

En kväll i januari – en berättelse i telegramstil

Fredrik (pseudonym)

Fredrik, 27 år gammal idag, fick diagnosen ME/CFS när han var 20 år gammal. Han utvecklade ME/CFS efter ett körtelfeberinfektioner, varav den ena i tonåren. Han fick sin diagnos ett år efter insjuknandet. Han har sedan dess genomgått olika behandlingar och blivit något bättre men inte helt frisk.

Fredrik, now 27 years old, was diagnosed with ME/CFS when he was 20. He developed ME/CFS after a couple of mononucleosis infections, one of which in his early teens. One year after the second onset of mononucleosis he was diagnosed with ME/CFS. On his own initiative he has tried a variety of treatments and has recovered to some extent, but not to full health

Mitt namn är Fredrik. Jag är 22 år och fick diagnosen kroniskt trötthetssyndrom när jag var 20 år. Det var ingen tvekan om att något var fel med min kropp, men det tog lång tid innan jag kom på vad som var fel.

Min kropp förändrades radikalt den dag jag insjuknade i körtelfeber. Efteråt kände jag den där bekanta dimmigheten och min sömn var totalt rubbad. Det svängde från att sova som en prins till att sova tre, fyra timmar per natt och vara överpigg men samtidigt trött. Halsont, ömma lymfkörtlar, muskelvärk, huvudvärk, utmattning, yrsel, synrubbingar, ljuskänslighet, influensakänsla, magproblem. Listan kan göras lång på allt som plötsligt dök upp.

Innan jag blev sjuk hade jag en rad förkylningar och infektioner under lite mer än ett år, men mårde i övrigt bra och var nöjd med mitt liv. Jag tränade och hade bra fysik, träffade tjejer

och vänner och jobbade. Körtelfebern blev spiken i kistan.

Jag hade även körtelfeber i tonåren. Ingen av de läkare jag träffat har dock brytt sig om detta faktum. Jag fick bara höra att man ska vara trött efter körtelfeber. Men när ett halvår hade gått snubblade jag in på diagnosen ME/CFS. Alla symtom stämde in. Det tog två månader innan jag försökte mig på att jobba igen, eftersom utmattningen aldrig gav med sig. Varje försök gick dåligt, men jag mårde relativt bra i förhållande till vad som komma skulle. Symtomen var mildare då.

Efter en utlandsresa och försök att träna mig tillbaka till min gamla form fick jag en ny infektion. Jag hade flera infektioner i tonsillerna under sommaren 2007. Efter en hård infektion i slutet av sommaren femdubblades alla symtom. Plötsligt var jag så yr att jag knappt kunde lämna mitt hem, och jag fick en hel del svårigheter med

Försäkringskassan, då ingen trodde att jag var sjuk. Läkarna jag gick till hjälpte mig inte, jag fick inte ens utskrivet någon form av lindring mot alla symtom.

På något sätt lyckades jag ändå vara sjukskriven, då jag i princip vägrade att jobba – jag hade varken möjligheter eller ork att göra det, jag kunde bara inte sköta mitt jobb.

Efter en hel del vanvård kulminerade det hela i en tonsilloperation som fem dagar senare slutade i blödning och ambulansfärd till sjukhuset och en fullständig oförstående sjukvård. Det kan ju vara svårt att ta mina symtom på allvar, då jag ser ut att vara ung, frisk och pigg. Jag blev i alla fall nersövd och drogad och omopererad.

När jag vaknade upp, hade jag en smärta som inte går att beskriva. Man skulle kunna tycka att jag borde haft ont i halsen, där blödningen uppstod, men hela min kropp värkte som när man har influensa och 40 graders feber. Återigen förstod ingen vad som var fel.

Ett år efter insjuknandet fick jag min ME/CFS-diagnos på Gottfrieskliniken. Där fick jag också en hel del mediciner som har fått mig att må betydligt bättre. Jag tar en hel del antioxidanter och vitaminer dagligen, även B12-injektioner, och Citodon mot nervsmärtan.

