

Doktorn

[MEDICIN & HÄLSA/VARDAGSLIV/](#)

[2008-12-12]

ME/CFS-sjukdomen som enligt vissa läkare inte finns

AV: YLVA

Hej!!

Jag heter Ylva och är 61 år och bosatt i Skåne. Jag lider troligtvis av en sjukdom som enligt vissa läkare inte finns. Enligt den internationella läkarvetenskapen kallas den för ME/CFS, Kronisk trötthetssyndrom. Symtomen började komma 2004. Jag var alltid fruktansvärt trött och jag orkade inte göra något annat utöver mitt arbete. Jag tvingade mig att fortsätta arbeta, men till slut gick det inte längre.

Jag blev sjukskriven 2005 och jag ville bara sova. Jag led av en förlamande trötthet. Tröttheten blev som en drog för mig och jag tillbringade hela dagarna i sängen. På kvällen kvicknade jag till och sedan kunde jag inte sova på natten, utan satt bara och hängde i en fåtölj och tittade på dåliga TV-program. Tidigt på morgonen kunde jag äntligen komma i sömn och sov hela dagen. Detta pågick i två år.

Våren 2007 fick jag testa ett läkemedel som är avsett mot narkolepsi. Situationen blev genast bättre och jag vände dygnet rätt igen. Sakta började jag ta kortare promenader och kunde snart promenera 30-40 min per dag. Vissa dagar orkade jag inte och vissa perioder däckade jag helt och blev sämre. Det var dock en klar förbättring. Jag fick dagsljus och motion, men i övrigt orkade jag ingenting mer än att bara vara.

I somras skulle jag testa ett läkemedel mot ADD. Först var jag tvungen att sluta med det tidigare läkemedlet. Därefter gick en månad av tvekan och vända för att börja ta det nya läkemedlet. Under denna månad däckade jag helt och föll nästan tillbaka i det gamla mönstret. Jag har precis börjat med det nya läkemedlet och är fortfarande mycket seg på morgonen och har svårt för att stiga upp. Om jag går längre promenader eller på annat sätt tar ut mig, sätter det sig i nacken och jag blir liggande någon dag. Jag sover fortfarande mycket, cirka 12 timmar per dygn, men jag sover åtminstone på natten.

Jag känner mig ändå lyckligt lottad och det finns de som har denna sjukdom som har det mycket värre. Jag har endast ont när jag anstränger mig, då jag får yrsel och värk i benen. Jag har smärre

förkylningssymtom, men de kan jag stå ut med. Likaså besvär med tinnitus, som kommer och går. Det jobbigaste är tröttheten och orkeslösheten.

Jag är även lyckligt lottad vad gäller mina kontakter med läkare, försäkringshandläggare och arbetsgivare. Jag har aldrig blivit kränkt eller misstrodd, som många andra ME-patienter.

Läkarna kan inte ställa någon diagnos (man måste tillämpa uteslutningsmetoden) och det finns inget botemedel mot denna sjukdom. Många läkare vet inte att sjukdomen finns och en del läkare förnekar att den finns. I andra länder pågår forskning kring denna sjukdom, men så länge den svenska läkarvetenskapen inte vill erkänna att sjukdomen finns, går det inte att bedriva någon forskning i Sverige. Det finns endast ett sjukhus i Sverige, som kan göra uteslutningsdiagnos. Det är Gottfrieskliniken i Mölndal.

Det finns andra i Sverige som har det mycket värre än jag i sin ME/CFS. Jag är 61 år och fick sjukdomen när jag var 57 år. Många är unga människor, som inte blir trodda när de berättar om sin trötthet. Mer information kring sjukdomen kan fås på [RME](#)

Ylva