

# VG SØNDAG



# D A G



## Utmattelses- KRIGEN

På barnerom landet over ligger **ME-syke** unge som ikke får hjelp. Samtidig er frontene rundt sykdommen blitt så steile at forskere slutter å forske på sykdommen.



# VG SØNDAG



**SYKE SØSTRE:** Tonje har ME, men fungerer i hverdagen. Bak denne døren ligger hennes storesøster Kristine, som er så syk at hun ennå ikke har orket å se noe mer av eldreboligen hun

## ” Forskning på ME er utvilsomt et minefelt.

Professor Olav Mella, kreftforsker ved Haukeland sykehus

### Kristine Schøyen (26) ligger på et mørkt rom for sjetten år på rad.

– Egentlig er Kristine en morsom, sprø og herlig jente. Jeg vil at hele verden skal vite det.

Lillesøster Tonje Waitz (24) hvisker der hun står utenfor en lukket dør i en eldrebolig på Rykkinn.

Innenfor ligger storesøsteren i et stille mørke. Det minste lyd og lys gir henne sterke smerter. På veggen henger en plakate av kunstneren Frida Kahlo og supporterskjørt for Vålerenga og Arsenal.

Kristine har aldri vært i resten av leiligheten hun bor i. Og samtidig som hun ligger der, utkjempes en krig om den sykdommen hun lider av: ME, også kjent som kronisk utmattelsessyndrom.

På den ene siden i striden står forskere som mener psyken spiller en avgjørende rolle for at pasientene skal bli friske.

På den andre siden er forskere og pasienter som kjemper for å slå fast at sykdommen er en fysisk sykdom.

**Blant disse er mødrene til 53 ME-syke barn. Noen av dem ser du bilde av på de to sidene foran. Mødrene mener NAV stadig oftere gir avslag på støttesøknader**

**fordi helsevesenet ikke skjønner alvorret i sykdommen.**

– «Et smertefengsel» er et godt bilde på våre barns liv. De ligger i sengen eller på sofaen med smertene sine og ser livet passere forbi, sier Gry Finstad Molland, talskvinne for ME-mammaene.

Men samtidig som ME-pasientene desperat trenger hjelp, er sykdommen blitt så kontroversiell at forskere ikke vil jobbe med den. Norske forskere forteller VG om hets og personangrep. En forsker har trukket seg ut av forskningen, men vil ikke stå frem.

**«KARRIEREDREPER»:** – Forskning

# \* HOVEDSAKEN



bor i enn soverommet.

på ME er utvilsomt et minefelt, sier professor Olav Mella, kreftforsker ved Haukeland sykehus.

Sammen med overlege Øystein Fluge står han for studien som blir omtalt som et gjennombrudd: Antistoffet Rituximab, som blant annet brukes i kreftbehandling, ga sterk forbedring av symptomene hos ME-pasienter.

Ifølge legene tyder det på at ME hos mange pasienter er en autoimmun, fysisk sykdom.

Men de ante ikke hvilken krigssone de bega seg ut i da de begynte å forske på sykdommen.

– Vi har kolleger som fryser av oss og

tror at studien er bare tull, det synes jeg er skuffende, sier Mella.

**Han har omtalt ME-forskning som en «karrieredreper» for forskere.**

– Mange har opplevd det slik. De som tror at det ikke er en reell sykdom er overraskende sterkt troende. Sammenlignet med kreftområdet er det gjort veldig lite biomedisinsk forskning, sier Mella.

Forskeren får støtte av journalist Jørgen Jelstad, som skrev debattboken «De bortgjemte» om ME-syke.

– Krangelen mellom de to leirene begynte allerede på 80-tallet. Forskningen fant ikke noe umiddelbart, så har det forplantet seg en feilaktig holdning om at dette er



**LEVER I HÅPET:** Tonje og moren Mette Schøyen fikk ME etter kraftig halsinfeksjon. De håper at forskningen ved Haukeland sykehus skal hjelpe dem og Tonjes søster Kristine.

hysteriske pasienter, sier Jelstad, som selv har en ME-syk mor.

