

# Helahelgen

REPORTAGE ■ LÖRDAGSINTERVJUN ■ LÄSARBILDEN ■ BT FÖR 50 ÅR SEDAN

## Hon tvingas vila - 21 timmar per dygn

SIDORNA 4-7

NÄSTA  
VECKAS  
TV

SIDORNA 21-35

FOTO HELENA BERG

Hund med järnkoll på matte SIDAN 10 **Allt fler utmanar Facebook** SIDAN 11**Vinterspelens toppar och floppar** SIDORNA 12-17 Då lever flyttfåglarna farligt SIDAN 19



# Sjukdomen tvingade **Pernilla Zethraeus** att lämna politiken

- ■ I många år levde Pernilla Zethraeus i den politiska hetluften och intervjuades nästan dagligen i radio och teve.
- ■ Nu innebär varje utflykt från hemmet en ansträngning. Hon lider av en sjukdom som heter ME/CFS och behöver vila 21 timmar om dygnet.

Fortsättning på nästa uppslag











## Jag tror att jag hade gasat för mycket och sovit för lite. Jag hade nog grundat för sjukdom i någon form, eftersom jag inte hade gett kroppen tillfälle till återhämtning.

Pernilla Zethraeus

Fortsättning från föregående uppslag

**I** höst är det sju år sedan Pernilla Zethraeus blev sjukskriven. Då var hon riksdagsledamot för Vänsterpartiet.

–Det har varit ett enormt sorgearbete att lämna ett uppdrag som var så roligt. Och när jag tvingades avsäga mig det, lämnade jag också arbetsmarknaden.

Vi träffar Pernilla Zethraeus i hennes lägenhet i Kungsängen norr om Stockholm. Kaffet är just färdigt. Hon rullar fram till kylskåpet på sin sadelliknande arbetsstol och tar fram mjölk. Vänder om, sätter kannan med mjölk på diskbänken mitt emot kylskåpet, där tre muggar redan står och tar fram bul-lar och pepparkakor.

–Först ville jag inte ha stölen som hjälpmedel, men jag insåg hur bra den var när jag provade den.

Hon är utbildad fritidsledare men har ägnat största delen av sitt liv åt politiken. Ett par dagar innan vårt möte höll Vänsterpartiet kongress, partiet som hon redan under tonåren i Borås engagerades sig i.

–Vi bildade en klubb på Bäckäng och jag engagerade mig tack vare Sabina Kitti Ölander. Ett tag var jag ordförande.

Där lades hennes politiska grund. De klistrade upp affischer, sålde tidningar och delade ut flygblad i hyreshus. Det var mycket spring i trappor.

–Det fanns så många frågor som jag gick i gång på.

■■■

Åter till den nyligen avslutade partikongressen. Hon har varit inbjuden gäst till partiets samtliga kongresser sedan hon lämnade riksdagen, men har tvingats tacka nej, eftersom resorna skulle bli allför påfrestande.

–Nu hölls kongressen i Stockholm. Jag visste att det var riskabelt, men tog färdtjänsten dit. Jag satt med i ett par timmar. Min plats är där, i den korselden.

Det riktigt lyser om henne när hon berättar. Det är där, mitt i politiken som hon vill vara. Och sorgen att inte längre kunna delta, förstår man kanske först när hon berättar att hon de första åren som sjukskriven inte klarade av att sätta på teven och titta på riksdagsdebatten. Hon blev så ledsen över att inte kunna finnas på plats att hon kände sig tvungen att avskärma sig från politiken.

–Nu, flera år senare, kan jag närma mig frågorna.

Det måste vara oerhört bittert att behöva lämna sina två stora intressen, fixpunkterna, som hon levt med sedan unga år, politiken och ridningen. Att på grund av en sjukdom, som faktiskt är okänd till och med för många inom vården, behöva vila de flesta av dygnets timmar. Att tvingas acceptera att en långpromenad nu begränsas till 200 meter, när pendeltågstationen ligger en kilometer bort. Minsta överanstängning leder till sängläge, med förvärrade symptom flera dagar efteråt.

