



HOVEDSAK

DE GÅTEFULLE PASIENTENE

Rebecka Strandberg (6) spinner rundt i stuen, spiser jordbær og pynter seg med en tiara. Så synker hun sutrende sammen. Resten av besøket blir hun liggende flat ut. Fem år gammel fikk hun diagnosen ME.

TEKST Kari Pedersen
FOTO Marita Aarekol





– Det verste var å bli mistrodd. Vi fikk en sterk følelse av at de mente vi overdrev symptomene hennes.

Mor Beate Strandberg

REBECKA VAR bare åtte måneder gammel da hun ble syk. Babyen fikk feber som varte og varte. Først døgnet i rundt 14 dager, deretter med daglige feberanfall i et helt år. Så begynte temperaturen å gå opp og ned.

– På det laveste målte vi den nede i 32,6, forteller pappa Arild Strandberg.

Rebecka endte i en runddans av legeundersøkelser og sykehusinnleggelses. Ingen fant årsaken til frost- og feberriene.

– Det verste var å bli mistrodd. Vi fikk en sterk følelse av at de mente vi overdrev symptomene hennes, sier Beate.

Den vesle ungen lå stille på sofaen i timer av gangen. Likevel tok hun sine første skritt bare 12 måneder gammel og holdt også på andre områder trutt med jevnaldrende.

Da Rebecka var fire år gammel, traff Beate tilfeldig en kvinne som spurte om barnet var vurdert for ME. Det var første gang de tenkte tanken. På sykehuset ble teorien avvist. Så små barn fikk ikke ME, ble det sagt.

Vendepunktet kom da de fikk time hos overlege Inger Vestergaard ved Stavanger universitetssykehus. Hun har jobbet mye med ME hos barn og unge.

– I møtet med så små barn med symptomer på ME blir vi ekstremt skeptiske, sier Vestergaard og legger til: – Derfor gikk det så mange år fra Rebecka første gang kom på sykehuset i september 2011 til vi satte diagnosen i 2015.

I de årene ble det tatt alle slags prøver av henne og hun ble sendt til andre sykehus for vurdering. Vi var sikker på at symptomene hadde en medisinsk årsak. Vi gir ME-diagnosen når ingen annen forklaring fins.

Vestergaard kjenner ikke til andre barn som er blitt dårlig allerede som baby.

– Å få diagnosen forandret alt, sier Beate Strandberg.

– Vi slipper bekymringen for hva som feiler henne. Samarbeidet med barnehage og nå skole glir lettere. På skolen har de innredet et hvilerom til førsteklassingen.

Rebecka er oppglødd over besøket og prater ivrig om bestevenninnen Olivia, kusinen Sarah og det nye livet som førsteklassing.

– Blir du sliten på skolen?

– Da bare hviler jeg på rommet mitt, sier hun fornøyd.

Seksåringen forsyner seg med en håndfull av de søte jordbærene som foreldrene har satt frem. Hun spinner rundt i stuen hjemme i Hellvik, sør i Rogaland. I neste øyeblikk fyker hun inn på rommet sitt, pynter seg med tiara og skrider stolt inn til gjestene.

Så er det slutt på kreftene. Den spinkle jentekroppen siger sutrende sammen i en TV-stol. Hun snøvler litt og ansiktsuttrykket forandrer seg. Resten av besøket ligger hun flat ut på fanget til en av foreldrene.

– Slik er hun. Kvikk og glad en liten stund, så faller hun sammen, forklarer Beate Strandberg.

Rebecka sover ikke mye, slik noen ME-pasienter gjør. Hun har bare veldig begrenset med energi. De voksne må hjelpe henne å porsjonere dem. Nede i gangen står en barnerullestol, som hun får krype opp i når de skal på tur og kreftene ikke rekker.

FORELDRENE KJØRER henne til og fra skolen. Noen skolefritidsordning er ikke aktuelt, og på kvelden får hun innsøvningsmedisin. Ellers vil ikke den overtrøtte barnekroppen finne søvnen.

Først tre år gammel våget foreldrene å sende henne i barnehagen. Og da bare noen timer tre dager i uken.

