

# ME-foreningens **NYHETSBREV**



**Ansvarlig redaktør:**  
Olav G. Osland

**Redaktør:**  
Ole Løkkevik

**I redaksjonen:**  
Trude Schei  
Anne-Cathrine Rodriguez

**Korrektur:**  
Linda Hagen  
Linda Bringedal  
Eirik Randsborg

**Før- og bakside:**  
Venke Midtlien  
Facebook: Venke Midtlien Art

**Bidragstere:**  
Redaksjonen vil rette en stor takk til alle skribenter, oversettere og fotografer for bidragene.

*Artiklene gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.*

**Grafisk produksjon:**  
Anne-Cathrine Rodriguez

**Trykk:**  
Grøset Trykk AS

**Utgiver:**  
Norges ME-forening  
Nedre Slottsgate 4  
0157 OSLO

**Tlf.:** 21 68 81 50  
Tirsdag, onsdag og torsdag  
fra kl. 11 til kl. 15

**E-post:**  
post@me-foreningen.no  
(generelle henvendelser)

medlem@me-foreningen.no  
(henvendelser angående medlemskap)

**Besøk vår hjemmeside:**  
www.me-foreningen.no

**Følg oss på Facebook:**  
Norges Myalgisk Encefalopati Forening  
– Norges ME-forening

# Innhold:

- 3 Leder
- 4 #MEdKunnskapOmME  
Kunnskapskampanjen  
Sykepleier i fokus i Østfold  
ME-foreningens YouTube-kanal  
Kristian Sommefelt om barn og unge med ME
- 8 Landsmøtet 2018
- 10 Maya Dusenbery om boka *Doing Harm*
- 13 Norsk Pasientforening har en ledsagertjeneste
- 14 Når AAP stanses før man er ferdig avklart
- 16 Nytt fra fylkeslagene  
Rogaland fylkeslag med Verktøykasse til skolene  
Sprek julegave til Vestfold  
Stor gave fra Kavli-ansatte til Hedmark og Oppland
- 20 Grasrotandelen – støtt ditt fylkeslag
- 23 Er ME-pasienter militante?
- 24 Livet med ME  
Mestring og lindring  
Kristinas sider  
ME-vennlige apper  
Her kan du få hjelp, tips og støtte
- 30 Siden sist...
- 31 Medlemsfordeler

## Husk å melde fra til foreningen!

Når man flytter, får tildelt gateadresse eller benytter ny e-postadresse er det lett å glemme å si ifra til foreningen.

Melding om adresseendring kan sendes til

**medlem@me-foreningen.no**

eller ring

**21 68 81 50, tastevalg 1**

Tusen takk for hjelpen!

# Foreningen vokser

2018 har vært et innholdsrikt år både for foreningen og når det gjelder forskning på ME.

ME-foreningen har vokst og medlemsmassen utgjør nå 4800 medlemmer. Det gir oss muligheten til å fortsette en skrittvis utbygging av administrasjonen for å kunne gjøre en enda bedre jobb, samtidig som vi står sterkere overfor myndigheter og politikere.

To store forskningsprosjekter er satt i gang i USA. Et er ledet av det amerikanske folkehelseinstituttet, NIH, og et annet av den private stiftelsen Open Medicine Foundation med Ron Davis i spissen. Heldigvis fortsetter også norske forskningsmiljøer å spille en viktig rolle. 2018 var året da BEHOVME-prosjektene for alvor startet opp. Da vi gikk inn i 2018 hadde vi nylig fått høre fra professor Olav Mella, avdelingsleder ved kreftavdelingen på Haukeland, at del to av RituxME-studien var lagt på is på grunn av negativt resultat i del en. Vi venter fortsatt på å få vite mer om resultatene fra RituxME. Artikkelen med presentasjon av resultatene blir publisert i et anerkjent vitenskapelig tidsskrift, sannsynligvis i løpet av 2019. Teamet på Haukeland jobber også med annen immunmodulerende behandling. De regner med å kunne publisere resultater fra fase II-studien CycloME i 2019.

Felles for alle disse prosjektene er en enighet om at ME er en systemisk biomedisinsk sykdom som griper inn i flere av kroppens systemer, ikke minst immunforsvaret og energiproduksjonen i cellene.

Samtidig har synet på behandling av ME endret seg drastisk i løpet av 2018. Det startet nok allerede i 2015 da en stor amerikansk rapport slo fast at PEM eller anstrengelsesutløst sykdomsforverring, er kardinalsymptomet

for ME. Men vi kan vel si at det store gjennombruddet skjedde i 2018. Den psykosomatiske skolen har lenge framhevet en stor studie på bruken av kognitiv terapi og gradert trening, PACE. Så har de også vist til en stor Cochrane-studie som oppsummerer flere studier på bruken av gradert trening. I 2018 ble PACE-studien grundig plukket fra hverandre slik helsejournalisten David Tuller har dokumentert både skriftlig og gjennom sin gjestevisitt til Norge i regi av ME-foreningen høsten 2018. Etter en solid protest fra flere ti-talls medisinske forskere i Storbritannia, ble Cochrane-rapporten om gradert trening trukket tilbake og avvist som skjev og utdatert. Det amerikanske helsedirektoratet, CDC, har innsett at de ikke lenger har grunnlag for å anbefale kognitiv terapi og gradert trening.

Dessverre har vi ennå ikke kommet like langt i Norge. Høsten 2018 arrangerte Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME kurs for helsepersonell uten å nevne PEM med et ord i invitasjonen og med et program dominert av psykosomatisk tilnærming. Kompetansetjenesten ble evaluert i 2018 av sine oppdragsgivere i Helse Sør-Øst. Dette ga både ME-foreningen og ME-foreldrene en kanal for å komme med innspill og klager på den ensidige psykosomatiske tilnærmingen til Kompetansetjenesten. Samtidig fikk FB-aksjonen satt i gang av Nina Steinkopf 7265 underskrifter for sitt krav om utskifting av ledelsen i Kompetansetjenesten. Samlet sett har dette gitt ME-foreningen et godt grunnlag for å arbeide videre for en kompetansetjeneste som er oppdatert på internasjonale forskning og utviklingen som har skjedd i synet på ME de siste ti årene.

I 2019 vil vi satse spesielt på tre områder: Vi vil fortsette å utvikle ME-foreningen. Vi vil arbeide for at alle ME-pasienter kan få et bedre

*Bjørn K. Getz Wold*

Bjørn K. Getz Wold  
Styreleder  
Norges ME-forening



helsetilbud, og vi vil bidra til økt innsats for ME-forskning gjennom fortsatte innsamlingsaksjoner og lobby-virksomhet overfor politikere og helsevesenet.

Vi håper medlemsmassen vil øke til over 5000 medlemmer, og vi ønsker å legge grunnlaget for enda bedre kontakt og samarbeid med både fylkeslag og alle medlemmene.

Vi mener evalueringen av Nasjonal kompetansetjeneste viser behovet for en egen kompetansetjeneste kun for ME. Kanskje er det på tide å følge opp tanken fra professor Olav Mella om at en av spesialist-disiplinene i medisin må omfatte en samlet forståelse av ME. Dette vil være viktige innspill for å kvalitetssikre et eventuelt pakkeforløp for ME-pasienter. Vi vil arbeide for at alle ME-pasienter kan få et helsetilbud både når det gjelder diagnostisering, pleie, lindring, behandling og plassering av ansvar i spesialisthelsetjenesten. Det må være tilbud som er tilpasset fasen og graden av ME og omfatte tiltak fra mestringsskurs og symptomlindring til bedre støtte til pårørende.

Med mange gode forskningsprosjektforslag på trappene og større interesse for ME i media, har vi et godt grunnlag for å fortsette den aktive innsamlingen til ME-forskning. Vi har sett at da ligger vi også bedre an når vi utfordrer politikere, forskningsrådet og helsesektoren til å fortsette sin innsats.

Sammen med alle våre medlemmer gleder vi oss til et spennende ME-år i 2019.

# Kunnskapskampanjen 2018

Over en hel uke i slutten av november arrangerte ME-foreningen for første gang en landsdekkende kampanje under navnet #MedKunnskapOmME. Over 30 000 fulgte med på den vellykkede kampanjen som skulle spre informasjon og kunnskap om ME.

Av: Olav Osland      Foto: Anne-Cathrine Rodriguez

Dette var første gang ME-foreningen kjørte en kunnskapskampanje, og vi tror det ga mersmak. Selv om man til neste gang bør se på tidsperiode og kapasitet, så bør man jo si seg fornøyd med over 30 000 visninger på intervju-snuttene vi la ut på nettsiden og på Facebook. Hver dag i en uke ble nettpublikum møtt med et nytt tema fra mestring og lindring, via tilpasset undervisning, til nyere forskning.

## Fokus på sykepleierstudenter

Formålet med kampanjen var å spre kunnskap om ME til alle, men med et spesielt fokus på sykepleierstudenter. Østfold fylkeslag holdt foredrag for studentene og hadde en stand på Høgskolen i Østfold et par dager på rad. Det samme gjorde Trøndelag fylkeslag i Trondheim. Oslo og Akershus fylkeslag møtte sykepleierstudenter ved OsloMet allerede i september, der Maja Heige holdt foredrag.

På grunn av kort planleggingstid ble det ikke mulig å gjennomføre møter med sykepleierstudenter over hele landet. Dette blir et av evalueringspunktene vi må se på når vi skal vurdere hvordan vi kan nå frem til en bestemt målgruppe.

## Aktiviteter i landet og på nett

Fra Kirkenes til Fredrikstad ble det gjennomført flere aktiviteter i løpet av kampanjeuken.

Trøndelag fylkeslag inviterte til foredrag med Tor Lea i Trondheim og

Kristina Vedel Nielsen tok turen til både Trondheim og Levanger. I tillegg var det visning av *Unrest* i Trondheim.

Størst aktivitet var det på foreningens hjemmeside og Facebook-side, hvor det ble publisert tekster og korte video-filmer med ulike temaer. Dette vakte stor oppmerksomhet, og første film-snutt med styreleder Bjørn Wold hadde mer enn 12 000 visninger. Parallelt foregikk det også aktiviteter på Instagram, og flere grupper på Snapchat hadde sine egne aksjoner.

Foreningen hadde også skrevet en del kronikker som vi håpet kunne komme inn i noen av avisene. Det ble dårlig med det, så kronikkene ble lagt ut på foreningens nettside i stedet.

## Noen konkrete tall

- Ti korte filmer ble produsert og sett av over 30 000 personer.
- Fire leserinnlegg ble publisert i avisene: Sarpsborg Arbeiderblad, Dagsavisen, Østlendingen og Glåmdalen.

- Fagdager eller foredrag ble avholdt i Kirkenes, Levanger, Trondheim, Oslo, Fredrikstad og Stavanger.
- Stands ble gjennomført i Fredrikstad (to ganger) og Trondheim.
- Seks kronikker ble lagt ut på nettsiden.

## Takk!

Det vi må si oss spesielt fornøyd med er all aktiviteten som foregikk på nett. Folk ble oppfordret til å dele innlegg, videosnutter og annet materiale, og dette gikk over all forventning.

Tusen takk til kampanjekomiteen som sydde sammen programmet. Komiteen bestod av: Gro Mesna Andersen, Linda Bringedal, Silje Haugen, Elisabeth Røyseth, Kathrine Berg og Grete Nordhagen – samt Elin Myklebust og Olav Osland.

En ekstra takk går til Trude Schei som tok intervjuene med fagfolk, politikere og medlemmer, samt koordinerte alt som ble lagt ut på nettet.



ME-foreningen inviterte den amerikanske helsejournalisten David Tuller til Oslo for å snakke om PACE-studien. I tillegg til hans innlegg kom Benedicte A. Lie (UiO) og Karl J. Tronstad (UiB) og fortalte om deres forskning på ME. Etter innleggene ble det paneldebatt. Fra venstre: Jørgen Jelstad, David Tuller, Nina Werring Lie, Benedicte A. Lie, Karl J. Tronstad og Bjørn K. G. Wold.

# Sykepleiere i fokus i Østfold

Kunnskapskampanjens formål var å øke kunnskapen om ME i befolkningen og blant helsepersonell. Det var likevel ønskelig å sette noen rammer for kampanjen og det ble bestemt at det skulle prioriteres å få ut informasjon til sykepleierstudenter. Østfold fylkeslag inviterte sykepleiere og sykepleierstudenter til foredrag.

Av: Linda Andresen, Østfold fylkeslag  
Foto: Catherine Norderhaug

26. november arrangerte Østfold fylkeslag et foredrag på høgsolen i Fredrikstad for sykepleiere og sykepleierstudenter. Øvrige interesserte var også hjertelig velkommen, og blant dem var det både syke og pårørende tilstede.

Foredragsholder var erfaringskonsulent Kristina Vedel Nielsen fra Lærings- og mestringscenteret i Vestfold. Med sin bakgrunn som ME-syk, forfatter og ikke minst med sin kompetanse fra møter med mange syke på landsbasis, tok Kristina oss enkelt og informativt igjennom sykdommens daglige utfordringer i møte med det offentlige.

Som syk har man lovfestede rettigheter som dessverre ikke alltid oppfylles, men vondest er likevel per-



Fra venstre: Kristina Vedel Nielsen sammen med styremedlemmer i Østfold Ann Kristin Nybakken, Wenche Abrahamsen, Hanne Eli Nordstrand, Linda Andresen og Karoline Tønnesen.

sonlige møter med fagpersoner uten kompetanse. Økt kunnskap gir større forståelse og ikke minst mer interesse for sykdommens bredde og mange ansikter.

Avslutningsvis ble det åpnet for spørsmål vedrørende foredraget. En av gjestene benyttet anledningen til å fortelle om sin frykt for å bli frisk, og hvordan alternativ tenking hadde hjulpet henne. Siden dette var hennes personlige historie og ikke hadde noe med økt kunnskap til en yrkesgruppe å gjøre, ble dette ikke drøftet videre. På bakgrunn av tilbakemeldinger i etterkant, var dette en riktig beslutning.

