

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. Sansinntrykk 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 omtenkksom 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 neurologisk 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».

Forts. neste side

«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. Neurologiske svekkelser

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

- Vansker med å bearbeide informasjon, treg tankegang, nedsatt konsentrasjon, «hjermetåke» 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 symptom-bilde hos en enkelt pasient fra dag til dag og fra time til time.

Hummingbirds guide beskriver godt de omfattende svekkelser som den syke, 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.

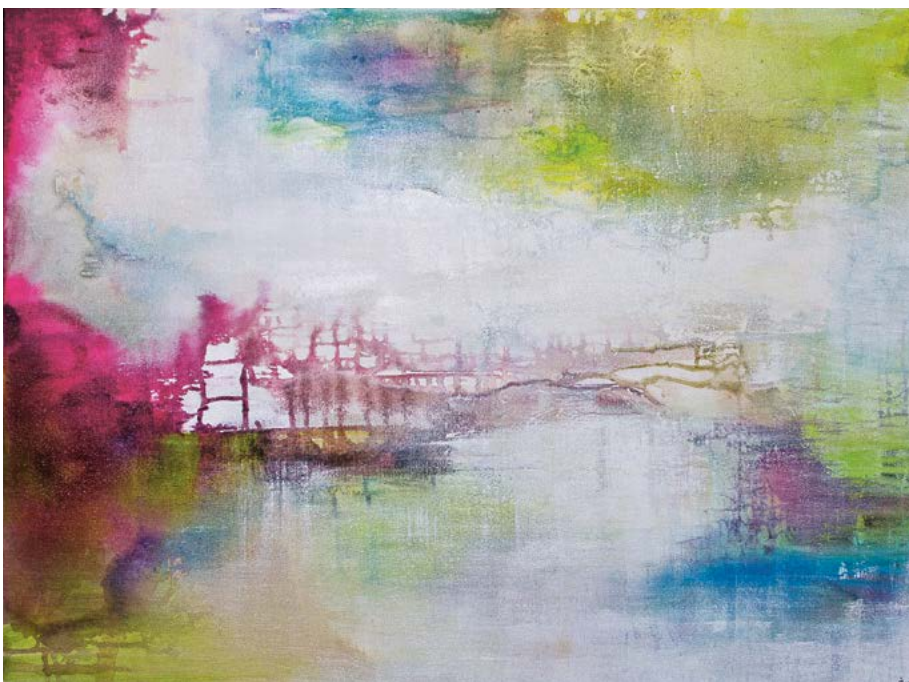
Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet, Barneklivnikken, Enhet for kronisk utmattelsessyndrom, CFS/ME team) har laget sine egne, vide diagnosekriterier for barn/unge opptil 18 år. Disse bygger ikke på barnekriterier utarbeidet av internasjonale ME-spesialister eller på diagnosekriterier for voksne. Den komplette symptomlisten som harmonerer godt med internasjonalt anerkjente diagnosekriterier for voksne, står i underlig kontrast til Rikshospitalets definisjon av «kronisk utmattelsessyndrom/ME.» Barneklivnikken 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 fattet 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 mestringkurs 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 Kompetansetjenesten 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 smerteklinikken. 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 symptombylde, 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 spillet 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 kyssekyken 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 solskinnshistorie. Vår sistnevnte pasient er ivare tatt med respekt.

Så kan en allikevel spørre seg: I Norge, i 2013 - bør dette være en solskinnshistorie? 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.