Arild glemmer ikke da han en dag passerte barnehagen og så datteren ligge på en benk, mens de andre ungene boltret seg på lekeplassen.

Strandberg-familien har hatt mer enn sin kvote av livskriser. Rebecka har en tvilling-søster som døde bare tre dager gammel av en fødselsinfeksjon, som kunne vært behandlet. Den to år gamle lillebroren har alvorlige spisevansker og får sondeemat. Familien har en fosterjente som er svært aktiv.

Til tider blir hjemmelivet såpass hektisk at Rebecka må til bestemoren og hvile ut.

Livet med et ME-sykt barn påvirker naturligvis hverdagen. Rebecka vegrer seg for utflukter, også slikt som seksåringer tigger om. Kongeparken takket hun nei til.

– Vi holder oss helst i ro her hjemme, sier Beate Strandberg.

ANTAGELIG ER det en til to av 1000 som lider av ME. I så fall utgjør det 10.000 nordmenn. Nøyaktig antall vet vi ikke, sier Ingrid B. Helland, leder av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME ved Oslo universitetssykehus.

Hva lidelsen egentlig er, vet ekspertene heller ikke. I Sverige er det nesten ingen som får diagnosen. I mange andre land er ikke sykdommen anerkjent. Folk lider trolig av kronisk utmattelse der også, men får andre diagnoser.

– Den siste tiden rapporterer forskere fra flere land at de finner markører i blodet som skiller ME-syke fra friske. En forskergruppe i USA sammenligner ME-pasienter med dyr i dvale. Er vi på vei til løsning på gåten?

– Jeg tror det er langt igjen, dessverre. Forskerne sier at de finner forskjell på friske og syke. Det er jo ikke særlig overraskende. Vi som møter pasientene ser jo at de er syke, sier Helland og legger til:

– Det er interessant at forskjellene er de samme, uavhengig av hva som utløste sykdommen.

– Blir de ME-rammede friske igjen?

– Vi vet at mange friskner til og at utsiktene for barn og unge er bedre enn for voksne. Hvor mange som blir friske og hva det er som skiller disse fra dem som forblir syke, vet vi ikke. Her er det behov for mer forskning, sier Helland.





EKSTREMT UNG: Rebecka Strandberg er blant de aller yngste som har fått ME-diagnose i Norge. Hun ble dårlig allerede som baby. I flere år ble hun utredet på sykehus, før diagnosen ble satt. Her sitter hun med mamma Beate Strandberg.



VIL GJERNE: Rebecka elsker å leke og pusle som seksåringer flest. Hun klarer det bare en liten stund om gangen.



FØRST PROPELL: I ti minutter spinner Rebecka rundt og sjarmerer gjestene. Så sier hun sammen og blir liggende kraftløs i farens armer. – Det verste var å bli mistrodd, da vi fortalte om den kraftløse ungen vår. Andre så henne kanskje bare kvikk og opplagt, sier pappa Arild Strandberg.

**FLYTTET TIL BYEN:**

For fire år siden ga Hildur Rosten opp småbruket sitt i Hardanger og fant en lettstelt leilighet i Bergen sentrum. Utenfor inngangsdøren står den elektriske rullestolen, som hun tyr til på dårlige dager eller når noe skal bæres. En trofast venneflokk har lært seg at Hildur tar kontakt når hun orker å være sosial.

ME-PASIENTER FORTELLER at veien frem til diagnose var kronglete.

Slik var det også for Hildur Rosten. For 12 år siden gikk hun hjem fra jobb med noe hun trodde var influensa. Siden har hun knapt hatt krefter til noe som helst. Det lille 52-åringen har av energi, må brukes med vett.

– Jeg pleier å si at hvis jeg tidligere fikk hundre kroner dagen, har jeg nå 20 kroner til rådighet. Fem kroner bruker jeg på å stå opp, kle og stelle meg. Så kan jeg velge hvordan de siste kronene skal brukes. Bruker jeg mer enn 20, må det betales tilbake med renter. Slik er det bare, sier hun og ler smittende.

Hildur ler høyt og ofte, selv om hun også er fortvilet og sint med tanke på alt sykdommen har fratatt henne.

