



Ut av mørket

**Kristine Schøyen Berdal var 20 da hun ble senge-
liggende. Det tok seks år
før hun klarte å sitte igjen.**



Natten som varte i seks år

Det var den dagen hun fikk en injeksjon ingen leger i Norge hadde anbefalt.

Den dagen begynte veien tilbake til lyset.

Lars Gilberg

lars.gilberg@vl.no

22 310 398

Mars 2012: Kristine Schøyen Berdal er syk. Hun har vært det lenge. Så syk at hun ikke har hatt beina i bakken på fem og et halvt år. Hun lever livet i en seng.

Våren er like mørk som vinteren. For gardinene er alltid trukket for. Som alvorlig rammet ME-pasient tåler hun verken lys eller lyder. De som besøker henne må hviske. Mange dager er også dét for mye.

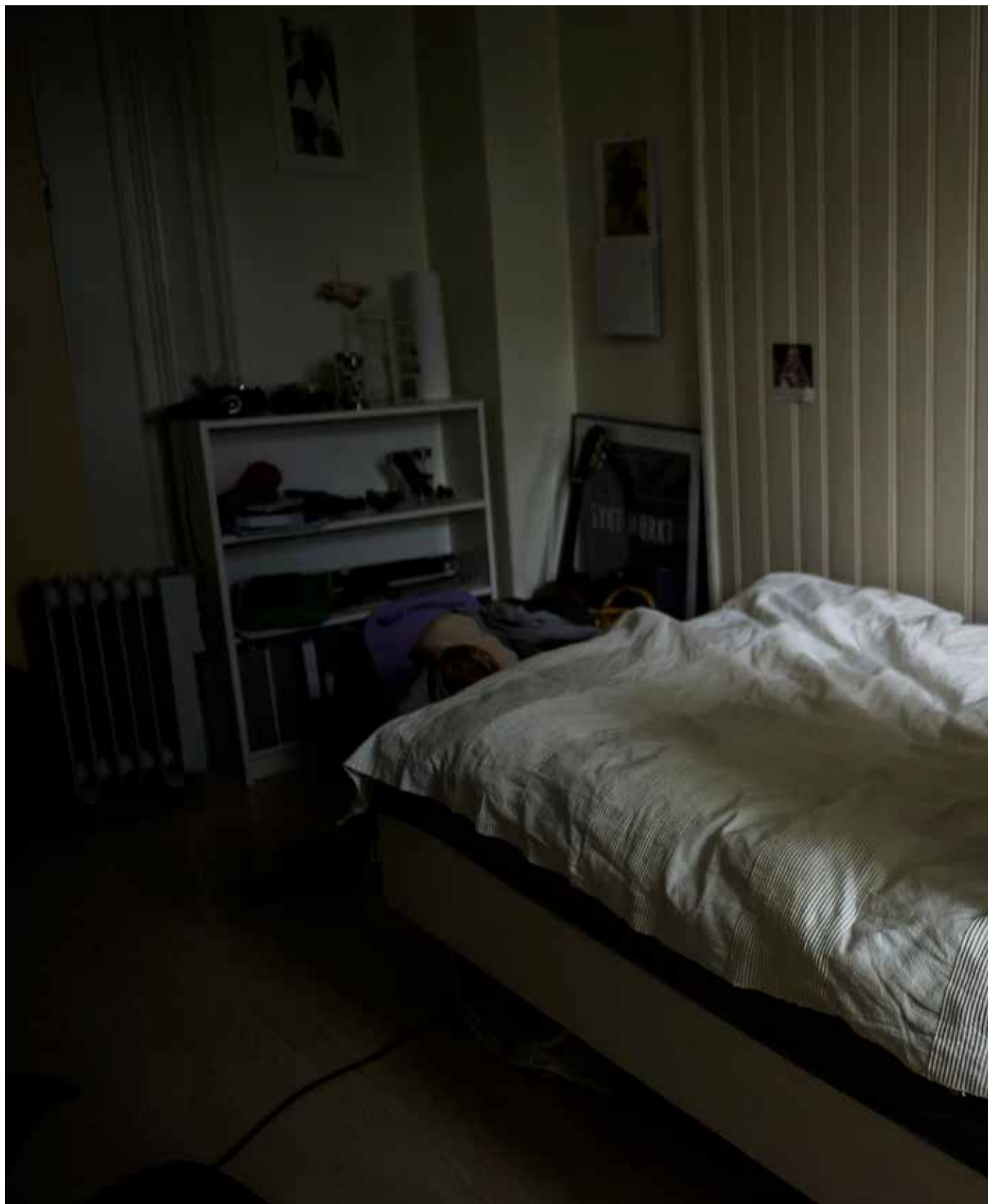
På det verste opplever hun tilværelsen som en langsom død.

