

### SMERTER OG

**TRETTETHET:** Heidi Ramsdal-Ekle har hatt symptomer på kronisk utmattelsessyndrom siden hun var 14 år gammel.



ME-syk i fem år:

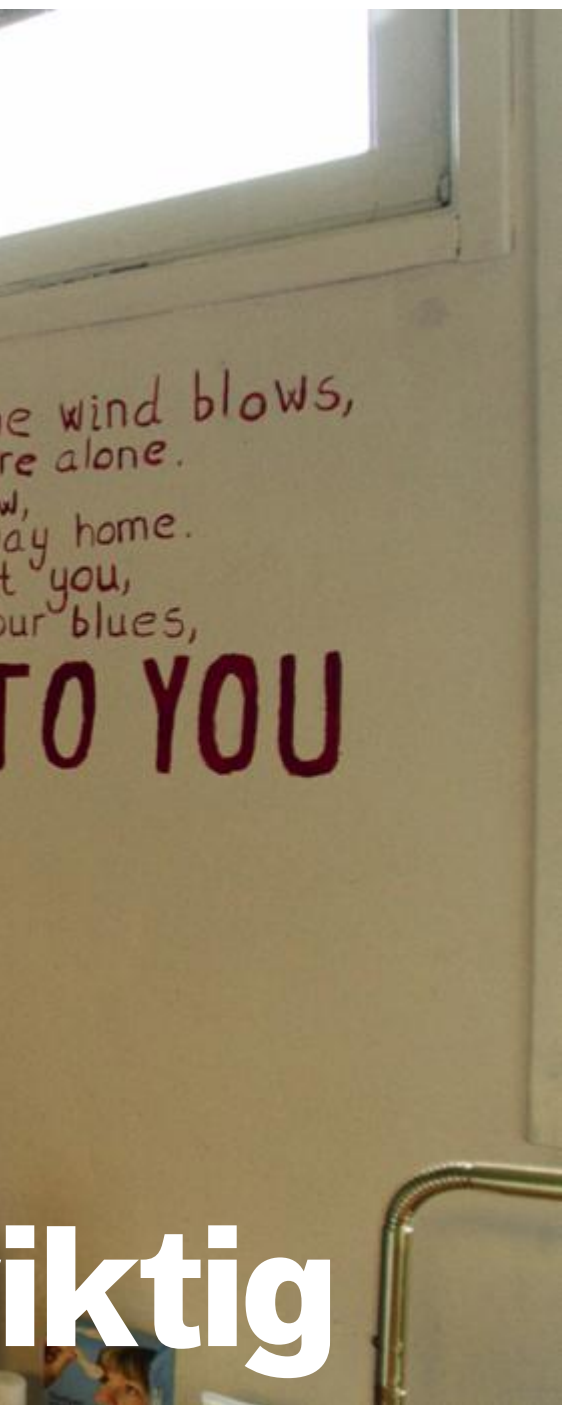
# – Har lært meg hva som er viktig

– Siden jeg ble syk, har jeg hatt mye tid til å tenke. Jeg prøver å se sykdommen som en mulighet, som har lært meg hva som er viktig, og hva som er mindre viktig, sier Heidi Ramsdal-Ekle.

TEKST **GRO LIEN GARBO**

FOTO **JANNE LINDGREN**

Heidi Ramsdal-Ekle (19) er én av stadig flere unge som rammes av kronisk utmattelsessyndrom (ME). Hun bor i Asker utenfor Oslo og har hatt kontakt med Barne- og ungdomsklinikken på Rikshospitalet, der hun også har vært med i forskningsprosjektet om utprøving av legemiddelet Clondin.



## – Det er gode og dårlige dager, og dem må jeg leve med.

så jeg tror jeg var i placebo-gruppen.

Hun forteller at det viktigste for henne har vært støtten og kunnskapen på klinikken.

– De har kunnet forklare de forskjellige symptomene og vært tilgjengelige til alle døgnets tider og beroliget meg.