For 12 år siden bodde Hildur på et småbruk i Hardanger. Hun jobbet på bensinstasjonen i Kinsarvik, stelte hus og eiendom, studerte økonomi på fritiden og hadde støtt huset fullt av familie og venner.

– Aller mest savner jeg å jobbe, å høre til i et fellesskap og gjøre nytte i samfunnet. Og så savner jeg å bruke disse, sier hun og går ut i boden etter et par velbrukte fjellstøvler.

Verden over er de ubrukke skoene blitt et symbol på ME. Rekke på rekke med dansesko, joggesko og støvletter som ikke blir brukt sto utstilt på Festplassen i juni, som en markering. I slutten av september skal skoene få demonstrere fremfor Stortinget.

Eierne ligger hjemme og hviler seg.

ANTAGELIG ER det stress, mente fastlegen da Hildur Rosten ikke kom til krefter igjen etter det hun trodde var influensa. Legen sendte henne til fysioterapi. Fysioterapeuten kom ingen vei og foreslo at hun skiftet omgivelser. Da flyttet Hildur til Telemark for å fullføre økonomiutdanningen.

Hun hanglet seg gjennom et drøyt år som deltidstudent, før hun måtte gi seg.

Tilbake på Lofthus hadde fysioterapeuten vært på seminar og hørt nevrologen Harald Nyland snakke om kronisk utmattelse. Da gikk det et lys opp for fysioterapeuten, som rådet henne å bli henvist til Nyland på Haukeland.

Et stjerneeksempel på ME, konkluderte den nå pensjonerte nevrologen, som fattet interesse for ME allerede på 70-tallet.

Nyland valgte å tro på pasientene, selv om det ikke fantes en test som objektivt slo fast at de faktisk led av kronisk utmattelse.

Han er overbevist om at ME er en fysisk lidelse og at dvale-teorien til amerikanerne peker i riktig retning.

– Å bli kroniker med en slik diagnose er tøft. Lidelsen er voldsomt stigmatisert. Jeg har stor sympati for disse pasientene. Dette er utrolig

kjække, flotte personligheter, sier Nyland, som fortsatt forsker på ME-pasienter.

Lidelsen er sjelden. De fire siste årene har nevrologene på Haukeland hatt et tilbud om diagnostisering av mennesker som sliter med utmattelse, for å se om de fyller kravene for en ME-diagnose.

Ukentlig blir fire pasienter sjekket av ulike spesialister flere dager i strekk. Det tas blodprøver og gjøres MR-undersøkelse.

Færre enn en av fem lider av det nevrologene kaller kronisk utmattelse, i form av ME eller postinfeksiøs utmattelse, viser en opptelling.

– Hva feiler det de som får denne diagnosen?

– Akkurat det er det store spørsmålet. ME er en samling av symptomer som vi ikke vet hva skyldes. Å kalle det en sykdom er vanskelig. Det er heller en tilstand der mennesker opplever ekstrem utmattelse uten at de anstrenger seg, sier overlege Jone Furlund Owe.

De fysiske symptomene er reelle nok, understreker Owe.

– Vi må ikke mistro symptomene, men vi vet altså ikke hva som er årsaken til dem. Vi finner ingenting når vi undersøker pasientene med de redskapene vi har tilgjengelig i medisinen.

TOMMY FJELLANGER er hardt rammet. På det verste har familiefaren på Kråkenes ligget i sengen i mørket døgnet rundt og bare så vidt samlet krefter til en tur på toalettet. Nå kjenner han seg bedre. 18–19 av døgnet 24 timer tilbringer han sengeliggende.

– Det høres kanskje underlig ut, men det går egentlig greit, slik vi har det nå. Min verste frykt er at han skal få en ny nedtur, sier konen Bodil, som har levd ti år med en kronisk utmattet ektemann.

Det har kostet, både økonomisk og helsemessig. Hun er selv blitt uføretrygdet av belastningen med pleie av mannen og stell av to små barn.

At familien i det hele tatt henger sammen, er mye takket være innsatsen til hennes to gamle foreldre, som leier i underetasjen. De stiller opp på alle måter.

