



Kristoffer Moen slapper av under dynen, men selv om sengen frister, tvinger han seg til å stå opp hver eneste dag.



Drømmen om New York. Kristoffer og foreldrene planlegger en lang tur til USA til sommeren. Moren, Heidi Moen, er en viktig støttespiller for 18-åringen.

Kristoffer Moen har knapt gått på skolen siden åttende klasse. Han er en av 600 norske ungdommer under 18 år som lever med den mystiske utmattelsesykdommen.

Mål for dagen: Stå opp og spise frokost

TINE DOMMERUD
HELENE SKJEGGESTAD
KATRINE NORDLI (foto)

– Det er som å ha konstant influensa. Jeg har ikke krefter. Og fordi jeg er så kraftløs, får jeg ikke trent, og musklene forsvinner.

Kristoffer sitter i den svarte skinnstolen på gutterommet hjemme i eneboligen i Sarpsborg. I hendene holder han en spillkonsoll, fullt av fingeravtrykk etter mange og lange timer med spill. Det er i denne stolen den slanke 18-åringen lever livet sitt når han er på det sykeste. De siste ukene har Kristoffer bare vært innendørs sammen med foreldrene sine. Aftenposten er de første han har hatt besøk av på lang tid, for sykdommen sin tilbake.

Kristoffer har ME. Livet er satt på vent. Livet som inneholdt treff med venner, aktive dager på golfbanen med faren eller i klatreveggen. Lange dager på skolen og lekselesing før og etter trening. Han løp, var sterk og hadde muskler.

Nå er det en prestasjon å stå opp. Hver dag, også når han er utmattet og sliten, står Kristoffer opp. Det frister å bli liggende i sengen, men han kler på seg og går ned trappen til kjøkkenet. Og selv om han ikke har matlyst, spiser han frokost.

Flere med ME. Det er fire år siden Kristoffer ble syk. Han hadde hatt kyssekyssen og kom ikke til hektene igjen. Moren, Heidi Moen, har ME, og hun fryktet at sønnen hadde fått det samme. Raskt tok hun ham med til leger og spesialister, og etter en stund fikk han diagnosen.

Han er ikke alene om å være syk. Tall fra Oslo universitetssykehus viser at 600 barn og ungdom er borte fra norsk skole fordi de er kronisk utmattet. Nesten 20 av dem er så dårlige at de ligger i sengen, bak nedrukket gardin, og klarer ikke å lese, snakke eller se på TV. I dag er ingen sikre på hvordan de skal få den friske.

Kronisk utmattelsesyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) er en langvarig og alvorlig sykdom, og flere opplever at det tar flere år før de merker noen bed-

«I starten var det mange som ikke trodde på meg; de trodde jeg var lat og ikke gadd å gjøre noe.»

Kristoffer Moen (18)

ring. Om de merker noen bedring. Spørsmålene er mange: Hva er det, hvorfor har jeg fått det, og ikke minst, hvordan kan jeg bli bedre?

Ovrrege og førstemanuensis Vegard Bruun Wyller på Kvinne- og barnesklinikken ved Oslo universitetssykehus mener at mange unge ME-pasienter møter velmenende helsearbeidere som tror på «den norske måten» å bli sterk på: En løpetur i skogen.

– Vår erfaring er at det blir de verre av. Men å legge seg ned i sengen er heller ingen løsning. Det er god dokumentasjon for en mellomting: gradvis og forsiktig oppretning til normalt hverdagsliv. I stedet for å presse seg til å gå f.eks. 500 meter, som for enkelte er helt på grensen av hva de orker, bør man heller gå 400 meter, men til gjengjeld gjøre det hver dag, sier Bruun Wyller.

Bruun Wyller presiserer at alle alvorlige syke barn kommer til bernelege i Norge.

– Vi er derfor ganske sikre på at antall barn og ungdom med ME har økt dramatisk.

