

STORT TEMANUMMER:
Svært alvorlig ME

Vervekampanje:
Hvem vant pute og dyne?

Ønsker du å delta i
forskningsstudien?
SLIK GÅR DU FRAM

8. Invest in ME:
FORSKNINGSSTRATEGIER

Har du tatt på deg
kronen din i dag?

GENERALSEKRETÆREN
PRESENTERER SEG





Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:
Gry Finstad Molland

I redaksjonen:
Gry Finstad Molland
Anne Mathilde Dignæs
Kristine Berdal
Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragstyre:
Bjørn K. Getz Wold
Eva Stormorken
Ellen V. Piro
Kjersti Krisner
Mette Schøyen
Ann Jeanette Lunde

Forsidefoto:
Anne-Lise Stangenes
<http://annelisestangenes.blogspot.no>

Design og layout:
Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:
Grøset

Utgiver:
Norges ME-forening
Kristian Augusts gt. 19
0164 OSLO

Tlf.: 22 20 34 24

Telefontid:
Tirsdag, onsdag og torsdag
fra kl. 11 til kl. 15.

Det er mange som ringer oss og du kan derfor oppleve at vi ikke tar telefonen. Legg igjen navn og telefonnummer, så ringer vi tilbake så snart vi har anledning.

E-post:
post@me-foreningen.no
(generelle henvendelser)

medlem@me-foreningen.no
(henvendelser angående medlemskap)

Besøk vår hjemmeside på:
www.me-foreningen.no

Følg oss på Facebook:
Norges Myalgisk Encefalopati Forening
– Norges ME-forening

Innholdsfortegnelse

- s. 3 Leder
- s. 4 Innsamlingsaksjonen
- s. 5 Deltakelse i forskningsstudien
- s. 6 Invest in ME-konferansen
- s. 11 Uklar veileder
- s. 12 De sykeste:
Om de alvorligste ME-syke
- s. 18 De sykeste:
Om å leve med alvorlig ME
- s. 20 De sykeste:
Om å være pårørende
- s. 24 De sykeste:
Intervju med Ola Didrik Saugstad
- s. 26 Meningokokkvaksinesaken
- s. 27 LilleLabyrint:
Med krone på hodet

Åpent hus høsten 2013

En gang i måneden er det «Åpent hus» på ME-kontoret. Møtene er uformelle og åpne for alle som ønsker å prate, møte andre i samme situasjon og/eller få informasjon om ME.

Møtene holdes i ME-foreningens lokaler i andre etasje i Kristian Augusts gt. 19 i Oslo, fra kl. 16 til kl. 18.

Møtedatoer høsten 2013:

Onsdag 18. september
Onsdag 16. oktober
Onsdag 13. november
Onsdag 11. desember

Velkommen!

Ny adresse eller e-postadresse?

Husk å informere oss om adresseforandringer! Send oss en e-post på: medlem@me-foreningen.no eller ring 22 20 34 24

Jeg bretter opp ermene og er klar for jobben!

Jeg heter Gry, er snart 42 år og har fire barn. Jeg bor i Kongsberg, en lang pendlervei sier noen, men for meg går det helt fint. På bussen kan jeg svare på mail, lese aktuelt stoff eller bare sove.

Jeg føler meg utrolig heldig som får jobbe som generalsekretær i ME-foreningen. Det er en spennende jobb med mange utfordringer. Jeg tiltrådte stillingen 1. juli, men jeg startet som kontormedarbeider 1. april i år og har derfor vært på kontoret i noen måneder allerede. I løpet av disse månedene vil jeg anslå at vi har fått minst en henvendelse daglig fra pasienter eller pårørende som sliter med Nav. Mange får beskjed om at ME ikke er en alvorlig sykdom og at de vil bli friske snart. Hvordan kan de dokumentere denne påstanden?

For noen kan ansiktet mitt være kjent. Den 5. februar i fjor var det et nyhetsslag på TV2 angående pleiepenger. Nav mente min datter ikke var syk nok til at jeg hadde rett til denne ytelsen, hun klarte seg fint selv - ifølge avslaget fra Nav. På det tidspunktet var hun totalt pleietrengende. Hun måtte ake seg på toalettet og det var de eneste turene ut av senga hun hadde pr. dag. Hun fikk nesten ikke i seg verken tørt eller vått, var både lys- og lydfølsom, rommet var mørkt og vi snakket svært lavt til henne.

Mitt aller første møte med sykdommen var da min kjære barndomsvenninne sa, etter lang tids uforklarlig sykdom: «Det kan hende jeg har ME.» Hun har ME. Dette er noen år siden. Så ble min datter syk. Hun ble feildiagnostisert som så mange andre og raskt puttet over i psykiatrien. Hun sa selv: «Mamma, jeg er ikke psykisk syk, det er kroppen min som er syk.» Det tok ikke lang tid før vi foreldre forsto at jenta vår hadde rett. Hun hadde fått feil diagnose som igjen ga feil behandling - sterk forverring fremfor bedring var svar nok for meg.

Da hun hadde vært syk et drøyt år fikk jeg kjennskap til ME-mammaene på

Facebook. Det var virkelig redningen for meg! Her var det mange i samme båt. Et fellesskap med mye kunnskap, humor, trøst og nærvær. Det var nå mitt engasjement for ME-saken virkelig begynte å gløde! Her var det mange som hadde opplevd ufin behandling og feildiagnostisering, mange som kjente på redselen over å oppleve denne sykdommen. Mange barn har en ekstremt tøff hverdag. De mister venner, de opplever å ikke bli trodd av familiemedlemmer, de får beskjed om å skjerpe seg og tenke annerledes. Ungdom som hører at de bare er late og må ta seg sammen. Heldigvis er det også gode opplevelser å høre om, hvor familiene har møtt gode holdninger og fått nødvendig og riktig hjelp. De blir trodd og både skole, familie og venner er nysgjerrige og ønsker å lære om sykdommen. Det er slike opplevelser som gir oss håp!

Jeg har alltid vært en person som ikke tolererer urettferdig behandling. Fra ME-mammaene fikk jeg virkelig høre om mye urett. I tillegg skrev jeg blogg og fortalte om våre opplevelser. Gjennom bloggen fikk jeg også mange henvendelser fra foreldre og ME-syke barn og voksne rundt om i landet. Andre opplevelser som ryster meg er når familier blir meldt til barnevernet, av skole, en nabo eller helsesøster. «Mor holder barnet hjemme fra skolen» –til tross for at det fremlegges god dokumentasjon omkring sykdommen så mener barnevernet i mange tilfeller at det er mor som sykeliggjør barnet, og det blir en barnevernssak ut av det hele. Dette er en enorm påkjenning for familien og en tilleggsbelastning som ikke skal forekomme.

Jeg kjenner også pasienter som ligger alene, svært syke, og som ikke får hjelp. Noen har fått tilbud om hjemmesykepleie og takket ja til dette, men må si det fra seg fordi det blir mer belastende enn avlastende. Pleiere som kommer inn i rommet, river opp gardinene og setter på lyset. Som sier at pasienten fint kan klare å sette seg opp selv, eller snur på pasienten uten

å ta hensyn. Noen veldig syke pasienter tåler ikke berøring, det er svært smertefullt. Jeg blir rett og slett utrolig lei meg når jeg prater eller mailer med disse, de er ensomme og fortvila og har så lav livskvalitet. Det er ikke uten grunn at leger og sykepleiere, som har god kjennskap til ME, sier at det er den sykeste pasientgruppen de har møtt. Fortvilende.

Som du forstår, jeg har ikke et konkret «hjertebarn» innen ME. Jeg ønsker så inderlig at ALLE med ME skal få et så godt liv som mulig, bli møtt med respekt, bli tatt på alvor og en dag få oppleve en friskere tilværelse.

Jeg bretter opp ermene og er klar for jobben!

Har du synspunkter på innholdet i nyhetsbrevet eller temaer du ønsker at foreningen skal ta opp, send en e-post til: gry.molland@me-foreningen.no



Gry F. Molland

Gry Finstad Molland
Generalsekretær, Norges ME-forening

ME-foreningens innsamlingsaksjon har nådd sine første milepæler

Oppfølgingsstudien på rituximab til ME-pasienter fikk omsider tilkjent forskningsmidler etter at Helse- og omsorgsdepartementet instruerte Forskningsrådet til å prioritere ME-forskning. Studien er enda ikke fullfinansiert, derfor fortsetter ME-foreningens kronerullingsaksjon.

Tekst: Bjørn K. Getz Wold, koordinator for ME-forskning.no Foto: Ruth Astrid L. Sæter

Målsettingen fra sommeren 2012 til sommeren 2013 var å bidra til at den landsomfattende multisenterstudien med rituximab ble finansiert. Vi har jobbet mot dette målet langs to veier. For det første har vi jobbet for å få oppmerksomhet og støtte i media, hos politikere og fagfolkene i Helse- og omsorgsdepartementet. For det andre har vi jobbet med å organisere en privat innsamling gjennom ME-forskning.no.

Vi er svært fornøyde med hva vi har oppnådd langs begge disse veiene. Sammen med ME-foreningen hadde vi møter med politikere, deltok på folkemøter, og la grunnlaget for å få møte med Helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre og spesialisthelsetjenesten i departementet. Dette møtet viste seg å være svært nyttig idet både helseministeren og fagfolkene kunne fortelle oss at departementet instruerte forskningsrådet om å prioritere ME-forskning. Dermed var grunnlaget lagt for at Haukeland ved professor Mella og overlege Fluge omsider fikk den store potten på 9 millioner til multisenterstudien for 140 pasienter med rituximab.

MEandYou-foundation var nok flinkere enn oss til å få sving på selve innsamlingen, både fra store og små givere, men i sommer passerte ME-forskning.no den første halve millionen.

Verken det endelige budsjettet for multisenterstudien eller den endelige bevilgningen fra Norges forskningsråd er helt klare, men budsjetttrammen for studien er på 22 millioner kroner. Kavlifondet ga det første bidraget. Den rødgrønne regjeringen har bevilget 2 millioner kroner over statsbudsjettet både i 2012 og 2013. Det er fortsatt noe usikkert hva den endelige bevilgningen fra NFR blir, men antakelig nær 9 millioner, MEandYou har samlet

inn 2,7 millioner kroner og ME-forskning.no har samlet inn 0,5 millioner kroner. Det er god grunn til å tro at alle helseforetakene, som blir med på studien, selv finansierer utgifter til lokaler, drift og helsepersonale.

Selv om studien ennå ikke er fullfinansiert er grunnlaget nå så sikkert at Fluge og Mella starter opp med forarbeidet og utvelgelse av pasienter i høst, med oppstart av behandlingen tidlig i 2014.

Det vil fortsatt mangle rundt 4 millioner kroner. ME-forskning.no vil derfor øke innsatsen i høst og vinter for å bidra aktivt til å nå helt i mål. Vi tar igjen sikte på å jobbe langs to veier. For det første må vi holde presset oppe på politikere, både før og etter valget, med tanke på å få minst den samme bevilgningen på 2 millioner kroner over statsbudsjettet for 2014. Da vil det fortsatt mangle rundt 2 millioner kroner, som vi håper å få deres

hjelp til å samle inn. For det andre håper vi å kunne samle inn penger både fra store givere og fra alle oss i den store ME-familien. Vi vil lansere en kampanje for å få flest mulig til å gi et månedlig beløp på 200-300 kr. Bidrag over 500 kroner pr. år gir grunnlag for skattefratrekk.

Vi vil prøve å organisere arbeidet i fire grupper, en for media- og politikerkontakt, en for drift av hjemmesiden og presentasjon av forskningsresultater, en for sosiale medier og en for kontakt med større givere som bedrifter og fond. Blir vi mange nok håper vi også å kunne dra igang lokale aksjoner. Sammen med ME-foreningen ønsker vi også å kunne legge grunnlaget for et medisinsk fagråd.

Vi vil svært gjerne ha flere med på laget. Ta kontakt hvis du kan bidra i kortere eller lengre tidsperioder, gjerne ved en e-post til post@me-forskning.no



Koordinator for ME-forskning.no, Bjørn K. Getz Wold (t.h.) hadde et svært nyttig møte med helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre. Tilstede på møtet var også tidligere styreleder i ME-foreningen Svein Harvang (t.v) og internasjonal koordinator Ellen V. Piro.

Deltagelse i forskningsstudien

Det er mange som lurer på hva som skal til for å kunne delta i den kommende multisenterstudien som overlege Øystein Fluge og professor Olav Mella skal i gang med. Vi har i den anledning fått følgende informasjon som de oppfordrer oss til å dele – og det gjør vi med stor glede.

Både før og etter at det ble klart at Norges Forskningsråd har bevilget en delstøtte til undertegnede for gjennomføring av en forskningsstudie med det monoklonale antistoffet rituximab ved ME, har det kommet mange henvendelser om å kunne være deltakere i studien. Alle disse er tatt vare på og oppbevart. Det er viktig for oss å gjøre klart at Kreftavdelingen ikke har fått generelle midler til arbeid med ME pasienter, men penger til å kunne gjennomføre en studie som har til formål å fastslå eller avkrefte om dette medikamentet på en signifikant måte kan påvirke sykdomsforløpet hos pasienter diagnostisert med ME etter en streng klinisk definisjon. I denne omgang er avklaring av dette vitenskapelige spørsmålet det viktigste. Det er derfor av avgjørende betydning for denne avklaringen og for forståelsen av ME som sykdom at de rette pasienter tas inn i studien og at denne kan gjennomføres på en god måte på de sentrene som skal samarbeide om gjennomføringen. Planleggingsfasen de nærmeste månedene blir vesentlig for at studien kan bli teknisk vellykket.

Det er allerede gjennomført to studier med rituximab ved ME, men dersom behandlingen skal kunne bli etablert som et ordinært behandlingstilbud i helsevesenet, må det gjennomføres en ny studie der behandlingen sammenlignes med effekten av placebo (narremedisin). Studien må gjøres med et tilstrekkelig antall pasienter til at den statistiske usikkerheten blir liten og slik at verken pasienten eller behandler vet hvilken behandling som er gitt. Det er planlagt å inkludere 140 pasienter, hvorav halvdelen ved avkoding to år ut i studien vil vise seg å ha fått placebo.