## ME-foreningen har egen YouTube-kanal

Arbeidet til ME-foreningen består i å informere om sykdommen til helsepersonell og allmenheten, og formidle erfaringer, tips og råd til pasienter og pårørende. En av måtene foreningen gjør dette på er å lage filmer som fritt kan deles på nett.

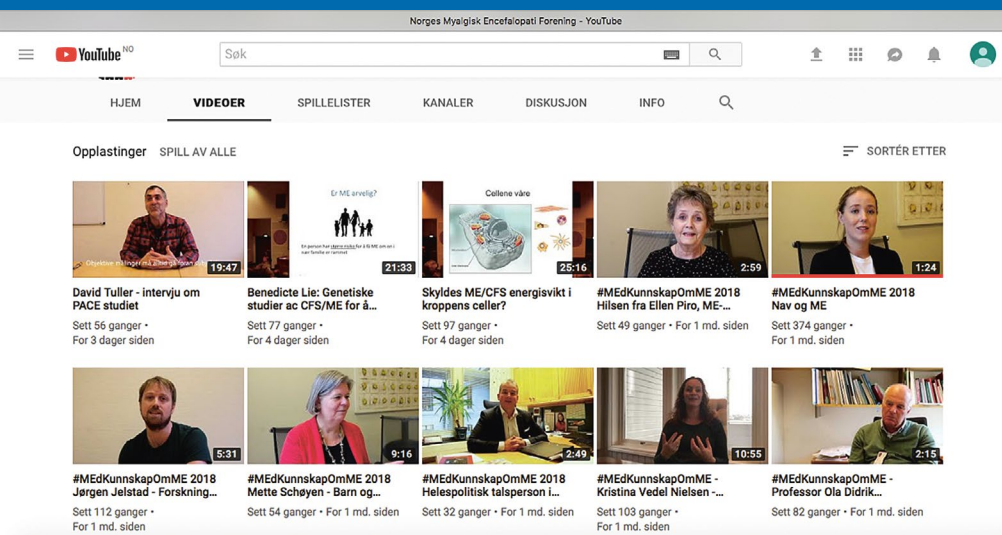
Når ME-foreningen har anledning, filmer vi gjerne foredrag, lager informasjonsfilmer eller intervjuer forskere og behandlere. Filmene deles på vår hjemmeside og på Facebook.

ME-foreningen har opprettet en egen YouTube-kanal hvor du finner alle filmene foreningen har produsert. Akkurat nå finnes det 34 videoer på kanalen.

**Finn oss på YouTube, abonnér og tips gjerne andre!**

Slik finner du kanalen:  
Gå inn på Youtube.com. Søk opp foreningen ved å skrive ME-foreningen i søkefeltet.

I oversikten som kommer opp, ser du at også Rogaland fylkeslag har en egen kanal. Der finner du de flotte tegnefilmene om ME som fylkeslaget har produsert.



# Kunnskap spres i Rogaland

Av: Astrid Meyer-Knutsen

21. november inviterte Rogaland fylkeslag til to foredrag om ME i Stavanger. Interessen var stor og 250 publikummere kom for å høre professorene Tronstad og Sommerfelt snakke om ME. Vi bringer her et forkortet referat fra foredraget til Kristian Sommerfelt. Fullstendig referat finnes på fylkeslagets Facebook-side.

## Skisser til god mestring og håpløse feilspor - Positive og negative erfaringer høstet inn fra pasienter, fagpersoner og skole gjennom 20 år

Professor Kristian Sommerfelt er barnenevrolog og jobber til vanlig ved Barne- og ungdomsklinikken på Haukeland universitetssykehus. Hans bakgrunn for ME er barn og unge opp til 18 år, diagnostisert før fylte 15 år. Han har over 20 års erfaring med ME og har gode råd å gi til pasienter, pårørende og helsearbeidere.



Sommerfelt omtaler ME som en tydelig og gjenkjennbar sykdom med en klar start og med påfallende like kjernesymptomer. Sykdommen er ikke diffus eller vanskelig å kjenne igjen når man vet hvordan. Ei heller er ME vanskelig å skille fra andre sykdommer, men kan gå under radaren ved veldig lett grad.

Hos 80% har sykdommen kommet plutselig og det er ikke påvist noen årsak eller vedlikeholdende faktorer. Hos barn og unge tror man det oftest er en bedring på lang sikt, men det er ingen forskning som underbygger dette.

### ME hos barn og unge

En typisk start er at man ikke kommer seg etter en infeksjon, så øker skolefraværet og legen henviser til barneklubben. Grunnet skoleplikten har de god oversikt over befolkningen under 15 år som får ME-diagnosen i Hordaland.

Det ser ikke ut til at det er spesielle personlighetstyper som går igjen eller spesielle begivenheter tidligere i livet som er predisponerende. Sommerfelt

advarer mot å snakke om risikofaktorer og plukke ut ting fra livet til en person som kan passe inn i en teori. Det må gjøres forskningsmessig, og da finner man ikke holdepunkter for dette.

### Symptomer

Hovedsymptomet er en ny uttalt reduksjon av fysisk og tankemessig kapasitet. Ved økt aktivitet kommer det en forverring i etterkant. Det er ikke snakk om tretthet, men en sykdomsfølelse.

Smerter, kvalme, svimmelhet, lys- og lydsensitivitet er andre symptomer. Det kan være kraftige søvnproblemer. Fra å sove kun seks timer på en uke til å sove 18 timer i døgnet. Enkelte har et døgn på 25-26 timer. Det fører til en forskyvning som gjør det vanskelig å stå opp om morgenen og sovne på kvelden. Melatonin kan hjelpe for dette.

I tillegg er det symptomer fra det autonome nervesystemet: svimmel når man reiser seg og unormal temperaturregulering. Hjernetåke er kanskje det mest begrensende symptomet ved ME.

Under en konsultasjon vil pasientene gjerne svare godt på spørsmålene, så det gjelder å følge med. Det begynner oftest ved at de rører litt på hender, sitter litt urolig og gir litt uklare svar. Sommerfelt pleier da å spørre om det er vanskelig å tenke, og det bekreftes ofte da at hjernetåken har begynt.

### Muskelrykk

Sommerfelt har fattet interesse for et symptom han tror rundt 80% av pasientene har: muskelrykninger. Det kan være små enkeltrykk i hånd eller fot, ofte på den ene siden. Eller rykk samtidig på begge sider som er mest tydelig i skuldre og armer.

### Hyppighet

Ved Haukeland har de en ny pasient med ME hver tredje uke, tidligere hadde de to eller færre per år. Det var en stor økning rundt 2006 til 2008 og siden har det ligget på samme nivå..

### Årsak: Ukjent

Det er ikke støtte for at ME er en psykosomatisk tilstand, det passer ikke inn med hva vi har funnet, hverken fra forskningen eller klinikken. Dessverre,

kan man si, for da kunne man behandlet dette og hatt en betydelig bedre prognose. Biopsykososial modell er ikke mer nyttig ved ME enn ved andre sykdommer.

### Behandling/tiltak

Det finnes per i dag ingen effektiv behandling.

En kognitiv tilnærming kan være nyttig for å oppnå bedre mestring hvis man står i en vanskelig situasjon som følge av sykdommen. Ikke for ME generelt.

Aktivitetsavpassing er fornuftig. Det har han lært av å lytte til pasientene. Det er viktig å finne hvilket aktivitetsnivå de kan ligge på, uten å bli for dårlig. Ikke gjøre for mye, ikke for lite. Dette nivået er individuelt.

Når det gjelder bruk av PC er det særlig guttene som sitter med data-spill. Det *kan* være at de sitter med spill urimelig mye. Eller er det egentlig sosial chatting de holder på med? Hvorfor kan de gjøre det, men ikke være på skolen? Dette er en aktivitet de når som helst kan stoppe. På skolen kan man ikke skru av og ta pause fra de andre. Dette må man vurdere i hvert enkelt tilfelle.

### Alvorlig og svært alvorlig ME

Alvorlig/svært alvorlig ME er når pasientene er sengeliggende og pleietrengende. Noen sondeernæres, noen kan spise selv. Noen kan ikke snakke. Noen kan ikke gå på toalettet selv. Det er en helt ekstrem situasjon for pasientene og familiene.

Sommerfelt jobber med mange som har ulike ekstreme sykdommer og alvorlig funksjonshemning. Han peker på en merkelig forskjell når han sammenligner de to gruppene. Et apparat igangsettes automatisk ved alvorlig funksjonshemning, men ikke ved ME. Det er som om det ligger en skygge av tvil over det hele. Sommerfelt opplever at hjelpeapparatet prøver å hjelpe, men ikke helt vet hva de skal gjøre.

De kan ikke bruke spesialisthelsetjenesten på vanlig måte, fordi det er

vanskelig med transport av pasientene når de er alvorlig syke. Da får man heller reise hjem for å bytte sonde på pasienten og ikke omvendt. Det er helt avgjørende at helsepersonell skjærer gjennom, reiser hjem til pasienten og gjør det som må gjøres, selv om ledelsen har vedtatt at det ikke skal utføres hjemmebesøk.

Sykdommen kan vare og man må passe på at foreldrene får muligheter for pause og avlastning. Det kan gi dårlig samvittighet, så man må legalisere at de har lov å ta hensyn til seg selv.

### Livet med ME

Det typiske er å kun ha 10-30 prosent av tidligere kapasitet. Det er ufattelig at så få har psykiske vanskeligheter, og at så mange klarer å beholde en intakt personlighet og optimisme. Han tror årsaken er at de har en evne til å lage en verden hvor noe skjer som en rød tråd i hverdagen.

Hvis de er på skolen ukentlig, vil dette som oftest være tråden som gjør at livet deres beveger seg oppover. Man bygger sten på sten både faglig og sosialt.

Hvis de er for dårlig til skole, hva kan tråden være da? Man må prøve å finne noe de kan holde på med som de kan ta pauser fra når som helst. Eksempler kan være en som hekler dyr og har blitt utrolig god på det. Hun har hatt en utvikling i hvor avanserte dyr hun kan lage. En 17-åring skrev dikt. Sommerfelt fant en diktlærer til henne og diktskrivingen har fått utvikle seg videre. En holder på med å bygge opp en gammel Ford Taunus. Han mekker på den og tar pause når han trenger.

### Råd til helsepersonell

Det er viktig å følge opp pasientene. Det er ikke bra kun å utrede ME, men aldri følge opp. Især hvis man i tillegg er litt skeptisk til hva dette er. Da ser man ikke over tid hva sykdommen gjør og hvordan den arter seg.

Med en gang man følger opp, får man en relasjon til pasienten og da forstår man mer. Det er ikke mange pasienter

*– Når det gjelder ME er det for mange som vet for lite og sier for mye.*

Kristian Sommerfelt

som skal til før kompetansen blir mye høyere. Det er så likt mellom pasientene at det er lett å kjenne igjen når du bare vet hvordan. Og det er lett å gi de generelle, enkle rådene.

### Feil evaluering av bedring/kapasitet

Spør man pasientene hvordan det går, svarer de gjerne at det går bra. Da mener de at det går bra i forhold til hvordan det pleier å være. Det er det de pleier å si til seg selv, at det ikke er så ille. Altså en slags kognitiv terapi.

Pasienten ser frisk ut og sier at det går bra, men det er bare ikke sant. Du må vite hvordan du skal spørre og du kan ikke stole på pasientene. Man kan for eksempel spørre når pasienten var på skolen sist, og den unge svarer en gang i uka. Når en så spør foreldrene, viser det seg at det kanskje bare er annenhver måned. Hvorfor sier pasienten feil? Fordi dagene er så like når man ikke er på skolen at man ikke husker.

Hvilken innvirkning kan dette ha på forskning, når man spør pasientene hvordan de har det og ber dem fylle inn scoringsskjema? Sommerfelt tror de kan overrapportere hvor mye de klarer.

Det er et stort problem i forskning når man ikke bruker objektive mål som for eksempel skritteller. I PACE-studien hadde man skritteller med i protokollen, men underslo resultatene. Sannsynligvis fordi de ikke viste det man ønsket.

Vitenskapelig metode er å prøve å motbevisne teorien sin. Hvis den likevel ser ut til å holde vann, må man få en annen forskningsgruppe til å komme frem til samme resultat. Først da begynner det å bli hold i teorien. Det er ikke alltid dette som har skjedd innen ME-forskning, PACE-studien er et eksempel.

# Landsmøte og likepersonseminar 2018

Årets likepersonseminar gikk av stabelen i Asker fra 26. til 28. oktober, og landsmøtet ble avholdt den 27. oktober. Foreningen vokser jevnt og trutt, og det er nå fylkeslag i alle fylker bortsett fra Sogn og Fjordane. Årets seminar ble det største hittil med 60 deltakere og delegater fra hele landet.

Av: Olav Osland Foto: Tonje Waitz og Trude Schei

**P**rogrammet for helgen var noe forenklet i forhold til tidligere år. Innspill fra deltakerne har vist at for mange temaer gir for liten tid til hvert enkelt foredrag, er slitsomt og gir lite tid til utveksling mellom deltakerne.

## Presentasjoner

Likepersonseminaret hadde i år hovedfokus på utvikling og nyere forskning. Ingen tvil om at Jørgen Jelstad gjør sitt forarbeid når han presenterer oppdatering av forskningen på ME.

Oddvar T. Faltin fra Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus holdt et interessant og underholdende foredrag om Pasient- og brukerombudets rolle og arbeidsområder.

Rogaland fylkeslag ga deltakerne en orientering om sitt pågående skoleprosjekt: «Tilpasset undervisning for ME-syke – En god vei til sosial inkludering og bedret livskvalitet», som du kan lese mer om på side 16.

En fast post på programmet er opp-

dateringer fra internasjonal koordinator, Ellen V. Piro, og fra rådgiver for barn og unge, Mette Schøyen.

