

# AFTONBLADET



Möt våren lätt som en vind!

Turbostart-häfte på köpet - gå med idag!

Anmäl dig här!

ViktKlubb.se

Textstorlek: **1** **2** **3**



"Ibland somnade jag över skrivbordet eller svimmade på bussen", berättar Susanne Fröroth.

Foto: SARA RINGSTRÖM

## "Jag kallades inbillningssjuk"

Över 35 000 svenskar lider av kronisk trötthet – få har fått rätt diagnos

Tröttheten växte med barnet i magen.

Susanne Fröroth, 51, lugnade sig med att det var normalt och snart skulle försvinna.

– Men det blev bara värre. Jag blev kroniskt trött, som förlamad. Orkade ingenting, säger hon och önskar att någon sett hur allvarligt sjuk hon var.

Vardagsrummet är försänkt i dunkel. En kompakt grå himmel förmår knappt släppa igenom dagsljuset utanför. Susanne sitter stilla med händerna i knäet. Tänker.

– Värst är nog att mina döttrar växt upp i det här. De var bara 4–5 år när jag kraschade helt och de var rädda att jag skulle dö, säger hon.

### Ständiga skuld känslor

Hon vet att hon inte hade kunnat göra annorlunda men brottas ständigt



Susanne Fröroth, 51, blev förlamande trött i samband med sin första graviditet.

Foto: SARA RINGSTRÖM

### Typiska tecken på kronisk trötthet:

- Förlamande trötthet.
- Sömnstörningar.
- Illamående efter

med skuld känslor för barnen. Att inte orkat ta dem till olika aktiviteter, resa bort med dem eller ha ett normalt socialt umgänge med andra familjer.

– Någon idealmamma har man ju inte varit.

Hon och önskar läkarna hade vetat mer. Då kanske det aldrig hade behövt gå så långt. Hon kanske hade kunna behålla något av sitt gamla liv.

Hon var utbildad språkkonsult, jobbade på kontor och läste extra på kvällstid.

– Jag var väldigt aktiv. Cyklade överallt. Gick på Friskis & Sveltis och jobbade mycket. Jag är en så'n som gillar att ha många bollar i luften. Egentligen. Nu skulle jag tuppa av, säger Susanne.

## Upplagt för lycka

Sjukdomen slog allt i spillror innan hon ens förstod att hon var sjuk. Allt var ju upplagt för lycka. Äkta familjelycka. Hon och maken Åke hade inte bött ihop mer än ett halvår förrän Susanne blev gravid.

– Allt kändes så rätt. Vi längtade verkligen efter barn, berättar Susanne, som fick en långdragen körtelfeber tidigt i graviditeten.

Hon låg sjuk med halsont i en månad. Så här i efterhand har hon förstätt att det troligen var den utlösande faktorn. Senaste tidens forskning har visat att virus ligger bakom uppåt 80 procent av alla fall av kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS. En sjukdom Susanne liksom de flesta i hennes omgivning aldrig hade hört talas och inte skulle få vetskap om förrän flera år senare.

## Ingen sjukskrivning

Tröttheten som la sig tungt över henne tog hon som något normalt.

– Alla är ju trötta när de väntar barn. Det fick man höra överallt. Någon sjukskrivning var inte aktuell trots att jag var så förtvivlat trött och det bara blev värre.

Susanne uppbadade all kraft för att ta hand om dottern Roxanna. Allt annat fick stå åt sidan. Flyttkartongerna blev stående. Fönstren fick klara sig utan gardiner. När mammaledigheten var slut använde hon vilorummet på jobbet för att klara dagen eller tog komplodigt.

## Armarna hängde

– Jag var helt handlingsförlamad. Armarna bara hängde och jag orkade inte ta mig för någonting, men kände att det inte var något jag kunde prata om. Sa jag något uppfattades det negativt som om jag inte ville ha barn, förklarar Susanne som bet ihop.

Hon skulle snart gå på ny mammaledighet. Trots lyckan var Susanne bedövad av trötthet. Omgivningen tyckte inte det var något att bry sig om: "Trött! Vilken småbarnsförälder är inte trött?!". Liksom en fjärdedel av alla med ME/CFS sågs hon som inbillningssjuk.

– Det var nästan mest smärtsamt. Folks oförståelse ...

## Mamma förstod inte

Orden sinar. Bara ett avlägset dovt buller hörs från bilkaoset nere på Valhallavägen. Susanne tittar på händerna som fortfarande vilar mot varann och tvekar ett ögonblick.

Att vårdpersonal, arbetskamrater och andra inte förstod hur illa det var ställt var en sak. Det som tog hårdast var ändå att hennes mor inte såg hur illa det var, förklarar hon.

– Jag var djupt förtvivlad. Att min egen mamma inte ville förstå.

Inte hjälpte mig utan blev arg när jag berättade om hur trött jag var.

ansträngning.

Influensaliknande symtom:  
Halsont, svullna lymfkörtlar,  
huvudvärk, muskel- och  
ledvärk.

Mag- och tarmproblem.

Ljudkänslighet.

Svimningskänsla.

Neurologiska symtom: sämre  
närminne,  
koncentrationssvårigheter.

## Blogga om artikeln

Länka till artikeln från ditt  
blogginlägg - kopiera den här  
adressen:

<http://www.aftonbladet.se/kropphalsa/ar>

För att komma med i listningen  
här behöver du också ha  
presenterat din blogg på  
Bloggportalen [Läs mer här!](#)

Aftonbladet.se ansvarar inte för det som  
står i bloggarna.