Så takknemlig er Tommy for hjelpen fra svigerforeldrene, at han i fjor bestemte seg for at hele familien skulle ta deres etternavn.

Av den store omgangskretsen er et fåtall igjen. En kamerat kommer jevnlig innom og lukker seg inn på det mørke soverommet, der Tommy ligger musestille under dynen med øyemaske på. Så slenger han seg på dobbeltsengen og prater. Det er ikke alltid kameraten får svar.

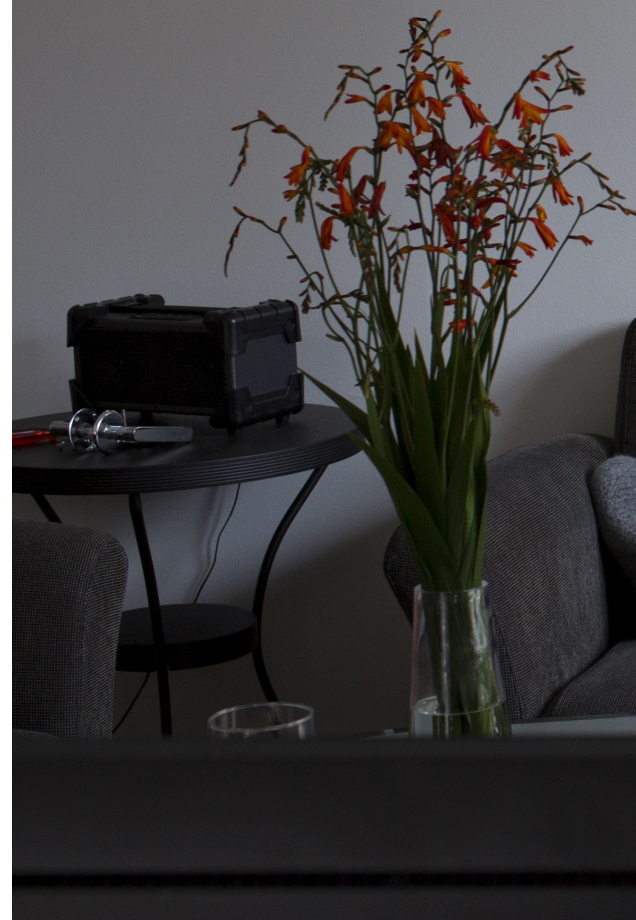
En kjær tante gjør det samme. Tommy blir tydelig rørt når han forteller hvor godt det kjennes at noen fortsatt oppsøker ham.

– Hadde jeg gått ut i hagen, ville mange i nabolaget ikke kjent meg igjen, sier han.



– Jeg pleier å si at hvis jeg tidligere fikk hundre kroner dagen, har jeg nå 20 kroner til rådighet.

ME-syk Hildur Rosten





← **UBRUKTE:** – Aller mest savner jeg å jobbe, å høre til i et fellesskap og gjøre nytte i samfunnet. Så savner jeg å bruke disse, sier Hildur Rosten og viser frem et par velbrukte fjellstøvler.

↙ **LESEHJELP:** Hildur Rosten tilbringer mange timer med en bok på sofaen. Lesestativet holder boken for henne. – Det høres rart ut, men selv det å løfte en bok blir slit-somt. Her hjemme har hun endatil selskap – i sofakroken står edderkoppene fru Eddie i en glassboks.



– Det aller tøffeste var da Tommy ble feilaktig diagnostisert med bipolar lidelse og gikk halvannet år på medisiner som forandret personligheten.

Ektefelle Bodil Fjellanger

Inntil våren 2006 var Tommy en mann som brente sitt lys i begge ender. Han drev tre hvitevareforretninger og jobbet minst 12–14 timer seks-syv dager i uken.

I mars det året fikk paret sin førstefødte og Tommy tok en måned barselfri.

Siden har han ikke vært på jobb.

BODIL MINNES at hun en morgen hørte et fryktelig hyl fra badet. Der fant hun ektemannen på gulvet. Han hadde fått et epileptisk anfall, det første på ti år, antagelig utløst av uker med nattevåk.

Tommy ble innlagt og ble deretter liggende, helt kraftløs. ME-diagnosen fikk han fire år seinere.