## Workshop

Tre temabaserte samlinger ble avholdt samtidig, og deltakerne kunne velge den samlingen som var av interesse for seg og sitt fylkeslag.

Rogaland fylkeslag har opparbeidet seg mye erfaring med å avholde store konferanser og fagdager for helsepersonell. En av samlingene hand-



let derfor om hva som skal til for å forberede slike konferanser. Representanter for styret i Rogaland fylkeslag ledet samlingen.

Vestfold fylkeslag har opprettet et nært samarbeid med Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved sykehuset i Vestfold. Flere fylkeslag ønsker å etablere slik kontakt med LMS for å kunne samarbeide om seminarer og ME-rettede aktiviteter, og bidra som brukere på mestringkurs eller i samtaler med LMS og poliklinikkene. I tillegg er kontakten med brukerutvalg

og brukerkonsulenter ved sykehusene en viktig vei til medvirkning. Tips og praktiske erfaringer rundt dette ble drøftet og delt. Representanter fra fylkeslaget i Vestfold ledet samlingen.

Fylkeslagene og likepersonene får mange krevende henvendelser og spørsmål fra ME-syke og pårørende. Hvordan hjelpe og samtidig ta vare på seg selv? Og hva er de tillitsvalgte og likepersonenes ansvar i forhold til dette, når man verken er for eksempel medisinsk fagperson eller jurist? Det ble drøftet hva som kan være lurt å

gjøre og delt tips om hvor de enkelte bør henvende seg med sine klager og innspill. Representanter for styret i Telemark fylkeslag og rådgiver Elin Myklebust ledet samlingen.

### **Et lite avbrekk**

Den siste dagen la vi inn en liten musikkalsk overraskelse midt i oppsummeringene, noe vi tror alle satte pris på.

### **Landsmøtet 2018**

Den mest formelle delen i løpet av en seminarhelg er avviklingen av Landsmøtet. Endringer av vedtekter og eventuelle innkommende saker diskuteres og vedtas, og valg gjennomføres.

Landsmøtet vedtok at det skulle legges til rette for at et nytt landsråd for barn og unge kan etableres. Videre vedtok Landsmøtet retningslinjer mot trakassering, og en handlingsplan for sentralstyret i 2019.

De kommende fylkessammenslåingene vil ha innvirkning på ordlyden i ME-foreningens vedtekter. Det ble vedtatt at administrasjonen må arbeide videre med saken, og at de nødvendige vedtektsendringene legges fram for Landsmøtet 2019.



*Tidligere sentralstyremedlem Martine Lystad og Tormod Vold Mikkelsen.*

## **Landsmøtet valgte inn følgende sentralstyremedlemmer for 2019:**

Bjørn K. Getz Wold, styreleder (1 år igjen av valgperioden)  
Linda Bringedal, styremedlem (1 år igjen av valgperioden)  
Line Ernestussen, styremedlem (1 år igjen av valgperioden)  
Gro Mesna Andersen, styremedlem (1 år igjen av valgperioden)  
Eirik Randsborg, nestleder (gjenvolgt for 2 år)  
Rune Hoddevik, styremedlem (gjenvolgt for 2 år)  
Tone Sem-Jacobsen, styremedlem (valgt for 2 år)  
Arild Angelsen, styremedlem (valgt for 2 år)

Victoria Schei, varamedlem (1 år igjen av valgperioden)  
Stig Lindahl, varamedlem (valgt for 1 år)  
Tonje Waitz, varamedlem (valgt for 2 år)

**Foreningen takker** samtidig følgende styremedlemmer som gikk ut av styret, etter å ha gjort en flott innsats for ME-saken:

Nina Werring Lie, Ingjerd F. Kulia og Bente Elisabeth Lind



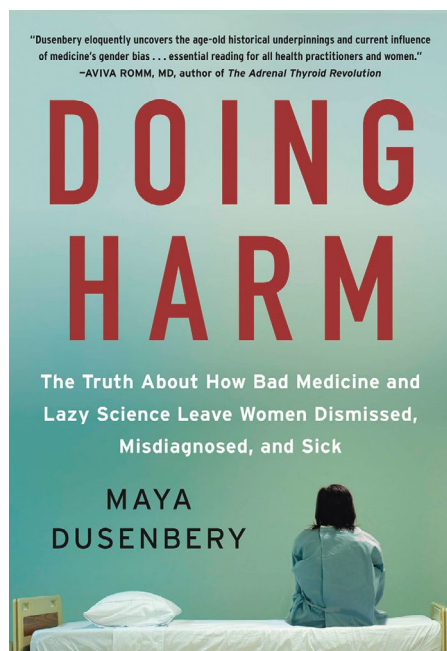
*F. v.: Line Ernestussen, Tonje Waitz, Gro Mesna Andersen, Eirik Randsborg, Bjørn Getz Wold, Rune Hoddevik, Tone Sem-Jacobsen. Victoria Schei, Linda Bringedal, Arild Angelsen og Stig Lindahl var ikke tilstede da bildet var tatt.*

# Når medisinske symptomer avfeies som «bare i hodet ditt»

Av: David Tuller

Oversettelse: Carmen Amanda Wangberg Rodriguez

Den amerikanske professoren i journalistikk og folkehelse, David Tuller, har intervjuet journalist og forfatter Maya Dusenbery om hennes bok *Doing Harm*. Boken tar for seg hvordan bias – det vil kort fortalt si en ofte ubevisst forutinntatthet – om kjønn innenfor medisin har hatt en negativ påvirkning på kvinners helse over flere generasjoner.



Journalist Maya Dusenberys nye bok – *Doing Harm: The Truth About How Bad Medicine and Lazy Science Leave Women Dismissed, Misdiagnosed, and Sick* – er en dyptgående undersøkelse av hvordan kjønnsbias i medisinen har negativt påvirket kvinners helse over generasjoner. I en fremhevet anmeldelse påpekte Publishers Weekly at *Doing Harm* «på dyktig vis fletter sammen historie, medisinske studier, aktuell litteratur og håndfaste data for å gi fellende bevis på at kvinner venter lenger på diagnoser, mottar inadekvat

smertebehandling, og ofte blir fortalt at de innbiller seg symptomer som tas alvorlig hos menn».

Dusenbery, fra Minnesota i USA, har skrevet om kvinnehelse og reprodutiv helse for en rekke mediekanaler, inkludert Slate, Cosmopolitan, Huffington Post, The Atlantic og Teen Vogue. Hun er redaktør for det feministiske nettstedet Feministing.com, og hun har tidligere vært ansatt ved Mother Jones magazine og vært spaltist ved Pacific Standard. Før hun ble fulltidsjournalist, jobbet hun ved National Institute for Reproductive Health. *Doing Harm*, som ble publisert av HarperOne, er hennes første bok.

Vi snakket nylig med Dusenbery om boken hennes og hennes øvrige arbeid.

## Hva fikk deg i gang med dette bokprosjektet?

For omtrent fem år siden ble jeg diagnostisert med leddgikt, og det var det som førte meg inn på dette sporet. Det var lett for meg å få diagnosen og jeg følte alltid at bekymringene mine ble tatt seriøst. Da jeg ble diagnostisert ble jeg interessert i å lære med om autoimmune sykdommer. Jeg lærte at mange autoimmune pasienter, hvorav de fleste er kvinner, ikke er like heldige som meg. Ifølge en ny spørre-

undersøkelse besøker den gjennomsnittlige autoimmune pasient fire leger i løpet av fire år før de blir ordentlig diagnostisert, og omtrent halvparten forteller at de ble avfeid som «kroniske klagere» i løpet av den tiden. Og etter hvert som jeg dykket ned i det, begynte jeg å høre mange historier fra kvinnelige venner og bekjente som har slitt med å bli diagnostisert for andre helseproblemer og følt at deres symptomer ikke ble tatt seriøst, eller at de ble behandlet som at symptomene bare var «i hodet på dem». Som en feminist ønsket jeg å forstå hva roten til alle disse erfaringene var.

**Boken gjennomgår hvordan ME/CFS, fibromyalgi, autoimmune sykdommer som multipl sklerose og andre kroniske sykdommer alle er del av en gruppe som du refererer til som «lidelsene tidligere kjent som hysteri». Kan du utdype dette?**

Det er mange sykdommer vi anerkjenner i dag som har blitt hentet ut av en «søppelsekk»-diagnosekategori som i tidligere århundrer ble kalt hysteri, og som siden da har fått forskjellige eufemismer, som psykogene-, psykosomatiske- eller somatiseringslidelser. ME/CFS er en av dem – jeg tror at det er et ganske mørkt eksempel på en tilstand som uforholdsmessig ofte påvirker kvinner og som i høy grad

stereotyperes som en kvinnesykdom. Jeg mener at dette er en stor grunn til at sykdommen er lite forsket på og bagatellisert. De som er skeptiske til sykdommen har ofte påpekt at det at den oftest rammer kvinner, er grunnen til at man tror at den er psykosomatisk.

Dette er et vanlig mønster. Tilstander som interstitiell cystitt, fibromyalgi, endometriose og vulvodyni har også en lik historie: Du finner beskrivelser i den medisinske litteraturen som matcher dem, men i flere tiår på tidlig 1900-tallet, hvor hysteri ble sett som et psykologisk problem post-Freud, ble de bare antatt å være psykosomatiske. Det var først på 80- og 90-tallet at noen av disse tilstandene i det hele tatt ble navngitt og definert, for ikke å snakke om forsket på. Og det har for alle disse vært vanskelig å få forskningsmidler fordi de ble ansett for å være psykosomatiske. Men der er den såkalte *catch-22*: Du kan ikke bevise at de ikke er psykosomatiske uten å forske. Og igjen, jeg tror en hovedgrunn til at medisinen har vært så tilfredse med å tro at disse tilstandene er psykosomatiske er fordi de uforholdsmessig ofte påvirker kvinner, og det har vært en lang tradisjon hvor kvinner ses som særlig utsatt for hysteriske symptomer.



Journalist og forfatter Maya Dusenbery.

Foto: Caitlin Nightingale

## Hva var hovedfunnene dine om hvorfor vi er i den situasjonen vi er i?

I boken peker jeg på to problemområder i systemet – det jeg referer til som kunnskapstomrommet og tillitstomrommet. Kunnskapstomrommet refererer til kunnskapsmangelen vi har hatt om kvinners kropp og om tilstander som uforholdsmessig ofte rammer kvinner. Dette er en arv etter mange tiår hvor kvinner har vært ekskludert fra klinisk forskning og hvor deres problemer var lavt prioritert i forskningsagendaer. Og tillitstomrommet har vært tendensen fra helsepersonell til å ikke stole på kvinners selvrappoteringer om hva de opplever i kroppene sine – å minimere, normalisere eller psykologisere symptomene deres. Og det har i sin tur ført til en manglende tillit til helsesystemet hos kvinnene som har opplevd denne avvisningen.

Det mest slående jeg har oppdaget i forskningen har for meg vært hvordan disse to problemene ser ut til å være så gjensidig forsterkende. Jo mindre kunnskap vi har om kvinners helse, jo mer blir kvinners symptomer «medisinsk uforklarlige», og da blir symptomene ofte avfeid som psykologiske. Så kunnskapstomrommet skaper på en måte denne antagelsen om at kvinners symptomer ofte er psykosomatiske. På den andre siden har denne tendensen til å anta at kvinners uforklarte symptomer er psykosomatiske, vedlikeholdt disse kunnskapstomrommene fordi det leder til fravær av forskning – og til og med en mangel på bevissthet om behovet for forskning.

Jeg tror at dette i høy grad er et problem rotfestet i systemisk og ubevisst kjønnsbias. Jeg tror bestemt ikke at det i de fleste tilfeller er basert på en bevisst fordom – det handler om de implisitte assosiasjonene vi alle har, menn og kvinner, i helsesektoren eller ei. Og det handler også i stor grad om hvordan medisinsk kunnskap i seg selv har vært påvirket og forvridd av kjønnsbias i århundrer. Jeg har håp om at vi kan snu dette, fordi det ser ut

til å være noe mer åpenhet til å tenke over implisitt bias i det medisinske fagmiljøet i dag og til å anerkjenne at det finnes tomrom i den medisinske kunnskapen.

## Kan du utdype konseptet «medisinsk uforklarte symptomer»?

Medisinsk uforklarte symptomer, eller MUS, er en frase som anvendes til individuelle symptomer en pasient fremlegger til en lege, som legen ikke tror kommer av en fysisk årsak. Begrepet brukes også for å henvise til en rekke sykdommer, som fibromyalgi, ME/CFS, irritable tarmsyndrom, og andre uten identifiserte årsaker. De fleste pasienter med MUS – omtrent 70 prosent, ifølge den medisinske litteraturen – er kvinner. I litteraturen brukes MUS ofte synonymt med begreper som antyder psykogene årsaker, som somatiseringslidelse. Dette reflekterer en dypt inngrodd tendens i medisinen til å anta at alt som er «medisinsk uforklart» må automatisk ha en psykologisk forklaring i stedet.

Problemet er altså at medisinen har en tendens til å se medisinsk uforklarte symptomer som ikke bare medisinsk uforklarte, men som medisinsk uforklarlige. Og begrepet brukes også som om det er en sykdomskategori i seg selv. Altså, MUS snakkes om som om det er en «ting», selv om det dekker over alt fra idiopatisk smerte i nedre rygg til uforklarte anfall eller andre symptomer som bare kan samles gjennom det faktum at de ikke kan fullt forklares av medisinsk vitenskap. Disse symptomene går inn i den diagnostiske søppelsekken, som er der vi legger alt det vi ikke kan forklare frem til vi har funnet en forklaring på det. På tvers av tiår har mange tilstander blitt fjernet fra søppelsekken og akseptert som legitime sykdommer etter hvert som vi har fått bedre forståelse for deres underliggende mekanismer. Men, som vi har sett med ME/CFS og andre «lidelser tidligere kjent som hysteri», kan den evolusjonen ta lang tid fordi det er mindre sannsynlige at de blir forsket på hvis de befinner seg i søppelsekken.