–Det handlar inte om kronisk trötthet utan känns mer som en kronisk influensa. Man blir sämre av allt. Ju mer ansträngning, desto värre bakslag. Idag har jag övertrasserat "kontot" säger hon och syftar på att hemtjänsten har kommit och städlat innan hon förberedde Hela Helgens besök.

Sådana dagar får inte inträffa för ofta. Tvärtom behöver det vara väldigt långt



"Jag har tvingats acceptera att jag inte blir bättre. Det finns inget botemedel."

### Pernilla Zethraeus

**Ålder:** 52 år.

**Familj:** Två vuxna barn.

**Född och uppväxt:** I Brämhult.

**Skolor:** Myråsskolan, Bodaskolan, Bäckängsgymnasiet och Viskadalens folkhögskola i Borås.

**Yrke:** Fritidsledare.

**Har arbetat som:** Distriktsombudsman, kommunalråd, partisekreterare 2002–2006 och riksdagsledamot 2006–2007.

Så får Pernilla Zethraeus hjälp på grund av sjukdomen:

■ Hemtjänsten handlar, bäddar rent, bär ut sopor och städar regelbundet. När hon är sämre, kommer de också med matlådor.

■ Hon har färdtjänst som garanterar att hon är enda passageraren på grund av infektionskänsligheten.

■ Hon har stadigvarande sjukersättning.

mellan aktiviteterna. Normalt delar hon upp dem.

Vi har slagit oss ned kring träbordet i köket och hon berättar om sitt politiska engagemang och flytten från Borås. Släkt och vänner hade börjat röra på sig.

–Jag var sugen på att flytta. Det var mest en slump som gjorde att jag hamnade i Gävle 1984. Jag kände ingen där.

Snart märkte hon att det politiska klimatet var helt annat i Gävle än i Borås.

–Gävle var en tydlig arbetarstad. Det var roligt för mig som vänsteraktivist att arbeta där och växa vidare i politiken. Jag blev oppositionsråd 1990, senare kommunalråd. Efter att ha tackat nej i många år blev jag aktiv centralt i partiet 1998 för att år 2000 bli partisekreterare.

■■■

Ett par år senare slog sjukdomen till. Den började med en vanlig influensa 2002. En influensa som inte ville ge sig.

–Jag tror att jag hade gasat för mycket och sovit för lite. Jag hade nog grundat för sjukdom i någon form, eftersom jag inte hade gett kroppen tillfälle till återhämtning.

Då, när sjukdomen drabbade henne, hade Pernilla Zethraeus varit partisekreterare i två år. Hon var en i ledartrojan som också rymde partiledaren Gudrun Schyman och partiets gruppleadare i riksdagen, VG-regionens nuvarande landshövding, Lars Bäckström. Uppdraget som partisekreterare kräver egentligen ständigt jour.

–Min vårdcentral var jättestrulig när jag kontaktade den och jag var inte den som låg på.

Tiden gick, influensan följdes av en bihåleinflammation.

–Efter ett år med influensa sökte jag läkare. Det konstaterades att jag hade en bakterieinfektion, jag fick antibiotika som knäckte både mage och tarm-system.

Hon fick bakterieinfektion även i mage och tarmar. Aldrig kände hon sig riktigt frisk.

–En dag 2002 när jag var ute i trädgården kände jag att någonting hände med kroppen. Det var som om någonting spred sig i den. Efter det var inget sig likt. Jag var aldrig riktigt feberfri eller fri från snuva, men den där influensan, förkylningen, eller vad det nu var, bröt heller aldrig ut riktigt. Det var som om kroppen inte kunde mobilisera och jag blev ständigt väldigt trött. Influensasympotomen blev värre efter ansträngning.

Samtidigt började hon få rejäla mag- och tarmproblem. Hon magrade, men blev inte undersökt. Det hände ingenting.

■■■

Vid den här tiden hade Pernilla Zethraeus egen häst. Hon var ute och red så snart hon hade tillfälle.

–Jag hade behövt utredas och diagnosticeras. Jag hade behövt träffa någon som borde ha sagt: Om du kör på så här blir du sjukare.

Istället träffade hon en person inom vården som uppmanade henne att öka motionen, inte bara rida utan också promenera. Hon följde rådet och blev bara sämre.