Hodet i veggen. Det begynte høsten 2004. Kristine ble litt dårlig, tenkte at det ville ta et par dager. Men etter to uker var hun fortsatt ikke bra. Ikke etter to måneder heller. Den ene bronkitten fulgte den andre. Hun fikk problemer med å jobbe og trene. Måtte sykmelde seg. Slet med å gå trapper.

Kristine hadde to ME-syke i familien, men tenkte likevel ikke på muligheten av at det var det hun hadde. Hun kjørte på, hver gang hun hadde krefter. Helt til hun fikk en halsinfeksjon, som ga henne en knekk hun aldri kom seg etter. Hun stanget hodet i veggen. Diagnosen ME fikk hun fire måneder senere.

Startskuddet. I alle årene med sykdom prøvde Kristine en rekke gode råd og behandlinger. Avlastning og hvile holdt tilstanden stabil, men sykdommen holdt taket. Hver gang hun gjorde for mye, uansett hvor lite det var, ble hun straffet.

Men Kristines mamma, Mette, nektet å gi opp. Høsten 2011 hørte hun den britiske legen Nigel



Speight forelese om gammaglobulin på en konferanse i Norge. Hun hadde lest mye om og av Speight fra før, og kom i prat med ham etter forelesningen.

Denne samtalen ble startskuddet. Mamma holdt kontakten med Speight og sjekket ut om dette kunne være noe for Kristine.

Strigråt. Synet på gammaglobulin blant norske leger var at «dette er udokumentert behandling». Men fastlegen til Kristine gikk etter hvert med på å gi henne sprøyter. Våren 2012 var Kristine den første ME-pasienten i Norge

som fikk prøve gammaglobulin.

Det ble et vendepunkt.

– Jeg tillot meg ikke å ha høye forventninger. Det var blitt for mange skuffelser gjennom årene. Derfor ble jeg overrasket da jeg etter et par uker med gammaglobulin kjente at formen gikk litt opp og ned. At det fantes noe som var opp! Jeg kjente at ting endret seg. Jeg ble klarere i hodet, orket å snakke. Deretter røre på kroppen i senga. På dette tidspunktet var jeg praktisk talt lam i beina, etter å ha ligget ubevegelig i seks år.

Sykepleierne som kom for å sette

sprøyter ble helt satt ut da de så forandringene. Allerede etter et par måneder kunne den sorte filmen foran vinduene fjernes. Kristine oppfordret folk rundt seg til å snakke med normalt stemmeleie, men de fortsatte å hviske av gammel vane.

Det nærmet seg 17. mai. En dag gikk korpset forbi huset og spilte «Norge i rødt, hvitt og blått».

– Det var den vakreste musikk jeg noensinne hadde hørt. Jeg bare strigråt.

På sengekanten. I en måned øvde Kristine på å sitte på sengekanten.



I en måned øvde Kristine Schøyen Berdal på å sitte på sengekanten. Det var vanskelig etter over fem år uten beina i bakken.

Alle bilder: Erlend Berge

Forskjellen mellom å ligge og å sitte var enorm.

Så begynte hun å øve på å stå. Konkurranseninstinktet hennes slo inn. Hun begynte å presse grensene.

– Jeg var heldig, for i motsetning til de fleste ME-pasienter, ble jeg lite straffet for å gjøre for mye etter at jeg begynte med gammaglobulin.

Etter hvert klarte Kristine å spise selv. Det var stort. Hver dag var

det noe nytt. Hun klarte å gå på do. Gjenvant basisfunksjonene. Det ga en enorm frihetsfølelse.

– Jeg gikk nok litt for raskt fram. Jeg ble fort svimmel. Et par ganger overvurderte jeg meg selv og måtte ringe etter hjelp. Men mestringsfølelsen overskygget tilbakeslagene.