Et hovedproblem er at de to leirene bruker forskjellige diagnosekriterier som omfatter vidt forskjellige pasienter, mener Jelstad.

**PENGER FRA STATEN:** Nå blir striden satt på spissen: Regjeringen har bevilget to millioner kroner til en ny nasjonal kompetansetjeneste for ME.

Den skal trolig deles mellom de to enheter på Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalets barneklinnikk og ME-senteret for voksne på Aker, med vidt forskjellige forståelser av ME.

Men hvilke faglige oppfatninger tjenesten skal bygges på, kan ikke Helse Sør-Øst svare på ennå. Svaret blir avgjørende for hvordan pasienter blir behandlet.

**Det vet Kristines familie på Rykkinn alt om. Der har både Kristine, lillesøster Tonje og mor Mette Schøyen ME-diagnosen.**

Tonje var bare tolv år da hun ble syk etter en kraftig halsinfeksjon, som også smittet moren. Fra å være en aktiv jente som elsket å leke ute i timevis, ble hun helt slått ut. Og samtidig som hun kjempet med utmattelsen, var hun redd for å vise omverdenen at hun var syk.

– Det tok meg fem år før jeg sluttet å skamme meg over å være syk, sier Tonje.

Hun synes det er viktig å fortelle andre ME-pasienter at de må stole på sin egen kropp. Måten hun ble møtt på da hun fikk veiledning ved barneklinniken på Rikshospitalet, gjorde at hun følte skam over sykdommen.

– Jeg fikk høre at jeg hadde vært syk, men ikke var syk lenger. Nå var jeg blitt frisk, det var jeg som holdt fast i symptomene. Jeg fikk litt følelse av at jeg måtte skjerpe meg, sier Tonje.

Tonje ble anbefalt kognitiv terapi og «gradert trening», en form for gradvis opptrening. Men hun opplevde at legene snakket om en helt annen sykdom enn hun hadde.

– De sa at jeg hadde vært redd for symptomene jeg hadde, men jeg har aldri vært redd. Som tolvåring vil du ikke være syk, du presser deg til å være frisk, sier Tonje.

Hun prøvde ikke ut gradert trening fordi hun allerede hadde vært syk en stund, og kjente at hun ville bli dårligere av å presse seg slik opplegget oppfordret til.

## FAKTA

### ME

- Sykdommen er kjent under to navn: ME (myalgisk encefalopati) og CFS (kronisk utmattelsessyndrom)

- Sykdommen innebærer en langvarig, betydelig, uforklart utmattelse, uten normal hvileindring. Utmattelsen forverres av anstrengelse.

- Andre symptomer: Hodepine, svimmelhet, balanseproblemer, søvnløshet, overfømfintlighet for sanseintrykk, svekket hukommelse og konsentrasjon, smerter i muskler, ledd og mage.

- Ingen vet hva som skjer i kroppen ved ME/CFS. Forskning tyder på at det blant annet foreligger forandringer i immunsystemet og i det ubevisste (autonome) nervesystemet.

- Infeksjoner utløser sykdommen i mange tilfeller.

- Kvinner utgjør rundt 70 prosent av ME-pasientene.

- Det anslås at det fins rundt 10 000 til 20 000 ME-pasienter i Norge.

Kilder: Vegard Bruun Wyller (Rikshospitalet) og Barbara Baumgarten-Austrheim (Aker)

**Tonje har heller ikke prøvd kognitiv terapi.**

– Alle som er kronisk syke kan ha god hjelp fra en psykolog til å takle hverdagen, uansett om det er MS, kreft eller ME. Men jeg tror ikke kognitiv terapi kan gjøre meg friskere av ME, sier Tonje, der hun sitter i barndomshjemmet på Rykkinn hos moren Mette Schøyen. Moren er foreldrekontakt i pasientforeningen Norges ME-Forening.

