



En MEget vanskelig

Jørgen Jelstad har ikke sett moren i øynene på fem år. Hun har ME og ligger i et lydisolert rom bak disse vinduene. Nå har han skrevet bok om sykdommen.

- Hun ligger rett her inne.

Vi sitter på kjøkkenet i barndomshjemmet til Jørgen Jelstad. En toetasjes hvit gårdsbygning i Vestfossen. Han peker på rommet bak den brune kjøkkeninnredningen. Vegg i vegg, i et lydisolert og mørklagt rom i en ombygd del av huset, ligger moren. Der har hun ligget i omtrent fem år. Hun har ME.

Nylig ga Jelstad ut boken «De bortgjemte - og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom».

En bok som starter forordet med «Noe er i ferd med å skje». En setning som gir håp. For Jelstad tror det er endringer på gang.

Helsedirektoratet har beklaget ovenfor ME-pasienter og de har erkjent at altfor lite er blitt gjort for denne pasientgruppen. I tillegg har legene Dr. Mella og Dr. Fluge ved Haukeland sykehus funnet en kreftmedisin som har gitt lovende resultater på ME-pasienter. Forskningsrappor-

ten har vekket stor internasjonal oppmerksomhet.

- Er det om jeg tror, kan det skje noe raskere enn mange tror, sier Jørgen Jelstad med optimisme i stemmen.

HANS MÅTE

- I 2006 ble jeg ganske ... Hva skal jeg si? Jørgen stopper opp.

- Man påvirkes en del. Jeg måtte komme meg vekk, så jeg reiste i Nord- og Sør-Amerika i ett år.

Moren til Jørgen hadde allerede vært syk lenge. Så syk at hun var bundet til sengen. Det var ikke engang mulig for henne å sitte på sengekanten. Hun forsøkte lenge å holde seg i aktivitet, selv på sengekanten, men det var forgjeves. Hun ble bare sykere av det.

Hun måtte mates med brød skåret i små biter og ha maske foran øynene fordi smertene av lys var så store.

- Jeg husker dagen før jeg dro, da lettet

”

De som kaller dette en motesykdom beviser at de ikke følger med.

JØRGEN JELSTAD



kamp

hun på masken og så på meg. Det er over fire år siden, og jeg har ikke sett henne i øynene siden, forteller Jelstad i boka.

I løpet av året på reise fikk Jørgen tid til å tenke. Hvordan kunne han utgjøre en forskjell? Jørgen bestemte seg for å skrive bok. Det var hans måte å gjøre noe for dem det gjelder - og for mamma.

Samtidig skulle ikke dette være en historie om mamma, men om sykdommen, om fordommene og om et helsevesen som møter noe de ikke forstår. En seriøs bok om ME, ikke et kampskrift for sykdommen.

Det har vært en lang, tung og lærerik reise for Jørgen. En reise i ord, konferanser, forskning, leger, pasienter og historie. Det har ført ham rundt i verden, til Canada, USA og England til samtaler med psykiatere, immuniloger og pasienter. Det har vært latter og gråt, han har følt arroganse og verdighet. Reisen har forandret ham som menneske.

DISTANSE

- Jeg har vært nødt til å distansere meg ganske mye i møtene med de ME-syke. Det går inn på meg å se hvor syke de er. Og det går inn på meg å høre hvordan menneskene er blitt møtt. Det er helt jævlig å se.

Uvissheten og usikkerheten er tøff å leve med, både for de syke og for de pårørende.

- Man aner ikke om det skjer noe, om det noen gang stopper, sier Jørgen.

NAVNET

- Kronisk utmattelsesyndrom. Navnet er kanskje det verste som har skjedd for denne sykdommen. Det er en av hovedgrunnen til at sykdommen ikke er blitt tatt alvorlig, mener Jørgen.

Navnet legger vekt på utmattelse, mens sykdommen dreier seg om så mye mer enn det. ME-syke får sykdomsfølelse etter belastning. Flere forklarer det som en følelse av kraftig influensa inkludert en da-

gen derpå følelse. Søvnproblemer, konsentrasjonsproblemer, hukommelsesproblemer kommer å toppen av det.

