

# Rapport från 40 kvadratmeters husarrest

Anne Örtegren

Anne Örtegren var en naturälskande globetrotter när hennes liv förändrades helt. En vanlig höstförkylning utvecklades till bihåleinflammation och bronkit – och sedan blev hon aldrig frisk. Alla system i Annes kropp hade kommit ur sina gängor och livet förvandlats till en ständig influensatillvaro. Hon hade fått ME/CFS.

Anne Örtegren was a 28 year old nature loving globetrotter when her life changed completely. A common cold developed into sinusitis and bronchitis – and the recovery never came. All her bodily systems had gone off-kilter, her body stuck in flu-mode. She had contracted ME/CFS.

Hur gick det till? Hur förvandlades mitt aktiva, unga liv till ett tvårums fångelse? Hur hamnade jag i denna instängda isolering, med ständigt pågående tortyr? När ska den ta slut?

Jag har svår ME/CFS – ett fångelse i dubbel bemärkelse. Jag är fast i en kropp som inte fungerar, helt slagen till marken av sjukdom. Jag är också fast i min lägenhet på 40 kvadrat. Alla mina dagar, som förut tillbringades ute i naturen, i luften, under himlen, pågår nu inom fyra väggar. Utanför fönstren ser jag träden; de skiftar i årstidsfärger, blir frostnupna, grönskar på nytt. Jag ser människorna; de går, pratar, är på väg någonstans, hör ihop. Där ute pågår livet – här inne pågår bara en kamp för överlevnad.

Jag kan inte tro att detta händer, och än mindre att nästan ingen reagerar. Vill ropa ut: Det kan inte vara så här! Jag måste få hjälp, ett hopp, en väg ut. Hör ni mig?

När jag blev sjuk var jag 28 år. Jag var i början av allt – full av energi och lyckligt ovetandes om att det fanns en

sjukdom som hette ME/CFS. Jag hade jobbat några år som konsult i miljöfrågor, en lyckad kombination av karriär och engagemang. Som Stockholmsbo hade jag alltid något kul runt hörnet: teater, konserter, jazzkvällar på Fasching, hockeymatcher i Globen. Jag levde ett socialt liv med många vänner, och med familjen i närheten.

Min största glädje fanns i naturen, i skogen och i skärgården. Jag hör hemma bland prasslande löv, barrtäckta stigar och havsvindar. Jag reste mycket – gärna långt bort och långt in, i otillgängliga marker och landskap. Jag hade lyckan att få paddla kajak i Nya Zeeland, dyka bland djävulsrockor i Costa Rica och vandra i Andernas karga bergslandskap. Sista sommaren innan jag blev sjuk volontärjobbade jag på en forskningsstation långt inne i Amazonas djungel. Jag var tusentals mil hemifrån och flera dagars flodfärd från närmaste by, där jag satt i regnskogens grönskande innersta. Om någon hade sagt mig att mitt liv inom ett par månader skulle vara krympt till 40

kvadratmeters husarrest, hade jag inte kunnat tro dem.

Häktandet genomfördes under förklädnad, i form av en vanlig höstinfektion. Halsfluss blev till bihåleinflammation och bronkit, immunförsvaret kämpade men förlorade slaget. Alla kroppens system halkade ur sina gängor och kom sedan aldrig tillbaka på plats. Det är det enkla sättet att beskriva min ME/CFS: för femton år sedan fick jag en infektion, och sedan blev jag bara aldrig frisk. I stället blev sjukdomen mitt fängelse.

Såsom ni friska mår era allra värsta influensadagar i livet, så mår jag jämt. Ni vet, som det känns när kroppen ägnar alla krafter åt att bearbeta en elak infektion. Man är helt utslagen. Man ligger i sängen i en feberdimma, allt gör ont, huvudet susar, leder och muskler värker, inte ett ens av energi finns att uppbåda. Tyngdkraften verkar ha koncentrerat sig på just ens egen kropp, som är omöjlig att baxa en millimeter. Man orkar inte läsa, kanske inte ens lyssna på radio, hjärnan pallar inga intryck. Ingen ställning är bekväm, man svettas och fryser, huden gör ont vid beröring. Ens sköna säng är inte alls skön längre. Man är törstig och vill hämta ett glas vatten, men detta utgör en ansträngning av bergsbestigarproportioner, så man låter bli. I stället fokuserar man på att andas genom sin kraxiga hals. Andas in och ut tills kroppen har besegrat infektionen, kommit över pärsen och kan signalera till immunförsvaret att stilla sig.