**KRENKENDE:** Generalsekretær Anette Gilje i ME-Foreningen sier de har mottatt mange telefoner fra forvilte foreldre.

– Det føles krenkende når noen insinuerer at man ved å tenke annerledes kan endre symptombildet, og at kroppen ikke er reelt syk. Særlig er dette alvorlig for barn i utvikling, sier Gilje.

Foreningen kjemper hardt for at fysiske årsaksforklaringer skal bli



**GENERALSEKRETÆR:** Anette Gilje.

# VG SØNDAG



**LP REDNINGEN:** Nina Høst (68) fra Grorud hadde vært sengeliggende med ME i to år da to Lightning Process-instruktører fikk henne tilbake i livet. Ektemannen Svein Erik Høst (67), tidligere direktør i forskningsrådet, mener man bør forske mer på sykdommen.

prioritert i forskningen, i likhet med pasientforeninger verden over. De siste årene har de fått sterk drahjelp av bloggere, mange selv ME-syke.

Men frontene er blitt så harde at det skremmer bort forskere som forsker på psykiske årsakssammenhenger.

**Internasjonalt har den engelske psykiateren Simon Wessely mottatt dødstrusler. Andre internasjonale forskere har også trukket seg.**

– Jeg leser sjelden blogger. Det pasientforeningen og bloggerne kan oppnå er at noen av oss ikke orker mer. Jeg skjønner ikke motivasjonen. Det fins ikke mange ME-forskere, så pasientforeningen burde heller støttet de få som bruker tid på det. Men i stedet får vi bare kjøft, sier førsteamanuensis Vegard Bruun Wyller.

Han har vært sentral i å bygge opp CFS/ME-teamet ved barneklubben på Rikshospitalet, nå Oslo Universitetssykehus, som blant annet veiledet Tonje.

Forskeren, som er en av få med doktorgrad på ME i Norge, er også med i et innflytelsesrikt forskernettverk. For innflytelsesrikt, synes kritikere.

De mener forskerne i nettverket har for stor definisjonsmakt, bruker for vide diagnosekriterier og båssetter ME som en psykisk lidelse.

Bruun Wyller kjenner seg ikke igjen i kritikken.

– Vi har aldri sagt at ME er psykisk. Vi sier at psykologien er med og påvirker det fysiske, men det gjelder oss alle, sier Bruun Wyller.

## ” Det gis et inntrykk av at pasientene bare kan ta seg sammen. Det kan de definitivt ikke.

Barbara Baumgarten-Austrheim, seksjonsleder ved ME-senteret for voksne, Aker sykehus

– Gir dere inntrykk av at barna selv er skyld i sykdommen gjennom sine tanke-mønstre?

– Vi har aldri sagt eller ment at pasienter har skyld i sin egen sykdom. Men vi kan aldri gardere oss mot hvordan ting oppfattes. Det vi har sagt er at kognitiv terapi og gradert trening er vitenskapelig belagt, det bør alle få tilbud om. Men ikke alle har glede av det, sier Bruun Wyller.

– Du er også blitt kritisert for å anbefale Lightning Process?

– Vi har aldri anbefalt det. Men vi har sagt at hvis du gjerne vil prøve på eget ansvar, er det en del av kurset som virker fornuftig. Men det er ikke vitenskapelig dokumentert, og det er kommersielt og dyrt. Her trengs mer forskning, sier Bruun Wyller.

**LP:** Lightning Process er det som virkelig splitter ME-miljøet. VG snakker med flere pasienter som har blitt svært mye bedre etter kurset, men som ikke vil fortelle historiene sine av frykt for reaksjoner.

**Noen har mottatt brev og sms-er etter at de har fortalt at Lightning Process har**

virket, fra pårørende som mener de har sviaktet ME-saken.

«Det som er vanskelig er løggen. Det er sviaktet. (...) Alle rundt dere som har sagt at dette sitter mellom ørene, har fått rett», står det i en e-post VG har fått tilgang til.

Motstandere mener at kurset bygger opp om forståelsen av at ME er psykisk.