Samtidig er det en sykdom som det er vanskelig å diagnostisere for leger som ikke har erfaring med mange ME-pasienter.

- Debatten om dette virkelig er en sykdom ble avsluttet for mange år siden, sier Jørgen Jelstad.

- De som kaller dette en motesykdom beviser at de ikke følger med.

Han blir oppgitt av de stigmatiserende holdningene som eksisterer. Man vet at dette dreier seg om en fysisk sykdom. Flere forskere og leger tror det har med immunforsvaret og sentralnervesystemet å gjøre - de vet bare ikke på hvilken måte.

Forskningsresultatene til Dr. Mella og Dr. Fluge ved Haukeland sykehus har vekket oppsikt. Det er første gang i historien at man har sett noe slikt.

KJENT PÅ BOKA

I dag får Jørgens mamma mat gjennom sonde. Hun har assistenter og hjemmesykepleiere for å avlaste familien.

Hun har kjent på boken til sønnen, men hun har ikke sett den. Og hun er for syk å gi en kommentar til Drammens Tidende.

- Det er som det er, og man må forholde seg til det ...

Jørgen mener boken hans er til allmenn interesse, men mest av alt håper han at helsepersonell leser den. Ikke for at de skal være enige, men for at de skal kunne diskutere. De skal få et nyansert bilde av sykdommen og ME-syke.





HOBBY: Trude Schei fra Holmsbu har hesten som sin beste turkamerat, eller retttere sagt den «er beina hennes». Det er en god avkobling i hverdagen for.

FOTO: VIVI SKALLEBERG

«En grusom følelse»

Da Trude Schei ikke klarte å jobbe mer, raste verden sammen. Plutselig visste hun ikke hvem hun var. Hun hadde fått sykdommen mange skammer seg over å fortelle at de har.

Trude Schei sitter ved kjøkkenbordet med kaffekoppen mellom hendene. 51-åringen fra Holmsbu har sminket seg og tatt på pent tøy. Det er klær hun vanligvis kunne brukt på jobb, men jobbantrekkene hennes har hengt i skapet siden 1999. Schei klarer ikke jobbe. Hun er syk. Det synes bare ikke utenpå.

BLE REDD

I 1999 arbeidet Trude Schei i en arkitektstilling i Oslo. Hun kunne jobbe titimersdager, tok seg gjerne en løpetur om kvelden og levde et gjennomsnittlig hektisk liv som småbarnsforelder.

Etter en voldsom influensa i 1999 tok livet en ny retning. Veien derfra er blitt tung og vond.

Da Trude følte seg litt bedre av influensaen, begynte hun å trene for å få igjen energien. Effekten ble den motsatte. Hun ble bare dårligere av å trene. Barna og mannen merket at hun alltid var sliten. På jobben husket hun ikke hva hun hadde gjort dagen før. Hun glemte ting og klarte

ikke fullføre arbeidsoppgaver. Ofte og oftere måtte hun legge seg ned på gulvet på kontoret for å sove eller hvile. Hun skjønte ikke hva som skjedde.

- Dette er jo ikke meg. Er det en form for demens, tenkte hun. Det var noe hun ikke kunne forklare. Hun ble redd.

En dag klappet Trude sammen på jobb. Hun klarte ikke stoppe å gråte. Siden den dagen har hun ikke vært på jobb.

Legen ba henne hvile. Hun hvilte og hvilte, men ble utslitt av de minste ting hun prøvde å gjøre. Hun hadde smerter i ledd og mye hodepine. Energien og overskuddet var borte.

Tre år tok det å bli utredet. Turen gikk via fastlege, indremedisiner, revmatolog, psykolog og utprøving med medikamenter som gjorde henne verre i stedet for bedre.

- Jeg skrev selv til Dr. Harald Nyland på Haukeland på nevrologisk avdeling, og han lot meg komme dit. Endelig var det noen som trodde på meg. Endelig fikk jeg en diagnose, forteller Trude.

Hun mener det hadde vært lettere om hun hadde hatt en «vanlig» sykdom. Etter så mange år uten å bli trodd, hadde hun begynt å tvile på seg selv.