Men hon visste ju inte hon heller ...

När mammaledigheten var slut hade hon bortrationaliserats från sitt jobb och fick i stället ett ALU-jobb via arbetsförmedlingen. Sin vana trogen gick hon in för jobbet till 100 procent men insåg snart att något var väldigt fel.

– Jag kunde inte komma ihåg hur jag skulle logga in i datorn och hade svårt att ta in allt nytt. Ibland somnade jag över skrivbordet eller svimmade på bussen, berättar Susanne som till slut kraschade helt och blev sängliggande.

## Chefen tipsade

Tur i oturen var hennes chef gift med en läkare som kände till symtomen och tipsade om en specialistmottagning för ME-patienter.

– Att få en diagnos var både skönt och sorgligt. Det var skönt att få en förklaring till varför man mådde så dåligt, men sorgligt att få veta att det är en livslång sjukdom som även kan drabba mina döttrar, förklarar hon.

Samtidigt är Susanne oändligt tacksam. Med diagnosen i bakfickan har hon lärt känna fler drabbade och inser att hon ändå varit lyckligt lottad. Nästan åtta av tio med kroniskt trötthetssyndrom har inte fått veta var de kan vända sig utan tvingats vandra runt mellan olika vårdcentraler i årtal.

Specialistmottagningen på Huddinge sjukhus i Stockholm har lagts ner. Samtidigt storsatsar andra länder på den här osynliga patientgruppen. I USA har en stor upplysningskampanj sjuösatts och man har tagit fram frågeformulär med diagnoskriterier till läkarna. I Japan satsas enorma summor på ME-forskning och i Norge satsar man på ett nationellt nätverk av mobila vårdteam och särskilda sängplatser för de svårast ME-sjuka.

## Bara en klinik

Den enda klinik som finns kvar för Sveriges 35 000–40 000 kroniskt trötta är Gottfriesmottagningen utanför Göteborg.

I en enkätundersökning som Riksföreningen för ME-patienter presenterade förra året avslöjades att mer än var tredje får beskedet att sjukdomen inte längre finns. Ännu fler får höra att det är en modesjukdom eller en så kallad slaskhinkdiagnos. Detta trots att 84 procent av dem redan fått diagnosen.

”Vad ska du med en sån diagnos till?” kan de få höra.

– Fortfarande finns det läkare som blir provocerade och hävdar att det inte finns några medicinska belägg för ME/CFS, påpekar Susanne.

Hon tycker det är smått otroligt med det vetenskapliga underlag som nu finns.

## Många felbehandlas

Över hälften av de tillfrågade ME/CFS-drabbade har i stället fått höra att deras besvär är psykosomatiska. Det gör att de inte bara underbehandlas utan även felbehandlas. Många klassas som utbrända eller deprimerade. Hela 53 procent säger sig upprepade gånger ha blivit bemötta som deprimerade fast de inte varit det. Antidepressiv

medicin är också den behandling som gjort flest patienter sämre.

Inte sällan får drabbade höra att de ska ”rycka upp sig”. ”Vill man bli frisk så blir man det.”

## Klarar sig nätt och jämt

Många ifrågasätts även av försäkringskassan. ”Så sjuk kan du inte vara”, ”du är bara rädd för att jobba” menar vissa. ”Du är för ung för att ha den här sjukdomen” menar andra. Nästan en tredjedel har blivit av med sina sjukpengar och tvingas bli försörjda av närstående. Själv klarar sig Susanne nätt och jämt.

– Det blir inte så mycket utgifter när man inte orkar ta sig för något, säger hon stilla.

Äldsta dottern är utflugen. Sara, som hunnit bli 19 år, bor hemma men lever sitt eget liv.

– Det är klart att det finns en sorg i att växa upp med en sjuk förälder,

men de har blivit två självständiga individer som vet var gränserna går, säger Susanne och menar att döttrarna lärt sig att inte be om något orimligt.

De har precis som hon själv vant sig vid det här livet.

[Caroline Hougner](#)

## Kan utlösas av ett virus

**I ME/CFS (Myalgic encephalomyelit/chronic fatigue syndrome) tros vara en ärftlig neurologisk sjukdom. Ofta mor och en dotter.**

I åtta av tio fall utlöses sjukdomen av ett vanligt virus och beror på att kroppens försvar reagerar fel och startar en långvarig inflammation som påverkar centrala nervsystemet och den hormonella balansen.

Drabbade tappar snabbt hälften av sin fysiska och mentala kapacitet och känner sig konstant utmattade. De flesta återhämtar sig inte mer. En bråkdel får rätt diagnos. Ännu färre får behandling. Bara tio procent blir friska.

### Så behandlas det:

Antivirusmediciner, antibiotika, interferon, antioxidanter, vitaminer och mineraler som magnesium anses hjälpa, liksom mörk choklad.

Glutenfri kost hjälper en del i den akuta fasen.

Karbad med epsomsalt fungerar också för en del.

Lätt sjukgymnastik.

Pacing – lär hur man kan hushålla med sin begränsade energi och disponera den jämnt över dagen.

Kognitiv beteendeterapi, KBT, botar inte men gör sjukdomen lättare att leva med.

---

Utskriftsdatum: 2009-02-27

Publicerad: 2009-02-10

Webbadress: <http://www.aftonbladet.se/kropphalsa/article4504447.ab>

### Tipsa oss!

MMS & SMS: 71000

Mejla: [71000@aftonbladet.se](mailto:71000@aftonbladet.se)

Ring: 08 - 411 11 11

© Aftonbladet Nya Medier