Då – äntligen! – kan krafterna strömma tillbaka, hjärndimman lätta, lederna böjas och kroppen röras igen.

Allt klarnar, tillvaron vidgas. Det som nyss var omöjligt är nu löjligt enkelt. Man går upp, duschar av sig febersvetten, och livet är igång. Man tänker kanske att man hoppas att det dröjer länge till nästa däckande influensa. Men man glömmer snabbt de här dagarnas feberkamp, den utgör ju bara korta ögonblick i ett levande liv. Visst vet ni vad jag menar?

Mitt fängelse består i att min kropp är fast i sjukläget – jag blir aldrig frisk. Någonting i kroppens sinnrika system har hakat upp sig. Eller så har jag drabbats av något lurigt virus, som dagens läkare inte hittar med sina rutinprover, och som kroppen tvingas att fortsätta slåss emot. Den där vändningen kommer aldrig. Jag kan inte gå upp ur sängen och komma igång med mitt liv. I stället måste jag fortsätta leva i en evig influensatillvaro, ett helvetiskt undantagstillstånd utan slut. Jag existerar i den allt överskuggande, totala orkeslösheten, ofta i ett slags halvkoma. Och jag kan inte, som vid en vanlig infektion, räkna ner dagarna tills det är över.

Typiskt för ME/CFS är att aktivitet leder till förvärring. För mig gör minsta ansträngning att kroppen ”kraschar”. En dusch kräver all min energi och måste följas av några timmars sänkläge. Om jag är tvungen att ta taxi till ett nödvändigt läkarbesök – det enda avbrottet i min fängelse-tillvaro – blir jag sänliggande med feber i en vecka. Jag är oförmögen att klara mitt dagliga liv. Varje liten aktivitet är en maraton-utmaning, och jag springer detta maraton om och om igen, varje timme av varje dag, utan att någonsin komma fram till ett mål-

snöre, eller ens en viloplats.

ME/CFS-kroppen verkar funka enligt någon sorts tvärtom-mönster. I stället för att byggas upp av träning, bryts den ner. Efter ansträngning blir inte mina muskler starkare, utan svagare, stelare och än mer darriga. Om jag är uppe mer, blir inte yrseln bättre, utan värre. Och detta är inte engångsreaktioner, som bättras vid uthållighet. Kanske är detta logiskt om man tänker på ME/CFS som en pågående infektion eller immunförsvarsreaktion, så som forskarna resonerar.

Jag gjorde i början av min sjukdom misstaget att lyssna på okunnig vårdpersonal, som rädde mig att "pusha kroppen", mot dess signaler. Teorin var att om jag kom igång och rörde på mig, skulle immunförsvaret förbättras och hälsan återkomma på sikt, även om det tog emot i början. Jag ville ju bara bli frisk, så jag gjorde som de sade. Pressade mig ut på promenader. Började jobba, fast jag inte alls hade kraft till det. Ramlade ihop i hallen efter varje dag, grät av ren utmattning och extremt sjukdomsmående, men kämpade på. Och kroppen blev sämre och sämre, i en sorgesam nedåtgående spiral, som slutligen landade i 24-timmars-arresten. Som jag ångrar mig! Som jag önskar att jag hade fått möta en kunnig ME/CFS-läkare i början av min sjukdom, någon som hade kunnat ge mig korrekta råd och snabb behandling. Kanske hade jag då i dag varit en fri, eller i alla fall friare, människa.

I stället ligger jag här i den osannolika ME/CFS-tillvaron. Mitt liv har tagits ifrån mig. Mina drömmar om kärlek, familj, jobb, vänner och nya

resor är alla krossade. Jag har slitits ifrån min älskade natur, skogen, havet, bergen. Mina nära och kära blir allt mer avlägsna, eftersom jag inte klarar att ses eller ens prata i telefon. Någon har sagt: "*ME/CFS takes your life away, but it doesn't have the courtesy to kill you*". ME/CFS tar livet ifrån en men har inte barmhärtigheten att ta livet av en – och ibland kan det kännas som om det nästan hade varit bättre. Om mitt liv hade tagit abrupt slut för femton år sedan, hade många, många dagar av outhärligt lidande sparats. Dessutom hade folk kommit ihåg mig som den jag verkligen är. Nu tynar jag bort, både från livet och ur människors minnen, och samtidigt är jag dömd att vara närvarande, se det hända och pinas i varje minut. Det är grymt.