– Men derfor må man forske på det, mener tidligere direktør i forskningsrådet, Svein Erik Høst (67).

Hans kone Nina Høst (68) deltok i et Lightning Process-kurs for fire år siden. Hun hadde vært blant de aller sykeste ME-pasientene, i nesten to år var hun sengeliggende og fullstendig pleietrengende.

**Et besøk av to Lightning Process-instruktører endret det. De var på rommet hennes fire timer første gang. Inntil da hadde Nina bare tålt noen minutters hviking.**

– Jeg var dødsredd før de kom. Jeg tenkte at dette orker jeg ikke. Men så var de der i flere timer. Jeg kan ikke forklare hva som skjedde, sier Nina, ved kjøkkenbordet i rekkehuset på Grorud i Oslo.

Nå trener Nina tre ganger i uken og er en aktiv bestemor for seks barnebarn.

– Jeg har et helt annet liv – jeg har et liv, sier Nina.

I likhet med andre kursdeltagere VG snakker med, understreker hun at prosessen ikke er gjort på noen dager, men krever hard trening og stadig egeninnsats.

– Pasienter skal også ha blitt dårligere etter kurset?

– Ja, jeg har hørt det, men derfor må man forske på dette og finne ut hvorfor det fungerer for noen, og faktisk for mange av de sykeste pasientene. Det sørgelige er at mange ikke tør prøve fordi de har blitt advart så sterkt, sier Svein.

**SKJØNNER IKKE ALVORET:** Men Gry Finstad Molland, talskvinne for «ME-mammaene,» tror ikke på Lightning Process.

Derimot mener hun at kurset har vært med å forsterke inntrykket i NAV og helsevesenet om at ME er psykisk betinget. Molland mener denne oppfatningen er en viktig årsak til at NAV nekter foreldre støtte.

– NAV trenger en grunnleggende innføring i hva ME er etter de nye diagnosekriteriene. Kognitiv atferdsterapi og gradert trening gir ofte forverring for dem som har ME etter de strengeste kriteriene. NAV må skjønne hvor alvorlig sykdommen er, sier Molland.

Hun har nylig fått innvilget midlertidige pleiepenger, etter å ha kjempet i snart tre år.

# ★ HOVEDSAKEN



**TRE ÅR I SENGEN:** Thea Kristine Finstad fra Kongsberg har vært sengeliggende i snart tre år. 16-åringen har konstante smerter, er lyd- og lyssky og har mistet det meste av sitt sosiale liv, siden hun bare orker å ta i mot vennebesøk en gang annenhver måned. Moren Gry Finstad Molland må ta seg av datteren døgnet rundt, men fortviler over manglende økonomisk støtte. Sammen med 39 andre mødre tar hun opp kampen mot det offentlige.

Det trenger hun for å være hjemme med datteren Thea Kristine (16), som er pleie-trengende 24 timer i døgnet.

Ifølge et tidligere avslag fra NAV er ME «ikke en livstruende eller svært alvorlig sykdom», skriver TV2.no.

Thea Kristine var blant dem som prøvde kognitiv terapi og gradert trening, etter anbefaling fra Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP). Som ledd i den graderte treningen skulle hun trosse utmattelsen og gå på skolen.

– Jeg trodde BUP visste hva de drev med og lot det skje, til tross for at hun besvimte både hjemme og på skolen. Men raskt forsto jeg at det var feil fremgangsmåte, sier Molland.

**Voksne pasienter ved ME-senteret for voksne ved Aker sykehus, Oslo Universitetssykehus, møter en annen behandling:**

På venterommet blir pasienter møtt av dempet lys og tepper på sofaene så de kan hvile. De sykeste blir plassert rett på to lyd- og lysisolerte sengeposter. Senteret bruker strenge diagnosekriterier og er opptatt av å skille ME fra andre tilstander som gir utmattelse.

Hit kommer også noen pasienter som har prøvd Lightning Process, men har mislyktes. Seksjonsleder Barbara Baumgarten-Austrheim er skeptisk til å anbefale Lightning Process som behandling.