–Jag var i kontakt med min vårdcentral femtioelva gånger, men fick ingen vettig hjälp. Till slut tröttnade jag och köpte en utredning privat.



### LÖRDAGSINTERVJUN

INGER DAHLIN-ROS, text  
inger.dahlin-ros@bt.se

HELENA BERG, foto  
helena.berg@bt.se



# HelaHelgen



Sjukdomen ger funktionshinder som inte syns. Den kroniska tröttheten och infektionskänsligheten leder till att Pernilla Zethraeus lever isolerat.

Hösten 2005 blev hon sjukskriven. Ett år senare publicerade Dagens Nyheter en artikelserie om ME/CFS. När hon läste började det – som hon säger – röra sig i skallen. Hon kände igen precis allt. Pernilla Zethraeus fick senare en remiss till Gottfrieskliniken i Mölndal, den enda klinik i landet som behandlar ME/CFS, myalgisk encefalomyelit, eller kroniskt trötthetssyndrom.

–Kliniken satte in behandling. Den följdes aldrig upp av mitt eget lands-ting, utan rann ut i sanden. Då vände jag mig till en privat läkare. Jag har åkt till Bryssel för egna pengar, tagit prover och fått behandling, men så ska det inte behöva vara. Visserligen har försäkringskassan betalat mina läkarkonsultationer där, men ersättningen täcker inte allt, varken resa eller uppehälle. Läkaren från Bryssel har jag också träffat när han har besökt Sverige. Tack vare hans mediciner är mage och kognitiva funktioner nu bättre.

Men behovet av vila minskar inte. Hon behöver 21 timmar per dygn, sängen, i soffan och i vilfåtöljen framför teven. Det är den normala situationen.

–När jag gör något speciellt, tar en promenad exempelvis, blir jag liggande med låg feber, halsont och värk i ett par dagar. Då vill jag ha mörkt och tyst omkring mig. Har jag gjort på tok för mycket tillkommer kräkningar, frossa och svår smärta. Det är lika vidrigt som det låter. Jag har blivit bättre bland annat tack vare antibiotika, men det är svårt att hitta mina infektioner eftersom immunförsvaret inte fungerar som det borde.

■ ■ ■

Gottfrieskliniken tar emot patienter från Västra Götalandsregionen och Halland. Patienter från andra länsting kan få remiss för ett besök. I Mjölby finns en ME/CFS mottagning, men den har inte avtal med något landsting. I Uppsala liksom på Gottfrieskliniken förekommer forskning om sjukdomen.

Självklart försöker Pernilla Zethraeus påverka aktiva politiker, hon ringer och pratar både med partikamrater och representanter för andra partier för att de ME/CFS-sjuka ska få bättre möjligheter till behandling i Sverige. I höstas hölls en föreläsning i riksdagen om ME/CFS.

–Vi skulle behöva specialister på sjukdomen vid landstingen. Här i Stockholm drivs bara ett tidsbegränsat projekt på Danderyds sjukhus. Jag har till och med lekt med tanken att flytta till Västra Götalandsregionen, men dels har jag mina två barn här, dels hoppas och tror jag att Stockholms läns landsting ska starta något eget.

–Jag har en alldeles utmärkt husläkare, men det är ju en specialist jag behöver.

När sjukdomen slog till var Pernilla Zethraeus barn redan i tonåren. Det var hanterbart.

–Jag är tacksam över att sjukdomen inte bröt ut tidigare. Jag skulle inte klarat av att ha småbarn.

ME/CFS kan drabba alla åldrar, men det finns en överrepresentation framför allt bland kvinnor i medelåldern.

–Jag önskar att forskarna skulle titta mer på kvinnors immunförsvaret. Vi har våra cykler, det är mer komplicerat.

Antalet fall ökar, men sjukdomen har fortfarande låg status. Än har man inte lyckats kartlägga om den är ärftlig, men mödrar och döttrar är ofta drabbade i rakt nedstigande led. ■





# Här finns hjälp att få

**2500 patientbesök om året sedan starten för 15 år sedan. Gottfriesmottagningen är en av få**

– När vi annonserade i GP blockerades vår telefon i tre dagar, berättar Carl-Gerhard Gottfries när vi möter honom på kontoret vid Krokslätts torg i Mölnådal.

