

Påskekyllinger på Berge

I god tid før påske fikk fjerdeklasingene på Berge påskekyllinger – ruget ut i rugemaskin på kateteret.

SIDE 8

Teatertyven ikke tatt

Selv om teatertyven fortsatt var på frifot i går, jobber Riksteatret med å få til en ny forestilling i Lyngdal.

SIDE 4

STORT LAGER SORTIMENT **RIKTIGE PRISER**
GENERASJONER MED FAGLIG STOLTHET

Montér



Lyngdal • Farsund • Vanse
Kvinesdal • Flekkefjord
Rosfjordgruppen.no

LyngdalsAvis

TORSDAG
23. MARS 2017

Nr. 12 - 4. årgang
Løssalg 25,-
lyngdalsavis.no



Mitt liv med ME

SIDE 10, 11 OG 12

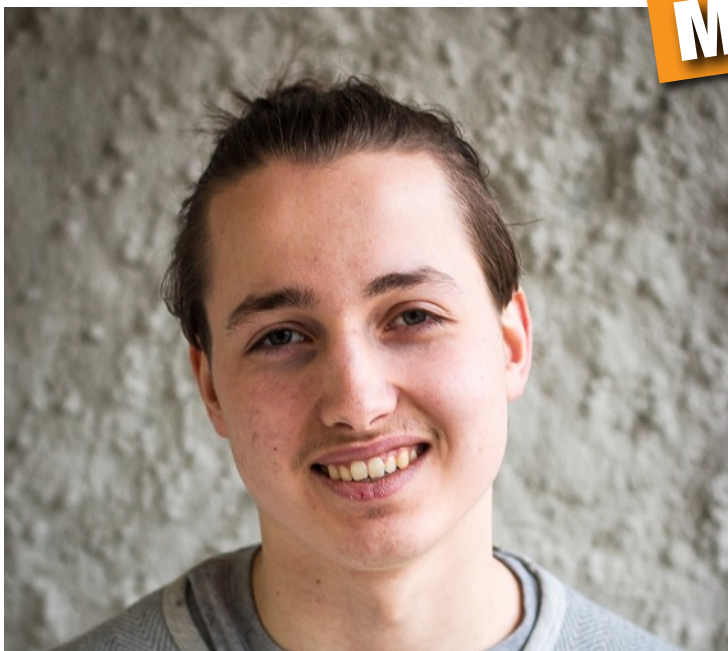
Fire sykdomshistorier



7 090036 520019



GA OPP FOTBALLEN: – Det var det mest forferdelige å gi opp, sier Anna Emilie Johansen (17).



KROPPE SA STOPP: – Jeg var kjempeaktiv og satset veldig på fotballen. Plutselig klarte jeg ikke å følge det opp, sier Jens Samuel Dalehaug (18).



ELEVER MED ME: Sykdommen ME holdt på landsbasis om lag 270 elever borte fra undervisningen i over tre måneder forrige syke Jens Samuel Dalehaug (18) fra Elverum og Anna Emilie Johansen (17) fra Sortland, elever ved KVS-Lyngdal, som tar sikte

– Generasjon prestasjon, d

For mange av dagens ungdom er det ikke nok å være bra, de må være best. For ME-syke Jens Samuel Dalehaug (18) og Anna Emilie Johansen (17) handler det først og fremst om å få fullført skolen.

SYKDOM: Sykdommen ME holdt om lag 270 elever borte fra undervisningen i over tre måneder forrige skoleår, ifølge en undersøkelse utført av fylkesmennene, skriver NRK. At det er krevende å ha ME og gå på videregående, kan to av elevene ved KVS-Lyngdal skrive under på.

– Det å fullføre videregående tror jeg er mye enklere på en internatskole. Jeg klarer å fullføre skolen – så vidt, slik det ser ut nå. Hadde jeg bodd hjemme, og ikke 50 meter fra skolen og kan gå i de timene jeg klarer og orker, hadde det nok sett helt annerledes ut, sier Jens Samuel Dalehaug.

Kravene til de unge

– Generasjon prestasjon, drit og dra!

Det sier Anna Emilie Johansen (17) på spørsmål om hva hun tenker om de uuttalte kravene om

suksess på så mange fronter som følger med det å være elev på videregående. Hun sitter på et bord i matsalen på KVS-Lyngdal med Dalehaug.

