

Publicerad 6 sep 2006 09:00



Foto: Ylva Sundgren

"De sjuka lämnas åt sitt öde"

Tiotusentals svenskar som är kroniskt trötta lämnas i sticket i den svenska sjukvården. Det menar överläkaren Birgitta Evengård som sedan länge följer denna patientgrupp.

I början av 1990-talet fick chefen på infektionskliniken vid Huddinge sjukhus brev från flera patienter som klagade över ett dåligt bemötande i vården. De upplevde att läkarna viftade bort deras problem - ibland kände de sig till och med förhånade av vårdpersonalen.

GEMENSAMT FÖR patienterna var att de sökt hjälp efter att ha känt sig extremt trötta under lång tid. De hade ofta värk i kroppen och en känsla av att ständigt bära på en infektion.

Birgitta Evengård, läkare och immunolog, fick i uppdrag av chefen på infektionskliniken att försöka göra något för de "trötta" patienterna. Hon började med att studera aktuell forskning och tog kontakt med kollegor i USA och Japan.

Den amerikanske läkaren George Beard beskrev redan 1869 det som i dag kallas kroniskt trötthetssyndrom. Längre tog dock läkare och forskare inte denna patientgrupp riktigt på allvar. Sjukdomens namn får lätt ett löjets skimmer över sig. Alla har ju någon gång varit mer eller mindre trötta, påpekar Birgitta Evengård.

EFTER ATT HA studerat den internationella forskningen inom området föreslog Birgitta Evengård att en särskild klinik borde inrättas för patienter som sökte lindring för sin kroniska trötthet. Den startade 1993 på Huddinge sjukhus med henne själv som chef.

När kliniken stängdes för tre år sedan lämnades gamla och nya patienter med trötthetssyndrom utan hjälp. Den förening som de drabbade bildat vittnar om att de med långvarig, djup och onormal trötthet fortfarande möts med nonchalans inom vården.

Genom åren har Birgitta Evengård mött runt två tusen patienter som varit "trötta". Hälften av dem uppfyllde de internationella kriterier som finns uppsatta för att någon

ska anses lida av "kroniskt trötthetssyndrom".

- **JAG BLIR FÖRTVIVLAD** när jag tänker på att så många människor, främst kvinnor, inte får den hjälp de behöver, säger Birgitta Evengård.

Som medicine kandidat var Birgitta Evengård på Serafimerlasarettet i Stockholm. Redan då förfärades hon över den attityd som främst manliga läkare hade mot en särskild grupp patienter, de så kallade SVB-kärringarna.

- Det var kvinnor som sökte för en odefinierbar brännande känsla av sveda och värk i kroppen. Bemötandet av dem byggde på en kränkande människosyn som delvis lever kvar när det gäller hur man bemöter de kroniskt trötta, menar Birgitta Evengård.

HON SÄGER ATT medicinsk utbildning nästan uteslutande bygger på provsvar och undersökningar som ger mätbara resultat. Ett besök hos läkaren kan visa att man har streptokocker i halsen och penicillin botar snabbt men när det gäller personer som lider av kroniskt trötthetssyndrom går det sällan att hitta några enkla förklaringar, påpekar Birgitta Evengård.

Trötthet ingår i de flesta tillstånd av ohälsa och sjukdom, denna känsla försvinner nästan alltid när patienten tillfrisknar. I slutet av 1990-talet gjorde Birgitta Evengård och kollegor från bland annat USA en studie bland 32.000 tvillingar som ingår i det unika svenska tvillingsregistret. Dessa personer fick bland annat svara på en rad frågor om trötthet och ansågs vara representativa för hela befolkningen.

Utifrån undersökningen drog Birgitta Evengård slutsatsen att över 200.000 svenskar upplever en svår trötthet. De flesta av dem som drabbas - åtta av tio - är kvinnor.

ALLA LIDER DOCK inte av kroniskt trötthetssyndrom. Förklaringarna till att någon upplever sig extremt trött skiftar. Det kan handla om fel på sköldkörteln, reumatism, depression eller glutenintolerans med mera.

- Så finns det en grupp som lider av kroniskt trötthetssyndrom. Vi hittar ingen medicinsk förklaring till deras problem. Men detta innebär inte att de drabbade simulerar eller hittar på. De är faktiskt sjuka och lider ofta mycket, menar Birgitta Evengård.

De som drabbas av kroniskt trötthetssyndrom ska ha varit ständigt trötta i mer än ett halvår. Dessutom ska fyra av flera olika symtom finnas, till exempel värk i muskler och leder eller koncentrationssvårigheter.

OM RESULTATEN från amerikanska studier överförs till Sverige är 45.000 vuxna svenskar drabbade av kroniskt trötthetssyndrom.

- I dag är denna grupp utlämnad åt sitt öde. Distriktsläkarna har ingen kunskap för att hantera dessa människor vars trötthet inte kan vägas och mätas. Det saknas dessutom specialistkompetens inom området, menar Birgitta Evengård.

Hon har fortfarande tät kontakt med läkare och forskare från andra länder. De vittnar om en mer öppen och generös attityd än i Sverige. I bland annat USA, Japan och Storbritannien satsas stora belopp på forskning kring kroniskt trötthetssyndrom.

VÄRDENS STÖRSTA smittskydds-enhet ligger i Atlanta i USA. Där avsätts årligen 125 miljoner kronor för att hitta orsaken till att så många drabbas av extrem och oförklarlig trötthet.

Den brittiska regeringen anslog för två år sedan över 100 miljoner kronor för att utveckla nya behandlingsmetoder samt till nya kliniker för denna patientgrupp.

I Sverige har hittills forskningen inom det här området varit blygsam. Politiker och andra beslutsfattare inom vården är minimalt intresserade av den här sjukdomen och dess orsaker, menar Birgitta Evengård.

- I Sverige är det mycket häftigare att säga att man sysslar med stamcells-forskning än med "inbillningssjuka" kvinnor.

Thomas Lerner, thomas.lerner@dn.se

Fotnot. Birgitta Evengård är docent vid Karolinska institutet och överläkare på Karolinska universitetssjukhuset Huddinge. Hon är medlem i styrelsen för International Association for Chronic Fatigue Syndrome (IACFS), där världens ledande experter inom området ingår.