Et annet stort problem med hvordan konseptet medisinsk uforklarte symptomer blir brukt er at det har en tendens til å skjule realiteten om diagnostiske feil. I den medisinske litteraturen rapporteres det om at en høy prosentandel – fra en tredjedel til to tredjedeler – av pasienter sett i både primær- og spesialisthelsetjenesten har MUS. Men det er ikke mye anerkjennelse av at i hvert fall noen av disse pasientene har en helt fin diagnostiserbar sykdom som bare ikke har blitt diagnostisert enda. Det finnes veldig få oppfølgingsstudier som viser hvor mange pasienter med antatt MUS som faktisk blir diagnostisert senere. Ofte blir det ikke engang anerkjent at man trenger oppfølgingsstudier – det å si at X prosent av symptomene er medisinsk uforklarte uten å vite hva som skjer videre, gir ikke særlig meningsfulle data.

### Hva er implikasjonene for pasientene hvis noe behandles som MUS?

Symptomer som klumpes sammen i denne kategorien tenkes allerede å være forklart av psykiatriske problemer, så pasienter kan feilaktig bli behandlet med psykotropiske medisiner eller henvist til psykoterapi. Og de får selvfølgelig heller ikke behandlingen de trenger. Hvis pasienter blir stemplet med MUS når de egentlig har en sykdom som ennå ikke er diagnostisert – som en autoimmun sykdom – kan det bety langvarig funksjonshemming eller død.

Det er også en del sirkulær resonnering når det kommer til å bestemme om en pasient opplever MUS. Leger blir fortalt at pasienter med MUS har en tendens til å insistere på at sykdommen er fysisk, motstå psykiatrisk behandling,

og oppsøke mange helsepersoner – også kalt «lege-shopping». Men disse tingene er selvfølgelig også nøyaktig det en pasient med en udiagnostisert medisinsk lidelse vil gjøre. Dette er helt rasjonelle handlinger, men de blir allikevel tatt som tegn på at pasientene ikke har en fysisk sykdom. Dette skaper en veldig farlig dynamikk hvor det med en gang en pasient har blitt stemplet med MUS blir ekstremt vanskelig å overbevise leger om noe annet – alt du gjør ser ut til å bekrefte det.

### Er ikke denne situasjonen frustrerende for leger så vel som for pasienter?

Veldig! Og jeg er absolutt medfølelse for individuelle leger – jeg kan se hvordan det vil være svært enkelt å bli frustrert over pasienter som opplever en sykdom du ikke kan forklare, og så projisere noe av den frustrasjonen over på pasienten. Men det er viktig for leger å innse at pasienter som rapporterer om symptomer de ikke har en forklaring på, kan få en forklaring på et senere tidspunkt av en annen lege. Og etter hva jeg har lært fra eksperter i diagnostiske feil, er det en overdreven selvtillit blant leger om deres diagnostiseringsferdigheter – de anerkjenner at diagnostiseringsfeil skjer, men de tror at de personlig ikke gjør feil særlig ofte.

Og det er ikke en gang deres feil. Problemet er at vi ikke har tilbagemeldingssystemer på plass som vil gi legen beskjed hvis de gjør en feil. Så de antar at de har gitt riktig diagnose med mindre de hører noe annet – og det gjør de som regel ikke med mindre pasienten selv kommer tilbake og forteller dem at de tok feil. Med andre ord overvurderer legene sin treffsikkerhet

og fortsetter å holde de samme stereotypene de hadde om henne: At hun var enda en kvinne som klagde over «medisinsk uforklarte symptomer». Og det påvirker hvordan de oppfatter neste kvinne som kommer til dem med lignende symptomer.

Ærlig talt burde leger være i frontlinjen for å oppfordre til investering i vitenskapelig forskning som kan forklare disse lite forståtte tilstandene så de ikke lenger er i den posisjonen de er i akkurat nå: Ikke utstyrt til å tilby en stor prosentandel av pasientene sine en forklaring på og effektiv behandling for sykdommene deres. Den nåværende situasjonen er dårlig for alle – leger og pasienter – og ødelegger lege-pasient-forholdet. Men leger er i en bedre posisjon til å frembringe endringen som trengs for å lukke disse kunnskapstomrommene.



Intervjuet ble først publisert i Berkeley Wellness og er oversatt til bruk for ME-foreningens Nyhetsbrev med tillatelse fra David Tuller.

Originaltittel:  
*When Medical Symptoms Are Dismissed as 'All in Your Head'*

Du finner den her:  
[www.berkeleywellness.com](http://www.berkeleywellness.com)

## Meld inn medlemmer i husstanden din!

- ◆ Foreningen får støtte for alle medlemmene, også familiemedlemmer ◆
- ◆ Familiemedlemmet regnes som et fullverdig medlem, får medlemsfordeler, har stemmerett og kan stille til valg ◆
  - ◆ Det koster kr 60 per år å registrere et familiemedlem ◆
- ◆ Familiemedlemmene må ha samme folkeregistrerte adresse som deg, og vi sender kun ett blad til hver familie ◆

# Møte med Norsk Pasientforening

Elin Myklebust møtte Eva Bjørnsborg som er ansvarlig for ledsagertjenesten i Norsk Pasientforening. Det ble til en samtale om ME, erfaringer innenfor fagfeltene og potensielt samarbeid.

Av: Elin Myklebust

I oktober mottok jeg en hyggelig telefon fra Eva Bjørnsborg, pensjonert sykepleier og ansvarlig for ledsagertjenesten i Norsk Pasientforening. Hun tok kontakt for å sparre og skaffe til veie mer informasjon om ME. Det førte til et svært hyggelig samarbeidsmøte den 8. november 2018, som handlet om oppdatering og informasjon om ME, muligheter for et samarbeid og deling av erfaringer.

Vi hadde masse å snakke om og satt med mange av de samme tankene: At selv om vi samlet sett har et godt helsevesen i Norge, er vår felles erfaring at systemsvikt, alvorlige krenkelser og hendelser, og lite ydmykhet og ønske om å lære av sine feil, også er en del av vårt helsevesen. Det er derfor vi trenger pasientforeninger, for «å passe på», utfordre, bistå og kreve!

## Norsk pasientforening

For dere som ikke kjenner til Norsk Pasientforening, slik presenterer de seg på sine nettsider:

«Norsk Pasientforening har vært pasientenes forkjemper i over 30 år. Foreningen er et lavterskeltilbud for alle pasienter. Ingen sak er for liten – eller for stor og komplisert».

Foreningen har fire heltidsansatte på kontoret i Oslo, i tillegg til mange frivillige. Deres formål er å bistå pasienter og pårørende som opplever problemer med helsevesenet, og bruke erfaringene aktivt til å forbedre helsetjenesten. Særlig arbeider de med medisinske spørsmål. Foreningens nye strategi, som ble vedtatt i 2016, har som mål å styrke *Kontoret for pasienthjelp* samt utvide arbeidet med å hjelpe pasienter og pårørende gjennom frivillig innsats.

De tar i mot henvendelser fra hele landet og alle deler av helsetjenesten, både offentlig og privat helsetjeneste. Foreningens uavhengige posisjon gir dem et godt utgangspunkt for rollen som

pasientens forkjemper og talerør, men de er ikke del av behandlingsapparatet og har ingen beslutningsmyndighet. De jobber ut i fra pasient/pårørendes fullmakt og hjelpen er gratis.

Antallet henvendelser har de tre siste årene vært stabilt. Det ble registrert 920 nye saker i 2017, som er omtrent det samme som i 2016. 294 saker ble behandlet som bistandssaker. Dette er kompliserte saker som de følger over lengre tid. 626 saker var informasjonssaker, det vil si saker der de ga råd, veiledning og informasjon.

## En mulig ledsager for ME-syke

Eva Bjørnsborg leder et viktig frivillig tiltak, ledsagertjenesten for pasienter og pårørende, som vi håper også ME-syke kan benytte seg av. Foreløpig er dette kun et tilbud i østlandsområdet.

En betydelig andel av dem foreningen hjelper har en lang og komplisert sykehistorie. De har ofte hatt mange runder i helsevesenet og måttet forholde seg til en rekke behandlere. Ofte opplever de å selv måtte samle tråder og samordne tjenestene.

En ledsager vil kunne hjelpe med dette, og – kanskje enda viktigere – bidra til at pasienten kan stille de riktige spørsmålene og få ivaretatt sin lovmesige rett til informasjon og medvirkning i egen behandling. Endelig vil tjenesten kunne spare samfunnet for ressurser

fordi den kan bidra til å gjøre møtene mellom pasient og lege mer konstruktive og effektive.

Pasienten/pårørende får:

- noen som er med
- hjelp til å planlegge og oppsummere
- støtte og styrke i samtalen
- hjelp til å ivareta egne behov
- hjelp til å stille vanskelige spørsmål
- hjelp til å huske hva som ble sagt og besluttet

## Gode erfaringer

Prosjektleder Eva Bjørnsborg har arbeidet frivillig som prosjektleder siden 2016. Antallet som vil være ledsager har etter dette økt betydelig, og en rekke ledsageroppdrag er blitt utført. Erfaringene så langt er gode, og de utvider tilbudet om ledsager til pasienter og pårørende som ikke tidligere har hatt kontakt med foreningen. Videre har de tatt initiativ til et samarbeid med Lovisenberg sykehus samt pasientorganisasjonen Nye Pluss. Et slikt samarbeid vil gjøre det mulig å søke prosjektstøtte, noe driftsstøtten over statsbudsjettet i dag er en hindring for.

Norges ME-forening er imponert over all støtte og veiledning som Norsk Pasientforening med solid fag og erfaringskunnskap gir pasienter og pårørende i Norge.

Vi heier på Norsk Pasientforening!

For mer info: [www.pasient.no](http://www.pasient.no)



Representanter fra Norsk Pasientforening, fra venstre: generalsekretær Tove E. Hanche Olsen, pasientrådgiver Anette Pedersen, leder for frivillig ledsagertjeneste Eva Bjørnsborg. Lengst til høyre: Elin Myklebust fra ME-foreningen.

# NÅR ARBEIDSAVKLARINGS- SPENGENE STANSES FØR MAN ER FERDIG AVKLART



Victoria Skytte i advokatfirmaet Legalis kommer med råd om hva man kan gjøre dersom man ikke får forlenget arbeidsavklaringspengene utover tre år, og fremdeles ikke er ferdig avklart for uføretrygd.

Av: advokatfullmektig Victoria Skytte, Advokatfirmaet Legalis AS. E-post: me@legalis.no Telefonnummer: 22 40 23 24 / 22 40 23 00

De nye reglene for arbeidsavklaringspenger trådte i kraft 1. januar 2018. En konsekvens av regelendringen er at makstiden for arbeidsavklaringspenger er endret fra fire til tre år. Videre er antall år man kan få forlenget arbeidsavklaringspengene utover makstiden endret fra fire til to år. Tidligere kunne man i prinsippet få arbeidsavklaringspenger i åtte år totalt, mens den totale makstiden nå er fem år. Unntaksvilkårene for forlengelse utover makstiden på tre år praktiseres, ut fra vår erfaring, strengt av Nav.

Flere opplever å få vedtak om opphør av arbeidsavklaringspenger før de anses å være ferdig avklart for uføretrygd. Nav henviser til at man må søke om sosialhjelp, men også dette er problematisk fordi man først må bruke oppsparte midler, og selge hus og bil.

Med diagnosen ME tar det som regel mange år før man anses å være ferdig avklart i forhold til uføretrygd fordi den medisinske utredningen tar lang tid, og deretter må man gjennomføre hensiktsmessig behandling og arbeidsrettede tiltak. Videre er det et varighetsvilkår for rett til uføretrygd. Kravet til varighet er anslått til syv år eller mer regnet fra tidspunktet uførheten oppstod. I dette ligger at sykdommen og den nedsatte inntektsevnen må antas å ha en varighet på mer enn syv år.

Så, hva gjør man dersom man ikke får forlenget arbeidsavklaringspengene utover tre år, og fremdeles ikke er ferdig avklart for uføretrygd? Vi anbefaler at man klager på vedtak om opphør av arbeidsavklaringspenger. Det er

flere gode argumenter for at man fyller unntaksvilkårene i folketrygdloven § 11-12 for å få forlenget stønadsperioden for arbeidsavklaringspenger utover tre år.

## **Vilkår for forlengelse av arbeidsavklaringspenger utover tre år**

I folketrygdloven § 11-12 andre ledd fremgår det at stønadsperioden kan forlenges i inntil to år dersom sykdom, skade eller lyte er hovedårsaken til at medlemmets arbeidsevne ikke er avklart mot arbeid eller uføretrygd, og medlemmet først etter langvarig utredning har begynt med hensiktsmessig medisinsk behandling og/eller arbeidsrettet tiltak, eller medlemmet har vært forhindret fra å kombinere medisinsk behandling og arbeidsrettet tiltak.

*Først etter langvarig utredning har begynt med hensiktsmessig medisinsk behandling og/eller arbeidsrettet tiltak*

Ved mistanke om ME må andre sykdommer som kan forklare symptomene utelukkes før diagnosen kan stilles. Lange ventetider i det norske helsevesenet medfører at det kan ta svært lang tid før man får gjennomført nødvendig utredning og får en endelig diagnose.

Som hovedregel krever Nav at diagnosen er stilt av en spesialist. Hvilke Nav godkjenner som spesialister har endret seg med årene, og dette kan medføre at noen må gjennom ny utredning for å få diagnosen bekreftet av en spesialist som er godkjent av Nav. Man bør derfor forhøre seg med Nav før fastlegen henviser til utredning hos spesialist.

