



## DIN HÄLSA

Redaktör: LILIAN OTTOSSON  
lilian.ottosson@allers.se

Efter att ha varit oförklarligt trött och utmattad ett halvår började Karin Unbeck ana oråd. Hon sjukskrevs för utbrändhet, men kände själv att det inte stämde. Det dröjde fem år innan hon fick den rätta diagnosen...

Text: MARIE LUNDSTRÖM  
Bild: LASSE FORSBERG m fl

# En dag kom jag inte ens ur sängen



Det var en lättad när Karin Unbeck fick veta att hon lider av både ME och fibromyalgi. – Jag fick bekräftat att sjukdomen inte sitter i huvudet.

**K**arin Unbeck öppnar dörren till villan i Kil i Värmland. En snart 40-årig kvinna med fräscht och ungdomligt utseende, till synes pigg. Men skenet kan bedra...

Trots att det inte syns utanpå är Karin ständigt trött i hela kroppen. Hon tampas dagligen med bland annat överkänslighet mot ljus- och ljudintryck, värk och

koncentrationssvårigheter. Detta eftersom hon lider av myalgisk encefalomyelit, ME, en neurologisk sjukdom som även kallas chronic fatigue syndrome, CFS, eller kroniskt trötthetssyndrom på svenska.

Karins sjukdom började – som för de allra flesta med ME – med en vanlig infektion. Hon fick influensa som följdes av bihålein-

flammation i januari år 2000, just när hon skulle börja ett nytt arbete som datalärare.

– Jag fick börja ett par veckor senare. Jag hade verkligen sett fram emot mitt nya arbete och det var jättekul den första tiden. Att jag var så väldigt trött förknippade jag med att det var vinter och att det tar på krafterna med ett nytt jobb, säger hon.

## INFEKTION KAN UTLÖSA KRONISK TRÖTTHET

Men sommaren kom och hon var fortfarande lika trött, varje morgon släpade hon sig till jobbet.

– Trötta är ju alla människor ibland, tänkte jag. Det var inget jag tyckte att jag kunde stanna hemma för.

Men så en morgon i slutet av sommaren tog hon sig inte upp ur sängen.

Hos läkaren fick hon diagnosen utbrändhet. Då, i början av 2000-talet, började diagnosen utbrändhet – eller utmattningsdepression som det numera heter – ställas och diskuteras på allvar.

Karin blev lättad över att bli sjukskriven, hon var ju så trött. Men hon kände att det hon lärde sig om utbrändhet egentligen inte stämde in på henne.

– Jag var trött, inte deprimerad. Depression hade jag gått igenom tidigare och jag visste vad det innebär, det här var inte alls samma sak.

### Ingen vettig förklaring

Till slut valde hon ändå att delvis tro på läkaren eftersom det inte fanns någon annan vettig förklaring till hennes trötthet. Hon fick antidepressiv medicin, som inte hjälpte.

– Det var mycket som inte stämde. Till exempel hade jag inte känt mig extra stressad tiden innan sjukdomen bröt ut. Vi hade fyra barn mellan fyra och tio år därhemma så visst var det stressigt ibland, men vem har det inte så? funderade jag.

Hon, som varit en aktiv mamma och en person som får saker att hända snabbt, orkade plötsligt ingenting. Det var en stor och svår omställning för Karin och hela familjen.

– Numera har barnen vant sig vid att de får cykla till allting eller fixa skjuts genom kompisar.

På grund av att Karin har synrubbingar och inte orkar med för många intryck kör hon inte bil annat än i yttersta nödfall.

Påfrestningarna blev så stora att Karin och hennes dåvarande man separerade under hösten 2000.

Hon behandlades mot utmattningsdepression och sjukskrivningen fortsatte i flera år. I dag tror Karin att hon med tiden verkligen utvecklade en depression, inte minst på grund av den frustration

och förvirring hon kände över att ingenting orka.

– Jag har viss förståelse för läkarna som gjorde bedömningen utifrån vad de visste, tyvärr ingår inte kunskap om ME i läkarutbildningen.

Rådet till en deprimerad person är att hålla i gång och vara aktiv. Men varje gång Karin försökte med det blev hon bara ännu tröttere. I dag vet hon bättre, att överanstränga sig är det värsta en ME-patient kan göra.