Det har vært både opp- og nedturer, men gradvis ble han verre. De første årene kom han seg opp av sengen, tuslet rundt og fikk gjort litt husarbeid.

– De siste fire årene har vært de verste, sier Tommy. Konen Bodil nikker bekreftende.

Hun legger til: – Men det aller tøffeste var da han ble feilaktig diagnostisert med bipolar lidelse og gikk halvannet år på medisiner som forandret personligheten.

Mange år med sykdom og dårlig økonomi har naturligvis vært en belastning på ekteskapet. Men kjærligheten har vist seg slitesterk. Helt avgjørende har det vært at Bodil aldri har tvilt på at sykdommen er reell nok.

– Hvis jeg trodde at dette var viljestyrt, ville jeg ikke tålt det, sier hun.

Tommy er preget av mange års sengeliggning. Her han sitter fremfor oss i sofaen virker han likevel engasjert – og energisk.

– Jeg har samlet krefter hele siste uken og blir nok liggende lenge etter dette. Men det er verdt å få fortalt, sier han.

OGSÅ I Norge blir det forsket på ME. Blant annet skal forskere ved Oslo universitetssykehus undersøke om lidelsen er arvelig.

Generalsekretær Olav Osland i Norges

ME-forening sier han har særlig tiltro til arbeidet som ledes av to kreftleger på Haukeland universitetssykehus.

Professor Olav Mella og overlege Øystein Fluge jobber ut fra en teori om at ME er en autoimmun sykdom, altså en sykdom der kroppen går til angrep på seg selv. For tiden pågår utprøving av to former for cellegift, medisin som skal rette opp det skakkjorte immunforsvaret.

Mest kjent er det pågående forsøket med Rituximab, som nå omfatter 151 ME-pasienter landet rundt. Tidligere tester har vist at to tredeler blir bedre av behandlingen.

Tommy Fjellanger forteller at det kjentes som å vinne i Lotto da han ble plukket ut til å delta i forsøket med Rituximab. Verken han eller legene vet ennå om væsken som har dryppet inn i blodårene hans har vært ekte medisin eller saltvann, for forsøket er dobbelt blindt.

Selv er han overbevist om at han har fått ekte vare, siden han har opplevd bedring.

Også Hildur Rosten har vært med i Rituximab-forsøket:

– Etter ti måneder og fem behandlinger kjentes det som om noe skjedde i hodet mitt. Det klarnet, alt ble lysere og lettere rundt meg. Plutselig orket jeg ting som kort tid før var helt utenkelig.

Hildur reiste på ferie til Filippinene, danset og dykket.

– Jeg blir fortsatt veldig sliten, men orker mye mer enn før. For å bruke pengebildet: Før hadde jeg ti kroner dagen, nå har jeg 20.

– Det kan jo være at jeg bare har fått en opp-tur. Det har jeg hatt tidligere.

DET MEST betente spørsmålet rundt ME er om lidelsen sitter i hodet eller kroppen. Ingrid B. Helland, leder av Kompetansetjenesten, mener det er viktig å ha en helhetlig tilnærming til sykdommen, både i klinisk arbeid og i forskning.