– Du skal prøve å bli en perfekt person, og det er ganske vanskelig når du har en diagnose som gjør så mye med deg. Det enkleste er å ikke tenke på alle kravene, sier hun.

De to har begge mye fravær, men med tilrettelagt undervisning, tror de begge at de skal klare å fullføre videregående. Og det å ikke være alene med diagnosen, tror de begge er en styrke.

– Det er fint å kunne snakke sammen med noen som har ME og faktisk forstår hva det handler om, sier Johansen.

Slik startet det

Veien til utmattelse startet ikke med et pang for Johansen. Hun

forteller at hun sov mye mer enn sine jevnaldrende på ungdomsskolen, både mellom skole og fotballtrening.

– Jeg tenkte ikke at det var noe galt med det den gang, sier Johansen.

En virusinfeksjon for drøye et år siden slo ut kroppen hennes, forteller hun, og hun ble mye verre enn hun tidligere hadde vært. Selve diagnosen ME fikk hun for ikke så mange måneder siden. All sovingen i ungdomstiden ga plutselig mer mening.

Johansen har et søskenbarn med ME. Det gjorde at familien mistenkte at det var nettopp denne diagnosen hun hadde.

– Jeg fornektet at jeg hadde ME mer enn familien min gjorde, forteller hun.

For Dalehaugs del, merket han sykdommen først den høsten han begynte på videregående, f

or litt under to og et halvt år siden.

– Jeg ble bare sliten og orket mye mindre, i kontrast til tidligere, da jeg trente 8-9 ganger i uka. Jeg var kjempeaktiv og satset veldig på fotballen. Plutselig klarte jeg ikke å følge det opp, sier Dalehaug som først fikk ME-diagnosen i januar.

«Ta deg sammen»

Begge bruker frasen «da jeg først ble tatt på alvor». Å få forståelse for å leve med diagnosen ME, har ikke alltid vært lett.

Dalehaug, som opprinnelig kommer fra Elverum, møtte ikke forståelse fra fastlegen hjemme, forteller han, og så seg nødt til bytte til fastlege i Lyngdal.

– Hun forstod alvoret mye mer. Etter det har det gått mye bedre, og jeg fikk utredning på sykehuset. Det er litt skummelt at det kan gå så lang tid før noen gjør noe. Det er trist, sier han.

Også Johansen fikk beskjed om at dette bare var en influensainfeksjon som kom til å gå over.

– Jeg hadde trodd på det hadde det ikke vært for alle de smertene som kom i kroppen og aldri ble borte. Du kjenner selv at det ikke bare er en influensa, sier hun.

– Har dere møtt frasen «kan dere ikke bare ta dere sammen» ofte?

– Mange ganger, mange ganger, svarer Dalehaug.

– Veldig mange ganger, supplerer Johansen.

De har gode dager og dårlige dager, og ditto gode perioder og dårlige perioder. Smarter i muskler og ledd er ikke uvanlig. De kan være sosiale den ene dagen, og helt utslitte en annen dag.

– Det er ikke alle som ser helheten, sier Johansen.

Fotball-ambisjonene

Mange av elevene som havner på KVS-Lyngdal, har en lidenskap for idrett. Det er også tilfelle for Dalehaug og Johansen. Fotball er det store. Dalehaug trente med A-laget da han kom til byen, mens Johansen spilte fast for damelaget.

– Fotballen var det mest forferdelige å gi opp. I fjor da jeg ble dårlig, var jeg på færre og færre treninger. Jeg ble dårlig, og jeg ble satt ut av laget fordi jeg ikke var så mye på treninger. Når kroppen rett og slett ikke takler dette, så skjønnte jeg at jeg måtte gi fotballen opp, sier Johansen som hadde sin plass på venstrebacken.

Dalehaug, som er hengende spiss, forsøkte å gå ned et nivå og trene med juniorlaget, uten hell.



skoleår. Å bo på internatskole i stedet for hjemme har vært en fordel, mener ME-på å fullføre skolegangen.

rit og dra!

– Jeg husker siste kampen i 2016, da jeg spilte på fire paracet og to ibux, da går det ikke lenger, sier han.

Fremtidsplanene

– Kjennes det urettferdig å sitte her med ME?

– Klart det. Jeg føler ikke jeg har gjort noe feil for å få det. Det er heller ikke sånn det fungerer. Jeg unner jo ingen andre å ha det i stedet for meg, svarer Dalehaug.

– Hvordan ser dere på fremtiden?

