

ser mig. Men de ser ju inte hur jag betalar för det och kan bli liggande länge efter.

Den som drabbas tvingas leva ett begränsat liv. Batterierna räcker bara till det absolut nödvändigaste, och ibland inte det heller. Vissa blir sängliggande och kräver dygnet-runt-vård.

För att beskriva hur lite ork en ME-drabbad kan ha, berättar Ragnhild om den gången hon var hos en sjukgymnast utan kunskap om sjukdomen, och hur denne fick henne att försöka hoppa hopprep i 30 sekunder. Det slutade med att Ragnhild kraschade i feberfrossa och blev sängliggande i flera dagar.

Hon beskriver hur livet såg ut när det var som värst:

– Då var jag ensamstående mamma, släpade mig upp på morgonen, tog min dotter till dagis och gick hem och la mig tills det var dags att hämta henne. Det handlade om att överleva i några timmar för att göra det nödvändigaste. Sedan gick jag och la mig igen.

– Somrarna var lite bättre, men i augusti kom alltid den första infektionen och perioden fram till jul var en enda lång sträcka av olika infektioner som gjorde mig helt slut. Oftast slutade det med inläggning på antroposofernas sjukhus i Järna.

Idag har marginalerna blivit större och tillåter en liten aktivitet om dagen.

– Idag träffar jag dig. Häromdagen var jag hos min husläkare. Nyligen kunde jag gå på en konsert där min dotter spelade. Men det är det jag gör den dagen. Gör jag mer får jag betala, och kan bli liggande i dagar efteråt.

Ragnhilds sjukdom går tillbaka till hennes barndom. Hon är född och uppvuxen i Afrika, i Kongo-Brazzaville.

– När jag var sex år fick jag hjärnmalaria. Sjukdomen förstörde mitt nervsystem som sedan dess tolkar allt som smärta.

### Blev varnad av sin läkare

Värk och migrän blev en del av vardagen.

– Fram tills jag var runt 26 någonting använde jag min starka vilja till att blockera ut smärtan. Sen orkade jag inte längre hålla emot, utan började äta värktabletter, och blev bara sämre och sämre.

Under sin graviditet blev hon däremot bättre och 1995 började hon studera till psykolog. Efter ett par år vände det igen.

– Kroppen var helt slut, jag fick infektion efter infektion, många lung-

inflammationer, och sista terminen på psykologprogrammet sa min läkare till mig att "Om du inte ger upp nu kommer du att dö". Först då började jag förstå och acceptera att sjukdomen inte var något jag kunde påverka.

Hon fick diagnosen ME/CFS, och har gradvis tagit in vad den innebär. För det var inget lättsmält och lättgreppat besked. För en aktiv människa som studerat, haft ett rikt socialt liv, drivit vandrarhus, rest runt i Asien och haft framtidsdrömmar om resor och intressant jobb, stannade livet av.

– Det var ju inte så här mitt liv skulle bli! Inuti mig finns en människa som hoppar av otålighet att få göra allt. Och så går det inte!

Någon egentlig vård och bot finns inte att tillgå, bara lindring.

Ragnhild har själv sökt och bekostat de alternativ som finns, bland annat immunförsvarsstärkande behandling på Vidarkliniken, akupunktur och rytmisk massage, en speciell, mild form av massage som hjälper cirkulationen och lugnar nervsystemet.

– För två år sedan började immunförsvaret komma på plats, sedan förbättrades sömnkvaliteten, och den är nyckeln till att bli friskare. Akupuncturen har hjälpt mig att upprätthålla nivån. Den stärker.

Meditation och mindfulness är ett sätt att hantera smärtan och kroppens begränsningar, liksom terapi.

– När man studerar till psykolog ingår det att gå i egen terapi, och jag hade en så schyst terapeut som erbjöd sig att fortsätta med stödsamtal när jag blev sjuk. Det har inte gjort mig friskare, men hjälpt mig hantera sjukdomen.

Det finns teorier om att ME/CFS skulle ha psykiska orsaker, något som Ragnhild definitivt inte köper – trots att hon nästan tycker att det hade varit bättre med en psykologisk orsak, för då skulle ju antidepressiva medel och gradvis ökad träning hjälpa istället för att förvärra sjukdomen.

– Jag har i alla tester befunnits vara ovanligt psykiskt stabil. I terapin nystade och nystade vi i början förhoppningsfullt för att försöka hitta något litet trauma som kunde ha orsakat min sjukdom, men tyvärr. Till slut konstaterade min terapeut helt krasst att det nog var den gamla hjärnmalarien som var boven i dramat ändå.

Ragnhild får medhåll av professor **Carl-Gerhard Gottfries** vid Gottfries Clinic i Göteborg.

– Här sätter vi bestämt ner foten och säger: ME/CFS är inte en psykosomatisk sjukdom, säger han.

Till kliniken kommer ME- och

fibromyalgipatienter, ofta efter att ha bollats runt i vården i årtal, för att få diagnos och specialisthjälp. Många av dem har i den vanliga vården fått diagnoser som depression eller utmattningssyndrom. Och det har ofta förvärrat läget, eftersom deprimerade uppmuntras att aktivera sig medan en ME/CFS-drabbad behöver vila.

– Inom primärvården finns otillräcklig kunskap om sjukdomen. Information är av fundamental betydelse i vår behandling. Patienterna kan tidigare ha blivit kränkta, fått höra att de ska rycka upp sig, gå ut och träna, så att informera om sjukdomen är för oss steg ett i behandlingen.

### Genombrott kan vara på väg

Så vad beror då ME/CFS på? Svaret är att ingen vet säkert ännu. Men forskningen har hittat ett intressant spår: infektionsspåret.