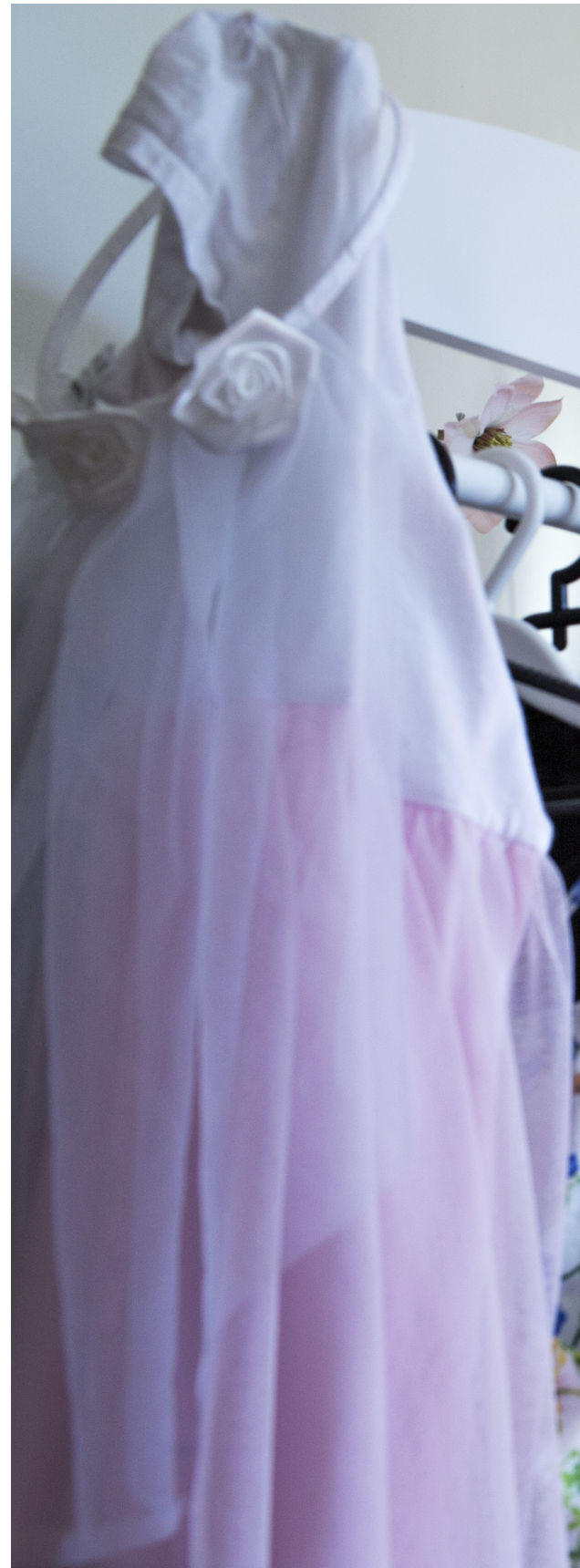
– Dette betyr ikke at vi skal glemme biologien, men at en i tillegg også vurderer hvorvidt og på hvilken måte psykososiale forhold



SENGELIGGENDE: Storparten av de siste ti årene har Tommy Fjellanger tilbrakt i sengen, med øyemaske og ørepropper.



ALDRI TVILT: Kjærligheten mellom Tommy og Bodil har vist seg slitesterk. Helt avgjørende har det vært at Bodil aldri har tvilt på at sykdommen er reell. – Hvis jeg trodde at dette var viljestyrt, ville jeg ikke tålt det, sier hun.





ALLTID SYK: Barna har aldri opplevd pappa sterk og frisk. – Det er sårt når datteren mange måneder før bursdagen spør om kanskje jeg vil klare å være i selskapet hennes en liten stund.



– Det høres fælt ut, men jeg tenker at det hadde nesten vært bedre å ha kreft. Da forstår folk at du er syk, du får behandling og blir tatt på alvor.

ME-syk Maren Kleppe Bonde



SELSKAP: Hjemme i den gule eneboligen på Søfteland blir det lange dager for Maren Kleppe Bonde mens samboeren er på jobb. Da har hun selskap av Casper som trofast fotfølger matmor. Eller ligger tett inntil henne i sengen og på sofaen.

kan ha betydning for den enkelte pasient. Ingen sykdom er bare fysisk. Og det trenger ikke alltid være det samme som utløser tilstanden som opprettholder den, sier hun.

– Selv ved et benbrudd har psykososiale forhold betydning. Hvor raskt du blir frisk og kommer tilbake i jobb, avhenger ikke bare av hva som skjer med benbruddet, men hvilken type jobb du har, hvor lang reisevei du har, hvordan du trives på jobb og takler smertene, legger hun til.

Begge de norske pasientorganisasjonene er tydelig på at sykdommen sitter i kroppen.

– Vi vet det er ulike syn på dette blant fagfolkene, men etter hvert mener flere at ME er en fysisk sykdom, sier Kjersti Steinsvik, som er rådgiver for ME-nettverket, som har hovedsete i Bergen.