Här arbetar han tillsammans med nio kolleger – läkare och sköterskor. Och det är hit personer, ofta med mångårigt trötthetssyndrom, kommer – människor som inte riktigt hittat rätt i vårdapparaten och kanske inte heller fått rätt bemötande.

#### Har stött på motstånd

– Det finns läkare som fortfarande säger ”att det där är ju ingen riktigt sjukdom”, säger Carl-Gerhard Gottfries. Samtidigt är multiorgansjukdomar, alltså sådana som berör många olika organ i kroppen, svåra. Ofta hamnar patienterna mellan stolarna.

**Många missförstådda patienter?**



**De flesta är tacksamma bara över att få en diagnos ...** Carl-Gerhard Gottfries



#### REPORTAGE

MAGNUS HALLQVIST, text  
magnus.hallqvist@bt.se

JAN PETTERSSON, foto  
jan.pettersson@bt.se

**kliniker som behandlar sjuka med myalgisk encefalomyelit (ME). ”Vi har aldrig haft brist på**

– Definitivt, framför allt i kontakten med försäkringskassan, där många har svårt att få sjukersättning, säger han.

Kritiker finns, bland annat hamnade mottagningen i Mölnådal i polemik med psykologer i Stockholm, men Carl-Gerhard Gottfries verkar inte vara direkt skakad av det: ”Vi känner oss säkrare och säkrare.”

Samtidigt poängterar Carl-Gerhard Gottfries att inställningen till sjukdomen har förändras, att ME blir mer och mer etablerad. Inte så konstigt, kanske, med tanke på att den är mer utbredd än vad många vet. Enligt beräkningar är någonstans mellan 40 000 och 90 000 svenskar drabbade. Läger man till den besläktade fibromyalgi är siffran flera gånger större. Ändå är kunskapen ganska liten. Som det faktum att de flesta som drabbas är kvinnor – varför det är så vet man inte.

– Det är svagt, det borde vi veta säger han självkritiskt.

Det vanligaste är att ME bryter ut i samband med en virusinfektion och tröttheten blir värre och värre efter hand, men sjukdomsbilden är svårdefinierad och det är inte ovanligt att man går länge utan att få svar.

– När vi gjorde en mätning för sex, sju år sedan visade det sig att medeltalet från det att sjukdomen bryter ut till att man får en diagnos är elva år.

#### En fysisk sjukdom

Carl-Gerhard Gottfries och hans kolleger har länge kämpat för att få benämna ME som en somatisk sjukdom, med andra ord en fysisk sjukdom.

– Vi säger att vi tror oss veta att det inte är en psykiatrisk sjukdom. Vi fyra läkare här är helt eniga om det. Och det blir mer och mer uppenbart att det har med





Professor Carl-Gerhard Gottfries tar emot patienter med trötthets sjukdomen ME/CFS på mottagningen i Mölndal. "Det blir mer och mer uppenbart att ME har med immunsystemet att göra", säger han.

# för sjuka i ME

patienter", säger Carl-Gerhard Gottfries, läkare, professor och mannen bakom kliniken.

immunsystemet att göra. Men vi behöver vetenskapligt bevisa att vi har rätt.

## ME går att behandla

Där är man inte än, men på god väg, enligt Gottfries. Just nu finns det inga botemedel, däremot kan man behandla ME på olika sätt. Först och främst gäller det att utsluta andra sjukdomar, men efter det gäller det att få patienten medveten om situationen. Man kan sätta in smärtstillande, sömnmedel, det har även visat sig att tillskott av vitamin B12 och folsyra underlättar, medan det i vissa fall krävs antidepressiva medel.

–Men de flesta är tacksamma bara över att få en diagnos, de känner en stor lättnad och kan pusta ut med orden "jag är inte knäpp".