– Gemensamt för våra patienter är att de har en sjukdomshistoria med många infektioner. De har varit öronbarn, de har tonsillerna bortopererade, de har svullna lymfkörtlar, och de drar lätt på sig förkylningar.

Inte sällan slår sjukdomen till just

**"Inuti mig finns en människa som hoppar av otålighet"**

efter någon infektion. Någon form av immunförsvarsstörning är alltså ett hett spår och när amerikanska forskare såg att majoriteten av de drabbade bar på ett så kallat retrovirus, kallat XRMV, pratade man om ett genombrott. Men i Sverige och på ett par övriga platser i Europa har forskarna inte kunnat bekräfta detta. Här hittade man inte samma virus bland ME-patienter.

Än så länge kan Carl-Gerhard Gottfries alltså varken ge patienterna en klarlagd orsak till sjukdomen eller erbjuda bot.

– Jag tvingas säga till patienterna att "Du har en sjukdom som man inte vet vad den beror på, och du får vara beredd på att ha den livet ut". Prognosen är ogynnsam – man blir inte frisk, men kan ha bättre och sämre perioder.

Däremot verkar det som om de som drabbas tidigt i livet, i tonåren, faktiskt kan bli helt friska. Men för andra gäller det helt enkelt att lära sig leva med sjukdomen. 1

## Fakta: Kronisk trötthets-syndrom

### KORT OM ME/CFS

1Runt 40 000 personer i Sverige tros vara drabbade.  
1Sjukdomen klassas som neurologisk av världshälsorganisationen WHO, och är alltså inte detsamma som utbrändhet/utmattningssyndrom.

Läs mer på [rme.nu](http://rme.nu), hemsida för RME, Riksföreningen för ME-patienter, eller på [vardguiden.se](http://vardguiden.se) (sök på Kroniskt trötthets-syndrom).

### SÅ BLIR MAN BÄTTRE

1Rätt diagnos och information är steg ett. Specialistvård finns vid Gottfries Clinic i Göteborg. Patienterna kan få B12-tillskott, vilket inte botar men kan göra dem piggare. Medicin mot värk, sömnproblem och depression ges vid behov.

1En stor del av behandlingen går ut på att lära sig leva med sjukdomen. KBT (kognitiv beteendeterapi) kan hjälpa.

1Vila är A och O, och då gäller total vila, alltså bara ligga still – inte läsa eller titta på tv samtidigt.

1Pacing är en teknik för att få balans mellan aktivitet och vila. Det innebär bland annat att lära sig att prioritera och aldrig göra av med mer än 70 procent av sin dagsenergi.

### ÄR DU DRABBAD?

Kan din envisa trötthet vara kroniskt trötthetssyndrom? Det troliga är att den inte är det. För att dina besvär ska klassas som ME/CFS ska det handla om allvarlig kronisk trötthet i minst sex månader. Dessutom måste fler av följande symtom finnas med: halsont, ömma lymfkörtlar, värk i muskler eller leder, huvudvärk, minnes- eller koncentrationssvårigheter, sömnproblem, samt minst ett dygns utmattning efter ansträngning.

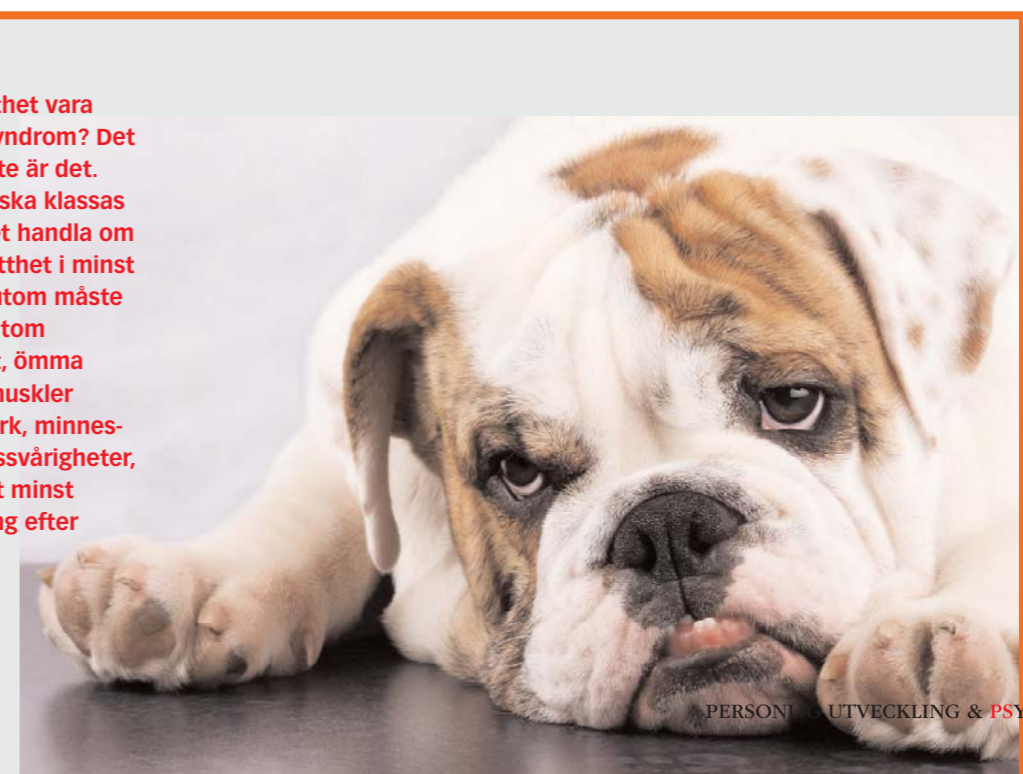


FOTO: SÖBERG PRESS