



Endelig
frisk etter
14 år
i mørket

ME rammer flest kvinner

● Det anslås at mellom 9000 og 18 000 mennesker i Norge er rammet av ME – kronisk utmattelsessyndrom. Sju av ti er kvinner. Det er mange grader av tilstanden. Helse- og direktoratet antar at cirka 460 personer i Norge er alvorlig syke og sengeliggende.

● Den utløsende årsaken ser ut til å være langvarige infeksjoner som kyssepsyke eller mykoplasma-lungebetennelse. I tillegg kan ME utløses av dramatiske livshendelser, for eksempel dødsfall i nær familie.

● Forskning ved Rikshospitalet tyder på at pasienter med ME reagerer sterkere på stress enn andre. En del leger med naturmedisinsk bakgrunn har funnet ut at ME-pasienter har store næringsmangler. De behandles da med bl.a. store doser vitaminer og mineraler.

SOMMERFRISK: Etter 14 års inneliv opplever Anette Gilje endelig en sommer hun kan nyte utendørs. Det var behandling med blant annet antibiotika og vitamin-tilskudd som gjorde henne frisk.



ME-syke Anette fikk livet tilbake

I år nyter Anette Gilje sommeren – for første gang på 14 år!
Takket være ny behandlingsmetode i Norge, er hun på beina igjen.

TEKST: KARI KLEPP ● FOTO: MARITH BRITHSDATTER OG MEDIAMENTE

– **DET VAR EN MERKELIG** opplevelse å ta T-banen for første gang etter alle disse årene. Folk satt med iPod på ørene. Forrige gang jeg tok banen, hørte folk på walkman! sier Anette Gilde og smiler.

Hun er 41 år og har nettopp våknet til en ny vår – etter 14 års inneliv, for det meste i sengen. For første gang kan hun nyte sommeren utendørs, takket være halvannet års innsats med ulike typer kurer og kostholdsending. Behandlingen hun har fått er ikke anerkjent i det norske helsevesenet – den er skjedd i regi av en privat klinikk. Behandlingen har vært kostbar, men Anette er ikke i tvil om at det har vært verdt hver krone.

– Det er rart å gå ut i samfunnet igjen som 40-åring. Noen av drømmene jeg hadde i 20-årene er det for sent å realisere. Det gjør meg sint og trist, men jeg har ikke tid til å være bitter. Nå vil jeg ut og oppleve!

Før hun begynte medisinsk behandling hos den belgiske legen Kenny De Meirleir i 2008, trengte Anette 21 til 23 timer hvile i døgnet for å orke daglige gjøremål som å spise, handle og rydde. Mens venninnene skaffet seg karrierer og familier, lå hun hjemme som en sovende Tornerose. Hun var plaget av migrene og ikke-fungerende tarmer. Hun var lys-, lyd- og luktømfølsom og hadde tidvis

problemer med å snakke. Maks et kvarter per døgn kunne hun bruke oppspart energi på kvalitetstid. Da skrev hun bøker, så tv eller gjenopplevde gamle minner.

MANGE ME-SYKE opplever nettopp sanseinntrykk som uutholdelig. Marerittet som mellom 10 000 og 18 000 nordmenn anslås å være rammet av i større eller mindre grad, startet for Anettes del 26. april 1995. Hun var på vei hjem fra sangøving før konserten koret hennes skulle holde noen dager senere.

– Veien fra bussholdeplassen var plutselig så lang. Kroppen min klarte ikke å bære meg. Jeg ringte på hos noen jeg kjenner i nærheten og der kollapset jeg. Med høy feber ble jeg liggende i flere uker og fikk senere konstatert kyssepsyke.

Anette tar en pause. Det er tungt å tenke tilbake på dagen da sykdommen for første gang slo beina under henne. Det skulle ta fem år før hun fikk en diagnose; ME. Den satte livet hennes på hodet og ristet ut alt det inneholdt: jobb, ektemann, sang, dans, speiderturer, hus og drømmen om en stor familie.

– Før jeg ble syk drømte jeg om å ta over småbruket til svigerforeldrene mine og leve et trygt familieliv på landet. Jeg ønsket meg mange barn og en aktiv fritid i nærmiljøet, minnes Anette.



I 14 ÅR VAR DETTE LIVET. På de dårligste dagene måtte Anette bare ligge stille med bind for øynene og med propper i ørene. Lys og lyd gjorde fysisk vondt.

Hun giftet seg i troen på at sykdommen var forbigående. Men ettersom kroppen stadig ble svakere, vandret både jobb og mann ut av livet hennes.

– Jeg orket ikke lenger å utføre jobben som kontorleder og hadde ikke krefter til å være en god kone, konstaterer hun.

Livet var tøft, men det mest frustrerende var å oppleve ikke å bli tatt på alvor i helsevesenet.