Vi og det nasjonale ME-senteret ved Oslo Universitetssykehus har allerede fått kliniske opplysninger og ønske om deltagelse fra flere hundre pasienter, men det er ikke tatt avgjørelse om inklusjon i studien for noen pasienter. Der- som flere pasienter ønsker å tas med i vurdering

for deltagelse i studien, må de sende inn legeopplysninger til undertegnede eller ME-senteret ved OUS. Når formalitetene og logistikken omkring studien i høst er kommet på plass, vil vi starte en gjennomgang av innkomne pasientopplysninger. Basert på denne gjennomgangen vil de pasienter som best synes å fylle kriteriene for å tas med i studien sannsynligvis få tilsendt et spørreskjema for utdyping av informasjonen om deres sykdom. Pasienter som etter dette er aktuelle for inklusjon, vil delta i en trekning om deltagelse. Endelig studieinkludering vil imidlertid først skje etter en klinisk undersøkelse ved et av sentrene som deltar i studien.

Pasienter som ønsker å delta i studien kan sende kliniske opplysninger om sin sykdom til en av undertegnede eller ME-senteret ved OUS. Idet studien ikke er et ordinært behandlingstilbud i helsevesenet, er det en fordel at opplysningene ikke sendes som en offisiell henvisning fra lege til institusjon, da dette utløser mye administrativt arbeid. Pasienter som tidligere har sendt inn opplysninger må ikke gjøre det igjen, da håndteringen av søknader er arbeidskrevende og tar mye av forskernes arbeidstid. Av samme grunn vil kun pasienter som blir aktuelle for studien få tilbakemelding i løpet av høsten. Dersom alt går som planlagt, forventes studien å starte tidlig i 2014, sannsynligvis med deltagelse fra 5 sentre i Norge. Pasienter vil fortrinnsvis få behandling i den helseregion de er hjemmehørende.

Øystein Fluge
Overlege dr.med

Olav Mella
Professor dr.med

Adr.: Kreftavdelingen, Haukeland
Universitetssykehus, N-5021 Bergen

E-post: oystein.fluge@helse-bergen.no
olav.mella@helse-bergen.no

Infeksjoner og immunitet

Strategier for effektiv forskning



Den 8. Invest in ME-konferansen i London samlet i år deltakere fra 15 land. Viktigheten av å finne objektive, målbare data for sykdommen preget innholdet i de fleste foredragene. Jakten på biomarkører er i gang!

Teksten er basert på et referat skrevet av Eva Stormorken.
Foto: Regina Clos

Vertskap for konferansen var, som alle tidligere år, foreldrene til ME-rammede døtre, Richard og Pia Simpson som frivillig jobber utrettelig for å bidra til mer og bedre forskning, internasjonalt samarbeid blant forskere og klinikere samt samarbeid mellom nasjonale ME-foreninger i europeiske land gjennom The European ME Alliance (EMEA).

Dagen før selve konferansen møttes 39 forskere og klinikere fra mange land, inkludert Norge, for å diskutere siste års fremgang når det gjelder vitenskapelig kunnskap om ME.

Viktig middag kvelden før konferansen

Forskere, forelesere og en del inviterte gjester var samlet til middag med mulighet for å knytte nettverk og diskutere viktige spørsmål. Kveldens foredragsholder var **Linda Tannenbaum**. Hun er administrerende direktør for Open Medicine Institute Foundation i California. Linda samarbeider blant annet med legene Andy Kogelnik og Dan Peterson. Hun holdt en god og optimistisk tale om hvordan pasienter og pasientforeninger over hele verden kan jobbe sammen mot et felles mål, stimulere til mer forskning og innsamling av data som kan komme internasjonale forskere til gode.

Ekteparet Tannenbaum, som har en ME-syk datter, grunnla den veldedige organisasjonen NIDA (Neuro-Immune Disease Alliance) for å jobbe med pengeinnsamling og opprettelse av et internasjonalt nettverk bestående av bl. a. ME-foreninger – i håp om at foreningenes medlemmer i ulike land kan bidra med sine sykdomsopplevelser, symptomer og dokumenterte funn i en kommende database. Dette prosjektet er under oppbygging, så det vil komme mer informasjon etter hvert. NIDA vil ha behov for hjelp til oversettelse av sitt materiale til norsk slik at det kan bli enkelt for norske ME-pasienter å forstå hvilke opplysninger som ønskes innhentet. Ellen V. Piro og Eva Stormorken hadde en lang samtale med Linda om et samarbeid mellom NIDA og ME-foreningen slik at opplysninger som skal inn i databasen, blir tilrettelagt for interesserte fra Norge.

Forfatter Jørgen Jelstad på vei til den 8. Invest in ME-konferansen i London.
Foto: Anne-Cath Rodriguez

Dr. Dan Peterson

(Simmaron Research Foundation, USA)

Om å få ME-forskningen til å bli som tradisjonell forskning

Peterson ga et raskt overblikk over situasjonen og slo fast at kriterier allerede var utarbeidet for 25 år siden, deretter revidert flere ganger. Det er nå behov for kun ETT kriteriesett som alle kan være enige om – inkludert forskere. Før 1980 var fokus rettet mot epidemiske utbrudd av ME, men fra slutten av 1980-årene har fokus vært på CFS. ME arter seg likt over hele verden og medfører store personlige, sosiale og samfunnsmessige kostnader. Pasientenes medisinske og sosiale behov blir ikke møtt.

Dr. Peterson antar at det ligger en genetisk disposisjon til grunn og når infeksjon, belastning, eksposisjon for giftstoffer eller traume oppstår, kan det utløses en immunologisk endring eller endringer i det nevroendokrine system som en respons på ulike triggere. Ifølge dr. Peterson kan symptomatisk behandling lindre symptomene og bedre livskvaliteten, men denne type behandling har aldri ført til at pasienter har fått tilbake fullt kognitivt og fysisk funksjonsnivå.



Adm. dir. for Open Medicine Institute Foundation, Linda Tannenbaum, holdt et inspirerende foredrag om å jobbe sammen mot et felles mål.

Dagens utfordringer er:

- heterogene forskningsutvalg
- fravær av objektive biomarkører
- mange ulike sykdomskriterier
- mangel på legemidler som er godkjent til bruk for ME

Det mangler biologiske markører som kan bekrefte eller avkrefte om medisinsk behandling faktisk korrigerer de avvikende fysiologiske prosessene man i dag vet foreligger hos ME-pasienter. Det er nå på høy tid å finne frem til biomarkører – særlig dersom man skal forsøke å få legemidler godkjent. Dessuten må det letes etter smittestoffer ikke bare i blodet, men også i andre typer kroppsvev. Det er behov for randomiserte kliniske legemiddelutprøvinger på store pasientutvalg. Ved utprøving på små grupper, må utvalgene være klart definerte og ensartede. Det trengs store multisenterstudier på rituximab - noe som er svært kostbart. Noen forskere ser også på om «gamle», allerede godkjente legemidler kan brukes ved ME. Peterson sa det er på tide å slutte med å betvile pasientene og heller starte med å utvikle nye diagnostiske metoder.

Dr. Andreas Kogelnik

(OMI: Open Medicine Institute, USA)

Få ME til å bli en del av tradisjonell forskning: strategier for ME-forskning og samarbeid

Kogelnik fortalte at vi er inne i en teknologisk og sosial informasjonsrevolusjon. Smarttelefoner kan brukes til å registrere hjerterytmen, fungere som bevegelses-sensor for måling av aktivitetsnivå og registrere søvnrytme. Objektive registreringer på smarttelefoner kan fungere som resultatmål. Slike data kan være nyttige både i forskning og klinisk arbeid, f. eks. hvis man skal starte ny medikamentell behandling eller endre dosen. Ved bruk av telefonen, kan vitale data registreres og sendes til forskernes og klinikernes datamaskiner for oppfølging og analyse. Det skjer for tiden stor utvikling innen bioteknologi og på få år har kapasiteten til å lagre, behandle og analysere store mengder data økt enormt. Tidligere tok det flere måneder eller år å sekvensere hele arvematerialet hos mennesker, mens dette nå kan gjøres i løpet av et døgn. Nå kan man studere genekspressjon, dvs. hvilke gener som er slått på/av, hos friske sammenliknet med pasienter. Man kan studere ekspressjonsmønstre, og hvordan

disse endrer seg over tid i sykdomsforløpet. Vi er ved et veiskille – vi går fra et paradigme med generelle, evidensbaserte retningslinjer til en medisinsk modell der genetiske og personlige forhold vil danne grunnlaget for «presisjonsmedisin», dvs. at behandlingen kan skreddersys til den enkelte pasient. Undergrupper av ME-pasienter må identifiseres, fordi ulike undergrupper kan ha behov for forskjellige former for terapi. Kreftbehandling styres i dag utfra undersøkelse av kreftformen ned på molekylnivå, noe som gjøres for å bestemme type cellegift og behandlingsmetoder. Kogelnik tror at dette vil komme til å skje ved ME også.

ME har store økonomiske konsekvenser og er en svært kostbar lidelse som tar store deler av helsebudsjettet. Allikevel tildeles det alt for lite forskningsmidler, noe som også er et politisk spørsmål.

ME er lett å ignorere når det ikke finnes nok data til å oppnå kraft og innflytelse. Dagens status når det gjelder ME:

- Det finnes mange hypoteser og data-innsamlinger er påbegynt
- Mange fagfolk er villige til å samarbeide
- Det finnes mange målemetoder som enda ikke er brukt ved ME-forskning
- Pasientene er villige til å hjelpe til med forskningen

Det som trengs for å få til tradisjonell forskning på ME er måleinstrumenter og metoder, fagpersoner, engasjement, strategier og populasjoner som kan forskes på.

OMI-Merit bidro til en rundebordskonferanse om ME i New York (2012) der ledende internasjonale ME-forskere og klinikere deltok, noe som førte til utarbeidelse av en prioriteringsliste for internasjonal samarbeidsforskning. Det er planlagt internasjonale, multisenter forskningsprosjekter i stor skala for å få til robuste vitenskapelige studier. Målet er å forske på mer enn 20.000 pasienter over hele verden. Alle data skal være konfidensielle, men pasientene skal få tilgang til egne data. Store databaser skal omfatte biologiske prøver og spørreskjemaundersøkelser. Ulike prosjekter vil omfatte genomet, HLA-sekvensering, DNA-metylering, blodprøver, prøver av ryggmargsvæske, utprøving av sensorer, autoimmunetsstudier av enkeltfamilier, etc.

Dr. Rakib Rayhan*(Georgetown University Medical Center, USA)***Hjernens rolle ved ME**

Dr. Rayhan har studert Gulfkrig-sykdommen (GWI) og foredraget var derfor fokusert på dette. En oversikt viser at 30% av de amerikanske veteranene fra den første gulfkrigen har fått GWI. Det er vanskelig å si noe helt sikkert om årsaksforholdene. Mange av disse pasientene sliter fortsatt, 10-15 år etterpå, for å få aksept og velferdsytelser. Det er flere likheter mellom GWI og ME.

I deres studie gjennomgikk GWI-veteraner (som også tilfredsstilte kriteriene for ME) og kontrollgruppen sykkeltest for å undersøke anstrengelsesutløste forstyrrelser. Funksjonell MR (fMR) av hjernen ble tatt før og etter sykkeltesten. Deltagerne fikk også testet arbeidsminnet mens undersøkelsen pågikk. fMR-studier viser seg å kunne skille mellom friske personer og GWI-pasienter og kan dermed brukes som en biomarkør. Billedundersøkelser viste at det er en forbindelse mellom signalveier i hjernen som knyttes til sanseoppfattelse og sansebearbeiding av smerter og utmattelse. Forskerne fant at det var avvik i nervefibre som tolker smertesignaler. Resultatene avdekket to undergrupper av GWI-pasienter etter sykkeltesten: Fenotype 1) de som fikk postural ortostatisk takykardi dvs. rask puls i stående stilling og høyere blodtrykk Fenotype 2) de som fikk økning i ømme triggerpunkter.

Studien viste at GWI-pasientenes hjerne, før sykkeltesten, brukte kompensatoriske mekanismer som ses ved Alzheimers sykdom og andre nevrodegenerative tilstander. Billedstudier kan dokumentere biologiske avvik og forstyrrelser hos denne pasientgruppen – og forskerne har dermed identifisert en biomarkør som kan skille GWI-pasienter fra kontroller. Funnene tyder på at det er en dysfunksjon i sentralnervesystemet og at det kan være forskjellige patofysiologiske mekanismer som ligger til grunn for opplevelsen av utmattelse hos de to undergruppene. Før sykkeltesten var funn hos begge grupper ganske like, men den anstrengende syklingen utløste ulike responser i hjernen etterpå.

På direkte spørsmål, svarte dr. Rayhan at de ikke hadde gjort tilsvarende under-

søkelser på ME-pasienter, men at de håpet at dette ville kunne la seg gjøre senere.

Påstanden om at GWI skyldes post-traumatisk stresslidelse holder ikke lenger vann ifølge en studie fra 2012 (Steele, Sastre, Gerkovich, Cook); funksjonsforstyrrelser i sentralnervesystemet forårsaker symptomene.

Førsteamanuensis dr. Mady Hornig*(Columbia University Mailman School of Public Health, USA)***Oppdagelse av patogener ved ME**

Dr. Hornig samarbeider med blant annet «virusjegeren» Ian Lipkin og jobber med å avdekke patogener (smittestoffer). Hornigs mål er å forstå tilstander der hjernen og immunsystemet antas å spille en sentral rolle. Hun oppga tre hypoteser om hvordan sykdomstilstander som ME, ADHD, Parkinson og Alzheimer oppstår: 1. gener 2. miljø 3. tidsaspektet (f.eks kritiske perioder i livet) Hun tror personlig at det ikke finnes ett spesifikt patogen som utløser ME.

Hornig og kolleger holder på med verdens største biomedisinske studie, men hun kunne ikke avsløre resultatene enda.



Tilhørere og foredragsholdere følger intenst med når spennende forskning presenteres.

De holder på med de siste analysene av ryggmargsvæskeprøvene. Det er en mulighet for at man finner ulike mønstre av cytokinnettverk og en potensiell ny kandidat, men det gjenstår å få bekreftet dette. Disse forskerne begynner å se hvordan immunsystemet fungerer på en helt annen måte hos ME-pasienter enn hos friske.