Søsteren til Kristine laget en side på Facebook der hun dokumenterte framgang. Der kom rapporter fra første gang Kristine satt i

rullestol, første gang hun gikk med prekestol, første gang med krykker.

– Jeg underrapporterte, fordi jeg var redd for å få tilbakefall. Så jeg måtte klare ting minst to ganger før jeg fortalte det til andre.

En ny verden. For Kristine var Facebook en helt ny ting. Hun visste ikke hva det var. Akkurat slik smarttelefoner var det. I sju år hadde verden gått videre uten henne.

En dag kom vendepunktet. Etterpå ble livet aldri det samme. I denne serien lar vi mennesker fortelle om da livet deres snudde.

■ Maria Aarsland skulle bære fram liv. Hun måtte leve med døden.

■ Kenneth Skeie skulle sykle til jobben. Han våknet på sykehuset 12 døgn senere.

■ Trond Blattmann fikk telefon fra Torjus på Utøya. Det var siste gang han hørte sønnens stemme.

■ Trude Lorentzen var 15 da moren hennes valgte nødutgangen fra livet.

■ Harald Brattbakk var toppscorer i fotball. Så valgte han å bli pilot.

■ Nevrokirurg Eben Alexander ble erklært hjernedød. Han våknet, og sier han kan bevise at himmelen eksisterer.

■ Dag Otto Lauritzens fallskermulykke ble starten på en historisk sykkelkarriere.

■ Marita Skrenes ble mobbet på skolen fra hun var 6 år til hun ble 16.

■ Harry Denanto var hektet på heroin i fem år. Fra den dagen han prøvde klatring, har han vært stoffri.

■ Egil Stray Nordberg tapte 1,9 millioner kroner i en aksjeklubb som viste seg å være svindel.

■ Mona Enerlys mann brakk nakken i en fotballkamp. Hun elsker ham i gode og onde dager.

■ Erling Lorentzen var livvakt. Ragnhild var prinsesse. Sammen skapte de historie.

■ Tommy Nilsen var en privilegert fotballproff. Nå jobber han i slummen i Brasil.

KRISTINE SCHØYEN BERDAL

Alder: 28

Bosted: Oslo

Familie: 3 søstre, 2 brødre

Sivilstatus: Kjæreste

Yrke: Forkurs for ingeniøruddanning, deltid

Verv: Nestleder Miljøpartiet De Grønne, Oslo, medlem Helse- og sosialkomiteen i Gamle Oslo

Hobbyer: Lese, skrive, gå turer, matlaging, katt



MYALGISK ENCEFALOPATI (ME)

En kronisk utmattelse som ikke blir borte selv ved hvile. Symptomer som feber, spasmer, synsforstyrrelser og overømfintlighet for lys og lyd er vanlige.

En pilotstudie ved Haukeland Universitetssykehus på bruk av kreftmedisinen Rituximab mot ME har hatt positiv effekt på et stort flertall av deltakerne, noe som indikerer at ME kan være en autoimmun sykdom.

Gammaglobulin er antistoffer i blodet som styrker immunforsvaret.

«Jeg er en plikt-oppfyllende person som fyller opp tiden min litt for mye. Derfor kjennes det allerede som om jeg har dårlig tid, for jeg har så mye jeg vil utrette. Men jeg prøver å ta meg tid til bare å være glad for å leve igjen»



– Jeg våknet til en mer ekshibisjonistisk verden. Hadde aldri hørt om sosiale medier. Før jeg ble syk, var det enighet om at man ikke skulle legge igjen navn og bilder på nett. Den nye virkeligheten var fascinerende og til tider nesten skremmende. Seks års nyheter skylte inn over meg. Det var et stort gap å fylle.

Som politisk engasjert person var Kristine spent på hvilke nyheter hun hadde gått glipp av. Hadde verden klart å enes om forpliktende miljøavtaler? Nei, det meste var som før. Bortsett fra 22. juli.

– Mamma hadde hvisket til meg om Utøya dagen etter at det skjedde. Det var jeg glad for, selv om jeg nesten ikke klarte å spise på to dager og ble veldig dårlig. Jeg ønsket ikke å bli skånet for noe, orket bare så lite. Da en venninne døde, ventet mine nærmeste et helt år med å fortelle det. Det var dobbelt trist, for jeg mistet på en måte muligheten til å sørge. Jeg hadde faktisk bedt folk hilse til henne etter at hun var død.