– Jag har fått lära mig att varje gång en person med ME överanstränger sig förkortas livslängden lite. Det hänger ihop med att cellerna i kroppen lider av näringsbrist.

– När jag ska göra något ansträngande måste jag vila dagen innan och dagen efter. Därför brukar jag resonera som så att ska jag trötta ut mig ska det vara med något roligt som jag blir glad av, säger Karin som ofta får tacka nej till umgänge och aktiviteter.

Under flera års tid träffade hon många olika läkare. Hon fick remiss till psykiatrin eftersom ingen annan läkare tyckte sig kunna hjälpa henne. Karin fick gå i kognitiv beteendeterapi och ordinerades fler mediciner. Det hjälpte inte heller.

### Lättnad att få veta

Men så en dag 2005 mötte hon en stafettläkare som sa: "Jag tror att du lider av kroniskt trötthetssyndrom. Det kan du inte vila bort."

– Då gick jag hem och läste allt jag kom över om sjukdomen. Listan över symtom som följer med sjukdomen stämde nästan kusligt väl!

På hemsidan för Riksföreningen för ME-patienter hittade hon information om Gottfrieskliniken i Göteborg, specialiserad på ME och den närbesläktade sjukdomen fibromyalgi.

Karin började vad hon kallar en övertalningskampanj hos sjukvården för att få landstinget att skriva en remiss till kliniken. Hon kände en stor lättnad när hon slutligen kom dit – och fick veta att hon lider av både ME och fibromyalgi.

– Jag fick bekräftat att sjukdomen inte sitter i huvudet.

Hon känner en viss bitterhet mot sjukvården eftersom hon många

**ME (Myalgic encephalomyelitis)** är en neurologisk sjukdom som kännetecknas av långvarig utmattning efter aktivitet. Sjukdomen börjar oftast i samband med en infektion och innebär att det centrala nervsystemet blir påverkat.

**En ME-sjuk lider av fysisk och psykisk utmattning.** Tröttheten kommer i vågor; hon eller han kan t ex tvingas avbryta dammsugningen för att gå och lägga sig. Andra symtom är muskel- och ledsmärtor, huvudvärk, yrsel, minnes- och koncentrationsbesvär samt känslighet för ljus, ljud och mat.

Runt 50 000 personer i Sverige lider av ME.

**Det finns ingen bot för sjukdomen, däremot några mediciner och terapier som lindrar vissa symtom.** De flesta blir exempelvis hjälpta av att äta B12-vitamin, antioxidanter och magnesium. Avslappningsövningar, kognitiv beteendeterapi samt vissa antidepressiva läkemedel kan hjälpa en del. Det viktigaste är dock att lära sig hantera och leva med sjukdomen, att hushålla med fysisk och psykisk energi och att inte överanstränga kroppen. ME har stora likheter med fibromyalgi, man tror att 30–70 procent av dem som har fibromyalgi uppfyller kriterierna även för ME. ME är registrerat som sjukdom hos Socialstyrelsen och WHO, men trots detta väljer många läkare att förneka sjukdomens existens.

Läs mer på:

[www.rme.nu](http://www.rme.nu)

[www.fibromyalgi.nu](http://www.fibromyalgi.nu) (kroniskt trötthetssyndrom)



**Karin har fyra barn som bor hos henne två veckor i stöten. Här är hon med tre av dem: Johan, Arvid och Kristin.**

Våren 2007 valdes Karin till ordförande i Riksföreningen för ME-patienter. Ett roligt och hedrande uppdrag, tycker hon.

– Visst tar det en del tid och kraft men alla medlemmar är i samma situation så vi har förståelse och accepterar när någon inte orkar. För min del handlar det mycket om att ta del av all ny forskning om ME.

I England och Australien sker mycket forskning men i Sverige är ME inte ens accepterat som en sjukdom, berättar Karin. Detta trots att WHO och Socialstyrelsen klassat syndromet som neurologiskt. Därför jobbar föreningen mycket med att sprida information både bland politiker och allmänhet.

– Vi kämpar också för att kunskap om ME ska ingå i läkarutbildningen och att det ska finnas kunniga läkare i alla landsting. Jag är säker på att det finns ett stort mörkertal av människor som har ME, men inte vet om det. Alla ska inte behöva gå igenom samma långa process för att få diagnosen som jag fått göra. ■