Når diagnosen er stilt kan man starte med gjennomføring av det Nav anser som hensiktsmessig behandling og arbeidsrettede tiltak. Prosessen med utredning og diagnostisering av ME indikerer at man først etter langvarig utredning har kunnet begynne med hensiktsmessig medisinsk behandling og/eller arbeidsrettet tiltak.

*Medlemmet har vært forhindret fra å kombinere medisinsk behandling og arbeidsrettet tiltak*

I rundskrivet til § 11-12 andre ledd fremkommer det at det er en målsetting at medlemmer som har behov for både behandling og arbeidsrettede tiltak for å bedre arbeidsevnen, gjennomgår behandling og deltar i tiltak samtidig. Dersom helsetilstanden til medlemmet har vært av en slik art at det ikke har vært mulig å kombinere arbeidsrettede tiltak og medisinsk behandling, kan arbeidsavklaringspengene forlenges ut over tre år.

Mange personer med ME er forhindret fra å kombinere medisinsk behandling og arbeidsrettede tiltak, fordi sykdomsbildet er preget av ekstrem utmattelse og forverring av helsetilstanden ved minimalt med aktivitet. Mange opplever stor fortvilelse fordi det ikke finnes behandling for ME med dokumentert effekt, og Nav til tross for dette krever at man må forsøke å gjennomføre gradert trening, mestringskurs og kognitiv terapi.

For ME-syke kan forsøk på gradert trening, mestringskurs og kognitiv terapi medføre en ytterligere forverring av

helsetilstanden, og er tilnærmet umulig å kombinere med gjennomføring av arbeidsrettet tiltak.

I slike tilfeller er det viktig at fastlegen eller behandler dokumenterer at man er forhindret fra å kombinere behandling og arbeidsrettede tiltak på en utfyllende måte i legeerklæringer til Nav, ved å eksempelvis forklare hva slags konsekvenser gjennomføring av behandling og arbeidsrettede tiltak har for helsetilstanden, og forklare at det er fare for varig forverring av helsetilstanden dersom man presses utover egen tålegrense og anbefalt aktivitetsnivå.

### **Søke om uføretrygd?**

Som hovedregel må Nav lokalt ha kommet frem til at man er ferdig avklart før man kan søke om uføretrygd. Dette gjøres i en arbeidsevnevurdering hvor det konkluderes med varig tilpasset innsats, og i vedtak etter Nav-loven § 14a hvor Nav konkluderer med varig nedsatt arbeidsevne på grunn av sykdom, og anbefaler at vedkommende søker om uføretrygd.

Dersom man har fått vedtak om opphør av arbeidsavklaringspenger, og selv om Nav lokalt ikke anbefaler å søke om uføretrygd, kan det i noen tilfeller være hensiktsmessig å søke om uføretrygd for å få en vurdering av hva som gjelder før man anses å være ferdig avklart i uføresammenheng.

Det er Nav Arbeid og ytelser som fatter vedtak om uføretrygd, og det hender at Nav lokalt og Nav Arbeid og ytelser har ulik oppfatning av hvilke tiltak som gjelder før man anses å være ferdig avklart.

Når Nav Arbeid og ytelser har vurdert hva slags behandling eller hvilke arbeidsrettede tiltak som må gjennomføres før man kan få uføretrygd, har man også konkrete argumenter for at man bør innvilges arbeidsavklaringspenger utover ordinær stønadperiode.

I rundskrivet til folketrygdloven § 11-18 er det nå inntatt en bestemmelse som sier at dersom medlemmet får avslag på uføretrygd fordi vilkåret i § 12-5 ikke er oppfylt, må det vurderes om medlemmet likevel fyller vilkårene for

arbeidsavklaringspenger. Avslag etter folketrygdloven § 12-5 innebærer at medlemmet ikke anses å ha gjennomført hensiktsmessig behandling og/eller arbeidsrettede tiltak.

Dette innebærer en særskilt oppfordring til de ulike instansene innad i Nav om at ytelsene arbeidsavklaringspenger og uføretrygd må vurderes opp mot hverandre og sees i sammenheng.

At adgangen til forlengelse av arbeidsavklaringspenger må sees opp mot uføretrygden, er også fastslått i trygderettspraksis. I TRR-2016-1241 uttalte Trygderetten:

«Det presiseres klart i forarbeidene at det som skal avklares i løpet av stønadperioden med arbeidsavklaringspenger, er om mottaker kan bli i stand til å arbeide eller må søke seg over på uføretrygd. Adgangen for forlengelse av arbeidsavklaringspenger må etter dette ses opp mot uføretrygden.»

Videre fremgår det av trygderettspraksis at det skal legges stor vekt på hvilke tiltak som må gjennomføres for å anses ferdig avklart jf. folketrygdloven § 12-5, i vurderingen av vilkårene for forlengelse av arbeidsavklaringspenger utover makstiden er oppfylt.

I TRR-2015-4150 fant retten at vedkommende ikke var ferdig avklart, og at han fylte vilkårene for forlengelse ut over ordinær stønadperiode. Trygderetten la vekt på at personen hadde fått avslag på søknad om uføretrygd og uttalte:

«Sett i lys av avslaget A har fått på sitt krav om uføretrygd, rapporten fra Z og erklæringene fra overlege B, mener retten det ikke kan legges til grunn at A har vært ferdig avklart mot arbeid. Retten finner at han må anses som følge av sykdom å ha behov for arbeidsrettede tiltak.»

I TRR-2015-3964 kom retten til at en mann oppfylte vilkårene for arbeidsavklaringspenger utover ordinær stønadperiode. Også her la trygderetten vekt på at vedkommende hadde fått avslag på søknad om uføretrygd,

med den begrunnelse at vilkåret i folketrygdloven § 12-5 om gjennomgått hensiktsmessig behandling for å bedre arbeidsevnen ikke var oppfylt.

Folketrygdlovens formål er å gi økonomisk trygghet ved å sikre inntekt og kompensere for særlige utgifter ved blant annet sykdom og uførhet, og grunntanken bak stønadssystemet er at det skal gis sammenhengende sikring ved sykdom og uførhet, ved at den ene ytelsen avløses av den andre inntil vedkommende enten kan skaffe seg inntektsgivende arbeid eller får uføretrygd.

Så lenge man er arbeidsufør på grunn av sykdom og ikke er ferdig avklart i uføresammenheng, har man et fortsatt behov for tiltak fra Nav for å avklare arbeidsevnen enten mot arbeid eller uføretrygd. Dersom man ikke innvilges arbeidsavklaringspenger utover ordinær stønadperiode og frem til man er ferdig avklart, er det mange som ikke får gjennomført de tiltakene som kreves for å få uføretrygd. Dette vil sette mange alvorlig syke i en svært uheldig situasjon.

### **Juridisk bistand**

Hvis du har fått vedtak om opphør av arbeidsavklaringspenger, avslag på uføretrygd, eller har andre utfordringer knyttet til ytelser fra Nav, kan du kontakte Advokatfirmaet Legalis. Vi kan bistå i en klagesak overfor Nav. Det er ikke nødvendig å vente med å ta kontakt til det foreligger et vedtak fra Nav. Dersom du har generelle spørsmål i forbindelse med søknad om en yttelse, eller ikke får tilstrekkelig veiledning og informasjon fra Nav, kan vi bistå i kontakten med Nav.

Som medlem av ME-foreningen får du advokatbistand til rabatterte priser. Vår avdeling for personskade og trygd kan også bistå i saker som gjelder pasient-skadeerstatning, for eksempel på grunn av forsinket diagnostisering, eller andre erstatningsrettslige saker. Vi har også egne avdelinger for arv- og familierett, og eiendom/kjøp/pengekrav. Dersom du har spørsmål knyttet til noen av disse temaene kan du ta kontakt for en gratis samtale med oss.

# Verktøykasse på vei ut til skolene

Norges ME-forening - Rogaland fylkeslag har over de siste årene jobbet hardt med et prosjekt om tilrettelegging av undervisning for ME-syke elever. Nå er prosjektet i slutfasen og snart på vei ut til skoler over hele landet.

Av: Astrid Meyer-Knutsen



**H**vordan er det for barn og unge å kombinere skole med en ME-sykdom? Og hvor omfattende er egentlig denne problemstillingen?

Stiftelsen Tymes Trust gjennomførte på 1990-tallet en undersøkelse blant over 1000 skoler i England. Undersøkelsen avdekket at ME var hovedårsaken til langtidsfravær fra skole grunnet sykdom.

Statsminister Erna Solberg tok nylig initiativ til en kartlegging her i Norge hvor Fylkesmennene gjennomgikk omfanget av barn og unge som er lenge borte fra skole grunnet sykdom. I skoleåret 2015/2016 ble det registrert rundt 270 ME-syke elever med fravær over tre måneder, og det var grunn til å tro at tallene var enda høyere på grunn av mangelfull rapportering.

Også vi i Rogaland fylkeslag har hatt vår egen kartlegging av ME-syke elever i fylket vårt i samarbeid med fylkeslegen og utdanningsavdelingen hos Fylkesmannen. Rapporten konkluderte at det er stort behov for økt kompetanse om sykdommen blant skolepersonell samt behov for mer tilrettelegging for ME-syke elever.

Her var det rom for forbedring, og dette ønsket Rogaland fylkeslag å gi et bidrag til.

Med prosjektbeskrivelse for utarbeidelse av en *Verktøykasse for tilrettelegging av undervisning for ME-syke elever*, gikk vi i gang med å søke etter midler. Vi fant til slutt en utlysning hos Gjensidigestiftelsen med tittelen «Mestring og læring» som passet vårt prosjekt som hånd i hanske. Det syntes heldigvis Gjensidigestiftelsen også, og vi mottok en prosjektstøtte på hele 750.000 kroner.

Med dette var vi i gang.

## Å lage en Verktøykasse

Med prosjektleder Per Navestad i spissen dannet vi en arbeidsgruppe med ressurser både fra styret i Rogaland fylkeslag og utenfra, som psykologspesialist Ketil Jakobsen fra St. Olavs Hospital i Trondheim. Underveis har vi avpasset prosjektet mot ME-foreningen ved Mette Schøyen og Stavanger universitetssykehus ved HABU (Habilitering for barn og unge). Vi var også tidlig ute med å presentere prosjektet til PPT (Pedagogisk-psykologisk tjeneste).

Vi fikk det dyktige kommunikasjonsfirmaet Zoaring med på laget. I tett samarbeid med dem klarte vi å spisse budskapet vårt til fire korte informasjonsfilmer. Filmene gir konsise innføringer i tema som:

- Hva er ME?
- Hva er kognitive problemer?
- Hvordan utarbeides en opplæringsplan?
- ME og venner.

Disse filmene er viktige deler i presentasjonen av innholdet i Verktøykassen.

Prosjektet har krevd, og krever fortsatt, mye arbeid. I alt har det gått med mer enn 1500 timer med frivillig arbeid for å få realisert Verktøykassen.

## Innholdet i Verktøykassen

Resultatet har blitt en rød eske med tittelen: «Tilpasset undervisning for ME-syke - En god vei til sosial inkludering og bedret livskvalitet».

Informasjonen som blir presentert i Verktøykassa er delt opp i følgende hovedtemaer:

- Orientering om ME med hovedvekt på kognitive utfordringer.
- Lovverk rundt tilpasset undervisning og spesialundervisning.
- Opplæring for ME-syke ungdom, inkludert tilpasninger og hjelpemidler.
- Den ME-syke og forholdet til medelever og lærere.

Selve esken inneholder et introduksjonsskriv, en minnebrikke med fore-

lesningssett og informasjonsfilmene samt et informasjonshefte.

Informasjonsheftet er på 22 sider og inneholder blant annet tema som ME, kognitive utfordringer, hvordan kartlegge og legge plan for undervisning og tilrettelegging, lovverket om tilpasset undervisning og spesialundervisning, opplæringsplan, fritak fra undervisning, og sosiale aspekter. Heftet har også en litteraturliste over anbefalt lesning.

Innholdet i esken vil først bli gjennomgått sammen med skoleansatte enten på selve skolen eller på felles samlinger. Denne gjennomgangen tar i underkant av en time. Deretter vil skolene få med seg Verktøykassen med informasjonen vi har utarbeidet.

Vi har lagt stor vekt på at det ikke er alle ME-syke som bør eller skal gå på skole. ME er en sykdom som kan innebære store svingninger, og det er viktig at et eventuelt undervisningsopplegg tilpasses den som er syk, ikke det motsatte.

### Tilbakemeldinger så langt

Vi har allerede hatt presentasjoner av prosjektet for blant andre:

- Fysioterapeuter og ergoterapeuter fra flere ME-team i Sandnes og om-

liggende kommuner.

- Rådgivere og PPT-ansatte fra skoler i Sandnes.
- Fagdag hos PPT for Rogaland fylke med representanter fra Statped.
- 35 helsesøstre i Sandnes.
- Fylkeslagssamling i Norges ME-forening.

Vi har fått mange positive og nyttige tilbakemeldinger.

Her fra professor Kristian Sommerfelt ved Haukeland universitetssykehus:

«Prosjektgruppen i Norges ME-forening - Rogaland fylkeslag har laget en svært nyttig og jordnær verktøykasse til bruk i skolen for barn og unge med CFS/ME. Den består av et forelesningsopplegg, noen korte, informative videoer og et hefte. Samlet gir dette både enkel, oversiktlig og grundig, konkret informasjon som vil lette optimal sosial og pedagogisk deltakelse for denne svært sårbare pasientgruppen.»

Fra ulike fylkeslag i Norges ME-forening:

«Et utrolig bra og viktig prosjekt er det, som jeg håper så klart kommer fort ut til skoler i Norges land».

«Vi opplevde skoleprosjektet som mål-

rettet, lettforståelig og grundig».

«Vi er imponert over det arbeidet som er gjort, og tror dette kan være til god hjelp for skoler som må legge til rette for ME-syke».

«Skoleprosjektet er veldig, veldig bra. Det er komplett, enkelt og informativt, og et godt verktøy for opplysning og læring. Det forklarer godt bredden i utfordringene en ME-syk lever med».

