



## 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 skjønne 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 selvdisciplin. 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](http://www.opprop.no/opprop.p?id=meopprop&page=1), [meforum.diskusjonsforum.no](http://meforum.diskusjonsforum.no), [www.me-forening.no](http://www.me-forening.no)