– Jeg har selvfølgelig lyst å bli frisk. Det er det som er målet. Fullføre videregående og bli frisk. Jeg har ikke tenkt så mye mer utover det. Det kan ta lang tid å bli frisk, og det er ingen garanti, selv om de fleste blir friske, svarer Dalehaug.

For Johansen venter påbygg til høsten. Det er hun fast bestemt på å klare, selv om hun ikke tror det blir enkelt.

– Jeg tror ikke man kan forstå ME med mindre man har det selv, sier Anna Emilie Johansen.

ERLEND HADDELAND
erlend@lyngdalsavis.no

DETTE ER ME

- Forkortelsen står for myalgisk encefelopati. På norsk brukes vanligvis betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom.
- Pasienter med ME har en langvarig, betydelig, og til tider invalidiserende utmattelse, i tillegg til karakteristiske tilleggssymptomer som overfølsomhet for lys og lyd.
- Ifølge Nasjonal veileder for pasienter med ME, kan utmattelsen forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse. Den lindres ikke som normalt av hvile. Det er en svært belastet sykdom å få, og fremdeles vet man ikke årsaken til sykdommen.
- Norsk Helseinformatikk skriver at ME lenge har vært en omstridt sykdom, men de seneste årene er sykdommen blitt en mer akseptert medisinsk tilstand. Det er imidlertid fortsatt uenighet om en del forhold mellom medisinske fagmiljøer og pasientorganisasjoner.

KILDER: NORSK HELSEINFORMATIKK, ME-FORENINGEN



I MØRKET: På et mørkt rom på sykehjemshybelen på Lyngdal bo- og servicesenter, har Birgitte Landmark (58) ligget siden 2004. Sengen er lyst opp av fotografens lommelykt på mobiltelefonen. (Foto: Erlend Haddeland)

Karriere og aktiviteter er lagt på hylla. Birgitte (58) er lenket til sengen i et mørkt rom

Dette er Birgitte Heidenreich Landmark (58). Som 45-åring fikk hun ME. Hun ber unge mennesker gjøre det de kan for å ikke ende opp som henne.

SYKDOM: På døren på sykehjemshybelen hennes på Lyngdal bo- og servicesenter henger det en lapp med store bokstaver: Ikke slå døren igjen hardt eller skru på lyset. I stummende mørke ligger Birgitte Heidenreich Landmark (58) i sengen sin. Av en av hennes frivillige hjelpere blir vi bedt om å intervju henne med lavt stemmolum. Landmark er 100 prosent pleietrengende. Hun forteller at ME kan graderes i fire, og at hun den mest alvorlige graden.

Melding til de unge

Hun kan ikke bevege seg og har ikke vært ute av rommet siden hun kom dit i 2004. Det er nå 13 år siden.

– Hvis du trigger og ikke behandler ME på den måten den må behandles på, trigger man symptomer og kan risikere å kjøre pasienten langt ned, opptil flere år. Det har skjedd med meg, sier Landmark, som opprinnelig er fra Oslo, men kom til Sørlandet i 1992.

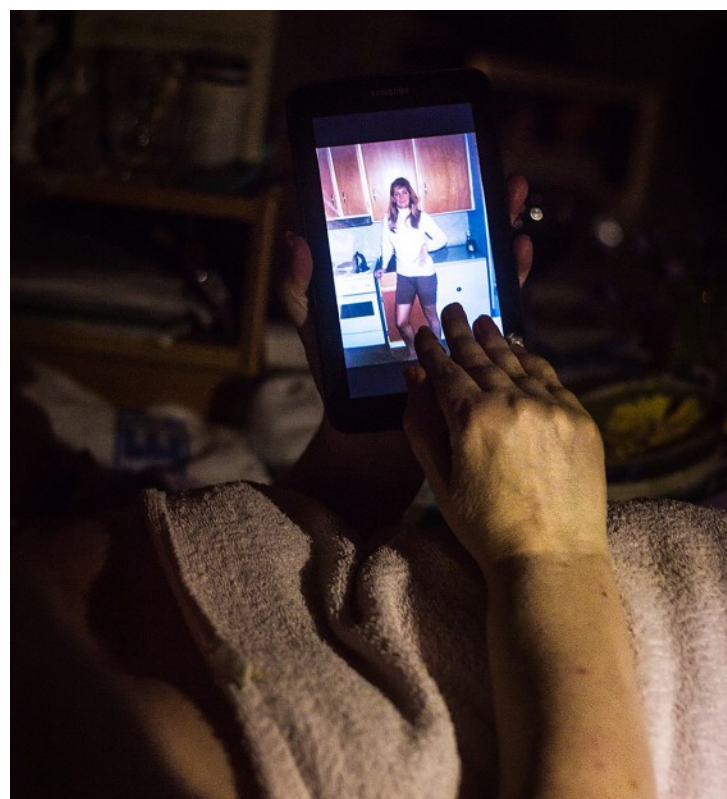
Hennes sykdomshistorie er lang og komplisert, og kunne vært dykket langt dypere i enn det som er tilfelle i denne reportasjen.