– En del har effekt, men jeg ser ganske mange som ikke har effekt, og noen blir betydelig dårligere fordi de etter LP-kurs ikke lenger lytter til kroppens signaler, sier hun.

**Baumgarten-Austrheim reagerer sterkt på at noen ME-pasienter blir kalt «aktivister».**

– Det synes jeg er ganske uholdbart og respektløst. Dette er en gruppe som har blitt møtt med veldig liten forståelse og kunnskap i lang tid. Mange føler seg stempelt som hypokondere. Det gis et inntrykk av at de bare kan ta seg sammen. Det kan de definitivt ikke.

**TILBAKE PÅ RYKKINN:** Lillesøster Tonje føler at hun tross sykdommen har et godt liv. Hun prøver å ikke sammenligne seg med venner som studerer eller reiser verden rundt.

– Jeg håper at jeg skal bli mye bedre, men vil ikke ha for store forventninger. Men med Kristine ... Hun blir bedre, jeg kan ikke tvile på det, sier Tonje.

Utenfor vinduet til Kristine har moren Mette plantet tulipanløker. Hun håper datteren skal kunne se dem snart. Hva som skal hjelpe henne, vet hun ikke ennå.

– Men det er håp i Rituximab-studiene ved Haukeland sykehus. Det skjer mye nå, sier Mette.

**Inntil videre har Kristine bare akkurat nok krefter til å løfte øyemasken og smile matt når en journalist lister seg inn på det mørke rommet.**

Likevel har hun krefter nok til å si dette gjennom moren:

– Min historie handler ikke om en sykdom. Den handler om å bli frisk.

*PS! VG har vært i kontakt med samtlige foreldre og fått tillatelse til å trykke bilder av de syke barna på side 20 og 21.*

**Tekst: CAROLINE DREFVELIN  
Foto: JANNE MØLLER-HANSEN  
og SARA JOHANNESSEN**

## Nektes pleiepenger

– Den kampen vi må ha med NAV ved siden av den kampen vi har i hjemmet, er energitappende og urettferdig, sier Gry Finstad Molland (bildet).



Hun er talskvinne for 40 «ME-mammaer» som har skrevet brev til arbeidsminister Hanne Bjurstrøm. Foreldrene til de ME-syke barna opplever at de stadig oftere får avslag på søknader om pleiepenger, hjelpetønad og ekstra omsorgsdager.

Arbeidsminister Hanne Bjurstrøm ønsker ikke å kommentere saken på telefon. I en e-post svarer hun slik til VG:

– Jeg har stor forståelse for hvor utfordrende det kan være å ha svært syke barn. ME er nå tatt inn i listen over sykdomseksempler som kan gi rett til pleiepenger. Sykdommens uttrykk og alvor varierer mellom hvert enkelt tilfelle og over perioder. Det er derfor tilstanden til barnet og ikke diagnosen i seg selv som er avgjørende, sier Bjurstrøm.

NAV kan gi pleiepenger til yrkesaktive foreldre for å erstatte tapt arbeidsinntekt, når foreldre tar vare på barnet i kritiske faser under livstruende eller annen form for alvorlig sykdom.

**Bjurstrøm viser til** at kommunene har hovedansvaret for å tilby hjelpetjenester til alvorlig syke barn og deres familier, og at foreldre kan søke om kommunal omsorgslønn og hjelpetønad.

Men Molland påpeker at kommunal omsorgslønn og hjelpetønad fra NAV er svært begrenset, og at omsorgslønn varierer nasjonalt. Hun har hørt om flere familier som har blitt nødt til å selge husene sine, og spør seg: – Ønsker staten at den enkelte familie skal gå økonomisk konkurs i tillegg til den tunge situasjonen de allerede er i?

De 40 ME-mammaenes brev til statsråd Bjurstrøm er tilgjengelig på [www.gryfinstadmolland.net](http://www.gryfinstadmolland.net)