



Foto: PRIVAT

**STOR SKILLNAD.** Den första bilden är tagen 2 mars 2015 – den andra är tagen en dryg månad senare. Eva Jonssons allmäntillstånd skiftar kraftigt, beroende på hur hårt ansatt hon är av sin sjukdom för tillfället.

# Lever med ME

**HERRLJUNGA: I dag är det internationella ME-dagen. Eva Jonsson hade jobbat som sjuksköterska i Herrljunga i 20 år när hon drabbades. Nu vill hon uppmärksamma sjukdomen och manar omgivningen att bära något blått på ME-dagen för att visa sitt stöd.**

År 2000 insjuknade Eva Jonsson i ME (myalgisk encefalomyelit). Fram tills dess hade hon jobbat på ett äldreboende i Ljung. Hon var en sådan där sjuksköterska som småsprang mellan patienterna – både på grund av överskottsenergi och för att hinna med. När Eva Jonsson blev sjuk, trodde både hon och läkarna först att hon var utbränd.

– Men under tiden jag gick hemma blev jag bara sämre och sämre. Det kändes oroväckande att jag fick förändrad puls, förändrat blodtryck, kronisk migrän. Men från sjukvårdens håll förstod de inte riktigt. De menade att nu hade de ju sjukskrivit mig, vad mer ville jag att de skulle göra? säger hon.

Det var en släkting till Eva Jonsson som uppmärksammade henne på ME. Hon började ta reda på mer om sjukdomen, men eftersom det bara finns en klinik i landet som är specialiserad på ME skulle det dröja åtta år innan hon fick någon diagnos. Då hade hon redan hunnit bli körd i botten av arbetsträning, sjukgymnastik och diverse utredningar.

– Från 2007 till 2009 hade Försäkringskassan en massa aktiviteter jag skulle delta i. De höll på och utredde alla långtidssjukskrivna och jag var en del av det, säger hon.

## Blev ännu sämre

Hon menar att hon var en varannan dag-människa fram tills Försäkringskassans felriktade insatser, men att pressen under den perioden försämrade hälsan kraftigt.

## INTERNATIONELLA ME-DAGEN

» **12 MAJ** är den internationella dagen för att uppmärksamma ME (myalgisk encefalomyelit, som står för "muskelmärkta och hjärninflammation").

» **ME** klassas som en neurologisk sjukdom enligt WHO och drabbar cirka 0,4 procent av befolkningen. Symtomen är ofta influensaliknande och kan inkludera extrem energibrist, smärta, kognitiva störningar och mag-tarmstörningar.

» **GOTTFRIESMOTTAGNINGEN** i Mölndal är ensam i Sverige om att utreda och behandla ME-patienter.

» **BIOMICINISKA** studier ger stöd för att ME-patienter försämras av träning. Trots det, finns det en historik inom svensk sjukvård av att ordinera patienterna just fysisk träning.

KÄLLA: Riksföreningen för ME-patienter

– Om jag ska tvätta på torsdag, då kan jag inte åka och handla den veckan. Det orkar jag inte. Jag hade varit glad om jag kunde ha fått vara den där varannan dag-människan åtminstone. Det är jag inte längre, säger hon.

Omkring 0,4 procent av befolkningen beräknas lida av ME – alltså 40 000 personer bara i Sverige. Trots att Världshälsoorganisationen har gått ut och förtydligat att ME är en neurologisk sjukdom, blir Eva Jonsson ofta i frågasatt av sin omgivning.

– Folk har undrat varför jag inte jobbar, jag har fått höra att jag springer för fort till bilen – då kan jag ju inte vara sjuk, eller hur? Jag försöker förklara. Ibland kanske jag skuttar till bilen för att jag ska göra något roligt och glömmar bort mig själv. Att jag måste ta det lugnt, säger hon.

För Eva Jonsson kan fortfarande småspringa, fortfarande känna sig energisk. Skillnaden mot innan hon fick sjukdomen är att hon efter varje gång blir kraftigt försämrad. Likt många andra ME-sjuka får hon tvinga sig själv att alltid gå långsamt, att aldrig gå upp i varv. Annars får hon sota för det efteråt.

## Svårt att nå ut

Det finns en förening för ME i Sverige – Riksföreningen för ME-patienter (RME). Men efter

som många av medlemmarna är svårt sjuka, menar Eva Jonsson att det är tufft att försöka nå ut med kunskap

– Vår förening går på knäna hur gärna vi än vill. Vi kan inte ordna kampanjer i någon högre utsträckning eftersom vi själva är sjuka, säger hon.

I år har Riksföreningen för ME-patienter dock fått draghjälp av flera Facebookgrupper; däribland gruppen ME 12 maj, vars upphovsmän publicerar informativa inlägg flera gånger dagligen om sjukdomen. Eva Jonsson hoppas att informationskampanjen ska få fler att bära något blått den 12 maj och därigenom visa sin solidaritet. I exempelvis USA arrangeras flera stora evenemang den 12 maj varje år i samband med ME-dagen och även i Sverige upplever Eva Jonsson att folk börjar få upp ögonen för sjukdomen.

– Förra året hände inget särskilt på nätet som man kunde delta i. Men i år har dagen lyfts fram mer tack vare de nya Facebookgrupperna. Samtidigt har jag samlat mina krafter för att prata med media. Det här är första gången jag känner att jag kan vara med och påverka framtiden för oss sjuka, säger hon.

**SANDRA MOLLIVER**

0322-67 00 40

sandra.molliver@alingtid.se