

Publicerad 5 sep 2006 09:47



Under sin sjukdomstid har Andrea fått starkt stöd av släkt och vänner. Hon vill öka kunskapen om kroniskt trötthetsyndrom (ME) bland allmänheten och alla som arbetar i vården och hon vill också hjälpa andra unga drabbade.

## "Jag måste tro på att jag kan bli frisk"

**Efter en svår halsinfektion för nio år sedan har Andrea aldrig blivit frisk. Hon känner ofta en förlamande trötthet, men läkarna kan inte hjälpa henne.**

I nära tio år har Andrea kämpat för att kunna leva ett något så när normalt liv. Hon är alltid trött, extremt trött. Det är som om hon ständigt är sjuk i influensa.

**STANNAR HON EXEMPELVIS** för länge på middagen hos bästa vännen kraschar kroppen, som hon uttrycker det. Många dagar orkar Andrea knappt ta sig upp ur sängen och utföra de enklaste vardagssysslor. Är hon riktigt dålig klarar hon inte ens att tala i telefon. Då är hela huvudet fyllt av "sirap" och hon känner sig totalt utmattad. Det är som att samtidigt ha influensa och vara "bakis".

Andrea är 31 år och en av tiotusentals svenskar, främst kvinnor, som lider av kroniskt trötthetsyndrom. Det är en sjukdom som många inom vården länge inte tog på allvar.

- I bland går jag ut trots att jag vet att jag riskerar att bli väldigt dålig. Men jag gör det för att jag längtar så fruktansvärt efter att leva ett vanligt normalt liv. Det är absurt att min mormor som är nästan nittio år är piggare än jag, säger Andrea.

Nyligen åkte hon in till centrala Stockholm för att handla och bara promenera runt lite. Men utflykten kostade på. Väl hemma igen tvingades hon vila i två dygn.

- Jag vill "pusha" mig att klara av allt det som människor normalt klarar. Då blir det för mycket. Men jag vill inte framstå som ett gnälligt offer.

**NÄR HON VAR ELVA ÅR** flyttade familjen till en ny stad. Andrea trivdes i skolan. På fritiden tränade hon jazzdans, jujutsu, ridning och fotboll.

Efter gymnasiet läste hon konst under ett år innan hon sökte till universitetet i Umeå.

Där bodde hon i en studentkorridor. Hon mötte många nya kamrater och föreläsningarna var spännande, en ny värld öppnade sig.

- Livet var på topp. Jag skulle skaffa mig en utbildning, få ett bra jobb och kanske bilda familj. Det var mina drömmar. Jag var nog som alla andra är i den åldern.

En höstdag 1997 drabbades Andrea av en svår virusinfektion med hög feber och ont i halsen. Hon tänkte att hon skulle behöva vara hemma någon vecka för att bli frisk.

När sjukdomskänslan vägrade att ge med sig sökte hon upp vårdcentralen. Hon ville veta varför hon gick omkring som med ständig feber i kroppen och var så hängig. Samtidigt kände hon en konstig smärta i bakhuvudet.

Provsvaren visade ingenting onormalt, även om en del värden låg nära den nedre gränsen för vad som är godtagbart. Andrea fick tala med både kurator och psykolog för att se om problemen hade något att göra med hennes livssituation. Men de kom fram till att hon trivdes både med studierna, med Umeå och med sig själv - frånsett det faktum att hon ständigt var så extremt trött.

**EFTER HALSINFEKTIONEN** insåg Andrea direkt att hon drabbats av någon annan följsjukdom. Men det var oerhört frustrerande att ingen kunde förklara vad hon led av och inte heller kunde hjälpa henne.

- Från första stund har det varit en kamp för att bli trodd. Läkare och annan vårdpersonal har inte direkt avfärdat mig, men de har heller inte tagit mina symtom på allvar.

Snart började Andrea söka på internet för att hitta information om andra personer drabbats av något liknande. Hon hittade en berättelse där en ung kvinna beskrev hur hon upplevde en dränerade trötthet ihop med en rad andra symtom.

- Det var som att läsa om mig själv. Jag kände en rysning i kroppen. Jag var inte ensam, det fanns andra som befann sig i samma situation som jag. Det var första gången jag kom i kontakt med att det fanns en sådan här sjukdom.

Andrea kände att hon var så sjuk att hon inte längre kunde leva ett normalt liv. Hon ville fortsätta att plugga, fortsätta att träffa vänner och hon ville förverkliga sina drömmar om att någon gång jobba med information och grafisk design. Fast tröttheten var för svår, hon kunde inte längre studera vidare på universitetet.