Detta fick mig att må bättre, det var skönt att slippa ha ont 24 timmar om dygnet. Började känna mig någorlunda. Men fortfarande orkade jag sällan med att träffa folk. Det slutade med att jag jobbade 25 procent hela sommaren 2008. Det gick sisådär, men jag klarade det och vägrade att jobba mer än så.

Jag har lämnat närmare hundra blodprover som inte visat något fel, liksom magnetröntgen av hjärnan och en rad andra ställen. Till största del har jag varit tvungen att själv leta efter behandlingar och mediciner som fungerat för andra med ME/CFS.

En av de värsta aspekterna med sjukdomen har varit att jag blivit förnedrad och förklarad som inbillningsjuk av såväl läkare som släktingar. I dag förstår de att det faktiskt är en kronisk sjukdom jag har. Men ibland undrar man om folk inte fortfarande misstror att jag är sjuk.

Ett objektivi fynd som jag har fått reda på är att jag efter körtelfebern har en mycket rubbad sömn där jag vaknar eller blir störd upp till femtio gånger per natt, om jag inte tar mediciner, samt att jag har en sömnkvalitet som motsvarar en människa i åttioårsåldern.

Sommaren 2008 kände jag att jag trots allt inte kan ge upp mitt liv än, så jag sökte på skoj in till universitetet. Innan jag började upptäckte jag en ny kontroversiell medicin som gav mig femtio procent av mitt liv tillbaka. Flera ME/CFS-läkare utomlands rekommenderade en epilepsimedicin som jag tar i liten dos, och den gör att jag slipper bli överstimulerad av alla vardagliga situationer, som ljus, ljud eller rörelser. Alla dessa faktorer reducerades, så att min hjärna fick vila.

Nu sitter jag i alla fall här efter att ha studerat i över ett halvår. Jag har gått igenom en del jobbiga perioder, men samtidigt har jag träffat en underbar tjej och har lyckats med heltidsstudier, trots alla problem.

Mitt budskap är att rätt behandling

och igenkänning av sjukdomen kan få en att må mycket bättre och till och med ge dig en del av livet tillbaka. Detta är en sjukdom folk i alla åldrar kan få, oavsett kön.

Jag skulle kunna rikta svidande kritik mot sjukvården, där jag oftast har blivit så dåligt bemött, men jag har inte ork att gå igenom den tråkiga perioden av mitt liv i detalj.

Jag har nästan tappat alla förhoppningar om att bli frisk, men man vet aldrig. Jag har ändå alltid närt hoppet om att bli bättre och klara att hantera sjukdomen någorlunda.

Det finns dagar då jag känner för att ge upp, då ingenting fungerar och min kropp känns helt förstörd. Men jag kan njuta av livet på ett annat sätt än förut – och vissa aspekter känns oerhört mycket viktigare än förut.

Jag blev inte helt frisk, men så pass att jag kunde gå upp i arbetstid till 100% och leva ett relativt normalt liv. Vissa provsvar blev mycket bättre – jag fick tillbaka min fysiska energi, de neurologiska symtomen försvann och smärtan i kroppen försvann. Vissa mindre diffusa ME/CFS-symtom kvarstod dock.

Jag anser att jag haft mild ME/CFS sedan dess och jobbar sedan januari 2016 75% (sjukskriven 25%). Jag hoppas bli helt frisk genom att ge kroppen det den behöver för att läka sig själv samt ta vissa preparat som slår ut bakterier/parasiter, stöttar lever/avgiftning osv. Så...tyvärr tar stornyn aldrig slut...

Tidigare publicerad i boken Trött är fel ord, 2011.

Uppdatering

2010 bestämde jag mig för att behandla mig hos en läkare i Belgien.

BANBRYTANDE NYA RÖN I ME/CFS-FORSKNINGEN

Forskare i USA har funnit att ME/CFS kemiskt liknar ett tillstånd av vinterdvala (hibernation).

Läs artikeln här:

<http://www.pnas.org/content/early/2016/08/24/1607571113.full>