

”Jag blev sjuk av motionen”

Claudia, 45, har ME – blir utmattad av bara några steg



DJUREN HENNES RÄDDNING Claudias hundar ger henne sällskap under de långa dagarna hemma. Hennes sjukdom gör att hon tvingas vara sängliggande 22 av dygnets 24 timmar. ”Att jag har mina djur här hemma är en stor lycka för mig”, säger hon. Foto: STEFAN MATTSSON

Läkarna trodde att hennes extrema trötthet berodde på en utmattning, men det fick Claudia, 45, att må ännu sämre.

Det tog fyra år innan hon fick rätt diagnos: ME.

– Det var så skönt att få veta vad det är.

Claudia sträcker ut sig på soffan. Hennes två hundar, Zingo och Piga, lägger sig troget bredvid henne. Bra sällskap, tycker hon, då hon en vanlig dag är sängliggande ungefär 22 av dygnets 24 timmar.

– Att jag har mina djur här hemma är en stor lycka för mig, säger hon.

Var ridlärare

Att det var så här hennes vardag skulle se ut hade Claudia aldrig kunnat föreställa sig för drygt sex år sedan. Hon, som var ridlärare och mamma till tre döttrar, var van vid

högt tempo, men i november 2008 drabbades hon av hög feber och en enorm huvudvärk.

På vårdcentralen trodde man att hon fått hjärnhinneinflammation. På sjukhuset misstänkte de strokevarning. Inget visade sig stämma och efter en vecka skrevs hon ut.

Men den nya tröttheten som hade uppstått var förlamande.

– Från att jag var en väldigt aktiv person blev jag någon som hade svårt att ta sig ut genom dörren och göra saker som jag ansåg vara självklara.

Blev bara sjukare

En tid av sjukskrivningar på olika nivåer började och läkarnas nya teori hette utmattning.

– Med den diagnosen är det ju bra att gå ut och röra på sig, man blir friskare av det. Jag blev i stället sjukare av att pusha mig själv på det sättet.

Allting kom dock att förändras när hon hösten 2011 stötte på en artikel om sjukdomen ME.

– När jag läste att det känns som en influensa som aldrig går över, och att man känner sig ännu sjukare när man rör på sig, var det som att en pollett ramlade ner. Och när jag sedan fick diagnosen kändes det som om en sten lossnade från hjärtat. Det var så skönt att veta vad det var, kunna börja läsa på om sjukdomen och behandla mig själv efter vad som passade.

Rutiner viktiga

Claudia lärde sig att rutiner är viktiga för att hålla stressnivån så låg som möjligt, men också att hon kan anamma det som kallas "pacing", det vill säga att ständigt ta små pauser när hon gör något.

– Jag har blivit mycket klokare som person och lärt mig att lyssna på min kropp på ett annat sätt. Förut har jag bara kört över den för att jag ville vara duktig, säger hon.

I dag är hon sjukskriven på heltid och har blivit utrustad med allt från en rullator till en rullstol då hon får mjölksyra i benen så fort hon går.

Hopp om att bli bättre

– Det har varit väldigt skamfyllt att våga sig ut med dem, och en process att gå från att vara den där starka tjejen till att bli svag, säger hon och erkänner att den ständiga smärtan och tröttheten sätter sina spår:

– När det är som värst kan jag tänka att jag hellre dör än går runt med den där känslan i kroppen. Men samtidigt tänker jag att så här är livet just nu och så behöver det inte se ut längre fram. Jag har hopp om att jag ska bli bättre.

[Hälsa](#)

Jonna Karvonen



*Namn: Claudia Orosco Lindström. Ålder: 45.
Familj: Man och tre barn. Bor: Tyresö. Gör:
Sjukskriven ridlärare.*

40 000 svenskar lider av okända sjukdomen



Docent Indre Ljungar

Trött och hängig?

Visst kan det vara våren, för mycket att göra eller järnbrist.

För runt 40 000 svenskar kan dock en oöverkomlig trötthet bero på den okända och oförklarliga sjukdomen ME.

En oöverkomlig och oförklarlig trötthet. Det är det främsta symptomet på den neurologiska sjukdomen ME.

Indre Ljungar, specialisläkare och docent i rehabiliteringsmedicin på ME/CFS-rehabilitering vid Danderyds sjukhus, menar att det inte finns någon riktig kunskap kring varför vissa råkar ut för det.

Långvarig smärta

– Det man kan se är ett samband med infektioner, men vi har få patienter som har insjuknat med enbart det. Det har alltid funnits något annat i bilden också, till exempel långvarig smärta, nedstämdhet eller andra sjukdomar, säger hon.

De flesta ME-patienter är medelålders kvinnor och sjukdomen drabbar ungefär 0,4 procent av Sveriges befolkning. Men trots att diagnosen har en tydlig kravlista, såsom att patienten ska ha upplevt sömnbesvär och känner sig sämre efter aktivitet, är det svårt att ställa den.

Får andra diagnoser

Anledningen: Man måste först utesluta och behandla andra sjukdomar.

– Många får andra diagnoser ställda i början och utsätts för långvarig behandling för till exempel stressrelaterad utmattning, säger Indre Ljungar.

I Sverige forskas det lite om sjukdomen men frågorna är fortfarande många.

Vissa patienter har hittat lindring i att till exempel äta mycket råkost.

– Många med ME har också IBS, det vill säga en störning i magtarmkanalen.

Nya norska studier

– Men där finns det ingen forskning om vad som hjälper, utan patienterna försöker prova sig fram, säger Indre Ljungar, som förklarar att i Norge har man påbörjat studier med B-cellgift som behandling mot ME.

– Vi väntar med stor spänning på resultaten och om det är något som vi kan använda oss av i framtiden.

Jonna Karvonen



Fakta/det här är ME

.ME/CFS (Myalgisk encefalomyelit/chronic fatigue syndrome) kallas ofta för endast ME och klassas som en neurologisk sjukdom.

Den börjar oftast i samband med en infektion i kroppen och är för tillfället obotlig.

Det främsta kännetecknet är en funktionsnedsättande utmattning, men ofta förekommer även influensaliknande symtom som inte går över.

Källa: Riksföreningen för ME-patienter

Kan även ge influensasymptom

Sjukt trött – eller bara trött?

Enligt läkaren Indre Ljungar finns det en tydlig skillnad mellan vanlig trötthet och den som ME-patienterna drabbas av, och det är att den sistnämnda ger en väldigt låg aktivitets- och funktionsnivå.

– Vi har ett fåtal patienter som jobbar 100 procent, men då kan de inte göra något annat när de kommer hem. Det vanligaste är att man inte klarar av att genomföra arbete, fritidsaktiviteter och ta hand om hushållet. Så medan många av oss är trötta så klarar vi ändå av vardagen, säger hon.