– Hva vil du si til unge som har ME?

– De må ta sin ME på alvor. De må sette seg inn i hva ME er, det er en nevrologisk infeksjonssykdom, de må gjøre seg kjent med sykdommen. Det er utarbeidet 12 grunnregler av dr. Kreyberg for behandling av ME. Disse er det viktig at man lærer, leser og følger, enten man har mild eller svært alvorlig grad av ME, svarer hun.

Forskningsprosjekt

Landmark er en del av et forskningsprosjekt ved Oslo universi-



FEM ÅR FØR ME: Hun må ta en pause i fotograferingen. Det blir for tungt å holde nettbrettet. Hun vil ikke vise sitt eget ansikt, men holder gjerne frem et bilde fra da hun var 40 år.

tetssykehus med blant andre professor Ola Didrik Saugstad. Hun leverer blodprøver som forskerne studerer.

– Vi ser på om det er arvelige disposisjoner som påvirker immunsystemet, sier Saugstad.

Han mener å se en dramatisk endring i hvordan det medisinske fagmiljøet forholder seg til ME.

– Spesielt etter at amerikanerne snudde i 2015. De var lunkne til ME, men har skjont at dette er en immunsviktsykdom. Jeg tror det kommer mange spennende resultater for forskningen som forhåpentligvis vil få konsekvenser for behandlingen, sier han.

– Hva tenker du om holdningen til ME som psykosomatisk lidelse?

– Jeg tror ikke det lenger er mange i verden som tenker sånn. Det er sikkert noen i Norge, men det vel mest for å redde sitt eget skinn, svarer Saugstad.

– En del av verden

Tilbake igjen til den mørke sykehjemshybelen

– Hvem var du før du fikk ME?

– Jeg var en høyt utdannet person, aktiv både privat og på jobb, sportsinteressert og livsnyster. Jeg hadde lederstillinger og jobbet veldig mye, sier Landmark.

Hun var blant annet nærings-sjef i Farsund.

– Hvilke lyspunkter har du i hverdagen?

– For to og et halvt år siden klarte jeg å komme meg på Facebook. På mobilen dempet jeg lyset helt og skrudde ned lyden. Her på Facebook møter jeg mine nære og venner. Det er begrenset hvor lenge jeg orker å være på nettet, men da føler jeg at jeg er en del av verden.

ERLEND HADDELAND
erlend@lyngdalsavis.no



MITT LIV MED ME: Anja Vesterhus (15) fra Lyngdal stod nylig frem og fortalte om sitt liv med sykdommen ME. (Foto: Erlend Haddeland)

– Jeg vil bare være en helt vanlig 15-åring

Lyngdalsjenta Anja fortalte om livet med kronisk utmattelsessyndrom (ME)

15 år gamle Anja Vesterhus fikk livet snudd på hodet da hun ble diagnostisert med sykdommen ME for to år siden.

SYKDOM: Det krevde utrolig mye for unge lyngdalsjenta å stille opp og fortelle om sin livssituasjon foran en full sal i kulturhuset Spira i Flekkefjord torsdag forrige uke. En innsats som kan gjøre at hun blir slått ut i flere uker.

– Det var flere ganger jeg vurderte å trekke meg for jeg var redd for at jeg ikke kom til å klare å fullføre det. Det krever utrolig mye for meg å stille opp, men om jeg kan hjelpe andre med å fortelle om min situasjon, så vil jeg gjerne det, sier Anja til Agder.

Til Lyngdals Avis, dager etter foredraget, forteller hun at hun er sliten og hviler mye.

Diagnosen

For fem år siden merket Anja at noe ikke var helt som det skulle. Hun var vanligvis en aktiv jente som satt lite i ro. Hun elsket å spille fotball og være ute med ven-

ner. Men plutselig ble hun veldig sliten og hadde mye vondt i kroppen. Dette var starten på full utredning av den unge jenta.