Dr. Don Staines*(Gold Coast Population Health Unit, Australia)***Dagens kunnskap om immunologiske biomarkører**

Staines er med i gruppen som driver ME-forskning ved Griffith University Hospital. Enheten har tre senger og 24 timers drift, noe som gjør det mulig å observere pasientene over tid. Forskningen på immunologiske markører går fremover, og de har gjort konsistente funn over 6 og 12 måneder. Forskerne har vist svekket funksjon i NK celle fenotyper, NK celle reseptorer, redusert CD8 lysis og nedsatt nøytrofil funksjon. De vet enda ikke om endringene i immunsystemet skyldes en autoimmun reaksjon, men vet at det skjer endringer på dette nivået. Forskningen pågår fortsatt, og de har også funnet at T-celle undergrupper er oppregulert og kan trigge inflammasjon. De har observert at det finnes umodne B-celler.

Forskergruppen har følgende konseptuelle paradigme:

1. Et smittestoff kommer inn i kroppen og immunsystemet fanger opp dette
2. Immunsystemet responderer med både medfødte og adaptive komponenter
3. Det medfødte immunsystemet viser endringer i blant annet nøytrofile blodceller, NK-celler, nitrogenoksid
4. Det adaptive systemet viser endringer i B-celler, T-celler (inkl. Treg-celler), T-hjelperceller CD4, granzym, mikroRNA, skifte fra Th1 til Th2 og cytotoksiske CD8 T-celler m.m.
5. Det skjer en feilregulering av NK CD8, B-, T-celler, antistoffer, Treg celler og skifte i Th1/Th2 - balansen
6. Resultatene viser at hovedkjenne-tegnene er uttrykk for autoimmunitet

Forskerne forstår enda ikke alt om mekanismene som foregår. De er imidlertid sikre på at det skjer betydelige endringer i immunsystemet som ikke kan tilbakevises. Ifølge dr. Staines tyder funnene på at det finnes potensielle kjennetegn på autoimmunitet, og «at enhver som foreslår at dette kan fikses ved hjelp av treningsterapi, kanskje burde miste autorisasjonen sin».

Professor dr. med. Carmen Scheibenbogen
*(Institute of Medical immunology, Berlin Charité, Tyskland)***Immunologisk basis for ME**

Scheibenbogen og kolleger har undersøkt mekanismene som ligger bak ME. Deres mål er å utvikle en diagnostisk test knyttet til Epstein-Barr (EBV) virusinfeksjon. Forskningsdata som knyttes til EBV-infeksjon anses foreløpig som kontroversielle fordi resultatene er motstridende. Pasientene utvikler en sekundær immun-dysfunksjon etter EBV-infeksjon, men dette antas ifølge Scheibenbogen bare å utgjøre toppen av isfjellet. De har funnet avvik assosiert med T-celle aktivering, T-celle fenotype, T-celle cytokiner og immunoglobuliner samt økt antistoffproduksjon. Komplette data fra deres pågående studie antas å foreligge om et halvt år. Funn så langt er kategorisert i tre grupper:

- Immunaktivering
- Immunsvikt
- Ikke-immunologisk CFS (trigget av andre årsaker)

Professor dr. med. Olav Mella*(Kreftavdelingen, Haukeland universitetssykehus)***B-celle depleksjonsterapi ved bruk av rituximab ved ME/CFS – del I**

Mella fortalte om studiene som så langt var gjennomført og om effektene av rituximab-behandlingen. De har undersøkt utmattelsesgrad og andre symptomer før, under og etter behandling med rituximab. Det viser seg at utmattelsesgraden og intensiteten på andre målte symptomer følger hverandre. Hypotesen er at B-celler produserer autoantistoffer, og ved å redusere antallet B-celler, vil mengden autoantistoffer reduseres og symptomene avta eller forsvinne. Pasientene følges over lang tid og har behov for vedlikeholdsbehandlinger. Bivirkninger av rituximab kan oppstå, og de har sett: luftveisinfeksjoner (ikke alvorlige), reduksjon av nøytrofile etter en stund, allergisk reaksjon, en forbigående forverring av ME umiddelbart etter infusjon av rituximab og at én person fikk brystkreft 24 måneder etter behandling.

De jobber nå med en gruppe på 21 innrullerte pasienter og to pilotpasienter samt en gruppe med svært alvorlig ME-syke. Alle ME-pasientene ønsket å delta i rituximab-studien selv om de var kjent med at det kunne oppstå alvorlige bivirkninger. Det er planlagt en større nasjonal multisenterstudie på 140 pasienter. Flere aktører samler inn penger til denne studien, inkludert ME-foreningen.



Overlege Øystein Fluge (t.v.) og Professor Olav Mella (t.h.) skapte begeistring i London.

Overlege, dr. med. Øystein Fluge*(Kreftavdelingen, Haukeland universitetssykehus)***B-celle depleksjonsterapi ved bruk av rituximab ved ME/CFS – del II**

Fluge spekulerte rundt mulige årsaksfaktorer og fortalte at de leter etter autoantistoffer, undersøker genekspresjon, immunfenotyping og cytokiner. Det har vært vanskelig å finne et konsistent cytokinmønster.

De gjennomførte studiene viser at B-celledeplesjon (reduksjon av antall B-celler) fører til symptomreduksjon. Hypotesen peker på autoimmunitet og at dette utløses av forutgående hendelser, for eksempel en infeksjon i tillegg til at det foreligger en genetisk disposisjon. Biologiske systemer er ute av balanse, men hva som er primære eller sekundære symptomer er usikkert. Fordi upubliserte data ble presentert, ble det lagt ned forbud mot å referere til disse. Derfor venter vi i spenning på neste forskningsartikkel fra Fluge og Mella.

Teksten er basert på et referat skrevet av Eva Stormorken. Referatet legges ut i sin helhet på ME-foreningens nettside. Utskrift kan også fås ved henvendelse til foreningen.

ME-priser utdelt til enestående ildsjeler

NMEFs pris for utrettelig og enestående bidrag til ME-saken ble utdelt under den 8. internasjonale Invest in ME-konferansen i London den 31. mai. Prisen gikk til Richard og Pia Simpson (Invest in ME), og til professor Malcolm Hooper.

Tekst: Ellen V. Piro, internasjonal koordinator NMEF Foto: Regina Clos

Vi hadde overtalt Richard til å gi oss fem minutter til en «kunngjøring fra Norges ME-forening», men uten å fortelle hva dette gjaldt. Overraskelsen av prisen kom derfor som en stor overraskelse.

Jeg innledet med å si at NMEF ønsket å hedre **Richard og Pia Simpson**. Folk i salen reiste seg spontant og ga en stående applaus mens Richard og Pia kom nølende frem. De er kjente for sin enkelhet, og det var tydelig at de var noe ubekvemme i den situasjonen de nå befant seg i.

IiME ble offisielt stiftet i 2006 av foreldre med ME-syke barn. Det var Richard og Pia som sto bak – med noen få medhjelpere. Grunnen var frustrasjonen over manglende utvikling innen behandling og forskning. De har ofret mye av tid og krefter – og egne midler, med fokus på saken og et sterkt ønske om «å komme videre». De er jordnære mennesker, liketil og vennlige, som selv har barn med ME.

Ekteparet har jobbet utrettelig for anerkjennelse av ME og biomedisinsk forskning. Siden 2006 har de organisert en årlig biomedisinsk ME-konferanse i London for helsepersonell.

Med dyktig valg av internasjonale forelesere og tema, er programmet ved konferansene spennende og noen ganger overraskende – og alltid i førstelinjen innen forskning. I tillegg til konferansene har de dannet et møtested for anerkjente og dedikerte forskere fra alle verdensdeler. Dette er helt unikt.

Uten IiME konferansene ville det ikke vært noen konferanser eller møtested for internasjonale fagfolk i Europa. Konferansene har oppnådd stor respekt i ME-miljøene over hele verden.

Richard og Pia har gitt stor anerkjennelse for ME-foreningens arbeid og det foren-

ingen har utrettet. Da planene for den Europeiske ME Alliansen (EMEA) ble lagt var det i tett samarbeid med NMEF. EMEA, som ble stiftet i 2008, er en paraplyorganisasjon med 11 ME-organisasjoner i Europa. De har som felles mål å stimulere til biomedisinsk forskning på ME, samt å øke forståelsen og oppmerksomheten omkring sykdommen.

For NMEF har IiME konferansene betydd mye fordi det har vært mulig å delta på deres viktige konferanser for oppdatering og nettverksbygging, uten å måtte reise til den andre siden av kloden. Vi har kunnet henvise fagfolk og andre innen miljøet til konferansene for å hente ny kunnskap.

Alle i salen reiste seg for en nok runde med anerkjennende applaus, og Richard var nødt til å si noen ord. – *Dere gjør alle et flott arbeid med det dere gjør, sa han beskjedent, – her og andre steder.* Han skroet av «frontlinje forskningen» i Norge som gjør «et stort innhugg i et svært vanskelig område», og la til at alt som er oppnådd er bygget på mange aktivister og forskere som har lagt ryggen til. – *Hvis forskere og folk som dr. Peterson hadde gitt opp, hvor ville vi vært nå?, spurte han. – Dette er den enkle siden, hevdet Richard, – Det burde faktisk være oss som hedrer dere.*



Richard og Pia Simpson ble hedret for sitt mangeårige arbeid med å legge til rette for samarbeid mellom forskere, klinikere og pasientforeninger.

Professor emeritus Malcolm Hooper ble anmodet om å komme frem – til begeistret applaus.

Hooper har stått på barrikadene i mange år og kjempet ME-saken fra mange vinkler. Han blir beskrevet som en kriger og kjemper for en sykdom som han selv ikke er personlig involvert i.

Hooper har skrevet informative dokumenter, publisert artikler i internasjonale tidsskrifter og kjempet politisk. Han holder foredrag, og har ofte gått til motmæle mot bl.a. professor Simon Wessely og andre sentrale personer og institusjoner innen de psykososiale miljøene. I tillegg har han vært en aktiv del av arbeidet med IiME, vært ordstyrer flere ganger ved deres konferanser, og vært en faglig støttespiller. Han er meget kunnskapsrik og beskrives som en «scholar» [lærd].

NMEF har ved flere anledninger kontaktet ham for råd i spesielle situasjoner og nytt godt av de rådene han har gitt i foreningens kamp i Norge.

– *Tusen takk, sa Hooper. – Det er den korteste talen jeg har hørt ham holde, kommenterte ordstyrer dr. Ian Gibson, – og takk til dere ... Jeg skal komme og se nordlyset, selv om man kan se det bedre i Skottland faktisk ...*



Ellen V. Piro delte ut to ME-priser i London. Professor Malcolm Hooper har kjempet for ME-saken i årevis, med humor, varme og skarp tunge.

Uklar nasjonal veileder

Den 20. juni i år publiserte Helsedirektoratet en veileder for pasienter med CFS/ME. Den omhandler utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. ME-foreningen har lest den, og vårt aller første spørsmål er: Er dette en veileder eller en villeder for fastleger, helse- og omsorgstjenestene og spesialisthelsetjenestene?

Tekst: Gry Finstad Molland

I innledningen til veilederen står det blant annet:

Helsedirektoratet har siden sommeren 2011 arbeidet med en veileder til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og til spesialisthelsetjenesten. I SINTEFs rapport ble det beskrevet et fagfelt med mange aktører med ulike tilnærminger til CFS/ME. Uenighetene knytter seg blant annet til årsak og navn på tilstanden, bruk av diagnoseverktøy og anbefalt behandling. Det er et kjent fenomen fra andre diagnosegrupper som ikke har en klar årsak, eller kan diagnostiseres med en enkel laboratorietest, at involverte aktører kan ha ulik tilnærming til håndtering av pasientene.

At ulike aktører har ulik tilnærming til ME kan foreningen bekrefte. Vi er daglig i kontakt med pasienter og pårørende og hører mange rystende historier. Det skal sies at vi hører om de gode opplevelsene også, der pasienter eller pårørende faktisk møter noen som har en forståelse av ME som pasienten kjenner seg igjen i. I veilederen på side 45 står det: «eksempler ved pleie og omsorg for brukere med alvorlig grad av CFS/ME». Dette er råd som er helt i tråd med vår erfaring gjennom drøye 25 år som pasientforening.

Gjennomgangen fra Kunnskapssenteret viser at det har vært en utvikling av nye diagnostiske verktøy gjennom flere år. Fra flere hold er det nå også ytret et ønske om å se på om det er tjenlig å skille mellom CFS og ME. Det er fremsatt hypoteser om at dette kan være ulike tilstander som derfor krever ulike behandling. Konsensus om hvilke diagnostiske kriterier en skal benytte for å få mer entydige svar i forhold til forskning, utredning og

behandling må være et mål. Den Nasjonale kompetansetjenesten får her en viktig oppgave.

De skriver videre om det siste publiserte diagnoseverktøyet ICC fra 2011 og HDIR antar at disse kan være et steg på veien. Mye av sakens kerne ligger nettopp i valg av diagnosekriterier. Desto strengere kriterier – jo klarere avgrensning og et mindre antall pasienter vil få en ME diagnose. Ved å bruke ulike diagnosekriterier kan man heller ikke si at pasientgruppen er den samme. Det viser seg at flere med andre diagnoser, som for eksempel depresjon, angst, bipolar lidelse, MS, lupus ol får en ME diagnose når vide kriterier benyttes. I Helsedirektoratets høringsutkast gikk det tydelig frem, under avsnittet «Diagnostiske systemer og kriterier»:

(...)med utgangspunkt i de kanadiske kriterier (Carruthers BM et al. 2003) som har vist seg å selektare pasienter med mer alvorlige fysiske symptomer og mindre psykisk sykdom enn tidligere kriterier bl.a Nice guidelines. (...)

Denne setningen ble ikke med i den endelige versjonen. I veilederen står det nå under samme kapittel:

Det har vært benyttet ulike diagnostiske systemer og kriterier for å fastsette diagnosen. For mange diagnoser har kriteriene i årenes løp blitt innskjerpet for å finne « de riktige pasientene». Det har ofte medført at kriteriene har blitt mer kompliserte.

Er dette til hjelp for en fastlege som skal vurdere om en pasient har ME, eller vil det oppmuntre fastlegen til å benytte seg av de enkleste kriteriene, som ikke seleterer på den samme måten?



Videre skrives det:

Angst og depresjon forekommer relativt hyppig både hos barn og voksne med CFS/ME, og psykiske lidelser kan synes å være disponerende faktorer for utvikling av CFS/ME (47-49). CFS/ME regnes imidlertid ikke som en psykisk lidelse, og skiller seg klart symptomatisk fra for eksempel depresjon (50).