Manglende tilbud. Bruun Wyller mener at stadig flere barn opplever å være konstant slitne. Men hvor godt er systemet forberedt på mennesker som ikke orker? Ikke særlig, skal man tro en ny rapport fra SINTEF med navnet «Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge». Ifølge den ferske rapporten er lite forandret på de siste tre årene. Fremdeles møter ME-syke et hjelpeapparat som mangler tverrfaglighet, kunnskap og sengeplasser. For eksempel ønsket man at det skulle opprettes sengeplasser for de aller sykeste, og i 2009 fikk Helse Sor-Øst i oppgave å opprette ti sengeplasser. Dette ble senere redusert til to, «grunnet manglende finansiering». Sengeplassene er ennå ikke på plass.

Usikkerhet blant fastleger blir trukket frem i rapporten som mye av årsaken til det varierende tilbudet. Fire av ti norske leger mener at ME er en psykisk lidelse.

– Vi er derfor ganske sikre på at antall barn og ungdom med ME har økt dramatisk. I det lave rommet står det seks stoler på gulvet. Et par solbriller tas av, noen tar

av seg skoene. Seks mennesker er klare for å prøve noe nytt, noe annerledes. Noen har ME, noen er stresset, andre bare veldig slitne.

De har meldt seg på Lightning Process – et kurs som går over tre dager. Programmet er utviklet av Briten Phil Parker. Instruktør Live Landmark har selv hatt ME og mener hun er blitt helt frisk etter et kurs hos Parker. På kurset lærer man sammenhengen mellom det fysiske og det psykiske, og hvordan man selv kan påvirke sin egen helse. Landmark sier at de gir deltagerne en nøkkel til å løse sin egen situasjon.

– Men dette er ikke et halleluja-kurs. Vi gir deg bare oppskriften, så må du gjøre resten selv, sier Landmark med rettet øyebryn og et naglende blikk.

Det bestemte blikket treffer første rad. Der sitter Lisbeth Jakobsen. Hun er 28 år, har armene i kors, en forsiktig stemme og et lurt smil. På raden bak sitter far Helge Jakobsen. Fagforeningsmannen. Begge har diagnosen ME. Lisbeth har hatt det de siste fire årene, Helge de siste 23. De har tatt nattoget fra Mo i Rana til

Hamar, tatt inn på hotell og betalt 15 000 kroner hver for å være med på Lightning Process.

– Vi har begge gode dager, men det kommer liksom alltid en knekk. Jeg er så lei av å være sliten, og fikk art fult dette kurset, sier Lisbeth Jakobsen.

– Jeg har prøvd alt. Alt. Jeg hadde ikke tenkt å ta noe kurs, men da også Lisbeth ble syk, fant jeg ut at det var greit å støtte opp om dette, sier far Jakobsen.

Stress. Tilhenger av Lightning Process mener at ME stammer fra en infeksjon etterfulgt av stress, uro og frykt. Hvis stress vedvarer over en lengre periode, vil kroppen fortsette å skille ut stresshormon og dermed også være i ubalanse. Klarer man å stoppe reaksjonen, kan man sin utviklingen til noe positivt. Det er Lisbeth Jakobsen sikker på at hun har oppnådd. Hun sitter etter første kursen i senger på hotell.

Hendene langs siden. Smilet er ikke lenger så lurt, fordi hun smiler hele tiden. Fem dager etter siste kursdag er hun tilbake i Mo i Rana.

Hva er ME?

ME er alvorlige utmattelsesyndromer – ofte brukes uttrykk som «værende influensafølelse» – tilleggs til kroniske smerter, konsentrasjons- og hukommelsesproblemer, svimmelhet m.m.

Finnes det en test for å stille diagnosen?

Nei. Diagnosen baserer seg på pasientens beskrivelse av plagene, kombinert med en grundig utredning der andre årsaker til utmattelse – som leddgikt, kreft og depresjon – utelukkes. Likevel er ikke ME en «sekkbetegnelse» for alle tilfeller av slitenhet.

Finnes det behandling?