**NÅGRA AV HENNES** närmaste kamrater bodde i Stockholm och efter att ha varit sjuk i två år flyttade hon ned till en av dem. Hon hoppades att bli friskare med tiden - men så blev det inte.

Den ständiga infektionskänslan ville inte ge med sig. Till detta den ständiga tröttheten som sög ut all kraft ur henne.

Efter en tid i Stockholm fick Andrea kontakt med Birgitta Evengård som börjat ta emot "trötta" patienter på en särskild klinik vid Huddinge.

- Av henne fick jag diagnosen kroniskt trötthetssyndrom eller ME. Det var en lättnad. Jag fick reda på vad jag led av, att det fanns en faktisk diagnos. Tidigare kände jag

mig så ensam.

Samtidigt kom följdfrågorna: Hur gör vi nu? Kan jag bli frisk? Finns det någon bot? När Andrea fick reda på att det inte fanns några riktigt verksamma metoder för att bota sjukdomen kände hon sig först uppgiven. Sedan bestämde hon sig för att försöka leva ett så bra liv som möjligt - och fortfarande lever hoppet om att hon en morgon ska vakna och känna sig utvilad och full av kraft.

- Jag har själv letat efter behandlingar som kan göra mig bättre friskare. Yoga, kinesiologi och dyrbara kosttillskott

**UNDER ALLA** sjukdomsår har Andrea upplevt ett starkt stöd från sina föräldrar och sin yngre bror. När hon är riktigt dålig brukar hon åka hem till dem. Hon har också flera nära vänner som kände henne när hon var en frisk, glad och aktiv studenttjej. De har följt hennes kamp och ser hur tufft hon har det.

I dag bor Andrea i en liten lägenhet i en av Stockholms södra närförorter.

Hon har försökt fortsätta sina studier, men det har ofta slutat med att hon tvingats ge upp igen.

Andrea är besviken på den svenska vården. Om hon besöker en vårdcentral är det få som känner till sjukdomen som hon faktiskt fått en diagnos på. Hon tycker det är märkligt att läkare och forskare här i Sverige verkar ha så mycket sämre kunskap än sina internationella kolleger.

### **Vad gör du om dagarna?**

- Ofta går all energi åt till enkla vardagssysslor, något jag tidigare tog för givet. Jag brukar måla lite, är intresserad av design och formgivning. Jag brukar gå en kort promenad, helst där det finns natur. Jag träffar kamrater så mycket jag orkar.

- Jag lever mitt liv, men jag saknar känslan att bli så där behagligt trött efter till exempel ett gympapass.

### **Vad tror du om framtiden?**

- Mina vänner är klara med sina utbildningar och har arbete. En av dem har nyss fått barn. Jag har ingenting av detta. Självklart känns det frustrerande att leva i en sådan här oviss situation. Jag får hela tiden leva en dag i taget och kan inte planera min tillvaro.

### **Varför blev du så sjuk tror du?**

- Det finns många teorier kring sjukdomen. Jag hade en hel del allergier under min uppväxt. Jag funderar på om det kan vara något som hakat upp sig i immunförsvaret.

### **Tror du att du blir frisk någon gång?**

- Jag är inte lika infektionskänslig som tidigare, så kanske går det åt rätt håll. Men det tar tid. Mina försök att leva ett normalt liv slutar ofta i bakslag och den där förlamande tröttheten. Inför det här samtalet vilade jag en bra stund och nu måste jag nog lägga mig igen. Men jag måste tro att jag kan bli frisk.

Andrea har inte gett upp hoppet om att det snart ska finnas en bra behandling som hjälper henne och andra drabbade. Hon tror att en tänkbar förklaring kan vara ett

överaktivt immunförsvar och att flera andra av kroppens system kan vara inblandade.

- Jag läser mycket på nätet om de senaste internationella forskningsrönen kring kroniskt trötthetssyndrom, eller ME som jag hellre säger. Ofta kan jag mycket mer än läkarna jag träffar. Jag drömmer om att forskarna en dag har löst gåtan om vad som orsakar min sjukdom så att jag kan leva ett normalt liv igen.

- Min styrka är att jag längtar så otroligt mycket efter att bli frisk.

Thomas Lerner, [thomas.lerner@dn.se](mailto:thomas.lerner@dn.se)

**Fotnot.** Andrea vill inte att vi nämner hennes efternamn. Birgitta Evengård som omnämns i artikeln är läkare och docent. Hon intervjuas i morgon om sitt arbete kring kroniskt trötthetssyndrom.