Forskning i Norge visar att cellgiftsbehandling har varit framgångsrik, liksom tidigare försök med stafylokock-

vaccin som också har visat liknande resultat. Och det är här vi kommer in på Carl-Gerhard Gottfries egen historia. För varför börjar man att intressera sig för en sjukdom man först knappt trodde fanns? I det här fallet är skälen ytterst personliga.

–När influensan asiaten härjade 1960 var det många som insjuknade utan bli riktigt bra efteråt, jag var en av dem, jag var då ung psykiatriker. Eftersom man då i högre utsträckning vaccinerade gjorde jag experiment på mig själv. Jag sprutade in stafylokockvaccin och blev bättre. Sedan dess har jag fortsatt med det och jag kan säga att jag inte tagit någon skada: jag har fyllt 85 år, jobbar fortfarande och spelar tennis.

Men någon forskning bedrevs inte, så när Carl-Gerhard Gottfries gick i pension 1992 fortsatte han på vetenskaplig väg att testa vaccinet. 1998 startades

kliniken, som har ett avtal med Västra Götalandsregionen. Nu har allt inte gått på räls, om man säger så. 2005 upphörde produktionen av vaccinet, trots protester från kliniken i Mölndal.

–Frustrerande, detta trots att vi klart kunde bevisa att vaccinet hjälpte.

## Vård som fungerar – en dröm

Sedan dess har arbetet fortsatt. En amerikansk undersökning visade på ett pågående virus, men så var inte fallet, "en flopp", erkänner Carl-Gerhard Gottfries. Ny forskning har visat på en störning i immunförsvaret, men än är man inte framme vid målet: att bara genom ett blodprov kunna fastställa ME.

–Det verkliga drömscenariot är en vård som verkligen fungerar, inkluderat primärvården och socialstyrelsen.

På Gottfriesmottagningen i Mölndal fortsätter den kampen. ■

## Mer än 60 procent av de som drabbas är kvinnor



Sjuksköterskan Sara Forsmark i samtal med Carl-Gerhard Gottfries.

■ Förkortas även ME/CFS där CFS står för chronic fatigue syndrome. Däremot används egentligen inte det svenska uttrycket kroniskt trötthetssyndrom längre.

■ De första rapporterna om ME sträcker sig tillbaka till 1930-talet. Sjukdomen fick sitt namn på 1950-talet, men de medicinska kriterierna fastställdes först 1994.

**Syndrom:** En sjuklig trötthet. Efter minsta lilla ansträngning krävs ibland flera dagars vila. Sömnsvårigheter, värk, depressioner och mental dimma.

"Patienter kan beskriva det som om man har gröt i huvudet", förklarar Carl-Gerhard Gottfries.

Det är just i det här fallet som vitamin B12 och folsyra gör nytta. Undersökningar har visat att patienter med ME har låga värden av vitamin B12, vilket innebär att vitaminet inte når igenom hjärnbarriären, men en extra dos "sätter skjuts" och rätt dos når fram.

**Ytterligare behandling:** Eftersom sjukdomen är kronisk gäller det att lindra. Smärtstillande, sömnmedel och antidepressiv medicin. Försök med cellgifter har visat sig vara lyckosamma. Patienten bör undvika all form av fysisk ansträngning.

■ ME är besläktat med fibromyalgi, som också behandlas på Gottfriesmottagningen i Mölndal.

■ 60 procent av alla med fibromyalgi (värk, stelhet, trötthet, yrsel) har även ME.

■ 60 procent av alla med ME och fibromyalgi lider även av tarmsjukdomen IBS (irritable bowel syndrome, ungefär irriterad tjocktarm).

■ Av alla med ME är sex till sju av tio kvinnor. När det gäller fibromyalgi är nio av tio kvinnor.

■ I Sverige lider 40 000–90 000 personer av ME, 270 000 har fibromyalgi (för att få klassas som folksjukdom krävs en procent av befolkningen, alltså 90 000 personer).

■ I höstas hölls ett seminarium om ME/CFS i riksdagen. Där deltog Carl-Gerhard Gottfries och överläkaren Olof Zachrisson från Gottfriesmottagningen.

■ Landets andra klinik för ME-patienter är Gotahälsan i Mjölby. Det pågår även ett ME-projekt på Danderyds sjukhus.