– Det var mange sykehusbesøk, men legene fant ikke ut hva det kunne være. Etter en stund fikk jeg en bedre periode og ting virket normalt – men så kom det tilbake, forteller Anja.

15-åringen har vært inn og ut av sykehus. For to år siden fikk hun beskjeden – hun har ME.

– Jeg visste ikke hva det betydde. Da legene fortalte det til meg, skjønnte jeg egentlig ikke hva det innebar for meg. Men da de forklarte det for meg, forstod jeg alvoret.

Endret livet

Beskjeden som kom fra legene var at hun måtte ta det rolig for kroppen hennes tålte lite. For en ung og aktiv jente var dette en nedslående beskjed å få.

– Jeg har alltid elsket å være aktiv, og jeg brenner for fotball. Men nå kan jeg ikke ta del i noe av det en vanlig 15-åring skal få lov til å gjøre. Helt siden jeg var liten har jeg hatt en bestevenn, nå har jeg ingen nære venner. Jeg drømmer om å bli frisk, alt jeg har lyst til er å være en vanlig 15-åring.

Smertefullt

Monica Vesterhus er mor til unge og sterke Anja, og hun kunne ikke vært mer stolt av datteren sin.

– Som mor kan det være smertefullt å se på hvor vondt hun har det. Men det er utrolig å se hvor godt hun klarer seg på tross av smertene, sier hun til Agder.

– *Hvordan er det å ha en ung jente på 15 år som lider av ME?*

– På hennes verste så er det mye smerte og hun er veldig sliten. Det føles veldig vondt og jeg føler meg hjelpsløs. Hun kan ligge flere timer og ikke få sove på grunn av smertene, da kan jeg ikke annet enn å sitte å holde henne i hånden til hun til slutt sovner.

Sterk

Til tross for sin sykdom, viser Anja stor styrke. Den unge jenta har bestemt seg for at hun ikke ønsker å vise hva sykdommen gjør med henne. Det vil hun ikke bli husket for.

– Jeg har valgt å ikke vise at jeg er sliten og at jeg har vondt. Jeg vil ikke være den personen som klagger hele tiden, det er ikke det jeg vil bli husket for.

– *Men da opplever du kanskje at folk ikke forstår hvordan du har det?*

– Jeg vil si at dette nesten er som en «usynlig» sykdom. Det er ingen som ser på meg at jeg er sliten og har det vondt. Når jeg er oppe og går og er ute så ser jeg frisk ut – og jeg har kanskje en bedre dag, men har det ikke greit. Jeg har fått hørt at folk mener at jeg bruker ME som en unnskyldning, noe som er veldig sårende. Og det overrasker meg at folk kan si sånn. Det er så mye jeg har lyst å være med på, og jeg ville aldri i verden brukt sykdommen som unnskyldning, forteller Anja og får tårer i øynene.

Sengeliggende

Forrige gang Anja var på skolen, var for to måneder siden. Den dagen måtte hun bli hentet av ambulanse.

– Jeg var på skolen, men ble veldig dårlig og gikk på toalettet. De måtte bryte opp døra for å komme inn til meg fordi de ikke fikk kontakt. Jeg var veldig dårlig og ble hentet av ambulanse, minnes hun.

Skriver bok

I april i fjor bestemte Anja seg for å sette sine følelser ned på papiret og begynte å skrive bok. For henne har dette vært til stor hjelp.

– For meg er skriving terapi. Det er ikke det samme som å sitte og prate om hvordan jeg har det. Når jeg skriver får jeg ned alt jeg sitter inne med, forteller hun.

Anja ønsker å gi ut boken.

– Jeg håper at denne boken kan hjelpe andre i samme situasjon. Og det kan hjelpe personene rundt meg til å forstå hvordan jeg egentlig har det.

Håp

Både Anja og mor Monica har håp.

– Jeg har håp, hun skal bli frisk igjen. Vi må bare ta tiden til hjelp. Hun kommer til å komme sterkere ut av dette. Når hun kommer seg gjennom dette, ja da kommer hun seg gjennom mye, understreker Monica.

– Jeg vet at dette høres rart ut. Men etter at jeg fikk ME har jeg lært å sette pris på de små tingene i hverdagen. Jeg har et stort ønske og det er å stå opp klokka fem om morgningen for å ta meg enn joggetur, avslutter Anja.