

Fikk ME som syvåring

Drømmer om friheten

14 lange år tok det før Silje (26) fant ut hvilken sykdom hun hadde. Hun er kronisk utmattet og føler seg fanget i sin egen kropp. Nå vil hun bli frisk!

TEKST: HEIDI LØKKEN
FOTO: OLE MORTEN MELGÅRD

En vanlig dag for Silje Simonsen i Åfjord i Sør-Trøndelag starter med at hun legger seg på sofaen. Der blir hun liggende et par timer før hun klarer å røre mer på seg. På en dårlig dag klarer hun ikke engang å løfte kaffekoppen. Det gjør vondt å få en forsiktig klem. Å ha på dongeribukse er direkte smertefullt.

– Da ligger jeg med hendene for øynene og fingrene i ørene. Hver eneste muskel i kroppen gjør vondt. Det er som å ha løpt et maraton, forteller Silje.

– Før jeg visste hva som feilte meg, presset jeg meg hele tiden for mye i håp om å klare det samme som andre. Så ble jeg liggende på sofaen i ukevis. Det er da du kjenner på alt

du virkelig kunne tenke deg å gjøre, sier Silje.

De dagene hun klarer å gjøre litt husarbeid, setter hun derfor ekstra pris på.

– Det er så mye jeg savner. Å gå lange turer, trene, ha mer kontakt med venninnen min og familien. Jeg har lagt alle hobbyene mine på hylla; fotografiering, lysstøping, håndarbeid og blomsterpressing. Det er et stort savn, forteller Silje.

Hver minste aktivitet, selv det å ta en dusj, må planlegges nøye.

– Jeg kjøper aldri billetter til ting, for jeg har avlyst så altfor mye. Heldigvis har jeg familie og et par venner som er flinke til å hjelpe til.

Kysseysken

Silje er engasjert, men hun kan bare engasjere seg litt om gangen, for at hun ikke skal bli

utmattet i flere dager etterpå. Hun har spart på kreftene for å kunne treffe oss i dag. Det gjør godt å være sosial. Smilet ligger på lur, og ofte glimter det til i øynene. Men historien hun forteller, er tung.

– Jeg har vokst opp uten å vite at jeg har en kronisk sykdom. Jeg har opplevd å bli sett ned på gjennom hele oppveksten.

Silje har hatt ME, eller kronisk utmattelsessyndrom, siden hun hadde kysseysken som syvåring. Det tok hele 14 år før hun fant ut hva som feilte henne.

Etter at Silje hadde kysseysken ble hun aldri helt frisk igjen. Hverken skolen eller foreldrene forsto hva som var galt.

– Søvnproblemene startet på barneskolen. Lærerne presset meg. Folk oppfattet meg som litt rar fordi jeg stokket om på

SER FRISK UT: Silje har måttet tåle å bli mistrodd, for det er ikke alltid lett å se at hun er syk. Men selv den minste anstrengelse suger kreftene ut av henne.

ordene og ofte ikke klarte å følge med på hva de sa til meg. Jeg prøvde å skjule at jeg ikke fungerte normalt, men ble likevel mobbet, forteller Silje.

Symptomene ble verre år for år. Muskelsmerter, hodepine, kraftig anspenhet, vondt i ledd og smerteilinger i nervene økte i takt med aktivitetsnivået. Sykdommen gjorde det umulig å fullføre videregående.

– Først trodde jeg det var lese- og skrivevansker; jeg klarte jo ikke å konsentrere meg. Det var utrolig tungt ikke



SPARER PÅ ENERGIEN: Silje bruker nesten alltid rullestol når hun handler. All energi hun kan spare, er gull verdt for henne.



HAGE: Silje drømmer om egen hage. Når hun har samlet krefter, orker hun en tur til gartneriet.



Det var utrolig tungt ikke å klare det andre klarte

å klare det andre klarte, og ikke forstå hvorfor, sier Silje.

I løpet av oppveksten gjorde hun mange forsøk på å trene seg opp, men det gikk aldri lang tid før hun var helt utslitt.

– Heldigvis forsto pappa at det var noe som ikke stemte, og han fikk legene til å skjonne at jeg måtte utredes. Men undersøkelsene var nedverdiggende, og konklusjonen var at jeg var lat og i dårlig form.

Håpet om et normalt liv

Selv hadde ikke Silje hørt om ME før for fire år siden, da hun leste om det i avisen.

– Alt falt på plass. Etter det begynte kampen for å få diagnosen. Det tok ett år, og prosessen var tøff, forteller hun.

Hun ønsker å dele sin historie i håp om at andre skal slippe å bli mistrodd og latterliggjort, slik hun selv har opplevd.

– Før jeg fikk diagnosen, hadde jeg nesten gitt opp. Uten diagnosen er man sjanseløs. Men da den endelig ble stilt, kom sinnet. Den første tiden var jeg rett og slett forbannet.

Silje forteller at det oppleves som veldig sårt ikke å bli trodd.

– Men ME er ikke lett å forstå. Når jeg er ute blant folk, ser jeg frisk ut. De ser ikke at jeg ligger på sofaen og skjelver når jeg kommer hjem. Det er forvirrende at jeg kan gå den ene dagen, og må sitte i rullestol den neste.

Silje vet ikke riktig hva det vil si å ha et normalt liv. Til det har hun vært syk for lenge. Men hun har et håp om å bli bedre.

– Nå er jeg så glad for at jeg vet hva som er galt, og at jeg har en sjanse til å bli bedre.

Teknikken hun bruker, er aktivitetsavpassing. Det vil si at hun kun bruker 70 prosent av energien hun har. For en person med ME regnes selv det å sitte oppreist eller å spise som en aktivitet.

– Det krever selvdisiplin. Men slik kan jeg sakte, men sikkert, bli bedre. I tillegg er det viktig med et sunt kosthold. På dårlige dager klarer jeg ikke å spise før det har gått fire-seks timer, og ofte er det for tungt å tygge maten. Derfor tar jeg mye vitaminer og soyaproteindrikker for å få i meg nok næring.

– Etter at jeg fikk rullestol har jeg fått tilbake håpet om én dag å klare meg selv hjemme. Og kanskje kan jeg en dag få den frodige hagen jeg drømmer om, sier Silje og smiler tappert.

Dette er ME

- Diagnosen ME (Myalgisk encephalomyelitt) stilles ved å se på symptomer som utmatelse i mer enn 6 måneder, sykdomsfølelse etter anstrengelse, søvnproblemer, svekket konsentrasjonsevne, mage- og hodesmerter og muskel- og leddsmerter.
- Man vet ikke sikkert hvorfor noen blir syk, men sykdommen kan utløses av infeksjoner. Nylig har forskere funnet ut at det kan være en sammenheng mellom ME og XMRV-viruset.
- Spesielt unge voksne rammes, og det er en overvekt av kvinner som får ME.
- Alvorlighetsgraden varierer, og sykdommen kan være dødelig. Det finnes ingen kur, men ulike behandlingsmetoder prøves ut.
- 10 000-15 000 nordmenn lider av ME. Diagnosen ble godkjent av Rikstrygdeverket i 1995.

Kilder: www.opprop.no/opprop.p?id=meopprop&page=1, meforum.diskusjonsforum.no, www.me-forening.no