Som nevnt tidligere, når det brukes strenge kriterier vil ikke en person med angst eller depresjon som primærttilstand få en ME diagnose. At depresjon eller angst kan bli en sekundærttilstand av sykdommen er derimot fullt forståelig.

Innledningsvis i veilederen står det:

I veilederen har direktoratet forsøkt å sammenstille foreliggende evidensbasert kunnskap og erfaringsbasert kunnskap. Det har vært nødvendig å synliggjøre uenigheter, men også komme med eksempler som har bidratt til gode pasientforløp.

Dette bekrefter den oppfatningen vi har av veilederen. Det er uenighet om både diagnosekriterier og hvordan ME pasienter skal behandles. Denne veilederen skal være et hjelpemiddel for fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og spesialisthelsetjenesten. Resultatet har blitt at det er opp til den enkelte om de ønsker å la seg veilede, eller vildelede av denne. Norges ME-forening tror ikke mange fastleger eller omsorgs- og spesialhelsetjenester vil benytte seg av veilederen i sin helhet, nettopp fordi den ikke gir noen klare svar.

Når det å løfte en finger er å gjøre for mye – om de alvorligste ME-syke

Kjersti Krisner har i mange år vært en støttespiller for ME-foreningen i spørsmål vedrørende de aller sykeste. Hun har lyttet til pårørende over hele landet og delt av sin personlige erfaring og kunnskap. Kjersti deler her sine tanker omkring de alvorligste ME-syke.

Tekst: Kjersti Krisner Illustrasjoner: Åse Marie Lønning



«Jeg sitter med henne. Hun har fryktelige rykninger i overkroppen. Ser ut som epilepsi. Hun er så fryktelig stille. Vet ikke hva som er verst. Det er så skremmende»

Sms fra mor til ME-syk kvinne på 28 år, august 2013

Spredt i Norge ligger det flere svært alvorlig syke ME-pasienter. Ingen vet hvor mange, eller har oversikt over aldersfordeling. Det finnes ingen vedtak som medfører at sykdom og alvorlighetsgrad defineres utfra ensartet forståelse. Det finnes lite allmenn, reell kunnskap, mens det finnes mange som mener de vet.

I enkelte geografiske områder kan det være nabolag, vennegjenger og familier hvor flere blir syke, enkelte svært alvorlig.

Noen av disse ligger på sykehjem eller omsorgsboliger, alene på hybel, i en leilighet eller i egen bolig, mens andre ligger i et rom hos foreldre, ektefelle, samboer, hos barn eller andre pårørende. Pleie- og omsorgsansvar får man som pårørende uavhengig alder på den syke eller dem som utøver omsorgen.

For den som er svært alvorlig ME-syk, er ALL aktivitet som den syke eller andre utfører i den sykes nærhet, noe som utløser, forsterker og opprettholder symptomer. Deres tilstand medfører at de må skjermes, og de ligger derfor alene. De fleste i mørke. Å bli tatt på, utsatt for lys og lyder eller at det er noen i rommet gjør dem sykere. Å spise er en krevende aktivitet og å løfte en vannflaske er som oftest altfor tungt, hvis det i det hele tatt er mulig. Det er en utfordring å late vannet og enda mer krevende å bli kvitt avføringen. Stell og sengeskift oppleves å være en reell sykdomsfremmende trussel. Kroppen er endret fra å være frisk til et sammensurium av symptomer og en ekstrem, uttømmende utmattethet. Hver minste trevl i kroppen er skrikende tom og blir stadig sykelig tommere når den må produsere eller bruke energi. Den minste bevegelse krever mye.

Smerter kan ha ekstrem styrke og intensitet. Sanseninntrykk er endret fra å være berikende og nødvendige, til å bli energisluk og symptomforverrende.

Helt nye og ofte skremmende symptomer kan oppstå ved minimal belastning. Etterhvert vet både den syke og de pårørende, at de nye eller forsterkede symptomene kan vare, ikke bare i timer eller måneder, men kan fortsette over år, og man erfarer ubarmhjertig at de kan

fortsette å eskalere etter nye belastninger. Det hele føles absurd. Denne bakvendte virkelighet hvor aktivitet stjeler istedenfor å gi, er ubarmhjertig. Å leve og håndtere dette bakvendte livet er vanskelig for både pasientene, de pårørende og for helsepersonale. Å tenke motsatt av hva som er innlært, er ikke naturlig for noen av oss, men for å håndtere ME klokt, er dette viktig. Den syke påtvinges å mestre for; å unngå å bli enda sykere og få flere smerter; ha mindre hjertebank; puste lettere; være mindre kvalm og svimmel; ha færre kramper og frostrier.

Den syke gjenkjenner hva som forverrer, og vet etterhvert hva som roer og gir rom for stabilitet. De fleste ønsker å gjøre hva de kan for å bli bedre - om ikke annet så bare litt. De er så dårlige at de bønnfaller om å få være i fred. Utenfra kan det sees på som passivitet, fra den sykes side er det et intenst behov. Det koster mye å være så isolert, å la være å gjøre noe, å håndtere tap, sorg og ensomhet. Ikke minst koster det å håndtere, ofte velmenende, men uvettige ting som blir sagt til en. En pasient sa: «Jeg skjønnte ikke hvordan noen kunne orke å ligge slik. Nå som jeg selv er blitt så syk, så er det ikke lenger snakk om hva jeg orker, det er snakk om hva jeg kan.»

Det kan være en utfordring å forstå, eller bli forstått, når den syke ikke orker å ha noen ved sengen eller orker å snakke. Den manglende talen kan være fordi de ikke har energi til å få frem ordene, ikke har kraft til å puste ut slik at det blir lyd og kun greier å si noen få ord eller uttrykke seg ved enkle tegn. Det kan også være fordi den kognitive kapasiteten til å formulere hva de vil si eller prøver å huske, kan svikte helt eller delvis. Man kan virke helt adekvat, men allikevel ikke greie å huske hva som nettopp har skjedd. Evnen til å snakke kan også svinge fra å fungere til plutselig å svikte, for så å komme tilbake igjen senere. For noen svært syke er evnen til å snakke ikke rammet så alvorlig, for andre er evnen til å uttrykke seg ved bruk av hendene fortsatt til stede, mens for enkelte er evnen til å kommunisere helt borte. Da får man ikke respons verken via tegn, språk, lyder eller mimikk.

De pårørende ber om hjelp, man må ha

hjelp, men den må være strengt tilrettelagt og være så lite belastende og så omtenkssom som mulig. Pasientene søker å bli bedre, de prøver å unngå å bli sykere, de ønsker å leve sine liv. Behandleres, pleieres og saksbehandlers oppgave er å prøve å bidra til dette.

Noen synes å mene at pasientene legger seg til for å få oppmerksomhet. Den som måtte finne på å prøve, vil fort finne på noe annet. Er det noe disse pasientene ikke får, så er det oppmerksomhet. Psykiatri hevder noen... Da undrer en vanlig borger seg. Hvordan kan man hevde slikt når man ikke vet? Hva som synes å forløses hos en del helsepersonell når man mener noe er psykisk betinget, er en underlig ting. Det oppleves utrolig at slikt blir hevdet når man ikke har svar, og ting blir ikke bedre eller riktigere, fordi overgrep er gjort før. Hvorfor reagerer ikke enda flere leger med å lytte? Tenker de over hvorfor så mange leger og forskere verden over, som jobber med ME-pasienter, sier at sykdommen er fysisk og høyst reell? Hvorfor er det ikke mer interesse for de flere tusen forskningsrapporter som underbygger at ME er fysisk betinget?

Å måtte skjerme pasienter i ekstrem grad, medfører utfordringer som vi som enkeltmennesker og som samfunn må søke å løse og forstå. For å forstå behovet for avskjerming, er det viktig å kjenne til sykdommens egenart.

ME, Myalgisk Encefalomyelitt/-opati, er en sykdom som er klassifisert som en nevrologisk lidelse av Verdens Helseorganisasjon (WHO), ICD10, G93.3. Fordi den rammer både fysiologiske kroppssystemer og flere kroppsorganer blir symptombildene komplekse. Sykdommen har flere individuelle variabler i symptombildet som det er viktig å være klar over. At sykdomsfølelse og symptomøkning forsterkes eller utløses av anstrengelser, er felles.

Når man tar for seg oversikter over beskrevne symptomer ved ME, er det omfattende symptombeskrivelser man finner. En av disse oversiktene er «A Hummingbirds Guide to ME». Hummingbirds guide beskriver godt de omfattende svekkelser som den syke,

«A Hummingbirds Guide to ME»

oversatt til norsk av Eva Stormorken

1. Karakteristisk anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomøkning

Dette må ha vært tilstede for at ME-diagnosen er blitt stilt:

- Markert, rask fysisk og/eller kognitiv tretthet som respons på anstrengelser.
- Anstrengelsesutløst symptomforverring.
- Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomøkning.
- Restitusjonsperioden, tiden en trenger for å komme seg igjen, er unormalt lang.
- Lav terskel for fysisk og mental tretthet.

Sykdomsfølelse/symptomøkning kan komme selv etter liten anstrengelse, enten umiddelbart eller som en forsinket reaksjon timer eller dager etterpå.

2. Nevrologiske svekkelser

Minst ett symptom fra tre av følgende fire symptomkategorier må ha vært tilstede:

- Vansker med å bearbeide informasjon, treg tankegang, nedsatt konsentrasjon, «hjernetåke» og tap av korttidsminne.
- Smerter, hodepine av forskjellig slag, sterke smerter i ledd og muskler, mage og bryst.
- Søvnforstyrrelser. Endret søvnmønster, innsovningsproblemer, unormalt lang søvn, hyppige oppvåkninger, livlige drømmer. Våkner ikke uthvilt.
- Nevrosensoriske og perseptuelle svekkelser; manglende evne til å fokusere synet, overfølsomhet for lys, lyd, lukt, smak og berøring.
- Motorisk svekkelse: muskelsvakhet, rykninger og dårlig koordinasjon.

3. Immunologisk, gastroenterologiske og urogenitale svekkelser

Minst ett symptom fra tre av følgende fem symptomkategorier må ha vært tilstede:

- Tilbakevendende influensalignende symptomer, sår hals, ømme lymfeknuter i hals og armhule.
- Mottagelighet for virusinfeksjoner med lang restitusjonstid,
- Kvalme, magesmerter, oppblåsthet og irritabel tarm-syndrom.
- Overaktiv blære, vannlating om natten.
- Overfølsomhet for matvarer, lukter, medisiner og kjemikalier.

4. Svekkelse i energiproduksjonen/ionetransporten

Minst ett symptom av følgende, må ha vært tilstede:

- Kardiovaskulært: manglende evne til å tolerere oppreist stilling med fallende blodtrykk, hjerterytmeforstyrrelser, hjertebank og ørhet/svimmelhet.
- Respiratorisk: lufthunger, tungt å puste, utmattet muskulatur i brystveggen.
- Tap av termostabilitet; problemer med regulering av kroppstemperaturen, svettetokter og frostrier, markerte svingninger i løpet av døgnet, følelse av å ha feber, lavgradig feber, kalde hender og føtter.
- Intoleranse for hete eller sterk kulde.

Alvorlighetsgraden av energisvikt og andre symptomer varierer fra pasient til pasient. Det kan oppstå svingninger både i symptomintensitet og symptombylde hos en enkelt pasient fra dag til dag og fra time til time.

eller den som arbeider med de alvorligste syke, naturlig gjenkjenner. Søker man å forstå de alvorligste ME-syke, er det viktig å ha en liste som denne for hånden. Det hjelper en til å gjenkjenne det den syke ikke greier å uttrykke, og til å forstå istedenfor å bli redd. Den er sammenfallende med diagnosekriteriene ME/CFS-senteret ved Aker bruker.

Når symptombildet er så omfattende

som det fremgår av symptomlisten, bør det ikke være overraskende at man ved alvorlig sykdomsgrad, blir svært omfattende rammet. Det er samtidig viktig å merke seg at pasientene kan være rammet i forskjellig grad.

For at ME-diagnosen kan stilles, må det foreligge flere avvik i de tre hovedgruppene som er nevnt. Erfaringsmessig er de fleste svært syke, rammet på flere områder (jf. symptomgruppene) og har de fleste symptomene listet under punkt 2, 3 og 4; dog i forskjellig styrke. Den karakteristiske svekkelsen under punkt 1, rammer alle de sykeste hardt, vanligvis i ekstrem grad.

Det mest forvirrende og til tider frustrerende, er når tilstanden varierer og pasienten kan utføre noe det ene øyeblikket, for så å være tom for energi det neste og ikke greier å utføre en handling grunnet manglende kraft og/eller nevrologiske impulser. Man kan kanskje få en pasient til å mobilisere for et øyeblikk eller en kortere stund, men man må da være oppmerksom på hva som skjer i ettertid. Pasienten vil garantert bli dårligere. Det skjer normalt etter at legen eller sykepleiere har forlatt pasienten. Hvis sykdomsgraden eskalerer ytterligere og pasienten kommer over i en enda alvorligere sykdomsgrad, forsvinner variasjonene i funksjonskapasiteten og muligheten til å mobilisere helt eller delvis. Pleie og omsorg av alvorlig ME-syke, krever innsikt, tålmodighet, og stor grad av ydmykhet og respektfull håndtering.

Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet, Barneklivikken, Enhet for kronisk utmattelsessyndrom, CFS/ME team) har laget sine egne, vide diagnosekriterier for barn/unge opptil 18 år. Disse bygger ikke på barnekriterier utarbeidet av internasjonale ME-spesialister eller

på diagnosekriterier for voksne. Den komplette symptomlisten som harmonerer godt med internasjonalt anerkjente diagnosekriterier for voksne, står i underlig kontrast til Rikshospitalets definisjon av «kronisk utmattelsessyndrom/ME.» Barneklivikken bruker i følge Rikshospitalets informasjonsbrosjyre, følgende kliniske definisjon for kronisk utmattelsessyndrom hos barn og unge:

- Vedvarende eller tilbakevendende utmattelse i minst tre måneder.
- Utmattelsen har alvorlige konsekvenser for daglige aktiviteter.
- Utmattelsen kan ikke forklares av en samtidig kroppslig eller psykisk lidelse.