### Planen fremover

I løpet av vinteren har vi hatt en evaluering av prosjektet og gjort siste finpuss. Nå trykker vi opp endelig utgave av informasjonsmateriellet til Verktøykassen.

Med dette er vi klare for å lansere nasjonalt. 5. og 6. april har vi invitert alle fylkeslag i ME-foreningen til Sola Strand hotell for en samling med gjennomgang av prosjektet. Det er mange som har vist interesse og meldt seg på. Fylkeslagene vil bli viktige brikker fremover for å få Verktøykassen ut til de enkelte skolene. Derfor er vi svært glade for å se entusiasmen for prosjektet fra fylkeslagene og gleder oss til samlingen.

Vi håper prosjektet vil bli et nyttig bidrag i å dekke behovet for mer kompetanse om ME i skolene og for bedre tilrettelegging av undervisning for ME-syke elever.

Prosjektgruppa har i tillegg til leder Åse Marie Lønning og prosjektleder Per O. Navestad bestått av Astrid Meyer-Knutsen (prosjektassistent/research), psykologspesialist Ketil Jakobsen, Tone Lise Kindervåg, Trine Rovik, Torill Håkonsen og Berit Hamre. Synnøve Rasmussen og Reidun Torkelsen fra styret i fylkeslaget har bidratt underveis.

Til slutt vil Rogaland fylkeslag rette en stor takk til alle frivillige som har stilt opp, Gjensidigestiftelsen, Zoaring og alle som har gitt tilbakemeldinger og innspill.



# Sprek julegave til ME-syke

Takket være 2000 spreke vestfoldinger kunne Vestfold Bedriftsidrettskrets overrekke en hyggelig julegave til ME-foreningens fylkeslag i Vestfold: En sjekk på 10 000 kroner.

Av: Sandefjords Blad Foto: Kjetil Olsen

**H**vert år arrangerer Bedriftsidretten «Sykle til jobben»-aksjonen en aktivetskampanje som i 60 dager har fokus på aktiv transportvei og fysisk aktivitet generelt. I år deltok 2000 vestfoldinger, og Vestfold Bedriftsidrettskrets donerte i år 5 kroner per deltaker til ME-foreningens fylkeslag i Vestfold. De 10 000 kronene er øremerket barn og unge som er rammet av sykdommen i Vestfold.

## En stor glede

– Det er en stor glede å kunne bidra

til å hjelpe barn og unge i Vestfold med den viktige jobben som ME-foreningen utfører. Med Sykle til jobben-kampanjen har de personer som har deltatt bidratt med å være aktive. Noe som de fleste ME-syke ville ønske de kunne være selv, sier aktivitetskonsulent for Bedriftsidretten i Vestfold, Pia Grøngaard.

– ME er en alvorlig systemisk sykdom med mange ulike symptomer. Hovedkjennetegnene er trøtthet i muskulatur og sentralnervesystem selv etter minimal fysisk og mental anstrengelse.

ME-syke har også unormalt lang restitusjonstid, og de blir utmattet av selv små anstrengelser. Det går ut over både faglige og sosiale muligheter. Særlig krevende er det for barn og unge med ME, sier styreleder i ME-foreningens fylkeslag i Vestfold, Hilde Nielsen.

ME-syke har treningsintoleranse og kan ikke presse seg verken fysisk eller mentalt uten at det får konsekvenser i form av forverring av sykdommen. ME er den eneste sykdommen hvor trening er negativt.

## Penger til fagdag

– Pengene fra Vestfold Bedriftsidrett skal vi bruke til en fagdag med fagpersoner fra helsevesenet og andre som møter ME-syke barn og unge. ME-syke møter mye mistro og lite kunnskap, og må ofte slåss både mot sin egen sykdom og mot manglende forståelse fra samfunnet. Det er et stort behov for å øke kunnskapen og forståelsen for denne sammensatte sykdommen, sier Hilde Nielsen.

ME-foreningen jobber også for å styrke det sosiale tilbudet til barn og unge som er rammet av sykdommen. For mer informasjon, se [www.me-foreningen.info](http://www.me-foreningen.info).



Leder for fylkeslaget i Vestfold, Hilde Nilsen og aktivitetskonsulent for Bedriftsidretten i Vestfold, Pia Grøngaard, til høyre.

Artikkelen ble først publisert i Sandefjords Blad. ME-foreningen har fått lov til å gjenbruke artikkelen i Nyhetsbrevet.

# Kavli-ansatte ga 100 000 kroner til Hedmark og Oppland fylkeslag

13. desember 2018 fikk Hedmark og Oppland fylkeslag overrakt en sjekk på 100 000 kroner fra Kavlifondet. Pengene vil gå til arbeid for pårørende.

Av: Grete Nordhagen, styremedlem og kasserer i Hedmark og Oppland fylkeslag

Foto: Maren Hognestad Sunde, Kavlifondet/Q-Meieriene

**H**østen 2018 fikk Hedmark og Oppland fylkeslag en telefon om at vi var nominert av en ansatt til å søke om midler fra ansatt-fondet til Kavli.

Kavlifondet deler årlig ut overskudd til gode formål innen humanitært arbeid, forskning og kultur.

## Rekordbeløp i 2018

I 2018 delte Kavlifondet ut et rekord-beløp til veldedige formål, hele 131 millioner kroner. Tre av disse millionene var det de ansatte som stemte frem. Vi var nominert som en av 43 organisasjoner og gikk videre til neste runde der 15 organisasjoner sto igjen for avstemming blant de ansatte i hele konsernet. Søknaden vår slo an, og vi endte til slutt som en av seks organisasjoner som mottok midler på landsbasis.

## 100 000 er en fantastisk flott gave!

Midlene vil bli nyttet til pårørendearbeid som temakvelder, pårørendetreff og fagdag for helsepersonell.

## Begrunnelse for gaven

Det var en stor opplevelse for representanter fra fylkeslaget å møte Olav Grønsleth fra Q-Meieriene, den ansatte som hadde nominert oss, og høre hans begrunnelse etter en omvisning i fabrikken.

Olav fortalte hvorfor han hadde nominert oss, og at han syntes vi

fortjente pengene fordi vi gjør en god jobb for ME-syke. Han trakk frem hvor begrensende sykdommen er på folks liv og at det ikke finnes behandling.

Vi hadde en super dag på Q-Meieriene Gausdal og takker de ansatte for den flotte gaven!



Bak fra venstre: Olav Grønsleth ansatt ved Q-Meieriene Gausdal og den som nominerte fylkeslaget. Så følger Ada-Mari Sand Lien (styremedlem i Hedmark og Oppland), Marit Seielstad (medlem) og Grete Nordhagen (styremedlem i Hedmark og Oppland). Foran fra venstre: Tuva Rosenvold, Ranveig Stava og Thomas Frey, alle fra Mental Helse Ungdom som også mottok gave.



Grete Nordhagen styremedlem i Hedmark og Oppland fylkeslag.

# **Grasrotandelen**

## – en viktig inntektskilde for fylkeslagene

I 2018 fikk tusenvis av norske lag og foreninger til sammen ca. 630 millioner kroner gjennom Grasrotandelen. Rundt 900 000 av Norsk Tippings kunder har enda ikke bestemt seg for hvem de vil støtte. Har du?

ME-foreningens fylkeslag driftes utelukkende av frivillig innsats, av personer som selv er syke eller er pårørende til ME-syke.

Dyrebar kapasitet brukes på organisasjonsarbeid, informasjonsarbeid og tilbud til ME-syke og pårørende i fylket. Det arrangeres kafétreff, foredrag og fagdager. De frivillige har styremøter og møter med aktuelle aktører i fylket.

I tillegg legges det ned mye arbeid med å søke om midler fra helseforetakene, kommunene og private givere. Alle som har kjent ME på kroppen, vet godt at det å skrive søknader ikke alltid er det letteste å gjøre når hodet ikke spiller på lag. Det er her Grasrotandelen kommer inn. Når fylkeslaget er godkjent som Grasrotmottaker, trenger de ikke å bruke mer kapasitet på det. Alt går av seg selv helt automatisk!

### **Slik blir du grasrotgiver**

Å være grasrotgiver koster ingenting, og syv prosent av det du spiller for øremerkes din grasrotmottaker uten at det går utover din innsats, premie eller vinnersjanser.

Du må være kunde hos Norsk Tipping for å bli grasrotgiver. Du kan tilknytte deg en grasrotmottaker hos en av tippekommisjonærene eller logge deg inn på nettsiden: [www.norsk-tipping.no/grasrotandelen](http://www.norsk-tipping.no/grasrotandelen). Søk opp ønsket grasrotmottaker, og velg «tilknytt». Du kan når som helst bytte grasrotmottaker.

### **Hjelp oss å verve givere**

Grasrotandelen gir alle som spiller en mulighet til å gi penger direkte til lag og organisasjoner de ønsker å støtte uten at det koster dem noe som helst. Kanskje kan du overtale en venn eller en nabo til å gi sin grasrotandel til ett av foreningens fylkeslag?

Takk for at du bidrar hver gang du spiller, det betyr svært mye for ME-foreningens fylkeslag!

### **Om Grasrotandelen**

Siden Norsk Tipping ble etablert har hele overskuddet gått til samfunnsnyttige formål. Grasrotandelen gir deg som spiller mulighet til å være med å bestemme hva noe av overskuddet skal gå til. Du kan nå velge hvilket lag eller forening som får syv prosent av din spillerinnsats. Det vil si at dersom du spiller Lotto for 100 kroner, går syv kroner til din grasrotmottaker. Og best av alt: Din innsats, premie eller vinnersjanse vil ikke reduseres!

Regelverket for Grasrotandelen fastsettes av Kulturdepartementet. Du kan bytte din grasrotmottaker når du måtte ønske det, og så ofte du vil. Den nye grasrotmottakeren får grasrotmidler fra det tidspunktet du endrer.

For å delta i Grasrotandelen må du være kunde hos Norsk Tipping.



I tabellen finner du navnet og organisasjonsnummeret du skal oppgi for å kunne tilknytte din grasrotandel til riktig fylkeslag.

**Finnmark:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Finnmark fylkeslag.

Org. nr.: 896 948 172

**Troms:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Troms fylkeslag.

Org. nr.: 998 885 213

**Trøndelag:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Sør-Trøndelag fylkeslag.

Org. nr.: 896262602

**Møre og Romsdal:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
avd. Møre og Romsdal.

Org. nr.: 996 296 695

**Hedmark og Oppland:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Hedmark og Oppland fylkeslag.

Org. nr.: 813 101 602

**Hordaland:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Hordaland fylkeslag.

Org. nr.: 915143067

**Rogaland:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Rogaland fylkeslag.

Org. nr.: 913530489

**Vest-Agder:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Vest-Agder fylkeslag.

Org. nr.: 816786002

**Aust-Agder:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Aust-Agder fylkeslag.

Org. nr.: 996 138 062

**Buskerud:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Buskerud fylkeslag.

Org. nr.: 996 833 003

**Telemark:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
avd. Telemark.

Org. nr.: 896 526 812

**Vestfold:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Vestfold fylkeslag.

Org. nr.: 996 516 342

**Østfold:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Østfold fylkeslag.

Org. nr.: 913693698

**Oslo og Akershus:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening,  
Oslo og Akershus fylkeslag.

Org. nr.: 997121236

# VI ER KLARE FOR Å HJELPE DEG

ME-foreningen har valgt Advokatfirmaet Legalis som samarbeidspartner. Det er fordi vi tilbyr spisskompetanse til fornuftige priser.

Før du betaler noe som helst, får du en gratis samtale med advokat om saken din. Dersom du har behov for ytterligere bistand, har foreningsmedlemmer svært gunstige vilkår. Advokatfirmaet Legalis dekker en rekke fagfelter som blir aktuelle ved sykdom. Dette inkluderer pasientskade, trygderett, arverett og arbeidsrett.

Ta kontakt med oss på telefon eller e-post hvis du sitter med et spørsmål. Det koster deg ingenting, men kan spare deg mye.



**Torstein Bae**  
ADVOKAT  
Managing partner



**Per Arne Tandberg**  
ADVOKAT  
Fagsjef personskade og trygd



**Marianne R. Huseby**  
ADVOKAT  
Fagsjef familie- og arverett

# Militante ME-pasienter?

Det er ikke bare i Norge at det gripes til krigsretorikk i debatter hvor ME er tema, også i Storbritannia skjer dette. Keith J. Geraghty fra universitetet i Manchester og Charlotte Blease fra Harvard Medical School ville finne ut om ME-pasienter og deres organisasjoner virkelig er «militante». De fant ingen holdepunkter for det.

Abstrakt oversatt av: Nestleder Eirik Randsborg

Myalgisk Encefalomyelitt eller kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) er en omstridt sykdomskategori. Denne artikkelen undersøker om det er hold i den vanlige påstanden om at pasienter med ME/CFS og pasientorganisasjoner for ME/CFS viser «militante» sosiale og politiske tendenser.

Artikkelen starter med en oversikt over den langvarige vitenskapelige uenigheten rundt ME/CFS. Vi ser at pasientorganisasjoner for ME/CFS, leger og medisinske forskere har klare forskjeller i oppfatning av hvordan man skal konseptualisere denne sykdommen. Imidlertid identifiserer vi et felles bilde i debatten rundt ME/CFS: Oppfattelsen av «militant» pasientaktivisme. Når man ser nærmere på denne påstanden, finner vi ikke noe overbevisende bevis for at verken de fleste pasienter med ME/CFS, eller pasientorganisasjonene har brukt slike militante politiske taktikker eller militant atferd.

Vi finner viktige strategiske likheter mellom pasientorganisasjoner for ME/CFS i Storbritannia i dag, og aktivistorganisasjoner for AIDS på midten av 1980-tallet i USA. Begge prøver å engasjere forskere for sin sak ved å bruke offentlig aktivisme og via vitenskapelige publikasjoner.

