

Ragnhild lever med kronisk trötthetssyndrom

Jag orkar bara en sak om dagen

Kroppen värker, hon har svårt att fokusera och tröttheten är förlamande. Ändå syns det inte utanpå – och omgivningen kan vara oförstående. Ragnhild är en av tusentals svenskar som tvingas leva på sparlåga.

AV ANNIKA HÄLLQVIST FOTO: SUSANNE KRONHOLM

Tänk dig att leva inuti en seg, trött och trög person som du inte kommer ifrån. Och innanför den klängiga personen finns du, en otålig människa som vill arbeta, göra nytta, bidra i samhället, engagera sig, umgås och resa. Men som inte orkar. Din kropp har blivit ett fängelse.

Ungefär så beskriver **Ragnhild Rindeskog Ankarberg** att det är att leva med sjukdomen kronisk trötthetssyndrom eller på fackspråk ME/CFS (Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome).

Sedan ett par år tillbaka mår Ragnhild ändå så mycket bättre än tidigare. Hon är lyckligt lottad som har en förstående omgivning och förmågan att skaffa sig och bekosta den begränsade vård eller lindring som finns. Hon har det ändå bra jämfört med många andra, konstaterar hon,

är tacksam, har lärt sig skilja oviktigt från viktigt, men är samtidigt orolig över att låta för glättig när hon lyfter fram det positiva i sitt liv.

– Den här sjukdomen är ett helvete, det ska man inte glömma, och många är så mycket sjukare än jag. Och jag kan heller inte veta om jag kan fortsätta hålla mig på den här funktionsnivån. Jag kan bara hoppas att det går.

Men alla är ju trötta så här års

ME/CFS är en sådan där okänd, tyst sjukdom som ibland bemöts med skepsis, som man tvivlar om orsaken till, och som det egentligen inte finns någon bot för.

Symtomen är bland annat en förlamande trötthet, influensakänsla, värk, sömnstörningar, och minnes- och koncentrationssvårigheter. Ragn-

hild beskriver tröttheten som ”en hjärndimma, en annan slags medvetandenivå”. Det blir svårt att fokusera, samtidigt som hjärnan speedar på högvarv och kroppen tappar sin energi.

Sjukdomen syns inte på utsidan, vilket gör att många drabbade kan mötas av en oförstående omgivning.

– I kontakten med myndigheter blir man ständigt ifrågasatt – det finns ingen kunskap om sjukdomen, och det är en djungel att ta sig igenom för att få vettig vård.

– Min familj och min närmaste omgivning förstår och tror på mig, men visst har jag fått kommentarer från andra, till exempel ”Men alla är ju trötta så här års”. Samtidigt förstår jag att det är svårt att förstå – sjukdomen syns ju inte. Om jag går på fest eller krattar löv en stund ser jag ju inte sjuk ut. Och det är då andra

Idag mår Ragnhild bättre än på länge. För två år sen började immunförsvaret komma på plats, och nu sover jag också bättre, berättar hon.

Är du drabbad? ²⁵