En naturlig følge av Barneavdelingens definisjon, er at CFS/ME teamets syn på sykdommen, hvilke observasjoner som gjøres, hva som vektlegges og hvordan kartleggingen foregår, er påvirket av deres ståsted og utgangspunkt. Barn og unge mottas til utredning fra hele landet, og de utgjør en svært uensartet pasientgruppe. Ved utredninger benyttes den biopsykososiale forklaringsmodellen hvor biomedisinske, psykiske og sosiale årsaker alle skal tas med i vurderingen. Det er imidlertid ikke det biomedisinske som får fokus, men psykiske eller sosiale årsaker som legges til grunn. Dermed settes størst fokus på psykiatriske

aspekter og behandlingsanbefalingene rettes derfor mot tiltak for å avhjelpe slike problemstillinger. I den siste tiden har flere foreldre med barn innlagt på Barneavdelingen, fått muntlig beskjed om at ME ikke eksisterer, og at barnet i stedet har en dissosiativ lidelse. Barna har allikevel fått ME som sin diagnose ved utskrivelse fra sykehuset, men med et psykiatrisk fokus for å løse barnets sykdomsproblem og med pålegg om aktivisering og gradvis opptrening.

Hvilke konsekvenser dette får for barn som allerede er hardt rammet, kan en bare forestille seg. Disse «bedreviterne» i autoritære posisjoner som vi alle ønsker skal være verdt vår tillit, kan knuse et barns egenverd. Det er mange eksempler på at det er gjort i ME-sammenheng. Hvis foreldre kjemper imot, så blir de stemplet som vanskelige, og deres protester oppfattes som bekreftelse av allerede tatt mistanke. Foreldrene ønsker barnet sykt eller i hvert fall ikke friskt. Beklageligvis er disse holdningene også hva mange voksne møter hos helsepersonell og hos Nav. Flere som har som sin oppgave å informere om «kronisk utmattelsessyndrom/ME», unnlater å fortelle om vesentlige deler av den internasjonale kunnskapen som er tilgjengelig. Det oppleves som svik mot pasienter. Det oppleves også som svik

mot tilliten man som lege eller helsearbeider er i besittelse av og det blir uriktig overfor alle som har en annen forståelse og en annen vektlegging. Vi ønsker oss redelighet. Er oppfattelsen slik som en overlege sa til foreldrene til en svært syk pasient?: «Ingen pasient kan bli så syk uten at det er psykiske årsaker.»

Hvordan har forholdene vært tidligere?

Da jeg ble kjent med ME, var Rikshospitalet kjent for å være et sted hvor voksne ME-syke erfarte å bli trakassert. Deres fokus var psykiatri hvor pasienten selv var skyldig i sin tilstand. Behandlingen var kjent for å være preget av kynisme og umenneskelighet. Parallelt tok Harald Nyland, professor i nevrologi Haukeland US, imot ME-pasienter fra hele landet, både barn og voksne. Hans engasjement, kunnskap og erfaring med en urokkelig overbevisning om at dette var en fysisk betinget sykdom, ble en redning for svært mange. De opplevde seg forstått og gjenkjent. Veiledningen de fikk ble viktig for veien videre. Overlege Oddbjørn Brubakk ved Oslo universitetssykehus (OUS, Ullevål) tok etter hvert også imot mange ME-pasienter. Det var han som sto bak at ME/CFS-senteret åpnet på OUS, Ullevål i 2008. ME/CFS-senteret ble for mange en trygg skanse. Mange trengte hjelp. Det er viktig å få rett diagnose, og det er viktig å få hjelp til å leve med en vanskelig sykdom. I ME/CFS-senterets regi holdes det mestringskurs som er viktige bidrag for de syke.

Etter mye fokus på de sykeste, gav helseministeren et løfte om et tilbud for de sykeste ME-pasientene i desember-08, og i februar-09 gav Helse Sør-Øst Oslo universitetssykehus i oppdrag å utrede etablering av sengetilbud for de alvorligste syke ME-pasientene. Det ble gitt penger til opprettelse, men ikke til drift, og det hele fikk en treg start. Etter hvert er det blitt to sengeplasser for alvorlig syke på Oslo universitetssykehus, Aker.

I 2012 ble Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME opprettet ved Oslo universitetssykehus. Kompetansetjenestens leder er Ingrid B. Helland som også er overlege på Barneavdelingen. Det paradoksale er blitt at ME/CFS-senteret, som



definerer ME ut fra de internasjonale konsensuskriteriene og definerer sykdommen som fysisk, må i Kompetanse-tjenesten samarbeide med en leder som definerer ME ut fra en psykiatrisk forståelsesmodell. Det kan være duket for konflikter og kompromisser, og man kan kjenne en viss engstelse for at et samarbeid vil gå utover de sykeste.

I Norge hører man stadig fra medisinsk hold at man ikke kan dø av ME. Riktignok har ME-pasienter en helt underlig evne til å overleve. Kroppene fungerer på sparebluss. Fysiske «fenomener» observeres som at pasienter som ligger uten å røre seg, dag etter dag som blir til år etter år, normalt ikke får liggesår. Muskulaturen blir atrofisk, men har allikevel en vis kraft til tross for at den ikke brukes. Pasienter, hvor spesialister i medisin og primærleger forespeiler pårørende om at de vil dø om kort tid, fortsetter å leve til tross for minimalt matinntak og en ekstrem alvorlighetsgrad. At de ligger der bortgjemt, men ikke dør, er beroligende for alle. Vil det da uroe unødvendig, spesielt de syke og de redde pårørende, at virkeligheten også har en annen side? De som hevder at denne sykdommen ikke eksisterer, nevner selvfølgelig aldri at flere ME-pasienter er døde på verdensbasis, hvorav flere unge. Det nevnes heller ikke av oss andre, for ingen ønsker å skremme feilaktig. Det hjelper ingen å bli ytterligere redde, denne sykdommen er skremmende nok som den er. Men bør ikke leger som reelt ønsker å hjelpe, vite? Også de som arrogant trækker på sine pasienter, bør vite, både pleiere, leger, saksbehandlere, folk innen det psykiske helsevernet og andre. Bør ikke også foreldre og andre vite?

Jeg kan bare nevne det jeg selv mer eller mindre tilfeldig vet, men det er i seg selv alvorlig nok.

Jeg kjenner til to dødsfall i Norge. Den ene hadde vært svært syk siden hun var 12. Hun og familien ble stadig trakassert av ansvarlige i kommunen og av enkelte leger. Det var en overlege på barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling som tok grep og fikk hjulpet henne og familien da hun som 12-åring var innlagt på sykehus grunnet alvorlige ME-symptomer.

Ansvarlige lege ved barneavdelingen hadde overført henne til barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling fordi han benektet at hun feilte noe fysisk. Overlegen på barne- og ungdomspsykiatriske så at dette ikke var psykiatri. Han reddet henne, skrev henne ut og fulgte henne opp hjemme. Foreldrene ble utsatt for ufin oppførsel og meget upassende anklager fra legen ved barneavdelingen og de har hatt mange år med kamp i systemet. Foreldrene har gjort en enorm innsats for å gi henne det beste. I fjor døde hun, dessverre, 22 år gammel. Hun kunne da gjøre noe mer, men sa at hun fremdeles kjente seg svært syk. Helsevesenet og kommunens tjenesteapparat, var inntil rett før hun døde, preget av barnelegens påstander, og motsatte seg å gi dem avlastningen og den hjelpen de kunne trengt og utsatte dem stadig for utilbørlig press. Sorgen over hennes plutselige død, har vært stor hos oss alle.

En annen pasient, alvorlig syk i syv år, tok i fortvilelse sitt liv for ett år siden. Kraftig smertepåvirket, men avvist av smerteklinkken. Hos henne var det ikke de fysiske forholdene i kroppen som var skyld i hennes død, men helsevesenet har ved sin ansvarsfraskrivelse og ved å nekte henne smertelindring og respekt, på mange måter vært med å dytte henne utfor stupet.

I England døde en 32 år gammel ME-syk kvinne, Sophia Mirza, for snart åtte år siden. Ved utvidet obduksjon, fant man at hun døde av dehydrering, men også at ryggmargen viste tydelige tegn på betennelse, noe nevrologen mente var en årsak til hennes omfattende og vekslende symptomer. Noe tilsvarende ble funnet hos en ME-syk mann i 40-årene som tok sitt liv noen år før.

To andre kvinner døde i England i 2010 og i 2012. Kvinnen som døde i 2012 var tatt godt hånd om med pleie i hjemmet, svært alvorlig ME-syk, men ble i januar 2012 innlagt sykehus grunnet nyresten. ME-spesialisten som støttet hennes primærlege, forteller at sykdommen hennes utviklet seg ytterligere på grunn av kynisk behandling på sykehuset og at forverringen av hennes alvorlige ME-tilstand medførte at hun døde på sykehuset åtte uker senere.

Vi vet også at en ung ME-syk kvinne døde i Australia etter først å ha blitt bedre, for så å bli alvorlig sykere igjen. Hun døde av en ubetydelig infeksjon, men som på toppen av alt annet, ble for mye for kroppen å takle.

En ung mann i 20-årene som hadde vært ME-syk siden tenårene, ble funnet død en morgen i USA. Obduksjonen viste at han hadde hatt flere virusinfeksjoner på hjertet. Hjertet var også sentralt i hans symptombilde, men ingen fant noen gang noe galt med hjertet hans, mens han levde.

En gutt i tenårene døde i USA for et drøyt år siden, mens en 17 år gammel tysk gutt, døde i våres. Disse pasientene er de jeg tilfeldig kjenner til. Deres alvorlige skjebner bør lyse som varslende lamper!

Alt helsepersonell som ivaretar og yter omsorg overfor alvorlig syke, gjør en viktig og vanskelig jobb. Det er intet ønske om å trekke deres habilitet i tvil med det som her skrives. Enhver god helsearbeider, skaper gode ringvirkninger langt utover det som kan sees. Fastleger som følger pasienter nært og som tar dette på alvor, gjør en betydelig og viktig jobb. Sykehusleger, allmennleger, psykologer, sykepleiere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, sosionomer, omsorgsarbeidere, lærere, familie og venner, vi er mange som kan påvirke til gode eller dårlige holdninger, god eller dårlig omsorg og behandling. Det er så mange som er viktige i samspillet når en er blitt alvorlig syk.

Samfunnets holdninger preges generelt av de sentrale myndigheters og fagpersoners holdninger. Det preges også av hva media lar seg påvirke av. Det er viktig at journalister tenker gjennom sitt ansvar, også i tabloid, og husker å stille kritiske spørsmål når tendensiøse historier serveres. Påstått helbredelse blir ikke sann før den er etterprøvd og har bestått over tid. Friske mennesker arbeider og går på skole. Man skal ikke erklæres for frisk og samtidig fortsette å være uføretrygdet. Når slike historier serveres ukritisk, gjør det mye skade. Som samfunn har vi et ansvar for å ivareta de syke. Pasienter som er for



syke til å ivareta seg selv må ivaretas av andre. At Forskningsrådet til slutt bevilget penger til ytterligere rituximab-forskning, gir håp. At vi har leger og andre i samfunnet vårt som yter mye for at ME-floken skal løses, er stort. I Norge kunne vi hatt storsatsing for å søke å løse ME-gåten. Det kunne på sikt ha spart mye penger og mye lidelse. Helsedirektoratet har gjort en betydelig innsats for å lage bedre retningslinjer, men det endelige resultatet viser at det enda er mye å gjøre.

På en lindrende avdeling, ved et sykehjem på Østlandet, ligger det en kvinne som har vært alvorlig ME-syk i 10 år. Hun ble gradvis syk etter kyssesyken mange år tidligere. Plutselig eskalerte det kraftig, og hun ble pleietrengende. Hennes mann pleiet henne hjemme i tre år. Da ble de totale konsekvensene for

store, og hun har siden bodd på sykehjem. De siste årene har hun fått bo på en lindrende avdeling, altså beregnet for terminale pasienter. Der er det flere til å ta vare på den enkelte, og kompetansen blant sykepleiere er også høyere. Hun er møtt med og omgitt av holdninger som stort sett ønsker å forstå og gi respekt og menneskeverd. Hun har fått lov til å prøve behandling hun selv ønsket, en medisinsk behandling pårørende har måttet betale, og som gradvis har gjort henne bedre. Langsamt, langsamt kjente hun symptomer slapp noe, og kroppens toleranse for stimuli ble gradvis noe bedre. For rask økning av aktivitet som å prøve å vaske håret, å ha lys litt lenger enn hun tålte eller å stå noen sekunder på bena, økte sykdomsaktiviteten igjen. Kroppen har fortsatt å jobbe langsamt i riktig retning. Medisinene og det som er blitt sterkere og friskere, bidrar til

det. Hun kan sitte litt på sengekanten, hun kan snakke med og se sin nå voksne datter og gjøre små ting som har vært utenkelige altfor lenge. Slike øyeblikk med mestring gir så stor lykke. Å få igjen litt av alt som er mistet, om ikke annet for et øyeblikk, er stort.

Man tar det som en selvfølge at man i Norge blir behandlet med medmenneskelighet. Derfor er det spesielt hyggelig å kunne avslutte med en slik solskinns-historie. Vår sistnevnte pasient er ivarettatt med respekt. Så kan en allikevel spørre seg: I Norge, i 2013 - bør dette være en solskinns-historie? Skal det regnes som unikt å bli respektert når man er avhengig av pleie og må ha hjelp til alt? Det er sannelig et tankekors at det er akkurat slik det er.

Kan du se meg i mørket?

- om å leve med alvorlig ME

Hun var med i Pål Winsents film «Få meg frisk!», men var for syk til å bli filmet. Jørgen Jelstad skrev om henne i boka «De Bortgjemte». Nå har Kristine Schøyen Berdal kommet ut av soverommet. Hun deltar aktivt i politisk arbeid og er nytt styremedlem i ME-foreningen. Kristine vil nå selv fortelle om sine erfaringer som alvorlig ME-syk.

Tekst: Kristine Schøyen Berdal Illustrasjon: Åse Marie Lønning

Det finnes mange historier om liv som er blitt snudd helt på hodet av alvorlig ME. Det er triste og sjokkerende historier med veldig ulike hovedpersoner. Noen historier blir fortalt av fortvilte pårørende, engasjerte journalister eller modige leger, men de fleste historiene blir værende i mørket så lenge hovedpersonen er fanget der. Når sykdommen helt eller delvis slipper taket, og de syke kommer seg ut i lyset og livet igjen, er det dessverre fortsatt få historier som når de menneskene som virkelig trenger å høre dem.