Til slutt ser vi på grunntrekkene i uenigheten mellom pasientorganisasjonene og det medisinske samfunnet ved å benytte oss av begrepet episistemisk urettferdighet (epistemisk urettferdighet er urettferdighet på grunn av kunnskap, hvordan den formidles og hvordan den forstås).

Vi finner at utbredt negativ stereotyping av pasienter, marginalisering og utelukkelse av pasientstemmer fra medisinske myndigheter gir en bedre forklaring på uttrykk for den frustrasjonen man finner hos pasienter med ME/CFS.

Interessert i å lese hele artikkelen? Den kan kjøpes via:  
Journal of Bioethical Inquiry.  
*Are ME/CFS Patient Organizations "Militant"? Patient Protest in a Medical Controversy.* Blease C, Geraghty KJ. *Journal of Bioethical Inquiry* 15 (3):393-401

## Optikerbeøk AS Mobil optikertjeneste

Vår optiker kommer hjem til deg og utfører synsundersøkelser. Vi har med oss briller, optiske hjelpemidler samt diverse andre optiske produkter. Vi leverer på stedet, eller produserer produktene og leverer hjem til deg etter kort tid. Vi har fokus på spesielle optiske korreksjoner og hjelpemidler for svaksynte, ME pasienter, slagrammede, med mer.

**Vi tilpasser filterbriller for lysømfintlige ME pasienter.**

Nettbutikk/hjemmeside:  
**[www.optikerbesøk.no](http://www.optikerbesøk.no)**

**Ta kontakt**

optiker@optikerbesøk.no  
eller  
tlf: 904 18 030



**OPTIKERBESØK**

# Mestring og lindring

Livet som ME-pasient byr på både praktiske, emosjonelle og eksistensielle utfordringer. For de fleste ME-syke er det likevel mulig å finne rom for både mestring, lindring, mening og håp.

Av: Anonym (redaksjonen kjenner identiteten til forfatteren)

**G**jentatte studier på livskvalitet plasserer ME-syke i bunnsjiktet, under alle andre kroniske sykdommer. At 25 prosent av ME-syke er hus- eller sengebundne, og at det per i dag ikke finnes effektiv behandling mot sykdommen, er med på å forklare lidelsestrykket.

Et kardinalsymptom ved ME er post-external-malaise (PEM) som kort fortalt betyr uforklarlig utmattelse og forverring av symptomer etter aktivitet. ME-syke opplever PEM etter fysisk, kognitiv og emosjonell aktivisering. I praksis betyr dette at man som ME-syk må ha et disiplinert forhold til energiforbruk. Dette strider mot kroppens og psykens iboende ønske om stimuli, kontakt og fysisk utfoldelse. Det karakteristiske symptomet utfordrer også «common sense»-kunnskap om at aktivitet er sunt, og aktivitetsbegrensning kan derfor være vanskelig å formidle til omgivelsene.

En annen utfordring er håndtering av tap. Tapsgrad korrelerer ofte med hvor alvorlig du er rammet, men enhver ME-syk vil kjenne igjen tapsopplevelser av drømmer knyttet til karriere, skolegang og opplevelser som reiser, fysisk aktivitet og naturopplevelser.

Også relasjoner blir komplekse for ME-syke. Der den syke tidligere erfarte at relasjoner er kilde til både mening, samhørighet og felles erfaringer, er sosialt samvær for mange forbundet med forverring som kostnad. Fysisk nærhet fører hos en del syke til

økt smerte. Fravær av kroppskontakt vil være et savn både for den syke og for den sykes partner og barn. ME-syke må balansere det berikende ved samvær opp mot forverring eksponeringen fører med seg, dersom man bruker mer kapasitet enn man har. For omgivelser og for familiemedlemmer kan dette være sårt og vanskelig å forstå. Og den ME-syke vil kunne kjenne på perioder med skyld, skam og dårlig samvittighet.

På tross av at flere ME-syke har forståelsesfullt helsepersonell rundt seg, og at et økende antall syke opplever anerkjennelse av tilstanden, er det stadig for mange som møter mistro knyttet til sykdommens etiologi. Pasienter forteller fortsatt om utfordrende møter med et hjelpeapparat som psykologiserer symptomene og attribuerer sykdomsbilde til å handle om pasientens maladaptive forsterkningsmønster av smerte- og utmattelses-signaler.

## Mestring og lindring

For de fleste ME-syke er det likevel mulig å finne rom for både mening og håp. En viktig forutsetning for å utnytte grad av tilgjengelig kapasitet for den ME-syke, er å finne sitt toleransevindu: å kartlegge hvor mye aktivitet som er mulig å utøve uten at man opplever forverring, men heller ikke bruke mindre krefter enn man kan. Majoriteten av ME-syke, i likhet med andre syke, vil imidlertid sjelden gå i fellen av å gjøre for lite (jf. menneskets sterke selvoppretholdelsesme-

kanismer). Boka *Aktivitetsavpasning – for en bedre hverdag med ME* er et godt verktøy som hjelp til å kartlegge egen tålegrense. Det krever disiplin å ikke bruke mer enn man har, særlig når utgangspunktet er skralt, men pasientpopulasjonen har kollektivt erfart at dette er et sentralt aspekt for å leve best mulig.

Å finne gode kilder til avslapning er en annen nøkkel til mestring. For de som kan lytte til lydbøker og podkaster, kan dette være kilde til avledning og meningsfulle input. Mindfulnessapper eller andre avslapningsprogrammer, ifølge erfaringer ME-syke har gitt uttrykk for, kan bidra til avslapning på dypere nivå. Noen ME-syke sier også at meditasjon kan være en nøkkel til restitusjon, som ellers kan være vanskelig å få i løpet av natten på grunn av redusert søvnkvalitet og ikke-restituerende søvn. Mange opplever også magnesium-bad som lindrende for sår og stive muskler, og noen tåler også lett massasje. ME-foreningen vet om flere konstruktive møteplasser for både syke og pårørende, der man utveksler erfaringer på lindrende tiltak.

I en nylig utgitt primer (retningslinjer for behandling av ME-syke barn) laget av verdens ledende ME-eksperter, gis det også råd om diverse tiltak. Her skisseres det at smertetrykket kan være så høyt hos ME-syke at leger bes vurdere analgetika for å redusere unødvendig lidelse. Selv om det ikke finnes kur mot ME enda, finnes det behandlinger som kan rettes mot spesi-

fikke symptomer. En god, åpen dialog med fastlege og spesialisthelsetjeneste fasiliterer lindrende tiltak som krever medisinske intervensjoner.

### Håndtering av tap

Håndtering av tap vil kunne foregå på flere måter. For de som har helse og økonomi, kan samtaler med psykolog være et viktig hjelpemiddel. Familieterapi hos terapeuter som har kunnskap om ME, vil også gjøre det lettere for pårørende å forstå og leve med sykdommens begrensninger. Innsikt i sykdommens patologiske uttrykk er viktig. Da kan både den syke, barn og nettverk rette sinne og skuffelse mot sykdommen, og ikke mot den syke. Å involvere nettverk i sykdommens hovedtrekk, kan bidra til høyere toleranse for avlysninger og uteblivelse fra fellesskap. Å vise sårbarhet og omsorg selv om man ikke kan være tilstede så mye som man ønsker, vil gjøre det lettere å bevare relasjoner selv om det går lengre tid mellom hvert treff, eller hver SMS.

For de som kjenner ME-syke, vil det være av stor betydning for den syke og familien at de ikke blir glemt. Spør gjerne om det er noe du kan bidra med, og hold ut at familien tidvis er slitne. Ta gjerne barna eller ektefellen med på aktiviteter, eller inviter på middag. Majoriteten av omsorgsbyrden hviler i hovedsak på nærmeste pårørende, og det vil bety mye for både den syke og familien at de huskes på.

Et håp er at det etter hvert vil komme tilbud om rehabiliteringsopphold for ME-sykes familier som er oppdatert på seneste forskning, og vil kunne tilby psykoedukativ undervisning, samt tilby en arena der partnere og barn kan møte mennesker i samme situasjon. Slike møter er helende.

Et vanskelig, men viktig tema er også aksept. Å akseptere at «akkurat nå er livet mitt satt på pause» kan være et virkemiddel for å hindre utvikling av bitterhet. Aksept for sykdom er selvsagt ikke det samme som å redusere innsatsen for adekvat behandlings-tilbud, anerkjennelse av lidelsestrykk, og drømmen om medisinske fremskritt og bedring.

### Aldri før vært større grunn til å håpe

Mening og håp er helt sentralt i alle menneskers liv. For svært syke mennesker, kan det å finne håp og mening tidvis være vanskelig. Å kartlegge hvilke aktiviteter som gir mening uten å sprengre toleransevinduet, kan hjelpe med å gjøre det beste ut av de timene eller minuttene som er tilgjengelig.

Det har aldri før vært større grunn til å håpe på fremskritt innen forståelsen av ME, enn akkurat nå. I høst var verdens ledende ME-forskere samlet i Stanford. Det avdekkes i økende grad patologiske funn som skiller ME-syke fra både friske og andre syke. Cellenes energiproduksjon fungerer ikke optimalt, det er påvist nevroinflammasjon

og man har påvist ekspansjon av T-celler som ved annen autoimmun sykdom. Videre har man funnet svinn av autonome nerver, endring i tarmbakterier og endret genuttrykk, karakteristisk for ME-syke.

Med innsikt i patologiske mekanismer, følger også håp om behandling. Videre øker anerkjennelsen av at gradert trening og kognitiv adferdsterapi ikke har effekt på symptombildet. Dette igjen reduserer mulighet for feilbehandling og forverring.

Nye forskere rekrutteres til ME-feltet og nysgjerrighet på sykdommen vokser. På universiteter som Harvard, Stanford og Columbia ekspanderer ME-miljøet. Å følge med på fremskritt er for mange en kilde til innsikt og håp.

Kort oppsummert er kilder til mestring og lindring å bli kjent med eget toleransevindu. Håndtering av sykdom gjøres lettere ved å utforske hvilke aktiviteter, tiltak og medikamenter som letter smerte- og lidelsestrykk. Sentralt for restitusjon er økonomisering av energi, slik at den brukes på aktiviteter som gir mening, og fellesskapsopplevelser. Og med all den innsats som gjøres internasjonalt, er det grunn til å håpe på at fremtiden vil by på større muligheter for livsutfoldelse.

*Teksten ble først publisert på ME-foreningens hjemmeside.*

## Spørreundersøkelse på nett:

## ME-syke i Norge - sykdomsforløp

ME-foreningen oppfordrer alle til å svare på noen få spørsmål. Svarene kan gi verdifull innsikt om varighet og forløp av ME.

ME-foreningen håper alle med ME, som har hatt ME eller som er under utredning for ME, vil svare på en kort og enkel spørreundersøkelse.

Spørsmålene vi ønsker å belyse er: Hva er et typisk sykdomsforløp? Er det riktig at unge har bedre prognose? Er det noen som blir friske? Er det opphoping av tilfeller geografisk eller i tid?

Det er anledning til å svare i fritext om hendelser eller annet som har påvirket sykdomsforløpet positivt eller negativt, men det er ikke påkrevd.

Vi ser at foreningens undersøkelser blir lest, og det betyr mye å kunne tallfeste situasjonen for de ME-syke.

ME-foreningens rapporter er ikke forskning, men de gir nyttige indiksjoner. Vi håper undersøkelsen kan danne grunnlag for videre forskning på prognose for ME.

Du kommer til undersøkelsen ved å gå inn på ME-foreningens hjemmeside: [www.me-foreningen.info](http://www.me-foreningen.info) og trykke på det røde banneret.

# Hva har bidratt til at jeg har mild grad av ME i dag?

Kristina Vedel Nielsen jobber som erfaringskonsulent ved mestringskurs for personer med ME, bidrar på pårørende-samlinger og holder foredrag for helse- og fagpersonell. Et spørsmål som ofte går igjen er: Hva har vært avgjørende for at hun er i mild grad av ME i dag?

Av: Kristina Vedel Nielsen, erfaringskonsulent, foredragsholder og forfatter



**D**a jeg fikk ME etter en virus-infeksjon i 2012, var jeg i moderat-alvorlig grad i to år. I dag er jeg så heldig å være i mild grad, men kan svinge mellom gradene. Det betyr at symptomforverringene og aktivitetsnivået mitt varierer selv om jeg stort sett er i den milde graden. Pasienter og pårørende lurer på hva konkret jeg har gjort. Det er mange faktorer tilsammen som jeg tror har vært avgjørende. Under kommer noen.

## Ulike undergrupper av ME

Først og fremst kan det være slik flere forskere og leger er inne på, nemlig at det kan være snakk om ulike undergrupper av ME. Det betyr at det kan være slik at jeg tilhører en undergruppe av ME som gjør at jeg er blant de heldige som opplever bedring på sikt.

## Ulike stadier

Man har også sett på om ME har ulike faser eller stadier. Her ser man en tendens til at man har en mer alvorlig fase i starten, når sykdommen bryter ut. Etter hvert går man inn i litt mildere faser. Dessverre er det slik at ikke alle med ME opplever dette, noen forblir like syke, og noen blir til og med sykere. Kan dette ha med de ulike undergruppene å gjøre? Jeg tenker at jeg er en av de heldige som nå er i en fase hvor sykdommen er inne i en mildere

grad og forhåpentligvis har stabilisert seg.

## Tidlig diagnose

Jeg har vært en av de som ble relativt raskt utredet, allerede etter ett og et halvt år hadde jeg diagnosen. Mange går i både tre, seks, og ti år før de lander på riktig diagnose. Allerede etter et halvt år mistenkte fastlegen min ME, slik at jeg raskt kunne starte med å skaffe meg kunnskap, og starte med å aktivtetsavpasse og hvile.

