågan är vad som hänt om min förste läkare hade lyssnat och tagit mina symtom på allvar. Om han känt till riskerna med motion och varnat mig. Hade jag kunnat hämta mina barn på dagis idag?

Sara Graaf

Nacka

Gift, två barn

Förskollärare, lågstadielärare, psykologistuderande

Insjuknade vid 44 års ålder, har varit sjuk i 2 år

Diagnoskod G93.3