– Det var ikke sympati jeg søkte. Det eneste jeg ville, var at noen skulle høre på meg, ta meg på alvor og stille riktig diagnose slik at jeg kunne få riktig behand-

ling. Jeg skammet meg over tilstanden min, og verken venner eller familie fikk se meg når jeg var som verst. Når jeg skulle til legen samlet jeg krefter i mange dager for å orke turen, sier Anette.

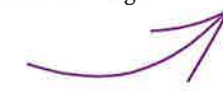
DET SOM FIKK HENNE gjennom dagene i mørket, var kontrollen over tankene.

– Kroppen min var livløs. Mens jeg lå der, tenkte jeg: Hva er det jeg kan gjøre noe med?

Hun bestemte seg for verken å gruble på fortid eller framtid, men holde ut øyeblikket.

– Jeg kalte det å «nåstille seg».

«Det eneste jeg ville, var at noen skulle ta meg på alvor.»



Spørsmål og svar om ME

Hva betyr ME?

Myalgisk encefalopati (ME) betyr, ifølge Helsedirektoratet, hjernesykdom med muskelsmerter. Det finnes mange navn, teorier, definisjoner og teorier rundt sykdommen. *Kronisk utmattelsessyndrom* er den betegnelsen som anbefales i internasjonal medisinsk litteratur.

Hva kjennetegner sykdommen?

Hovedsymptomet er en enorm energisvikt over minst seks måneder. Andre symptomer kan være tarmproblemer, hodepine, lys-, lyd- og luktmømfintlighet og muskelsmerter.

Hvem rammes av sykdommen?

Debutalderen blant voksne er vanligvis mellom 20 og 45 år og om lag 70 prosent av de syke er kvinner. Forekomsten blant barn og unge er mer usikker, det kan dreie seg om rundt 300 barn og unge i Norge. Det er uenighet blant leger og forskere om det er en psykisk eller fysisk årsaksammenheng til tilstanden. Noen mener at den kan være genetisk betinget.

Hvordan kan ME behandles?

Siden årsaksteoriene er mange, finnes det ikke et ensartet behandlingstilbud i det offentlige helsevesenet. Helsedirektoratet går per i dag kun god for gradert trening og kognitiv terapi. Tilbudet er opprettet av et ME-senter ved Oslo Universitetssykehus, som blant annet tilbyr poliklinisk utredning, tverrfaglig poliklinisk rehabilitering og et ambulant team som reiser hjem til pasienter.

Anette Gilje fikk hjelp på Skandinavisk institutt for ME/CFS på Lillestrøm Helseklinikk. Den belgiske legen er tilknyttet denne klinikken. Dette er et privat behandlingstilbud og utgiftene dekkes ikke av helsevesenet.

Kilder: Pasienthåndboka, Helsedirektoratet, ME/CFS-senteret og ME-foreningen.

Film om Anette

Filmskaper Pål Winsents fulgte Anette Gilje i over to år mens hun lette etter riktig behandling. Resultatet er dokumentaren «Få meg frisk!» som belyser viktige problemstillinger rundt sykdommen ME. Filmen skal vises på NRK, men tidspunktet er ikke klart. I mellomtiden kan den bestilles fra mediamente.no.

Nå er mer enn ingenting. De dagene jeg orket, kunne jeg følge en svak lysstråle med blikket. Eller lytte til en fugl som sang utenfor. Jeg er heldig som alltid har hatt psykisk styrke og godt humør. Når jeg fikk smerter, tenkte jeg at det er bare vondt – ikke farlig. Jeg måtte holde ut.

Anette kniper et lett sminket øye mot kveldssola. Det er mange somre siden hun slapp strålene velvillig inn. I de mørkeste periodene måtte hun ligge med bind for øynene og øreklokker fordi alle sanseinntrykk føltes smertefulle.

– Da beina mine etter hvert skalv så mye at jeg ba om rullestol for å ta meg fram over store avstander, trodde legen at det var et rop om oppmerksomhet, sukker Anette.

Hun rakk å passere 30 år før hun endelig fikk diagnosen ME. Da hadde hun henvist seg selv ved å skrive et brev til doktor Harald Nyland ved Haukeland sykehus.

– Det var en lettelse å få et navn på sykdommen. Men det fantes ingen behandling da.

Hun slepte seg mellom leger, psykologer, rehabiliteringssentre og alternativ behandling i håp om å finne noe som hjalp. Hun fullførte også det mentale treningsopplegget Lightning Process (LP). – Jeg var desperat, og villig til å prøve det meste. Men opplegget gjorde meg enda sykere fordi jeg presset kroppen min til ting den ikke maktet.

Siste halmstrå var den belgiske professoren Kenny De Meirleir som jevnlig reiser til Norge for å tilby hjelp til ME-syke. Han tok en rekke blodprøver.

– Da jeg skulle møte ham for å høre svarene på prøvene, var jeg livredd for å høre at det ikke var noe i veien med meg. At jeg hadde innbilt meg det hele.

