

Borås Tidning

Sjukdomen styr hennes liv

I fokus 2008-11-05 | Uppdaterad 2008-11-06

En bra dag för Annika Petzäll, Borås, är en dag när hon kan ta en promenad eller åka och handla sin egen mat. En dålig dag tillbringas hon i sin säng och tittar i taket.

FAKTA

Annika Petzäll

Ålder: 41 år.

Familj: Son, mamma och pappa, syster.

Diagnos: ME/CFS, Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome, eller kroniskt trötthetssyndrom. Klassad av WHO som en neurologisk sjukdom, G93.3.

En bra dag: Promenad eller läsa lite eller gå ut och äta med vänner.

Läser helst: Kurslitteratur i religionsfilosofi, vill ta examen.

– Livet är lika litet som en puttekula, säger hon. Jag är glad om jag kan göra en sak varje dag.

Annika lider av ME/CFS som betyder Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome, eller på svenska kroniskt trötthetssyndrom. Det började i mitten av 1990-talet, berättar hon. Under ett par år hade hon haft många virusinfektioner på olika ställen i kroppen. Hennes symptom nu var huvudvärk, hon kände sig kraftlös och muskelsvag, stel och mycket trött. Hon förstod inte vad som var så fel.

Vid denna tid studerade Annika till präst. En dag hade en kurskamrat med sig en bok som hette Kroniskt trötthetssyndrom.

– Tårarna rann på mig när jag läste, både av lycka och sorg, säger hon. Det fanns ord på hur jag mådde, allt stämde på mig.

Annika Petzäll sökte läkare överallt, och till slut fick hon diagnosen av en läkare i Svenljunga. Hon är annars mycket kritisk till bemötandet hon fått hos läkare genom åren. Hon menar att kunskaperna om ME/CFS i allmänhet är mycket dåliga. På neurologkliniken letade man efter de klassiska sjukdomarna som MS och Alzheimer.

– När de måste utesluta dem, sa de att det var psykiskt, berättar Annika upprörd.

Hon försökte själv komma till insikt och övertyga sig själv om att hon egentligen var frisk.

– Jag gick ut och pulsade i snön, tills jag föll ihop, jag stod vid sänggaveln och försökte hoppa, men det gick inte! Den här sjukdomen är den enda som inte blir hjälpt av fysisk ansträngning, tvärtom ska man undvika det, så jag blev förstås inte bättre utan sämre.

Hon talar om den "platå" man kommer till efter insjuknandet. Då kan det vara möjligt att arbeta eller studera. Annika tog upp präststudierna igen. Hon kunde också träna försiktigt. Samtidigt arbetade hon som tjänstebiträde i Hässleholmens kyrka på halvtid. Hon var också personlig assistent på ungefär 25 procent.

Nu har hon omvärderat sin tro och vill inte längre bli präst, men hon vill ta sin examen. Det är dock något som hon inte riktigt vågar se fram emot efter det svåra skov hon fick i somras när hon var sjuk i tre månader.

– Jag kunde inte göra någonting utan var sängliggande hela tiden. Inte ens titta på TV gick, av det fick jag problem i ögonen, och det framkallade en massa andra symptom. Taket är vitt i dag också, tänkte jag när jag låg där i sängen.

Förhoppningsfull

Det finns inte mycket forskning om sjukdomen i Sverige. Nästa år kommer ett institut att öppnas i Nevada, USA, Whittemore Peterson Institute. Där har man börjat hitta markörer för sjukdomen i prover som tagits runt om i världen. Annika ser förhoppningsfull ut när hon talar om detta.

Den 25–26 november kommer en konferens att äga rum i Göteborg med läkare från Nevada, USA och från Norge som föreläsare. Den vänder sig både till vårdpersonal och till patienter.

Riksföreningen för ME-patienter gjorde 2007 en enkät bland sina medlemmar. Enkätsvaren visar att vårdsituationen är bedrövlig på grund av okunskap och fördomar, där man förbiser internationell forskning. Därför blir också felbehandlingar vanliga. Till exempel har åtta av 10 patienter aldrig fått någon information om ME/CFS. En tredjedel har av läkare fått höra att sjukdomen inte finns.

– Föreningen är otroligt viktig, säger Annika. Den är uppdaterad i forskningsrapporterna, och lägger ut länkar så vi får tillgång till information.

Föreningen arbetar också mot politikerna, man menar att det är oacceptabelt att vården ser ut som den gör idag. Cirka 35 000 människor i Sverige har sjukdomen. De är i alla åldrar, men kvinnor är överrepresenterade.

Annika är numera förtidspensionerad. Hon har inte stora förhoppningar om att bli bättre, men hon vill gärna berätta om sjukdomen för att den ska bli mera känd. Kanske det också kan hjälpa någon med symptom som inte fått sin diagnos ännu. Hon har en önskan om att åter kunna ta en

promenad och att inte vara så beroende av stödet från sina föräldrar.
– Men utan dem hade jag inte klarat mig, säger hon bestämt. Det är inte lätt för dem heller.



Yvonne Gunneriusson
yvonne.gunneriusson@bt.se
Telefon: 033-700 07 06