MAREN KLEPPE Bonde (24) vet heller ikke hvorfor hun ble syk. Men hun vet at uten hunden, hadde ME også gjort henne psykisk syk.

– Hadde det ikke vært for Casper, hadde jeg sunket ned i dyp depresjon, sier hun og stryker den smekre hunderyggen.



FAKTA

Hva er ME?

CFS/ME (kronisk utmattelse/myalgisk encefalomyelitt) er en kompleks sykdom uten kjent årsak (ME i dagligtale). Hovedproblemet er langvarig og til tider invalidiserende utmattelse. Det anslås at 10.000-20.000 personer i Norge lider av ME i mildere eller alvorlig grad. Forekomsten er høyest blant jenter i alderen 15 til 19 år og blant voksne i 30-årene.

ME ble beskrevet på midten av 1800-tallet som sofa-cases fordi leger så at pasienter ble liggende på sofaen hele dagen. Senere er begrepet nevrasteni benyttet (asteni betyr ikke gjør).

Det finnes to ulike tilnærminger i synet på hva ME er. Den ene betrakter diagnosen som en somatisk sykdom som er infeksjonsutløst eller en sykdom der kroppens immunforsvar aktiveres uhensiktsmessig (en autoimmun sykdom). Den andre vurderer ME som en psykosomatisk sykdom der kropp og sjel virker inn på hverandre.

KILDER: Norges ME-forening, Kompetansetjenesten for ME, Oslo Universitetssykehus



HESTEDRØMMEN: Midt på stueveggen henger bildet av en annen Maren Kleppe Bonde, en 15 år gammel energisk og frisk jente som driver sprangridning med egen hest. – Blir jeg frisk igjen og kommer til pengene, skal jeg skaffe meg hest, sier hun.



TAKKET NEI: Bortsett fra et opphold på rehabiliteringsklinikk, har ikke Maren Kleppe Bonde fått behandling. Hun har fått tilbud om å delta i utprøving av medisiner, men takket nei. – Mulig det er egoistisk, men jeg er redd for bivirkningene. Et av forsøkene var med en type cellegift som kan gjøre kvinner sterile, sier hun og legger til: – Jeg er evig takknemlig for dem som deltar i forsøkene. Forhåpentlig fører det til at de finner en kur.



ME-PASIENTERS SKO:

I juni sto sko plassert ut på Festplassen. I slutten av september skal skoene få demonstrere fremfor Stortinget. Verden over er ubrukte sko blitt et symbol på ME.



DRØMMER:

Flere av skoene i prosjektet har lapper der eierne har skrevet hva de savner i livet. Gutten (13) som eier disse crocsene savner å besøke mormor og morfar.



Maren har vært utmattet siden første året på videregående.

– Egentlig kan jeg ikke peke på noe bestemt som utløste sykdommen. Kreftene bare forsvant. Jeg klarte ikke lenger å holde meg våken på skolen. Ikke stelle hesten. Ingenting.

Siden har det litt gått opp og ned. I noen perioder har hun kjent seg sterkere. Men aldri frisk nok til å fullføre skolegang eller jobbe.

Noen dager har hun nok med å komme seg på toalettet og få i seg litt mat.

– Jeg prøvde meg en gang i jobb noen timer i

uken. Deretter var jeg sengeliggende i halvannet år.

I vår ble 24-åringen innvilget uføretrygd. Det knytter seg mye skam til det å være ung, ME-syk og uføretrygd.

– Det høres fælt ut, men jeg tenker at det hadde nesten vært bedre å ha kreft. Da forstår folk at du er syk, du får behandling og blir tatt på alvor.

Maren hater når nye bekjenskaper spør hva hun driver med.

– I perioder har jeg sagt at jeg studerer eller

tar opp fag fra videregående. Da spør de ikke mer. I det siste har jeg sagt det rett ut. Da virker det som folk tror det er greit å grave og spørre.

– Hvordan reagerer omgivelsene når du forteller om sykdommen?

– Ansikt til ansikt møter jeg mye sympati, men når jeg ser alt det stygge folk skriver om sånne som meg på nettet, lurere jeg på hva de egentlig tenker.