Det er hverdag, men Heidi er ikke på skolen. Hun har vært forkjølet og vil ikke ta sjansen på å slite seg ut. Siden hun fikk kronisk utmattelsessyndrom da hun var 14, har hun måttet lære seg å økonomisere med den energien hun har. Det har blant annet ført til at hun har valgt å bruke ett år mer på videregående skole.

### Lettleste bøker

Vi sitter i sofakroken i stua i et hjem som er fullt av bøker. Da Heidi var på det sykeste, klarte hun ikke å åpne en eneste bok. Hun manglet helt evnen til konsentrasjon, noe hun fortsatt sliter med.

– Mens jeg har vært syk, har jeg sett mye amerikanske tv-serier og i beste fall lest noe lettlest, som jeg gjerne hadde lest fra før, forteller hun.

På veggen på Heidis rom i annen etasje henger et bilde av henne selv, tatt mens hun fortsatt var frisk. En strålende 14-åring smiler mot kameraet.

– Jeg har det på veggen for å minne meg om hvordan jeg strålte, og hvor mye krefter jeg en gang hadde, sier Heidi og forteller om en voldsom overgang fra å være frisk til å bli så dårlig.

– Da jeg var som sykest, var det å gå opp trappen nesten uoverkommelig. Å komme seg ut i bilen for å komme til lege, som jeg gjorde mye, var det nærmeste jeg kom trening.

Det første året var hun inne hele tiden, gjerne med nedtrukne gardiner.

– Men jeg ble aldri så sengeliggende som de man av og til leser om i reportasjer om ME.

Likevel ble tilværelsen fullstendig snudd på hodet. Hun hadde holdt på med fotball,

fridrett, turn, orientering, langrenn, basket og kunne ha flere treninger på én dag.

– Jeg var opptatt av å være flink på skolen. Jeg var alltid ute og var bare hjemom for å få i meg litt mat. I ettertid har jeg fått vite at jeg hadde hatt kyssesyken, uten å være klar over det. Jeg bare fortsatte å trene og leve som før, og satt nok aldri stille så lenge at jeg merket at jeg var sliten.

De siste årene har hun skrevet ned en del av tankene sine om sykdommen og om opp- og nedturene, som en form for selvtterapi.

– Kanskje kan det også hjelpe andre. Da jeg selv ble syk, skulle jeg gjerne ha lest noe om andres erfaringer, noe jeg kunne identifisere meg med, sier Heidi og understreker samtidig at hun ikke vet om det blir noe mer ut av det hun skriver.

### Må takle det

Varhet for lys, problemer med å få sove, smerter i leddene, problemer med å konsentrere seg og en evig tretthetsfølelse, er noen av plagene Heidi Ramsdal-Ekle har måttet leve med siden hun var 14. Drøye fem år etter at hun fikk sykdommen, er hun på god vei til å bli frisk.

– Jeg vet at det er utypisk for ME-pasienter, men for meg har det vært viktig med trening. Med de symptomene sykdommen innebærer, har man ofte høy puls og hjertebank når man er i ro. For meg har det vært godt å kjenne at hjertet også slår fortere av naturlige årsaker, fordi kroppen min anstrenger seg når jeg er ute og løper. Da jeg ble syk, var trappen en voldsom barriere. For to år siden kunne jeg løpe i ti minutter. I dag kan jeg løpe flere

– Da jeg fikk diagnosen, var det bare en bekreftelse på hva jeg og foreldrene mine hadde lest oss til, blant annet på nettet. Men det var selvsagt en lettelse å få utelukket andre sykdommer. I tillegg fikk jeg bekreftet at mange av symptomene jeg hadde, var typiske ME-symptomer, forteller Heidi Ramsdal-Ekle.

Hun synes det har vært interessant å delta i det pågående forskningsprosjektet.

– Men jeg synes ikke legemiddelet virket,



**FØR OG NÅ:** – Jeg har tatt tiden til hjelp og sluttet med å ha stappfulle dager, forteller Heidi Ramsdal-Ekle, som holder på å bli frisk fra kronisk utmattelsessyndrom.

mil og ha det fint med det. Fortsatt kan jeg feilvurdere kreftene mine og bli satt veldig tilbake, men jeg vet mye mer om mine egne grenser nå enn før, sier Heidi.

