

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, framtidplaner 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 selvsrealisering 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 mindreverdighetskomplekser 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 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 rettere sagt hvisket, brukte jeg av usikkerhet et søtt, naivt tonefallet 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 unnskyldte 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 kinnene 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 mindreverd 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 menneskelheten 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!