Ja. Flere vitenskapelige undersøkelser har vist at både gradert aktivitetstilpassning (også kalt tilpasset treningsbehandling) og kognitiv terapi er trygge behandlingsformer som hjelper mange ME-pasienter. Gradert aktivitetstilpassning er et rehabiliteringsprinsipp som innebærer at man skal gjøre det man orker, men unngå det som forverrer symptomene – og så skal man gradvis, under veiledning, øke aktivitetsmengden. Kognitiv terapi tar sikte på å endre sykdomsforståelse, tankemønstre og adferd, samt redusere kroppslig og emosjonell spenning.

Kan man bli frisk av ME?

Ja. Tilstanden kan være langvarig (ofte flere år), men de fleste voksne blir mye bedre over tid, og noen blir helt bra. For barn og unge er prognosen enda bedre – her blir de aller fleste helt friske.

Skyldes ME en infeksjon?

Enkelte infeksjoner kan utløse ME, for eksempel virusykdommen kyssekyse (mononukleose) eller bakteriesykdommen Q-feber (svært sjelden i Norge). Parasittsykdommen giardiasis rammet mange innbyggere i Bergen kommune i 2004, og forskning viser at en rekke pasienter ble svært utmattet etter forløpet til tross for vellykket behandling av infeksjonen.

Skyldes ME stress?

Nei. Stress, slik vi vanligvis bruker ordet, er ikke årsak til ME. Derimot vet vi at mange ME-pasienter har forstyrrelser i den delen av nerve- og hormonsystemet som kontrollerer kroppens stressreaksjoner.

Er XMRV-viruset nøkkelen til ME-gåten?

Høsten 2009 rapporterte en vitenskapelig artikkel om åkt forekomst av det nyoppgadde XMRV-viruset hos ME-pasienter. Det er siden publisert syv forskningsartikler om samme tema; én av artikkelene rapporterte økt hyppighet av et nær beslektet virus, mens seks artikler ikke fant noen sammenheng.

Kilde: Oslo universitetssykehus





Time etter time i denne stolen. Vårsolen skinner, men Kristoffer har ikke krefter til å gå ut. Dataspill stjeler ikke energi.

FOTO: MARTE CHRISTENSEN

«Vi tror at ME kan skyldes noe som er medfødt og muligens utløst av en virusinfeksjon. Det som vi imidlertid er helt sikre på, er at det må være noe biokjemisk involvert i årsaken.»

Mette Sophie Johnsgaard, lege, forsknings- og medisinsk ansvarlig ved Lillestrøm Helseklinikk

«Vi ser ME ut fra et biomedisinsk perspektiv. Det vil si at ME er en fysisk sykdom, oftest infeksjonsutløst, som må behandles somatisk, altså med antibiotika og andre relevante medisiner.»

Ruth Astrid L. Sæter, generalsekretær Norges ME-Forening



– Jeg har ikke følt meg så bra på mange år. Jeg hadde ventet at jeg skulle få en knekk etter kurset, men tvert imot: Jeg har bare fått mer energi selv om jeg har gjort mange ting jeg ikke har gjort på årevis. Jeg håper at alle med ME prøver denne metoden. Jeg er sikker på at den fungerer, sier hun.

Virus. Men det er ikke alle som ønsker å slå seg til ro med Parkers idé og Landmarks metode. På den andre siden av ME-debatten finner man dem som hevder ME er en immunologisk sykdom. – Vi ser ME ut fra et biomedisinsk perspektiv. Det vil si at ME er en fysisk sykdom, oftest infeksjonsutløst, og som må behandles somatisk, altså med antibiotika og andre relevante medisiner, sier Ruth Astrid L. Sæter, generalsekretær i Norges ME-Forening.

I oktober 2009 fikk tilhengerne av denne retningen støtte for sitt syn da en amerikansk studie mente å kunne vise en sammenheng mellom XMRV-viruset og ME.