– *Hvordan har du taklet å ha et liv som er så styrt av sykdom?*

– Jeg har alltid vært en veldig positiv person, og det har jeg tatt med meg inn i sykdommen. På en måte har jeg blitt vant til å være syk. Jeg er aldri helt uthvilt og blir ikke stressa om jeg ikke har sovet en natt før en viktig prøve. Jeg vet at jeg kan komme meg igjennom det uansett. Når du har det så ille som jeg har hatt det, så kan det ikke bli verre. Det kan bare bli bedre, smiler hun.

### – Jeg tror jeg har vært innom mellom 40 og 50 leger fram til i dag.

#### Vet hvem som er venner

På veggene i rommet til Heidi henger dikt, en gitar hun forteller at hun bare spiller på til husbruk, og bilde av venninnene. Heidi mener at begrensningene sykdommen har satt for henne, har lært henne mye om å prioritere hva som er viktig og uviktig.

– Jeg ville aldri kaste meg inn i en rivali-

sering i venninnegjengen, for eksempel. Jeg vil være en person andre mennesker ønsker å behandle med respekt. Jeg har heldigvis alltid trivdes i mitt eget selskap, selv om jeg også er veldig sosial. Da jeg ble syk, fikk jeg masse tid til å lytte til musikk, som har blitt veldig viktig for meg. Jeg har lært meg hvor grensene mine er. Jeg har lært meg at det er gode og dårlige dager, og dem må jeg leve med.

– *Hva har gjort at du nå er nesten frisk?*

– At jeg har tatt tiden til hjelp og sluttet med å ha stappfulle dager, men lært meg å ta små skritt av gangen. At jeg har fått god støtte av foreldrene mine og av de ansatte på Barneklubben på Rikshospitalet. Da jeg ble syk, var det ikke så mye kunnskap om ME som man har i dag. Jeg tror jeg har vært innom mellom 40 og 50 leger fram til i dag.

Fra skolen har hun fått lite helsefaglig hjelp. De viktigste rådgiverne har vært foreldrene.

– Det viktigste ellers er nok at jeg har lært å kjenne kroppen min. Jeg har funnet ut at det er best for meg med lite sukker og lite karbohydrater fordi kroppen ikke klarer å regulere blodsukkeret lenger. Jeg vet at søvn er vanskelig, så jeg har alltid propper i ørene og sovermaske. Jeg prøver rett og slett å ta vare på meg selv på en annen måte enn jeg gjorde før. •

# Forsker på ME: – Stadig f

– Flere unge enn tidligere rammes av kronisk utmattelsessyndrom (ME). Det livet de unge lever i dag, er en risikofaktor i seg selv, sier lege og forsker Vegard Bruun Wyller.

TEKST **GRO LIEN GARBO**

FOTO **JANNE LINDGREN**

– Vi må ikke gjøre kronisk utmattelsessyndrom til noe mystisk. Selv om det fortsatt er mye vi ikke vet om sykdommen, er det også mye vi vet, sier Vegard Bruun Wyller. Han leder forskningsprosjektet «The Norwegian Study of Chronic Fatigue Syndrome in Adolescence» på Barneklubben ved Rikshospitalet i Oslo, og har forsket på ungdom og ME i en årrekke.

– Heldigvis blir de aller fleste helt friske. Kognitiv terapi og såkalt gradert aktivitets-tilpasning, der den enkelte tar små skritt av gangen i stedet for å ta seg helt ut, bidrar til bedring. Nå er vi i ferd med å sjekke ut om legemiddelet Clondin også kan ha en effekt på denne pasientgruppen, forteller Vegard Bruun Wyller. Til sammen skal 120 ungdommer delta i studien der de også prøver ut dette legemiddelet. Først om ett år vil resultatet være klart.

#### Hviler aldri

Vegard Bruun Wyller forteller at Clondin virker søvndyssende.

– I utgangspunktet høres det jo rart ut å gi unge med utmattelsessyndrom et slikt legemiddel. Men vi vet at pasienter med ME aldri klarer å slappe ordentlig av. Kroppen er i konstant alarmberedskap, som om den var utsatt for fare. Når man aldri får hvilt ordentlig, er det ikke rart at man hele tiden føler seg sliten, sier forskeren.