Jeg var en av disse innmurte pasientene selv en gang. I seks år lå jeg i en seng i mørket, nærmest ute av stand til å røre meg, kommunisere eller bli snakket til. Det er ikke mer enn elleve måneder siden jeg kom meg ut av soverommet mitt for første gang igjen, etter å ha opplevd en utrolig bedring i løpet av vår- og sommer-månedene.

Det er mye jeg kan fortelle fra årene jeg lå i mørket og trengte hjelp til absolutt alle gjøremål, men det er ett tema som utpeker seg når jeg tenker tilbake. Det handler om hvordan jeg opplevde det å være alvorlig syk og om hvor mye menneskene rundt meg påvirket psyken min – på godt og vondt. På den ene siden var det en enorm psykisk belastning å være sengeliggende, fullstendig prisgitt andre. Jeg ble i stor grad undervurdert og behandlet med arroganse. På den andre siden hadde jeg mye håp og optimisme likevel, mye takket være den fantastiske støtten fra familien, venner og noen forståelsesfulle helsearbeidere. Mange av mine erfaringer og refleksjoner er nok universelle og kan gjelde alvorlig sykdom og sengeleie generelt, men jeg vil fortelle fra mitt ståsted som tidligere alvorlig ME-syk.

I det sykdommen rammer reduseres personen kun til en pasient i manges øyne. En blir en byrde og mange behandles deretter. Ens intellekt, personlighet, framtidsplaner og minner blir i mange tilfeller oversett og man blir sett på som en passiv mottaker av hjelp. I mitt tilfelle en pleietrengende, sengeliggende pasient med en svært omstridt diagnose, noe som ikke gjør saken lettere. Fordommer og stor mangel på kunnskap blant helsearbeidere og kommunalt ansatte forårsaker mye arroganse, i form av både uvennlighet og nedlatenhet. Jeg ble ofte møtt med stygge blikk, hardhendt behandling og kjeft for hver oppgave jeg ikke klarte å utføre selv. Både leger og sykepleiere presset meg gjentatte ganger langt utover grensene mine, i den tro at jeg var lat og manglet vilje til å bli bedre. Konsekvensen var at jeg ble betydelig sykere. Ironisk nok framprovoserte mine tilbakefall ytterligere uvennlighet og mistro og de klandret meg for manglende framskritt. Arroganse er alltid tøft å takle. Det er enda tøffere når man har en kronisk sykdom og en medfølgende sorg over tapte muligheter. Det er ren tortur når man på toppen av alt ligger urørlig i mørket og titter opp i ansiktene til alle som kommer hastende inn fra sine hendelsesrike liv, og vet man er totalt prisgitt disse menneskenes velvilje for å få en noenlunde utholdelig dag. Det gav meg en følelse av avmakt og sårbarhet som overgår alt annet jeg har opplevd.

Alle som har vært tvunget til å be om og motta hjelp i en eller annen form vet hvor vanskelig det er. Vi lever i et samfunn hvor selvtrealisering er et nøkkelord og menneskets styrke som regel måles i selvstendighet og dets egenverdi i produktivitet. Vi er oppdratt til å klare oss selv og bidra til fellesskapet, og vår vellykkethet bekreftes ved å overgå andre. Når man

fratas disse mulighetene føler man seg umiddelbart som en flopp og en klamp om foten på samfunnet og mindreverdigheitskomplekser vokser lett frem. Min ellers så sterke integritet falmet raskt da jeg fikk hjemmesykepleie og ble redusert til en skygge av meg selv. Selv om jeg visste at jeg hadde krav på all den hjelpen jeg trengte for å komme meg ut i livet igjen, følte jeg en trang til å unnskyldes alle mine behov. Enda det gjaldt så basale behov som å spise og gå på do. Jeg ba unnskyldende om hjelp hver gang jeg trengte noe og takket pliktskyldig for hver minste håndrekning – selv om et takk og et smil kostet meg utrolig mye krefter. Da jeg snakket, eller retttere sagt hvisket, brukte jeg av usikkerhet et søtt, naivt tonefall som forsterket den underdanige holdningen ytterligere. Så det er kanskje ikke rart at min personlighet og intelligens gikk mange hus forbi, og at et flertall derfor ordla seg som om de pratet til et lite barn. Det er forståelig at en skremmende stor del av sykepleiere, hjelpepleiere og leger ikke klarte å skille mellom sykdommen og personligheten min, og tolket min taushet og ubevegelighet som en mangel på evner. Vi er vant til å forholde oss til et intellekt når vi møter andre mennesker. Når dette intellektet er svekket hos en person, grunnet sykdom eller skade, er det naturlig å ordlegge og te seg annerledes overfor ham eller henne. Hvor vidt det er riktig eller galt kan selvfølgelig diskuteres, det er et etisk dilemma jeg ikke vil gå inn på nå. Når intellektet derimot er der, men ikke kommer til uttrykk på grunn av svak helse og medfølgende manglende evne til å kommunisere, som hos alle sengeliggende ME-syke, oppstår det en interessant problemstilling. Det er en vanlig feil, ubevisst, å trekke den slutning at personen er mindre intelligent, og å behandle den syke deretter. Det er få som setter fokus



på konsekvensene av denne væremåten og derfor er det liten bevissthet omkring problemet. Kanskje bør en unnskyldes alle som gjør seg skyldige i nedlatenhet overfor alvorlig syke pasienter av ren uvitenhet.

I mange tilfeller stikker problemet dypere enn ren korttenkthet; det finnes nemlig en arroganse som er så utbredt i helsevesenet at en «storrengjøring» og total holdningsendring er påkrevd. Når pleiere, som hadde kjent meg over lang tid, og som hadde sett min sanne personlighet i stadig hyppigere og sterkere glimt ikke anerkjente meg som likeverdig, var dette fullstendig uakseptabelt. Alle de nedlatende pleierne som strøk meg over kinnet mens de kalte meg lille venn og roste meg for hver skje med grøt jeg spiste, syntes nok selv de utviste et overmål av empati. Men empati handler om å sette seg inn i andres situasjon og å se ting gjennom den andres øyne, og det krever respekt og anerkjennelse. Å bli ansett for ikke å være verdig folks anerkjennelse var like vondt som å bli møtt med ren avvisning. Slik jeg ser det er det marginal forskjell på denne formen for medlidende arroganse og den iskalde arrogansen jeg omtalte tidligere.

Alt dette var jeg bevisst på der jeg lå og jeg prøvde intenst å sette mine refleksjoner ut i praksis. Jeg var utrolig stolt over styrken jeg følte, optimismen jeg beholdt gjennom alle de seks årene og min evne til å fokusere på andre i stedet for å grave meg ned i selvmedlidenhet. Jeg poengterte tidlig ovenfor familien at jeg ikke ønsket å bli sett på som et offer og at jeg

følte meg sterkere enn noensinne. Som jeg sa til mamma etter å ha ligget i noen år: «Mange tror de sykeste er de svakeste i samfunnet, men vi er de aller sterkeste!» Jeg brukte utrolig mye krefter på å prøve å formidle dette til alle jeg hadde rundt meg, men den utbredte mangelen på vilje og evne til å se forbi sykdommen, var en så destruerende kraft at det var en uoverkommelig oppgave med de knappe ressursene jeg hadde. Uten krefter til annet enn å hviske et par korte setninger – uten øyekontakt, er det vanskelig å overvinne folks fordommer, særlig fra en seng. Øreklokker, øyemaske og pyjamas innbyr ikke akkurat til respekt. Heldigvis var det likevel flere som klarte kunststykket å lære meg å kjenne. De utførte alle oppgaver jeg trengte hjelp til med tålmodighet og respekt. De gav meg den tryggheten jeg trengte til å kaste av meg underdanigheten og vise dem Kristine Schøyen Berdal, som hun hadde vært før ME'en og som hun fortsatt var bak fasaden. Og takket være den anerkjennelsen og tålmodigheten fikk vi et utrolig nært forhold, som åpnet for både humor, ironi og meningsutvekslinger.

Så det lar seg fint gjøre å gi pleietrengende pasienter verdighet og gode stunder. Den ydmyke rollen jeg ikledde meg alle disse årene, var en naturlig reaksjon på holdningene jeg ble møtt med i helsevesenet. Følelsen av minderverd og dårlig samvittighet for eget hjelpebehov var en byrde som i perioder overgikk samtlige symptomer og all sorg. Det er så ubeskrivelig unødvendig å påtvinge folk

i en så ekstrem situasjon en ytterligere påkjenning av en slikt kaliber. Forskningen går framover og ME-syke har forhåpentligvis bedre tider i vente. Jeg har sterk tro på at det på sikt vil komme gode behandlingsmetoder som vil bli tilgjengelig for alle, men per i dag er det ikke mye det norske helsevesenet har å tilby ME-syke. Det minste de kan gjøre er å gi alle som skal omgås alvorlig ME-syke den kunnskapen de trenger for å møte dem med respekt. Mamma sa det så fint en dag jeg var ekstra langt nede etter å ha blitt behandlet stygt: «Du er ikke en byrde. Sykdommen er en byrde – først og fremst for deg».

Sykdom rammer blindt, uten noen form for rettferdighet. Burde ikke sykdom da ses på som noe som rammer mennesket i sin helhet, ikke først og fremst enkeltmennesker? Og burde man ikke dra mest mulig av lasset i fellesskap? Det er heldigvis praksis i varierende grad overfor en del andre kroniske lidelser. Personer som rammes av kreft, MS eller andre anerkjente sykdommer har et stort apparat rundt seg. Når skal alle de alvorlig ME-syke som ligger bortgjemt, bak lukkede soveromsdører, over hele landet bli fratatt deler av sin byrde? Alle de sengeliggende ME-pasientene jeg har pratet med eller blitt kjent med via pårørende har et fantastisk pågangsmot og utviser en styrke av en annen verden. De er i sannhet samfunnets aller sterkeste! Det er på høy tid å gi dem alle den anerkjennelsen og støtten de trenger for å vinne denne kampen. Det er vår felles kamp!

De tar seg av de sykeste

– om å være pårørende

Tekst: Mette Schøyen Illustrasjoner: Åse Marie Lønning

«jeg går langs veien, det er så stille her
sitter på trappa og lener hodet mot veggen, vender ansiktet inn
huset står og vipper på kanten av elva
og raset går
inne i huset»

Fra diktsamlingen: «Finne deg der inne og hente deg ut» Av Lina Undrum Mariussen, storesøster til en alvorlig ME-syk ungdom.



Raset går, inne i huset, usynlig for omverdenen. Det å være pårørende til de aller sykeste med ME, er en vanvittig situasjon. Når det først begynner å rase utfor, oppleves en hjelpeløshet som er ubeskrivelig. Man tror man skal klare å stanse dette ville løpet nedover i mørket, men selv ikke med den største innsikt ser det ut til at sykdommen kan stoppes - før den selv har funnet bunnen.

Vi opplevde det som at vår datter falt utenfor et mørkt stort slukt, bunnløst, og ingen turte å kaste en mynt over kanten for å lytte etter avgrunnen. Det hendte at man i noen timer eller dager trodde man kunne se starten på oppgangen, men det viste seg at dette nok en gang bare var en liten spinkel hylle, hvor kun en bevegelse på nytt førte til at fotfestet glapp. Og man falt, nedover i mørket. Mens vi stod igjen på kanten, uten mulighet til å stoppe det hele.

I vår familie er vi ikke troende, men jeg har likevel ikke tall på de katedraler og kirker hvor vi, på våre feriereiser, har tent lys for vår syke datter. Det var både godt og sårt å stå slik sammen. Følelsene fikk komme frem, men vi var sammen om dem og tenkte på henne som lå hjemme –og gikk så videre ut i verden.

Noen har sagt til meg at man får ikke mer å bære enn man klarer. Jeg tror ikke det er sant. Jeg tror man må bære det man får.

Før jeg går videre og forteller om hvordan de sykeste blir møtt i Norge i dag, vil jeg først få lov å presisere at det finnes gode historier om helsepersonell som virkelig yter og gir den hjelpen de makter. Det er de som lytter til pasienten og de pårørende med ydmykhet og respekt. De viser vilje til å tilrettelegge for god hjelp og pleie. Takk til alle disse som gjør en god jobb midt i en vanskelig og utfordrende situasjon for dem, og for den syke med familie. De anerkjenner ME som en alvorlig fysisk sykdom. De anerkjenner brukererfaringer, kunnskapen fra den syke selv, fra pårørende og fra leger som aksepterer sykdommen som en somatisk sykdom og har de sykes tillit.

WHO (Verdens Helseorganisasjon) har klassifisert M.E. som en nevrologisk fysisk sykdom siden 1969. (ICD-10, G93.3)

Forsøket fra engelske psykiatere på å reklassifisere ME under mentale lidelser, F-48, ble avvist at WHO. Norge har forpliktet seg gjennom internasjonale avtaler med WHO til å bruke ICD-systemet.

Historien om ME i Norge har dessverre også en annen side. En mørk side som det er enklast å lukke øynene for, fordi den er for stygg - men dette er livet og virkeligheten for mange av disse familiene. Uten erkjennelse av sannheten kan ingen endring skje.

Sykdommen i seg selv er skremmende og svært alvorlig. Når vi opplever en slik sykdom i familien er vi sikre på at vi har et system som ivaretar, behandler, pleier, lytter, respekterer, trøster og legger til rette. Vi forventer dette fordi vi bor i et land med et helsevesen hvor dette er en selvfølge. Vi forventer å bli trodd, men så viser det seg at når det gjelder ME tar vi altfor ofte feil.

«The cold grip of psychiatry is still far too deeply rooted in the world of ME»

Alex Fergusson, Leder for parlamentet i Skottland 2007-2011

I tillegg til sykdommen, som jo i seg selv oppleves som et vanvidd, blir det verste for mange likevel møtet med systemet. Man oppdager, til sin store vantro, at det finnes lite eller ingen hjelp å få. Det finnes ingen steder som kan ta imot så syke mennesker og mange leger nekter å komme hjem til pasien-

Forts. neste side

Erfaringer og tanker som kanskje kan være til hjelp for deg som er pårørende:

Hent inn gode støttespillere

Det finnes gode helsearbeidere som forstår, lytter og er ydmyke. Noen har opparbeidet seg mye erfaringer om sykdommen. Ta kontakt med ME-foreningen eller andre med erfaring. Det er godt å kjenne at man er flere i samme båt, og at det for mange er en vei ut. Det finnes håp. Likemenn er gull verdt. For vår familie var ME-foreningen og dens erfarne likemenn med denne spesielle erfaringen fra egne liv, livreddende.