Det hadde Anette ikke! De Meirleir påviste blant annet mykoplasmainfeksjon, overvekst av bakterier i tarmen, spor av parasitter og kroniske betennelser flere steder i kroppen – blant annet i tynntarmen og i hodet.

– Det var fantastisk. Jeg har hele tiden tenkt at ME-en startet

med kyssesyken, som svekket immunforsvaret mitt og førte til en rekke infeksjoner gjennom årene. Jeg hadde altså rett, men i løpet av alle disse årene hadde jeg begynt å tvile på meg selv.

De Meirleir satte henne på en kur med blant annet ulike antibiotika, probiotika, pentasa og vitamin B12. I tillegg måtte Anette følge en gluten- og kaseinfri diett.

– Det er helt vanlige midler og medisiner, ingen hokus pokus. Men det anerkjennes likevel ikke av norske leger.

ANETTE HAR KOMMET seg opp av sengen og ut av rullestolen.

– Formen har steget fra 20 til 80 prosent på Karnofskys skala. Det er en indeks som måler helsen din ut fra hvor mye du orker å gjøre av daglige gjøremål. På 80–90 prosent kan du jobbe. På 50 prosent kan du gå fra senga til sofaen. I fjor kunne jeg for første gang på mange år gå rundt hele Sogsvann i Oslo. Jeg klarte til og med å gå forbi noen! Følelsen var helt ubeskrivelig.

Målet nå er å komme seg i enda bedre form. Hun håper å kunne gå ut i jobb og hun vil skrive ferdig boken hun har påbegynt om ME. Hun håper også å møte en mann og få familien hun har drømt om så lenge.

– Det er nok i seneste laget, og det synes jeg er trist. Det er først nå som jeg har fått krefter tilbake, at jeg har begynt å bearbeide denne sorgen. Samtidig er dette en realitet jeg ikke kan forandre, så da må jeg spørre meg selv: Hva kan jeg gjøre med det livet jeg har?

Anette har allerede en del svar. Hun vil lese bøker, gå opp på fjelltopper og padle på vannet. Hun vil danse swing og salsa igjen og møte nye mennesker. Hun vil gjøre noe meningsfylt.

– Det er viktig å være til stede i livet akkurat nå og maksimere gleden innenfor de rammene en har. Lukte, høre, se og smake – man må lagre gode opplevelser til tider da vi trenger minnene om dem.

@redaksjonen@allers.no

BLIR DOKUMENTAR: Filmskaper Pål Winsents har laget film om Anettes kamp for å bli frisk.

ME-syke trenger ulik behandling

ME-syke må undersøkes nøye for at man skal finne fram til den rette behandlingen. Den varierer fra person til person.

– VI TAR EN SERIE ULIKE PRØVER

for å finne årsakene til at pasienten er syk. Vi ønsker også å utelukke eventuelle andre diagnoser. Noen kan for eksempel ha fått ME-diagnosen, selv om de egentlig har trope- eller flåttsykdom, sier allmennlege Mette Sophie Johnsgaard ved Lillestrøm Helseklinikk. Hun har nå tatt over behandlingen av Anette Gilje. Johnsgaard har samarbeidet med professor Kenny De Meirleir fra Belgia og andre internasjonale eksperter på ME.

– Vi tar blant annet prøver av avføring, blod og spytt og setter alt sammen.

Hun understreker at ME er en svært komplisert diagnose.

– Diagnosen er nok egentlig en stor sekkepost for en lang rekke tilstander. Det finnes flere lister med kriterier. Jeg tror det er snakk om en immunologisk sykdom, sier Johnsgaard.

Hun forteller at de finner mageproblemer hos mange av ME-pasientene. Andre har sterk hodepine eller muskelsmerter.

– Vi behandler det vi finner. Mange kommer langt med for eksempel medikamenter som virker direkte på betennelsesprosesser i kroppen. Andre har virusinfeksjoner. Vi gir også intravenøse cocktails av vitaminer og antioksidanter. Nexavir, som Anette Gilje fikk, er et griseleverekstrakt som selges på apotek. Dette medikamentet



Lege Mette Johnsgaard behandler mange ME-syke.

har god effekt på mange, men vi ser også at noen ikke responderer.

Mange blir bedre etter seks til tolv måneders behandling på klinikken. Noen føler seg helt friske etter et halvt år, bare noen få har ingen eller liten effekt.

Johnsgaard og hennes kolleger henter mye kunnskap fra internasjonal forskning.

– Vi reiser mye for å lære om ME. Det har vært lite kompetanse på sykdommen i Norge, men med opprettelsen av ME-senteret på Oslo universitetssykehus ser vi at det endelig begynner å skje noe, sier hun.

Aktuelle nettsteder

www.lillestromhelseklinikk.no

www.me-forening.no

www.kunnskapssenteret.no

Aktuell blogg om ME: <http://merutt.wordpress.com>