- Det er vanskelig å forholde seg til det man ikke kan se.

KRENKENDE

Trude Schei erkjenner at det var vanskelig å innse at hun ikke kunne jobbe.

- Når man ikke jobber mister man mye av

”

I møter med nye mennesker blir øynene glassaktig og flakkende når man forteller at man har ME og er trygdet.

TRUDE SCHEI

identiteten. Man blir satt på sidelinjen i samfunnet og man vet ikke lenger hvem man er. Det er en grusom følelse, sier Trude.

- En måned etter at jeg ble syk skulle jeg vært på møter i Kina. Jeg var vant til å få en anerkjennelse for jobben jeg gjorde, men i stedet satt jeg i et møte på trygdekontoret og ble fortalt at jeg ikke var syk, og at jeg ikke ville ut i jobb igjen. At jeg måtte ta meg sammen.

Hun mener det hele bunner i mangel på kunnskap (se undersak, red.anm).

Trude prater rolig, velartikulert. Ti år er gått siden hun fikk diagnosen.

En sykdom flere pasienter etter hvert ikke vil prate om. Mange ME-syke skammer seg over diagnosen.

- I møter med nye mennesker blir øynene glassaktig og flakkende når man forteller at man har ME og er trygdet, sier Trude.

51-åringen har mistet mange venner. Plutselig har man ikke noe å prate om lenger, og man orker ikke å gå bort, eller invitere til besøk.

HEST ER BEST

Trude sitter i styret for fylkeslaget for ME-foreningen i Buskerud, og i hovedstyret for Norges ME-forening. Det føles meningsfylt, men kan være en utfordring når kroppen ikke vil være med. Sist seminar for fylkesledere måtte hun ligge på en seng bakerst i lokalet.

Trudes måte å komme seg ut på tur er på hesteryggen. På en gård i Holmsbu har hun egen hest sammen med sin hestegale datter. Stalljentene tar seg av møkkingen.

Hjemme har hun et smykkeverksted, i tillegg prøver hun å male litt. Slik får hun utløp for kreativiteten.

Opp en liten trapp fra kjøkkenet har står en pc på et kontor. Utsikten utover sjøen er beroligende.

- Der sitter jeg og skriver litt. Det gjelder å finne andre verdier i livet. ●

Tiden som forsvant

Silje Buseth (35) får ikke vært den mammaen hun ønsker å være. Men kanskje en dag?

Da Silje Buseth fikk en ME-diagnosen i 2006 ble hun lettet på et vist. Hun fikk svar på hva som var galt med, men det var også det eneste. Hun ble erklært ME-syk, men det er ikke noe legene kan gjøre.

Årene går og Silje føler at tiden flyr fra henne. Hennes høyeste ønske er å bli frisk før barna blir store. I mellomtiden bruker hun Facebook som et overlevelsesverktøy.

SOSIAL ISOLASJON

- Mange med ME velger å være alene. De vil ikke være til belastning for noen, forteller Silje.

Hun skjønner dem godt. Selv møtte hun samboeren sin etter at hun ble syk, og hun «advarte» ham. Silje smiler forsiktig.

- Jeg føler jo at det går ut over alle at jeg er syk. At jeg drar med meg hele familien, sier Silje fra skinnstolen i stuen. Det er her hun sitter når barna er på skolen. Ellers så ligger hun i sengen. Når det er tomt og stille i huset må hun lade batteriene, slik at hun kan hjelpe barna med lekser og kanskje lage middag til dem kommer hjem.

Silje håpet på et sosialt nettverk da hun flyttet med samboeren til Krokstadelva for to år siden. Sånn er det ikke blitt. Det hun har av krefter brukes på familien. Gjør hun noe utenfor huset, som å gå til tannlegen eller frisøren, må hun gjerne ligge en dag eller to for å hente seg inn igjen.

- Samboeren min pleier å sammenligne det med en mobil som må lades, smiler hun.

Inntil for få måneder siden var postkassa 50 meter nedi bakken et dagsmål. Nå makter hun ikke det lenger.

Hun er husbunden, akkurat som så mange andre med ME. Sosialt isolert i sitt eget hus.