Innhent god kunnskap om alvorlig ME

Det finnes god litteratur om de sykeste. Foreningen har flere artikler, og likeså har Sidsel Kreyberg skrevet svært gode artikler om temaet. Det er veldig viktig å lese seg opp for å kunne forstå hvordan

alvorlig ME påvirker den syke mentalt, fysisk og kognitivt. Dette gjør det lettere å akseptere og finne litt mening ved kaoset i denne sykdommen, samt kunne akseptere hvordan ME påvirker den syke.

Gi alle de nærmeste i familien nødvendig informasjon om sykdommen

Gi barna den informasjonen de kan klare å forstå, på en god og enkel måte. Det er skremmende når en nær person ikke kan snakke, bevege seg eller tåle lys. Når det er så mørkt og stille i rommet til den syke, at man må liste seg inn. Skremmende at man kanskje ikke kan besøke den syke i perioder da dette er for belastende. At den syke må mates, ha sonde, må snus, ha bekken, dostol, ikke berøres, osv.

Selv har jeg god erfaring med å snu synet på disse begrensningene og heller tenke på dem som noe som gjør godt og er til hjelp for den syke. Det skremmende mørket blir godt, fordi det gjør den syke bedre. Bekken, bleie, mating, er behandling som gjør pasienten fortere frisk. Ser man det på denne måten, blir dette lettere å akseptere. Det blir hjelpemiddel til et bedre liv, til mindre smerte og til en raskere tilfriskning.

Husk at den syke er den samme personen som før, bare langt inne i en syk kropp

Gjør omgivelsene rundt den syke så gode og hyggelige som mulig. Utenfor rommet til den syke kan man henge opp bilder av den syke som frisk. Gjerne av familien samlet. Litt humoristiske bilder

Forts. neste side

tene. Sykdommen og den syke opplever i flere tilfeller latterliggjøring og hån. Man opplever som en provokasjon og en belastning og blir ikke trodd. Den syke tillegges dermed ansvaret for egen sykdom, og da også for egen tilfriskning. Ikke minst tillegges de pårørende skyld. Foreldre anklages for sykeliggjøring av sine barn. Ektefeller/samboere og voksne barn møter også disse anklagene, gjerne da mer fordekt i form av holdninger og måter å bli møtt på, bli oversett eller ikke bli lyttet til. Det sier seg selv at dette er en stor og grusom tilleggsbelastning for hele familien. Dette fører til tillitsbrudd til hjelpeapparatet.

Ansvaret for dette ligger hos de miljøene som ikke anerkjenner ME som en reell og alvorlig fysisk sykdom. De tror dette sitter mellom ørene på den syke, men kanskje ennå oftere, i mors hode. De blir provosert av disse pasientene som påstår å være alvorlig somatisk syke. De provoseres av at de syke og pårørende nekter å følge deres råd om en behandling som pasientene forteller forverrer sykdommen. ME blir av disse sett på som en psykisk sykdom, en stressykdom eller en somatoform lidelse, hvor behandlingen er å stimulere med økt aktivitet av den syke. Det uttales at skjerming er farlig fordi det støtter opp under ideen om at dette er en somatisk

sykdom. At internasjonal biomedisinsk forskning, pasientenes egne erfaringer ikke minst, samt legemiljøer i Norge mener noe helt annet, virker å være uinteressant. Altfor mange blir utsatt for nedlatende holdninger. Noen blir nektet hjelp til å spise og drikke, da man mener de utmerket klarer å spise selv «når de blir sultne nok». Noen nektes pleie. Noen nektes livsnødvendig intravenøs væske og ernæring. Svært mange får en alvorlig forverring av dette.

“I’d like to apologise to you for the appalling treatment you receive from the medical profession. I’m probably the only doctor to ever say that”.

Pediater Nigel Speight, medforfatter av ICC-kriteriene og ME lege i over 20 år.

Disse holdningene fører ofte til at pårørende trekker seg unna hjelpeapparatet av frykt for feilbehandling. I noen tilfeller er feilbehandlingen så grov at det regelrett kan kalles overgrep. Dette blir synlig gjennom trusler om tvang eller trusler om represalier, som for eksempel å trekke tilbake praktisk eller økonomisk hjelp, slik at man presses til å godta krav om innleggelse

på psykiatrisk institusjon eller pleiehjem. Der mister de pårørende og den syke råderett over behandlingen, og den syke kan presses inn i behandlingsregimer som ikke ønskes.

Holdningene viser seg også i et skremmende antall bekymringsmeldinger til barnevernet. Når barnet ikke får en tilfriskning som forventes, pålegges foreldrene skylden for dette. Dersom foreldre sier nei til regimer om opptrening, aktivitet eller stimulans som de har erfart gjør barnet sykere, trues de så med barnevernet. Heldigvis har alle disse sakene fram til nå, så langt jeg vet, blitt henlagt. For en allerede hardt belastet familie sier det seg selv at dette opplever som overgrep og fører til utrygghet, tilleggsbelastninger og enda større mistro til systemet.

Veien videre.

Vi har en drøm...

Vi har en drøm .. om å bli ivaretatt, vi har en drøm om å møte respekt og ydmykhet. Vi har en drøm om å slippe å stå alene, vi har en drøm om mer forskning og en vilje til å prøve behandlinger. Vi har en drøm om å slippe å ta et medisinsk ansvar for våre pårørende. Vi har en drøm om ikke lenger å måtte



være redde for tvang, hån, represalier og overgrep. Vi har en drøm om at psykiatrien slipper taket. Vi har en drøm om å bli trodd.

Helsemyndigheter og fagmiljøer med forankring i den såkalte biopsykososiale forståelsen av ME, innehar et stort og tyngende ansvar for at endringer skal kunne skje. De må anerkjenne ME – G93.3 som en fysisk sykdom og skille ME fra utmattelsessyndromer ved å bruke gode og strenge kriterier. De må lytte til og anerkjenne pasientenes og pårørendendes egne erfaringer, og de må en gang for alle få psykiatrien ut av denne sykdommen. Det finnes over 5000 fagartikler om biomedisinske funn ved ME. Det er løgn å si at ME er diffus og at man ikke finner noe som er galt.

Vi trenger et paradigmeskifte, men det kreves vilje og mot til endringer. Et mot til å stå fram og si unnskyld, vi har tatt feil, unnskyld at vi ikke lyttet, at vi gjorde skade. Vi burde ha visst bedre... Fordi kunnskapen lå der foran oss på bordet hele tiden.

Ved at norske helsemyndigheter anerkjenner ME som en alvorlig fysisk sykdom som verken de syke selv eller pårørende kan pålegges ansvaret for, vil dette viktige grepet alene kunne gi

familiene til de sykeste et formidabelt løft. På sikt vil holdninger snu, og tilliten vil kunne bygges opp.

Så husk, framfor alt, det er håp - selv i det dypeste mørke

Og heldigvis ser man at for veldig mange, stopper den negative utviklingen over tid. Det blir større stabilitet og den syke tolererer litt mer. Men det er viktig å være klar over at dette ikke kan framskyndes annet enn ved å skjerme og legge til rette for bedring. Sykdommen går sin egen vei, og som regel vil den snu over tid. Mange opplever bedring, og også ganske god bedring. Og det forskes som aldri før. Det er håp.

«For etterpå skal du forstå at nettopp ved soloppgangen er natten særskilt kald - men så begynner fuglesangen.»

Harry Blomberg

Mette Schøyen er ME-foreningens kontaktperson for barn og unge og deres pårørende.

kanskje? Skriv noe hyggelig på døra inn til den syke. Noe som viser at her bor det samme mennesket som vi kjenner. Det er viktig å finne frem til mennesket bak sykdommen. Det kan være lett å «tingliggjøre». Spesielt gjelder dette i institusjoner og der man har mange pleiere. Lag en perm som forteller om den syke som frisk. Interesser, hyggelige bilder, morsomme historier.

Dersom den syke orker det, bring med inn gode «bilder»

En blomst å lukte på, fortell om noe hverdagslig, del noe morsomt. Men husk, for mange kan dette bli for belastende. Det er viktig å stille seg kontrollspørsmålene: «For hvem gjør jeg dette?». «Er det for min egen skyld, for å få meg til å føle meg bedre, eller er dette

noe som er godt for den syke selv?». «Er dette egentlig for belastende?». Noe av det vondeste er kanskje avmakt-en. En føler seg så hjelpeløs og tenker at man ikke kan bidra med noe. Da kan det være fristende å trekke seg unna. Men husk, dere er noe av det viktigste for den syke i dette vanviddet. Dere er tryggheten, roen, kjærligheten og grunnen til å kjempe videre. Dere er alt dette, bare ved å være der. Bare ved å orke å gå veien sammen med den syke. Derfor må dere ta vare på dere selv og få påfyll utenfra, for å klare å stå i dette. Tillat gleder i hverdagen og tillat sorgen. Tillat latter, selv midt i sorgen - kanskje særlig midt i sorgen. Det er en stor sorg å bære når man har en alvorlig og pleietrengende ME-syk i familien, og

det er en sorg en må få lov å sørge. Det er en skjult sorg og en sorg uten tidsavgrensning, en ventesorg. Og den er litt forbudt, fordi den syke lever jo der inne i mørket. Det finnes ingen støttegrupper, men en mulighet er å oppsøke et familievernkontor. De kan ha samtaler med familier i krise, og de har et lavterskeltilbud uten behov for henvisning fra lege. Det kan bli altfor mye å bære dette alene uten profesjonell hjelp.

Prøv å opprettholde kontakt med nære venner og familie

Forutsetningen er at de har noe positivt å tilføre. Det kan gi litt avlastning, og det sørger for et nettverk når den syke kommer tilbake til livet igjen. Besøket må naturligvis tilrettelegges slik at det ikke blir for belastende for den syke. Noen

minutter inne på rommet, holde i en hånd hvis det kjennes godt. Avtal et tegn som viser at nå må jeg hvile, eller avtal en bestemt tid på forhånd. Ikke overskrid disse avtalene. Jeg må også få presisere at mange er så syke at dette ikke tolereres, og dette er svært viktig å respektere. Forverringen kan bli stor og det koster mer enn noen aner. Et alternativ da, er at noen besøker familien og får oppdatering om hvordan det går. Det kjennes godt å dele og ha kontakt med omverdenen, godt å ikke bli glemte.

Bosituasjonen

De fleste syke bor hjemme og stelles av sine familier. Noen bor i omsorgsboliger og noen på pleiehjem. Hver familie og hver syk må finne sin egen løsning. Ikke la dere overtale til noe hjertet ikke er

med på. Jeg har fått tilbakemeldinger om at det beste, for de fleste, er å bli værende i hjemmet. Noen ganger lar ikke dette seg gjøre. Da er alternativet omsorgsbolig, pleiehjem eller å bo i egen bolig med full BPA-bemanning, støttet av hjemmesykepleie. Dessverre finnes det altfor mange historier om dårlige løsninger, om feilbehandling og regelrette overgrep. Når sykdommen ikke blir anerkjent eller trodd på, blir utgangspunktet helt feil.

Skap ME-frie soner

Denne sykdommen stjeler fort all tid, omsorg og oppmerksomhet. I en familie sier det seg selv at dette er vanskelig og krevende. Prøv å skape litt frirom for de friske barna, og for de voksne. Det kan være godt for barna å få komme litt

vekk, for eksempel til annen nær familie eller venner og på den måten slippe å måtte forholde seg til sykdom en stund. Ta imot hjelp, signaliser at dere trenger hjelp, tenk nye løsninger.

Borgerstyrt Personlig Assistent (BPA)

Vi, og flere med oss, har veldig god erfaring med BPA. Assistentene intervjues og velges ut av oss, og læres opp av oss. De er servicearbeidere som gjør det de læres opp til. De har bedre tid, gir forutsigbarhet og kan avlaste pårørende ved å hjelpe den syke eller hjelpe til med praktiske oppgaver i hjemmet. En velger selv hvilken type hjelp familien har behov for og når på dagen man trenger hjelpen. Man søker om BPA gjennom kommunen.

ME-pasientene

– vår tids «lobotomerte»

ME-pasientene har en sterk forsvarer i Ola Didrik Saugstad, professor i pediatri ved Rikshospitalet. Han har sett mer enn de fleste av de aller sykeste ME-pasientene i Norge.

Tekst og foto: Anne Mathilde Dignæs



Ola Didrik Saugstad er professor i barnesykdommer, forsker og en uredde debattant. Han har sammenlignet behandlingen av ME-syke med den behandlingen psykisk syke fikk på 50- og 60-tallet da de ble lobotomert. Med det mener han å si at ME-pasientene har fått en veldig dårlig og ytterst kritikkverdig behandling.

ME-foreningen har vært på lunchbesøk hos Saugstad ved familiens sommersted på Røysehalvøya i Hole kommune. Konas slekt kommer herfra og tilknytningen er sterk. Her kan man skue ut over et flott historisk landskap hvor fire av Norges konger levde og Bønsnes kirke skimtes mellom trærne. Kanskje gikk Sigurd Syr og Olav den hellige over tomta her, funderer Saugstad. Det er ikke usannsynlig for Sigurd Syrs gravhaug ligger i nærheten og en av pilegrimsledene – Ringeriksleden – går like ved.

Som alltid var Saugstad imøtekommende da ME-foreningen gjorde henvendelse om å få et intervju med ham vedrørende hans tanker om ME og de aller sykeste, som han har sett mange av etter hvert. Han har vært redningen for mange, når ingen andre leger har villet reise på sykebesøk til disse meget syke og sengebundne pasientene.