– Hvordan overlevde du mentalt i de mørke årene?

– Kombinasjonen av veldig mye

tid og veldig lite impulser, gjorde at det indre livet ble veldig sterkt. Jeg er stolt over at jeg kom gjennom det med humøret i behold. Mine nærmeste skal ha mye av æren for det.

– Ble du deprimert?

– Jeg prøvde så godt jeg kunne aldri å synes synd på meg selv. Jeg brukte masse galgenhumor. Min største frykt var at folk skulle tenke på meg med medynk.

– Var du en annen da du ble frisk enn da du ble syk?

– De fleste tenker nok at for å utvikle seg, må man ha impulser utenfra. Men jeg hadde 20 år med impulser før jeg ble syk – og disse drev jeg og fordøyde der i mørket. Jeg tenkte og dragdrømte masse.

– Kjedet du deg?

– Nei. For å kjede seg må man ha krefter til å gjøre noe annet enn det man gjør. Men jeg har heldigvis talent for å dagdrømme. I hodet mitt reiste jeg rundt i hele verden og hadde romanser med en rekke kjente menn. Hehe.

– Hva ellers drømte du om?

– Jeg laget en lang, lang liste over ting jeg ville gjøre når jeg ble frisk. Jeg lengtet intenst etter å gå

barbeint i gress og myk sand. Da jeg endelig fikk gjøre det igjen, var det overraskende hverdagslig. Som å komme tilbake til normalen. Det var sykdommen som opplevdes som uvirkelig.

– Hva drømmer du om nå?

– Den store drømmen er at verden vil ta miljøproblemen på alvor. At mine barn skal få vokse opp i en verden som ikke er ødelagt av oss som lever nå. Selvfølgelig har jeg mer egoistiske drømmer også, som å kunne reise mye, bo utenlands og bli kjent med ulike kulturer.

En tilfeldighet. I mars i år var det premiere på Pål Winsents film *Sykt mørkt*, der Kristine og en annen ME-pasient blir fulgt over en periode på fem år. Filmen ender med at Kristine er så godt som frisk. Folk tok kontakt etter premieren for å gratulere henne med at hun løp og syklet igjen.

– Dette kom samtidig med at jeg hadde fått et kraftig tilbakefall og lå på sofaen hele dagen. Det var tøft. Måtte trappe opp medisinen igjen. Men det var heldigvis bare en fase. Gammaglobulinene gjorde nytten nok en gang. Jeg skulle ønske det

var slik for alle ME-pasienter. Men denne medisinen ser ikke ut til å hjelpe alle.

– Hva hvis du aldri hadde fått det?

– Det har jeg tenkt på. Det var jo en tilfeldighet at mamma møtte denne legen. Og at han nevnte denne medisinen. Historien ville vært veldig annerledes om jeg ikke hadde vært så heldig. Jeg ville sannsynligvis fortsatt vært alvorlig syk og levd i mørke.

– Tenker du at du skulle fått denne medisinen før?

– Jeg har tenkt på det. Men det er liten nytte i bruke energi på det. Mens jeg lå der i mørket, tenkte jeg ofte at jeg ikke ville vært disse årene som sengeliggende foruten, så fremt det gikk raskt over. Det var nok en forsvarsmekanisme å tenke sånn. Kanskje er det også litt forventet av samfunnet. Vi har en tendens til å romantisere motgang. Det er klart man kan vokse på det, men bare til et visst punkt. Som tante min sier: Motgang er oppskrytt.

Kristine fastslår at det hun lærte ikke var verdt seks år av livet hennes. Hun føler seg absolutt ikke bitter. Snarere kjempetakknemlig



Kristine i mørket. Men det var mørkere i virkeligheten. Fotografen brukte 13 sekunders lukkertid, og Vårt Land har i tillegg gjort bildet lysere. Foto: Tonje Schøyen Berdal



Å være ute er en rar ting når man har vært inne i seks år. Kristine ønsker å stoppe opp og ta det inn over seg. Hun kjenner at travelhet er takknemlighetens største fiende.

Hverdagen er hverdagslig igjen. Å sitte ved kjøkkenbordet er lykke.

over at hun er blitt så bra igjen.

– Jeg har blitt mye tryggere på meg selv og blitt kjent med mange nydelige mennesker på grunn av sykdommen.