Gjennom årene har Wyller truffet mange av ungdommene her i landet som lider av utmattelsessyndrom. De fleste er samvittighetsfulle

# flere unge rammes

og arbeidsomme og stiller store krav til seg selv, forteller han.

Flertallet er jenter, i likhet med flertallet av voksne som lider av utmattelsessyndrom. Mange har hatt et virus eller en infeksjon, som kysesyken, eller de har vært utsatt for en sterk psykisk påkjenning, som dødsfall eller samlivsbrudd i familie.

## – Det viktige er å få hjelp til å finne sin egen tålegrense.

### Psykisk og fysisk

Fagfolk internasjonalt er uenige om ME er en fysisk eller psykisk sykdom.

– Også mange pasienter er opptatt av å se på utmattelsessyndrom som en fysisk lidelse. Selv er jeg ikke i tvil om at ME handler om både kropp og psyke. Det kan utløses av en fysisk eller en psykisk tilstand eller begge deler, men utvikler seg til å påvirke både det fysiske og det psykiske. Utmattelsessyndrom gir kroppslige smerter, samtidig som tilstanden kan føre til nedstemthet, uten at det dreier seg om en depresjonstilstand, sier han.

Veien fram til en diagnose, redselen for hva som gjør en så tappet for krefter, og at man ofte ikke blir trodd av foreldre og lærere, tærer mest på den enkelte.

– Foreldre kan ha vanskelig for å forstå at en ungdom som er helt i hundre den ene dagen, så plutselig er nede for telling i en hel uke, og kan tro at tenåringsen bare er lat. Men formkurven til en som har ME, er akkurat slik: Tar man seg helt ut, tar det ekstra lang tid å ta seg inn igjen, sier Wyller.

### Krav til suksess

Ifølge Wyller er det ingen klare svar på hvorfor stadig flere ungdommer rammes av ME, men noen teorier finnes.

– Det livet de unge lever i dag, er en risikofaktor i seg selv. Vi har et samfunn som stiller store krav til suksess. Ungdom står overfor en million valg i dag. Ingen forteller dem hva de

skal prioritere, eller hva som skal til for å lykkes. Mange skal hele tiden være tilgjengelige på Facebook og andre steder. Alt dette er et bakteppe for at generasjonen som vokser opp nå, kan være ekstra sårbar, sier Wyller.

Han forteller at de unge blir lettet av flere grunner når de får diagnosen.

– De får svar på hvorfor de har hatt smerter og følt seg konstant trøtte. Samtidig får de aksept for at de må melde seg ut av karusellen de har vært på. Å vite at langt de fleste blir friske i løpet av tre år, virker nok også positivt inn.

### Plan for alt

«Å ta seg sammen» er det siste ungdom med utmattelsessyndrom skal gjøre, ifølge Bruun Wyller.

– Problemet er at de har tatt seg alt for mye sammen fra før. En løpetur i skogen kan sende dem ned i sofaen i dagevis, sier han. Det er som å begynne å trene igjen når man har vært overtrent. Tilfriskningen må foregå langsomt, forsiktig og planmessig. Det gjelder å ha faste rammer og en plan for alt, for når man skal

spise, og når man skal sove. Hvor mye man tåler, er avhengig av hvor sterkt man er rammet. Det viktige er å få hjelp til å finne sin egen tålegrense, sier Wyller.

Han understreker at det ikke er foreldrene som skal ha ansvar for hva deres ungdom tåler.

– Foreldre kan lett synes synd på barnet sitt, eller kan bli for strenge. Fagfolk som lege, sykepleier eller ergoterapeut må følge opp ungdommen, sier Wyller. •

## Utmattelsessyndrom hos barn og unge

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

KILDE: BARNEKLINIKKEN, RIKSHOSPITALET



**SKRITT FOR SKRITT:** – Tilfriskningen fra utmattelsessyndrom må skje langsomt, sier lege og forsker Vegard Bruun Wyller.