Jag vill leva, tro inget annat! Men många stunder har jag svårt att kalla denna tillvaro för ett liv. Jag är inte den som ger upp i första taget. Jag har gjort allt tänkbart och otänkbart för att bli bättre och kunna fungera igen. Jag har släpat min kropp till olika läkare, provat oändliga rader av mer eller mindre alternativa behandlingar, följt alla möjliga instruktioner, hittat egna vägar. Fixat, trixat, kämpat, viltat, provat nytt, försökt igen. Prövat att bara acceptera, provat att slåss, hoppats gång på gång. Jag förblir svårt sjuk.

Tyvärr är det mycket svårt att få hjälp i den svenska sjukvården. Läkarna är okunniga och inte sällan avvisande. Många känner inte ens till diagnosen, och väldigt få verkar intresserade av att sätta sig in i något nytt. Detta fascinerar mig. Det verkar som om vården

har som princip att kalla allting som de inte känner till för ”obefintligt” eller ”psykosomatiskt”. Jag får känslan av att det som inte stod i läkarens lärobok när hen tog medicinexamen 1978, det existerar inte. Hur går detta ihop med att vetenskapen ständigt utvecklas? Det måste förstås finnas mycket som vi ännu inte har kartlagt. ME/CFS finns bevisligen, och forskarna har ju hittat tydliga fysiologiska fel. Hur kan sjukdomen fortfarande avvisas? Är inte vetenskap, medicin inkluderad, till just för att hitta lösningen på nya gåtor?

Problemet ligger även i vårdens struktur. För varje sjukdom behövs specialister. Det finns så klart inte en chans för min husläkare att kunna sätta sig in i ME/CFS-forskningen, om hen bara träffar några enstaka patienter om året. Det behövs specialistmottagningar och forskningspengar. I dag slussas ME/CFS-patienter inte in i en specialiserad ME/CFS-vård, i stället skickas vi ut ur systemet.

På forskningssidan råder en extrem resursbrist. Nästan inga medel alls sätts på biomedicinsk ME/CFS-forskning. Det finns gott om hoppfulla, små forskningsprojekt och det finns många lovande ledtrådar till sjukdomsmekanismerna, men eftersom vetenskapsråd och regeringar runt om i världen inte satsar några pengar, kan studierna inte skalas upp till de storskaliga projekt som vi behöver för att komma vidare. Istället faller saker till marken, gång på gång.

Och detta är faktiskt det allra tyngsta i min situation: det faktum att det inte hade behövt vara så här. Ni ska veta att det är fruktansvärt tungt att

bära runt på den här sjuka kroppen. Det är också tungt att bära alla förluster, de extrema kontrasterna, både mellan vad mitt liv borde varit och vad det blev, och mellan min tillvaro och mina vänner och syskons. Tungt att uppleva bortfallet av båda beståndsdelarna i ordet livskvalitet.

Men tyngst att bära är just det faktum att mitt fängelse inte hade behövt vara så definitivt. Om ME/CFS hade fångats upp av vården, om pengar hade satsats på biomedicinsk forskning – då hade mina utsikter varit oändligt mycket bättre. Får man en kronisk sjukdom måste man få möjlighet att tänka:

*Ja, det är förfärligt, men jag vet ju att det jobbas på detta! Människor därute tar ansvar, de forskar på min sjukdom, utvecklar behandlingar, blir allt duktigare. Det finns hopp!*

ME/CFS-patienter tillåts inte det hoppet. I stället möts vår sjukdom av oförståelse, okunskapsbaserad skepticism, ovilja till ny kunskap och ny vetenskap. Varför ska det vara så?

Ja, hur gick det till? Varför sitter jag mitt i välfärdssverige, ofrivilligt instängd och i stor smärta och ständigt lidande, utan att krafter verkar för att ge mig en väg ut? Det verkar som om min dom, trots att jag är oskyldig, blir fängelse på livstid med fortsatt daglig tortyr. Mitt liv, som jag kände det, kommer inte tillbaka. Förtvivlan. Desperation. Jag här inne. Ni där ute. Hör ni mig?

*Tidigare publicerad i boken Trött är fel ord, 2011.*