Et medisinsk mirakel. Kristine kjenner at hun har lært mye om nærhet. Det å slippe folk innpå seg og være tydelig på at hun er glad i dem. Hun føler seg mer fordomsfri enn før. Finner det lettere å like andre, fordi alle har gode egenskaper. Hvis man leter litt.

– Motsatt også: Hvis man leter godt hos andre, finner man alltid dårlige ting. Men hvis man ser bort fra dem, er det alltid mye godt der også. Vel, nesten alltid.

– *Hvor benter du styrke fra?*

– Jeg er veldig glad i svart humor. Så jeg brukte mye selvironi da det røyntet på. Jeg la vekt på hvor liten del av universet jeg var. Og jeg hadde mange sketsjer fra Monty Python på replay i hodet mitt. Det var den beste kur mot selvhøytidelighet.

– *Favorittsketsj?*

– Korsfestelsesscenen fra «Life of Brian», med sangen «Always look on the bright side of life». De har

tatt galgenhumoren til det ytterste. Det gikk rett hjem hos meg. Særlig ordene: «I mean – what have you got to lose? You know, you come from nothing, you're going back to nothing, what have you lost? Nothing!»

– *Hvordan var det egentlig å leve bare på innsiden av seg selv i så mange år?*

– Tiden gikk egentlig forbausende fort. De friske tenkte nok på min tilværelse som et fravær av inntrykk. Slik var det ikke. Jeg sugde til meg mange små inntrykk.

– *Hva overrasket deg mest da du møtte verden etter sju års pause?*

– Jeg hadde ventet å føle meg isolert. Som en som hadde falt av lasset. Men det var godt å komme tilbake. Jeg kjente meg ikke fremmed. Jeg føler enormt sterk takknemlighet, spesielt til alle som hjalp og støttet meg underveis.

– *Glemmer du det noengang?*

– Jeg har aldri vært lykkeligere enn det første året. Nå har det fadet litt og gått tilbake til det normale. Jeg er en pliktoppfyllende person som fyller opp tiden min litt for mye. Derfor kjennes det allerede som om jeg har dårlig tid, for jeg

har så mye jeg vil utrette. Men jeg prøver å ta meg tid til bare å være glad for å leve igjen.

Absurd forskning. Kristine Schøyen Berdal ønsker at følelsen av takknemlighet skal vedvare. Hun merker at travelhet ofte er takknemlighetens verste fiende.

– *Hvem har vært din beste venn og støtte?*

– Uten tvil mamma. Det er hennes fortjeneste at jeg kom meg gjennom det. Hun har vært alt: Mor, lege, pleier, forsker og sosionom.

– *Var det mange som ikke forsto?*

– Ja, det var det. Også i helsevesenet. Fra Bærum sykehus ble jeg en gang skrevet ut med erklæringen «i god allmenntilstand», selv om jeg måtte fraktes med bære og ambulanse.

– *Hva vil du si til de som kjenner noen som har ME?*

– At det viktigste de kan gjøre for dem er å lytte, respektere og tro dem. Inntil samfunnet har en behandling å tilby, er respekt det minste vi kan gi dem. Dessverre er ordet «brukermedvirkning», som det står om i Pasientrettighetsloven,

et helt glemt begrep i behandlingen av ME-syke.

– *Hva vil du si til helseministeren?*

– Mange av de 20.000 som har ME i Norge ligger der helt forlatt. De er ikke så heldige som meg, som hadde en mor som kjempet for meg, dag og natt. Vi må få biomedisinsk forskning og lete etter svar, men imens må de rammede få et omsorgstilbud. Jeg har hørt at det brukes tre ganger så mye penger på forskning om menns skallethet, som på ME-forskning. Det er absurd.

– *Hva tenker du om framtiden?*

– Jeg trenger å engasjere meg i noe, bidra til en stor sak, dersom livet skal ha mening. Nå er det Miljøpartiet De Grønne og ME-saken. Partiet har hatt framgang lenge, så det er veldig gøy og givende. ME-arbeidet er tyngre. Men jeg lovet meg selv da jeg var syk, at dersom jeg ble frisk, skulle jeg hjelpe andre. Det står jeg ved. Og det minner meg selv om hvor mye bedre jeg er blitt. Nå er det jeg som kan gå ut igjen av rommet mens den andre dessverre bare må bli liggende. Drømmen er at alvorlig ME snart er historie.