Etter det ble kjent at Saugstad hadde vært på det første hjemmebesøket har han hatt en mengde telefoner: 17. mai, julaften, sent og tidlig. *–Folk trenger hjelp og støtte og noen som tror på dem og forstår den fortvilede situasjonen, ikke bare pasienten, men hele familien befinner seg i. Det har ryktets at jeg er tilsnakkendes og folk tør ringe til meg - kan jeg bidra så gjør jeg det. Noen har sagt at jeg har reddet livet deres bare med å komme på sykebesøk så det har vært en takknemlig jobb. Jeg skulle gjerne bidratt med mer, men jeg har jo lite behandling å tilby, sier Saugstad litt sorgmodig.*

Når ble denne diagnosen kjent for deg og på hvilken måte fikk du kjennskap til de aller sykeste? *–Jeg ble kjent med diagnosen ME i 2007, men jeg hadde jo hørt om postviralt tretthetssyndrom 15-20 år tidligere. Den belgiske ME-legen Kenny de Meirleir, som jeg kjente godt fra før, og jeg var på konferansen i Oslo i regi av IACFS/ME (International Association for CFS/ME). Der fikk vi nærmest i oppdrag av styret å reise rundt til noen av de aller sykeste. Vi dro av gårde vinteren 2008.*

Saugstad memorerer fra sitt aller første møte med de alvorlig syke: *–Det var et forferdelig snøvær den dagen og jeg skulle kjøre. Koordinator for de aller sykeste, Kjersti Krisner, hadde satt opp en liste over pasienter vi skulle besøke. Heldigvis tilbød mannen hennes, Harald,*

å kjøre oss. Kenny de Meirleir hadde med seg sin assistent, som skulle ta blodprøver, så vi var et helt team da vi dro av gårde. Et sted var det snødd så mye at vi måtte vasse i snø de siste hundre meterne frem til huset. Jeg lurte på hva Meirleir tenkte, men han sa ingenting...

–Det som slo meg ved det første besøket, og det har jeg sett siden også, disse pasientene så helt like ut der de lå. De lå i samme stilling og de trengte samme type pleie. De hadde samme symptomer, de hadde alle vært aktive helt til de plutselig ble syke. De tålte ikke lys, kunne ikke snakke osv. Ingen av disse pasientene kjente til eller visste om hverandre. Jeg var ikke i tvil, dette var ingen psykiatrisk diagnose, men en reell fysisk sykdom. Hadde det vært psykiatri hadde de vel ikke vært så like? Noen av familiene hadde det fulle og hele pleieansvaret, i tillegg møtte de uforstand og arroganse fra omverdenen. Mange hadde ikke blitt tilsett av lege på flere år. Dette gjorde et sterkt inntrykk, jeg trodde ikke det kunne være slik i Norge...

–Tilbake i Oslo, sent på natten, var det preparering av blodprøver. Jeg hadde tilgang til laboratorium ved forskningsenheten hvor jeg jobber. Det var infeksjonstester av diverse slag og forskjellige andre blodprøver. Vi fant mye, men problemet har vært å få tatt kontrollprøver og fulgt videre opp.

Siden denne gangen har Saugstad vært på hjemmebesøk hos et førtitalls pasienter, de fleste på Østlandet. Det har vært og er flere stygge saker rundt om i landet med pasienter som ikke får hjelp, foreldre som meldes til barnevernet og til og med politiet, enten fordi de selv er ME-syke eller fordi de forsøker å skjeme og skåne sine barn/ungdommer som har ME.

Vi vet at det ligger mange veldig syke ME-pasienter på institusjoner her i landet. Hvordan har disse pasientene det? *–Det er nok ikke lett å være helsepersonell og skulle forholde seg til en sykdom man ikke forstår. De fleste gjør så godt de kan. Men holdningene kan i flere tilfeller gjøre store skader. Det er en trakassering av pasientene når symptomene ignoreres, pasientene trues opp, lys slås på, gardinene dras vekk og det snakkes høyt. –Jeg har kurset helsepersonell om ME-syke og hvilke hensyn som bør tas. De lytter og er høflige når jeg er der, men jeg*

har fått vite at enkelte, i ettertid, gjør det stikk motsatte av hva jeg anbefaler.

Flere leger har fornektet og fornektet fortsatt at dette er en reell diagnose, hva tenker du om det? *–Mange reagerer med arroganse, avvisning og «overser» pasienten når det er noe de ikke skjønner. Jeg har ofte lurt på hvilke mekanismer som trer i kraft når folk møter noe de ikke forstår. Mange pasienter har opplevd stygge og leie episoder i møte med slike leger.*

Hvordan er fagmiljøet i Norge? *–Det er lite kunnskap om ME. Mange har en psykiatrisk tilnærming til sykdommen, det gjør mer skade enn gagn. Men heldigvis er det blitt flere som har satt seg inn i sykdommen.*

Hvordan er utredning? *–Det er for lettvint å sette en ME-diagnose når det er noe man ikke skjønner hva er. Mange har andre lidelser, som kunne vært behandlet, men ender opp med en ME-diagnose fordi man ikke blir utredet godt nok.*

Hvorfor tror du noen blir så veldig syke? *–Ja, det er jo underlig. Det kan være genetisk, for noen blir veldig syke mens andre ikke blir syke i hele tatt under samme forhold. Mye kan tyde på at dette er en autoimmun sykdom og at det er derfor rituximab hjelper.*

–Den behandlingen ME-pasientene får i helsevesenet er kritikkverdig, sier Saugstad og sammenligner dette med lobotomering. Han sier videre: –Det største sviket i norsk helsevesen er at en ikke er nysgjerrig nok til å finne ut av hva dette er for en slags sykdom, når en ser hvor syke mange blir.

Saugstad beklager at han ikke har fått fulgt opp alle som har skrevet og gjort henvendelser til ham og forteller: *–En dame, som hadde skrevet brev til meg, kom bort til meg ved en anledning og sa at jeg kunne jo ha svart henne. Det var jeg enig med henne i, men dessverre har jeg ikke alltid hatt kapasitet til å besvare alle henvendelsene med full jobb ved Rikshospitalet ved siden av.*

Men om Saugstad mener han skulle gjort mer så har han likevel gjort mer enn de fleste for de aller sykeste ME-pasientene i Norge.

Meningokokkvaksineforsøket – Status i erstatningssaken



Lange dager i retten for May Britt Hovland (t.h.) og hennes advokat Edmund Asbøll. Sakkyndig Barbara Baumgarten-Austrheim (t.v.). Foto: Gry Finstad Molland

May Britt Hovland fikk ME etter at hun som barn deltok i et vaksineforsøk mot hjernehinnebetennelse. Den 19.juni fikk hun medhold i lagmannsretten. Hun har krav på erstatning fra staten.

Hovlands advokat Edmund Asbøll sier:
– Hvis dommen blir stående er det en milepæl juridisk og medisinsk for alle vaksineskadde, og spesielt for ME-syke på grunn av vaksinen. Selv om den skulle bli prøvd anket til Høyesterett er det langt fra sikkert Høyesterett tar den til behandling da vi har vunnet to ganger.

Rettsaken varte i tre dager og ME-foreningen var til stede alle dagene. Når bladet går i trykken vet vi fremdeles ikke om staten vil anke.

Fra «ME-nyheter» til «Nyhetsbrev» til...?

I 1991 sendte foreningen ut det første eksemplaret av «ME-nyheter» til sine medlemmer. Det var et lite firesiders «blad» som inneholdt informasjon om møter, forskning og nytt fra kontoret. Senere vokste «ME-nyheter» til å bli et magasin i stort format med opptil 50 sider. Produksjonen av et så omfattende blad tok svært lang tid. Derfor ble det i blant sendt ut små nyhetsbrev til medlemmene som informerte om siste nytt. Nyhetsbrevene utviklet seg til å bli det faste medlemsbladet for ME-foreningen og fra 2011 har bladet kommet ut tre ganger i året.

Redaksjonen synes medlemsbladet fortjener et flott navn og vi ønsker din hjelp til å finne det! Slipp kreativiteten løs, og send eller ring inn ditt forslag til oss:
E-post: post@me-foreningen.no
Post: Kristian Augusts gt. 19, 0164 Oslo
Telefon: 22 20 34 24

I neste nyhetsbrev, som kommer ved juletid, vil vi offentliggjøre de beste forslagene og be dere hjelpe oss å velge det aller beste. Det første medlemsbladet i 2014 vil ha det nye navnet på forsiden.



Medlemsbladet har endret seg mye gjennom årene. Det første ME-nyheter fra 1991 foran i midten.

Hvem ble den heldige vinneren av en pute og dyne fra Kid?

Foreningen har vokst de siste årene og hadde ved årsskiftet i underkant av 2.500 medlemmer. Økonomien tillater nå at foreningen har en grunnbemanning på ca. 1,7 årsverk, fordelt på generalsekretær, økonomimedarbeider og kontormedarbeider. Sammen med alle våre frivillige gjør de ansatte en formidabel jobb for en svært krevende sak, men drømmen er å kunne gjøre veldig mye mer. Flere medlemmer vil på sikt gi foreningen mulighet til å ha en større bemanning slik at vi kan gjøre en enda bedre jobb for ME-saken.

Derfor lanserte foreningen en kampanje hvor alle som meldte seg inn i ME-foreningen mellom 1. mai og 1. september var med i trekningen av Kid Interiørs fineste dundyne og pute. I tillegg er det trukket ut fem vinnere av «Hjertesmykke for ME-saken». Både nye medlemmer og nye familiemedlemmer var med i trekningen. Tusen takk til alle som deltok!

Trekningen ble foretatt på ME-kontoret 2. september. Det var 113 nye medlemmer i potten og 26 nye familiemedlemmer.

Vinneren av pute og dyne ble:
Familien Opsal i Telemark

Hjertesmykker:

1 smykke til nytt medlem i Akershus
1 smykke til nytt medlem i Buskerud
2 smykker til nye medlemmer i Oslo
1 smykke til nytt medlem i Hordaland

Vinnerne er kontaktet.

ME-foreningen takker Kid Interiør for bidraget.

MED KRONE PÅ HODET

Tekst og foto: Ann Jeanette Lunde



veldig vanskelig å ha krone på. Den sitter så dårlig, og den forsvinner i mørket.

Det er vanskelig å finne kronen min når jeg trenger hjelp til alt. Det er lett å glemme å ta på krone på sykehus, og jeg blir til en ting som andre skal mene noe om. Som skal se på meg og ta på meg. Kronen forsvinner alle de gangene jeg må si nei, alle de gangene jeg taper, alle de gangene jeg vil, men ikke klarer. Da hjelper det veldig å ha noen som kan si; «jeg er stolt av deg!» For det tar litt tid å samle sammen delene til en krone som har knust. Og frem til delene er limt sammen igjen, er det god hjelp i de andre som er stolte. Jeg er heldig, for jeg har noen av dem.

Det er kanskje lettere å være stolt av andre enn å være stolt av seg selv. For selvsagt er jeg stolt av barna mine, og av mannen min, familien vår. Og jeg er stolt av den skranglete og klønete måten vi, tross alt, kommer oss igjennom dette på. Øvelsen ligger i å være stolt av meg selv. Finne noe i meg selv som jeg kan være stolt av, som er noe mer enn bare hva jeg gjør. Jeg kan være stolt av det jeg lager på symaskinen, men det er jo noe jeg gjør, ikke hva jeg er.

Så nå tar på meg min krone, og øver på å være stolt av det jeg klarer, og bytter mot skyld for alt jeg ikke gjør. Jeg er stolt av alle de gangene jeg reiser meg igjen etter å ha falt (det holder med en ting, sant? I morgen finne en ny ting å være stolt av). Eller, forresten! Jeg er også ganske stolt av å dele labyrinten min med deg.

Always wear your invisible crown
Jeg tror det er et av de fineste uttrykkene jeg vet. Det skjer noe med oss hvis vi har en krone på hodet. Den må bæres med stolthet.

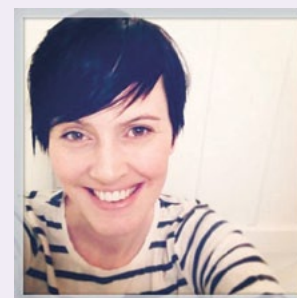
Stolt var noe av det første som ble borte i denne labyrinten. Den forsvant nok litt sammen med følelsen av å ha en verdi og bety noe for noen. For hva var jeg nå, eller hva er jeg nå, nå som jeg ikke lenger er hva jeg var? I labyrinten min ble stolt og verdifull erstattet med skam og skyldfølelse. Jeg strever fremdeles med å få disse til å bytte plass igjen.

For hvorfor gir jeg spørsmålet «hva driver du med?» så stor betydning? Hvorfor er det sånn at hver gang noen spør meg om hva jeg gjør, så blir jeg liten og kronen alt for stor. Jeg hører det singler i perler og diamanter når kronen faller i gulvet. Også stikker ordene seg litt, og jeg fomler litt for å prøve redde kronen, og i det den deiser i bakken, legger jeg til et lite, «men

akkurat nå er jeg syk...». Jeg burde egentlig svare jeg er superhelt. Jeg er fjellklatrer og ekspedisjonsleder i en labyrint. Jeg løser mysterier hver dag, og forserer hindre med den største selvfølge. Det er det jeg burde svart, men det gjør jeg ikke.

Heldigvis er det ikke plass til skam lengre i denne labyrinten. Jeg har tippet det lasset utfor kanten. Skammen handlet mye om at dette egentlig er jobben min. Jeg hjelper jo andre i min situasjon eller lignende situasjoner til å bli friske, til å bli bedre. Jeg sitter egentlig på den andre siden av bordet. Jeg er den som hjelper, men klarte ikke hjelpe meg selv til å bli frisk. Det er jeg ferdig med.

Det hender fremdeles jeg møter på skyldfølelse. For det kan være ensomt i en labyrint, og det er så lett å gå feil. Som eneste ekspedisjonsleder, og helt uten kart, føles det som om det er mitt ansvar. Jeg tar på meg skyld for feil veivalg, og tar straffen for det. Liggende i en seng er det



LilleLabyrint er en blogg «om å finne veien ut av labyrinten, med omveier og vakre overraskelser»

Labyrintekspedisjonsleder Ann Jeanette Lunde forteller:

– LilleLabyrint er en reise. Min reise. Fra syk til frisk, og alt det som er der imellom. Den vil handle om alle omveiene, feilsteg, om labyrintens mørke hjørner, men også alt det vakre. Alle veiene med lærdom, den

dyrekjøpte lærdommen. Alle stiene med øyeblikk, med hverdagsgleder og lykke. For i denne labyrinten finnes tette tornekratt og gjørmehull. Det er mørke ganger hvor veggene nærmest klirrer seg til kroppen og holder meg fast. Men det er også nye stier, muligheter som plutselig åpner seg. Store åpne rom hvor det er plass til å puste, nyte og være med i akkurat det som skjer.

Les mer på: www.lillelabyrint.wordpress.com