ME-GRUPPE

Det som holder Silje oppe, i tillegg til familien, er ME-gruppa «Doktor God» på Face-

book. Der er i hovedsak kvinner mellom 20 og 40 år aktive. Alle er kvinner som ønsker å komme seg tilbake i jobb. Her diskuterer de, de gir hverandre råd og er hverandres leger - basert på egne erfaringer.

- Dette er det eneste stedet jeg føler jeg har fått hjelp, sier hun.

Etter at legene ved Haukeland presenterte de oppsiktsvekkende forskningsresultatene som kan gjøre ME-syke friske, har aktiviteten på «Doktor God» eskalert.

- Det gir håp, men samtidig er det ikke mange som tør å tro på noe enda, forteller Silje.

VAR «HELDIG»

Silje er opprinnelig fra Ål. Det var der hun bodde da hun ble syk.

- Jeg klappet sammen da jeg hadde vært hos frisøren i Gol, forteller hun.

Hun jobbet da på kontor på psykiatrisk poliklinikk i Ål, men hadde hanglet og vært utafor en periode. Hun satt utmattelsen i sammenheng med en tøff periode i livet. Hun mistet et barn og var gjennom en skilsmisse.

Denne dagen hos frisøren ble Silje kjørt til legevakten, uten at legen fant noe galt. Over en lengre periode ble hun sent til alle mulige spesialister, uten å finne ut noe.

Da Dr. Nyland, norsk professor i medisin ved Universitetet i Bergen og overlege ved Haukeland Universitetssykehus, skulle holde et kurs i Hallingdal, benyttet Siljes lege sjansen.

Han tok med seg alle papirene hennes og spurte om han kunne se på dem. Ikke så lenge etter fikk Silje ME-diagnosen.

Livet som alenemor gikk videre med en diagnose i bagasjen. Uten at det gjorde livet særlig annerledes. Heldigvis bodde hun i kjelleren hos foreldrene. Hvis ikke vet hun ikke hvordan det ikke gått.

FRISK?

- Det er lettere å fortelle om sykdommen nå enn i 2006, sier Silje. Men fortsatt opplever hun at folk kommenterer at hun ser så frisk ut. De forstår ikke at hun kan være syk.

- Det er når vi er friske vi kan gå ut. De ser oss ikke hjemme i huset.



HAR PRØV: Silje Buseth har ME. Hun har prøvd både the Lightning Process og Lillestrømklubben. Noe effekt har det hatt, men 35-åringen er likevel sosialt isolert i huset.

FOTO: LISA SELIN

Denne dagen har Silje sminket seg. Hun ser ut som en vanlig småbarnsmor i 30-årene, forskjellen er at hun har hvilt et par dager før Drammens Tidende dukket opp.

- Mange tror det bare er å ta et kurs i Oslo, så blir man helt bra, sier hun.

Silje prøvde nettopp det. 35-åringen var på et av de aller første kursene i Lightning Process. Da hun erkjente at hun ikke kunne bli frisk av LP, prøvde hun Lillestrømklubben. - Endelig noe annet enn LP, tenkte hun.

Med rundt sju antibiotika- og probiotika-kurer, som skal bygge opp igjen kroppen, fløy tusenlappene. Over 50.000 kroner fra egen lomme gikk med til prøver og medisiner før hun bestemte seg for å kutte

det ut. Noe endring merket hun. Men utgiftene ble for store.

FOR UNGENE

Silje tenker mye på framtiden. På at hun ikke får vært den mammaen hun ønsker å være. Hun senker stadig ambisjonsnivået, men når det kommer til jul sitter det langt inne å kutte ut tradisjoner - for ungenes del. Hun startet med å lage julekalender til barna i september.

- Jeg må bare bruke mye lengre tid på alt.

TEKST: VIVI SKALLEBERG
vivi.skalleberg@dt.no

« Tar ME-syke på alvor »

Trude Schei mener NAV møter ME-syke med manglende kunnskap. Avdelingsdirektør Tom Kristoffersen i NAV Buskerud mener tvert i mot at de tar pasientgruppen på alvor.