– Den amerikanske undersøkelsen var

på mange måter et gjennombrudd for det biomedisinske miljøet. Men forskningen rundt retrovirusvariantene XMRV og MLV er i sin spede begynnelse, og mye er derfor uklart ennå, sier Sæter. – Vi tror at ME kan skyldes noe som er medfødt og muligens utløst av en virusinfeksjon. Et annet alternativ er at det stammer fra et retrovirus og en infeksjon. Det som vi imidlertid er helt sikre på, er at det må være noe biokjemisk involvert i årsaken, sier lege Mette Sophie Johnsgaard, daglig leder og forsknings- og medisinsk ansvarlig ved klinikken, et behandlingssted som tar imot et sted mellom 600 og 700 pasienter hver måned. Grunnen til at hun er overbevist om at ME kan stamme fra en medfødt immuneffekt, ligger ikke bare i forskning, men også i observasjon.

– Det er de sykeste som kommer til oss, og det kommer ofte hele familier. Jeg har sett flere ganger hvordan først en av foreldrene blir syk, deretter unggene. Dette gjelder mange, og det er skremmende at myndighetene har så dårlig kontroll med diagnostiseringen av denne gruppen, sier Johnsgaard. – Vi støtter hverandre og munter hverandre opp. Det er godt å snakke med noen som har det likedan. Kristoffer har to eldre søstre som begge har flyttet hjemmefra. Hans viktigste støttespillere er foreldrene. De tre er mye sammen. Både moren og faren kommer rett hjem fra jobben og bruker fritiden sin på sønnen. Kristoffer kjenner ikke noen som er blitt friske etter ME. Han skulle så gjerne hatt bekræftet at flere i hans alder har frisknet til. Og han mener det forskes for lite på ungdommer i hans situasjon. – I starten var det mange som ikke trodde på meg, de trodde jeg var lat og ikke gadd å gjøre noe. Noen ganger tror jeg at jeg holder på å bli frisk, men så blir jeg syk igjen. Det er en påkjenning, og de føler jeg at livet går litt fra meg. Det burde jo ikke være slik å være 18 år.

– I en periode ble også vennene borte. Det forstår Kristoffer godt. Da han hadde gode dager, kunne han være sammen med gjengen, men som oftest tappet det ham for alt overskudd, og han måtte isolere seg igjen. – De ringte og kom på besøk. Men jeg

orker ikke å treffe dem når jeg har det slik. Nå forstår de hva som skjer med meg. Når jeg sier at jeg ikke har energi, så vender de til energien kommer tilbake. En mye besøkt Facebook-side er den til en gruppe ME-ungdommer i Østfold. – Vi støtter hverandre og munter hverandre opp. Det er godt å snakke med noen som har det likedan. Kristoffer har to eldre søstre som begge har flyttet hjemmefra. Hans viktigste støttespillere er foreldrene. De tre er mye sammen. Både moren og faren kommer rett hjem fra jobben og bruker fritiden sin på sønnen. Kristoffer kjenner ikke noen som er blitt friske etter ME. Han skulle så gjerne hatt bekræftet at flere i hans alder har frisknet til. Og han mener det forskes for lite på ungdommer i hans situasjon. – I starten var det mange som ikke trodde på meg, de trodde jeg var lat og ikke gadd å gjøre noe. Noen ganger tror jeg at jeg holder på å bli frisk, men så blir jeg syk igjen. Det er en påkjenning, og de føler jeg at livet går litt fra meg. Det burde jo ikke være slik å være 18 år.

– De ringte og kom på besøk. Men jeg



Live Landmark lærer kursdeltagere hvordan de kan snu et destruktivt tankemønster til noe positivt, og forhåpentlig klare å bli helt friske fra ME.



Lisbeth Jakobsen og far Helge Jakobsen har begge slitt med sykdommen ME i mange år. Nå håper de at et kurs i Lightning Process skal hjelpe dem til en mer positiv hverdag.



ME-pasientene Birgitte Rønning og Anette Gilje ønsker at Helse- og omsorgsdepartementet, representert ved statssekretær Tord Dale, skal bli oppmerksom på hvilke private behandlinger som har hjulpet dem.

«Vi ser på ME som en biokjemisk reaksjon i kroppen gjerne utløst av en infeksjon. Vi mener det er en fysiologisk pågående stressreaksjon, som det er mulig å være med og påvirke uten medisiner.»