- Vi har også nøye fulgt den forskningen som har skjedd de siste årene. Det finnes mange ulike grader av ME, og arbeidsevnen kan forandre seg over tid. Derfor følger NAV opp mennesker som har fått redusert sin arbeidsevne med jevne mellomrom. Det gjør den individuelle vurderingen av den enkeltes arbeidsevne ekstra viktig. Vårt mål er å hjelpe folk tilbake til arbeid gjennom gode, individuelle løsninger. Hvis man opplever dette som at man presses til arbeid så beklager vi det, sier avdelingsdirektør for fag og utvikling i NAV Buskerud, Tom Kristoffersen.



Innrømmer dårlig tilbud

ME-pasienter har opplevd å ikke bli trodd, og er blitt henvist til psykiatrien. Etter nye funn tyder alt på at ME er en fysisk sykdom. Helsedirektoratet har tatt selvkritikk i forhold til hvordan de ME-syke har blitt møtt av helsevesenet.

- Jeg tror at vi i for liten grad har klart å møte menneskene som har kronisk utmattelse på en god nok måte, sa Bjørn Guldvog (bildet), assisterende direktør i Helsedirektoratet til TV 2 for litt under en måned siden. Han innrømmer at de ikke har utviklet en god nok helsetjeneste for disse pasientene. Dette er delvis basert på en fersk SINTEF-rapport. Konklusjonen var nedslående, og viste at veldig lite er skjedd siden 2007. Blant annet er det mangel på kunnskap om ME i sosial-, velferd- og helsetjenesten. Det er også mangler i behandlingen. I disse dager jobber Helsedirektoratet med saken, og de lover å komme med konkrete tiltak innen noen uker.

Omstridt behandling

The Lightning Process er et tredagers kurs som bl.a. retter seg mot personer som lider av ME.

Mange ME-syke sier de har blitt bedre av å ta kurset, men behandlingen er omstridt. Live Landmark (bildet), coach i LP, har beskrevet kurset på denne måten:

- Lightning Process er et treningsprogram der vi underviser i enkel psykologi, enkel fysiologi og sammenhengen mellom dette. Vi lærer deltagere en praktisk konkret metode for hvordan de selv kan være med og påvirke sin egen helse, sa Landmark. Det er imidlertid ingen ekstern dokumentasjon på at kurset hjelper personer som har ME, og både leger og pasienter har tidligere uttalt seg kritisk om kurset til media.

- Det finnes i dag ingen biologisk markør for å påvise sykdommen. Det blir derfor umulig å bevise at noen har ME, at noen ble friske av LP og at andre ikke blir friske, kommenterer Live Landmark til Drammens Tidende.

Silje Buseth har prøvd kurset, og er langt fra overbevist.

- Kurset er veldig bra, bare ikke for ME-syke. Jeg ville ikke anbefalt det til mennesker med ME, sier Buseth. Hun ble friskere en tid etter kurset, men deretter ble hun sykere.



Fakta om ME

● **EN SYKDOM** med foreløpig ukjent årsak, men hos mange kommer den etter ulike infeksjoner som for eksempel kysesyken. Den offisielle betegnelsen er CFS (Chronic Fatigue Syndrome). I Norge er det mellom 10-15.000 pasienter med ME. Sykdommen rammer barn og voksne i alle aldre, men først og fremst kvinner.

● **DET FORELIGGER** ikke noen spesifikk test som diagnostiserer ME direkte. Hovedsymptomene hos denne pasientgruppen er sykkelig utmattelse og sykdomsfølelse etter fysisk aktivitet, som ikke går over etter hvile. I tillegg rammes pasientene av en rekke andre symptomer som kognitive vansker, søvnproblemer og muskelsmerter.

● **PER I DAG** finnes det ingen kur eller anerkjent behandling av ME. Men ny forskning ved Haukeland sykehus gir håp. **Rituximab** er legemiddelet kreftlegene Mella og Fluge brukte i forsøket med ME-syke pasienter. To av tre opplevde bedring. Legemiddelet brukes i økende grad i behandlingen av autoimmune sykdommer som for eksempel leddgikt.

Kilde: Overlege Øystein Fluge, Haukeland sykehus/ Wikipedia/TV2