Live Landmark, instruktør og kommunikasjonsansvarlig i Aktiv Proses

«Vi tror ikke at CFS/ME er en ny sykdom. Utmattelsesyndromer har vært kjent som følge av for eksempel kysysesyke. Det er hverken mystisk eller ukjent, men vi vet for lite om årsakene og effektiv behandling.»

Cecilie Daae, divisjonsdirektør i Helseidrettsrådet

Har brukt 150 000 på ME-behandling

ME-pasienter bruker flere tusen kroner på privat behandling årlig. Nå mener de at det er på tide at det offentlige tar ansvar.

Birgitte Rønning har vært sykmeldt siden 2003, og i 2008 fikk hun diagnosen ME. I dag har hun det bedre enn på lenge. Men det har kostet henne dyrt. Utredninger, laboratorieprøver, medisiner og konsultasjoner har tilsammen kostet rundt 150 000 kroner. Alt fra egen lomme. Hun har derfor sammen med 3862 andre signert en underskriftskampanje for å få myndighetene til å dekke behandlinger som har påvist god effekt for ME-pasienter.

Ventelister. – Det eneste det offentlige kunne tilby meg, var årlange ventelister for å gå på mestringskurs, sier Rønning om motivasjonen til å søke hjelp utenfor det offentlige. Hun har sammen med Anette Gilje, også ME-syk, og Ruth Astrid L. Sæter, generalsekretær i ME-forening, mott opp utenfor Helse- og omsorgsdepartementet for å overgi underskriftene til statssekretær Tord Dale og fortelle sin historie.

Birgitte Rønning er ikke den eneste ME-syke som har brukt mye penger på sykdommen sin. Det offentlige tilbudet er først og fremst basert på kognitiv adferdsterapi og mestringskurs. Det er lange ventelister, og tilbudet fikk nettopp massiv kritikk i en forskningsrapport fra SINTEF for å være mangelfull. Det fører til at mange søker seg til private tilbud.

Dyre tilbud. – Det private har tatt ansvar der det offentlige har svikket, sier Rønning, som i likhet med flere andre norske ME-pasienter har fått behandling av den belgiske legen Kenny De Meirleir. Andre private tilbud er for eksempel Lightning Process-kurs. Et tredagers kurs koster 15 000 kroner.

ME-pasienter søker seg også til privatdrevne klinikker, som for eksempel Lillestrøm Helseklinik. Her er også behandling dyr, blant annet fordi klinikken må sende testene de tar, til utlandet. Medicinene er også dyre. Den første utredningen for ME-pasienter kommer vanligvis på mellom 5000 og 6000 kroner.

Helsemyndighetene: Vet for lite om årsakene

Divisjonsdirektør i Helseidrettsrådet Cecilie Daae bruker begrepet kronisk utmattelsesyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME), som en sykdom. – Vi tror ikke at CFS/ME er en ny sykdom. Utmattelsesyndromer har vært kjent som følge av for eksempel kysysesyke. Det er hverken mystisk eller ukjent, men vi vet for lite om årsakene og effektiv behandling. Diagnostiseringen er vanskelig, det er uenighet knyttet opp til diagnostisering.

Hvorfor er det vanskelig å stille CFS/ME-diagnose? – Vi har ikke en bestemt test som uten videre gir diagnose, som for eksempel ved infeksjon. Det går ikke å ta en blodprøve. Det er et sett symptomer som gir diagnosen, og alle andre sykdommer skal utelukkes.

– Er man enig om at det er en sykdom? – Helseidrettsrådet understøtter en forståelse av CFS/ME som en sykdom. **– Pasientene behandles med ukjent medisin og med tanketerapi. Har dere kontroll på behandlingstilbudene som popper opp?** – Som helsemyndighet har vi klare anbefalinger på de behandlingene som har dokumentert effekt. Men vi vet at når pasienter har tilstander og lidelser som ikke har en klar årsak, så vil de naturlig nok lete etter løsninger. Men mange av metodene har de siste årene vist seg ikke å være effektive. Noen er omstridte. Det er et vanskelig felt å bevege seg i. Vår holdning er å være kritiske.