## Behandling

Det finnes i dag ingen kurativ behandling for ME. Det er imidlertid mulig å behandle og dempe noen av symptomene, som for eksempel søvnforstyrrelser, kvalme og smerter, og dermed gi pasientene en bedre hverdag. Selv har jeg brukt melatonin for å klare å sovne inn om natten i en periode. Jeg tar B12, Q10, og ellers vitaminer og mineraler som er tilpasset mitt behov. Jeg har også gjort noen grep med kosten, men her er det ingen egen «ME-diett». Det er veldig individuelt hva man tåler og ikke, så dette må hver enkelt teste ut.

Jeg har også gått til fysioterapi og hatt utbytte av det, men det er viktig at den er tilpasset den enkelte pasientens funksjonsnivå. Hos meg handlet

det om å se på kroppsholdning, ulike måter å hvile på, og hvordan få til å aktivtetsavpasse i min hverdag.

## Aksept

Å innse at man er alvorlig syk og har fått en kronisk sykdom, er viktig. Aksept handler ikke om at man trenger å like det, og det handler i hvert fall ikke om at man gir opp. For meg handler aksept om å forholde seg til sykdom, gjøre de endringene og ta de hensyn som er nødvendig, for å unngå å bli sykere (viktig for meg å poengtere at noen blir dessverre sykere uansett hva de gjør, se undergrupper). Familien har vært en viktig støtte for meg i hele prosessen, og jeg har også hatt utbytte av mestringskurs ved sykehuset.

## Mestring

For meg handler mestring om å tåle å leve med sykdom finne konstruktive måter å leve med menneskelig smerte og motgang på. Videre om å ha en følelse av å ha kontroll over eget liv, se forskjellen på det man må leve med og det du selv kan være med på å endre. Det er også viktig å skille mellom behandling og ulike mestringsstrategier.

## Min «friskehistorie»

Det betyr å se på det som fortsatt er friskt i en, og finne sine styrker som

man så kan bruke inn i den nye situasjonen som syk. Viktigheten av å skille mellom seg selv og sin sykdom, slik at ikke sykdommen blir altoppslukende. Man er så mye mer enn sin sykdom. Ved å rette blikket mot «friskehistorien» finner man ressursene til å håndtere sykdom, og den livskrisen det kan oppleves som. Her er det viktig å ha helse- og fagpersonell som etterspør disse «friskehistoriene», og ikke kun sykehistorien.

### Aktivitetsavpassing og hvile

Dette er to faktorer som har vært, og fortsatt er, viktige i min hverdag. Aktivitetsavpassing betyr at jeg er så aktiv som mulig uten å få symptomforverring. Det er viktig at energien er der før jeg øker aktivitetsnivået. Hvile kan bety at jeg noen ganger har behov for å skjerme meg helt, andre ganger kan det være at jeg mediterer, går en liten tur, eller avbryter aktivi-

teten og gjør noe annet. Sørger også for å ikke bruke opp all min energi.

### Hjelp og hjelpemidler

Aksepter at du en periode trenger hjelp, og også hjelpemidler. Jeg har tatt i mot avlastningsstol, dusjkrakk, byttet bil fra gir til automatgir, tilpasset undervisning ved deltidsstudier, høreklapper, ørepropper og øyebind. Se på hjelpemidler som en måte å spare energi på, slik at man har den energien man trenger til å gjøre noe annet.

### Kunnskap

Kunnskap gir deg makt og kontroll over eget liv, og det er viktig. Jeg har sørget for at jeg har så mye kunnskap om ME at jeg kan ta tydelige valg på egne vegne. Enten jeg er i møte med Nav-veiledere, fastlege, eller andre helse- og fagpersonell som skal tilrettelegge i mitt liv. Jeg har sagt en del nei til tiltak, fordi jeg har ment det

ville føre til symptomforverring, eller at planen var urealistisk. Dette handler ikke om å være negativ, men å være en aktør i eget liv. For hvem er det som må leve med symptomforverringene? Jo, pasienten selv, og de pårørende må se deres kjære bli sykere.

### Norges ME-forening

Avslutter med å trekke frem forening- en, da de har vært en utrolig viktig kanal for meg å få kunnskap fra. I tillegg var de der da jeg trengte noen som mest. Når man blir alvorlig syk mister man mye; Skole, jobb, fritidsaktiviteter, venner og kollegaer faller fra, og man sitter igjen og blir veldig ensom. Da var det for meg helt fantastisk å finne en forening som jobbet for de ME-syke, som virkelig står på for å få til endringer. I tillegg kjente jeg meg ikke så alene og har knyttet vennskap fra foreningens Facebook-side som fortsatt er gull verdt i dag.

## DU SER MEG

Du ser meg,  
har sett meg på det verste,  
har hørt mine innerste tanker,  
opplevd min fortvilelse, sett meg gråte,  
hørt på meg når jeg har prøvd å forklare  
hva det gjør med meg å ha ME,  
sett hva det gjør med meg  
-hvordan personligheten min  
går i oppløsning,  
hvordan den snille og  
omsorgsfulle personen  
forvandles til en fresende røyskatt,  
så sårbar, så naken,  
bare behov for å gjemme  
meg i mitt eget skall.

Du har sett hvordan lyset  
blir forvandlet til mørke,  
hvordan kroppen ligger der  
slapp og ubrukkelig,  
hvordan avmakten tar meg

når det jeg ønsker og vil  
ikke lar seg gjennomføre,  
når jeg i minste detalj må planlegge  
for å få det minimum av hvile  
jeg trenger når vi skal reise på ferie  
eller gjøre noe hyggelig sammen.  
Ingenting kan overlates til tilfeldighetene.

Bare du har sett meg  
når vi kommer hjem igjen  
fra ferien, fra familiebesøk,  
eller besøk hos venner,  
eller selv har hatt besøk over flere dager.

Bare du har sett meg og hørt meg,  
der jeg ligger som et slakt og dirrer,  
gråtende av utmattelse,  
med et stress-nivå i kroppen som kan  
måle seg med Tårnet på Tryvann.

Bare du har sett meg  
når jeg har det som verst.  
Da lar du meg ligge  
de dagene jeg trenger  
for å komme meg.

Jeg tør ikke tenke på  
hva dette har kostet deg.  
Hvilken pris du har betalt  
av ensomhet og forsakelse av venner,  
familie, hobbyer, reiser,  
ting du har lyst til, spontanitet.  
Dette kaller jeg kjærlighet.  
Dette er omsorg som ikke  
kan måles i penger.  
Dette gjør du av din godhet.  
Du kunne ha gått, forlatt meg,  
men velger å bli.  
Du sier at du elsker meg  
-elsker deg også-  
-takk-

Mette Mathisen

# ME-vennlige apper

Det å handle inn dagligvarer, lese bøker og nyheter, trene og ikke minst sove, kan være veldig krevende når man har ME. Derfor har Carmen Amanda Wangberg Rodriguez skrevet om noen apper som kan hjelpe til på nettopp disse områdene.

Av: Carmen Amanda Wangberg Rodriguez

Jeg er en jente som i mange år har hatt ME i varierende alvorlighetsgrad, men er også en som – i likhet med de fleste andre på min alder – er en flittig bruker av smarttelefon og det mangfoldet de har av apper.

Her har jeg samlet sammen en liste over fem apper som alle bidrar til å gjøre hverdagen min lettere, mer organisert, og mer underholdende. Alle appene er gratis og tilgjengelig for både iOS og Android.



**Peil**  
*Schibsted Norge AS*

Når man er kronisk syk, kan det å skulle følge med i nyhetsbildet være slitsomt eller helt umulig. Dessuten går ofte den energien man har til andre ting, og jeg kan merke med meg selv at å lese lange nyhetsartikler lett blir bortprioritert. Jeg har derfor blitt helt avhengig av nyhetsappen Peil. Det er en nyhetstjeneste fra VG som i app-format fremlegger dagens ti viktigste saker fra nyhetsbildet i korte, letteste oppsummeringer. Den henter informasjon fra mange forskjellige kilder og sammenfatter dem i appen. Fordi den er lett å lese og gir gode, enkle forklaringer, føler jeg meg oppdatert på hva som skjer uten å måtte lete på tvers av nyhetskilder og lange artikler. Jeg pleier å swipe meg gjennom de aktuelle sakene Peil skriver om, og trykker videre på lenkene til originalartiklene hvis jeg vil lese mer grundig om en sak. Det er skikkelig deilig å kunne føle seg oppdatert på hva som skjer i verden

uten å måtte bruke all verdens av krefter på det.



**Bring**  
*Bring! Labs AG*

Appen Bring (som ikke har noe med postvesenet å gjøre) er en handleliste-app hvor listene du lager kan deles med andre. På den måten kan familie, samboer, romkamerater eller venner som kommer på besøk, se hva du trenger fra butikken, og innkjøpet kan samkjøres. Så slipper du at det blir kjøpt dobbelt opp, eller aller verst: At noe ikke blir kjøpt på grunn av misforståelser om hvem som skulle handle hva! Man kan i tillegg til å lage engangs-lister også lage faste lister, som de kaller maler. For eksempel kan man lage en fast liste over de varene man har en tendens til å kjøpe hver eneste uke.



**Workout for women**  
**(7 minute workout)**  
*Fast Builder Limited*

Denne appen tilbyr forskjellige treningsprogrammer med varierte øvelser, men som alle sammen bare tar syv minutter å gjennomføre. Den er en av flere «7 minute workout»-treningsapper som, tross navnet, kan brukes av både menn og kvinner, og som tilbyr flest programmer gratis. Jeg har blitt såpass mye bedre at jeg innimellom ønsker å trene, men timer på treningssentre blir for mye. Med denne appen kan jeg trene

på mitt intensitetsnivå i syv minutters økter – og jeg kan gjøre det hjemmefra!

NB: Selv om treningsprogrammene er korte må man vurdere egen helse, kapasitet og energinivå. Jeg oppfordrer ikke til trening dersom man er, eller blir, dårlig til det. Det er kontraproduktivt og fjerner både gleden og nytten.



**E-bok bib**  
*Bibliotek-Systemer AS*

Denne appen lar deg låne e-bøker fra norske biblioteker og gir deg dem til mobiltelefon eller nettbrett. På denne måten kan du låne bøker hjemmefra uten å måtte reise til biblioteket – det eneste du trenger er et nasjonalt lånekort. De tilbyr rundt 10.000 bøker for både voksne og barn, og de har også et lite utvalg av lydbøker. I perioder med kognitivt overskudd til å lese bøker er det herlig å kunne låne, lese og levere inn bøker hjemme fra ens egen stue.



**Relax Melodies:**  
**Sleep Sounds**  
*Ipsos Software Inc*

Denne appen er den deiligste av de fem: Relax Melodies tilbyr et utvalg lyder og melodier som man kan kombinere og snekre sammen som man vil. Tanken er å bidra til bedre søvn og avslapning. Jeg bruker den flittig, både før leggetid hvis jeg føler meg urolig eller på dagtid hvis jeg er stressa. Det geniale med diskrete lyder som forsvinner i bakgrunnen, er at jeg ikke opplever dem som slitsomme lydstimuli, men som beroligende. Å spille noen deilige og beroligende lyder synes jeg også kan bidra til konsentrasjon hvis jeg sitter med en oppgave hvor jeg lett blir distraheret av ting i omgivelsene. Jeg opplever da at lydene skaper et fokus, men glir inn i bakgrunnen og bort fra bevisstheten. Min favoritt om dagen er kombinasjonen av «night» og «rain», men kombinasjonsmulighetene er endeløse!

## STØTTETELEFONEN: 21 64 03 60 ÅPNINGSTIDER:

Behovet for å snakke med noen som forstår hva det betyr å leve med ME er stort. Kanskje er behovet ekstra stort fordi man har en sykdom som mange opplever er lite forstått av venner, familie og i hjelpeapparatet.

Likepersonene som betjener ME-foreningens støttetelefon har gjennomgått kvalifiseringskurs og har taushetsplikt. En likeperson er en som har egne erfaringer med det å leve med ME eller med å være pårørende

Våre likepersoner har ulike bakgrunn og kompetanse. Deres oppgave er ikke å være fagpersoner, men medmennesker. De kan «kaste ball» med deg, gi erfaringsbaserte tips og

råd og forsøke å peke deg i riktig retning. Ikke minst vil de lytte og ta deg på alvor.

Personlig kjemi betyr mye for å få til en god og givende samtale, og ofte foretrekker man å snakke med samme person en annen gang. Støttetelefonen vil derfor ha faste vakter slik at du kan ringe tilbake til din «favoritt», eller forsøke en annen person neste gang du kontakter støttetelefonen. Vær allikevel forberedt på at telefonvaktene enkelte ganger trenger å bytte vakter.

Oppdatert vaktliste og mer informasjon om Støttetelefonen finnes på [www.me-foreningen.info](http://www.me-foreningen.info).

Mandag 13-14, Bente  
Mandag 19-20, Elin  
Mandag 20-21, Marit

Onsdag 14-16, Mette

Fredag 13-14, Fanny  
Fredag 14-15, Inger Anita



## Rettighetstelefonen: 23 90 51 55

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er en paraplyorganisasjon som representerer over 300 000 kronisk syke og funksjonshemmede. Det gjør at organisasjonen har stor helsepolitisk påvirkningskraft. ME-foreningen er selvfølgelig medlem av FFO.

### Rettighetssenteret og rettighetstelefonen

Rettighetssenteret er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemning og kronisk sykdom.

Rettighetstelefonen er gratis og betjenes av jurister med erfaring innen velferdsrettens område og senteret har tillatelse til å drive rettshjelpsvirksomhet.

### Rettighetssenterets hovedoppgave er å:

Besvare og registrere henvendelser fra funksjonshemmede og kronisk syke, pårørende og andre på telefon eller e-post. (De har ikke kapasitet til å ta i mot personlig oppmøte).

Spørsmålene kan gjelde både velferdsrettigheter og diskriminering.

Juristene som betjener Rettighetstelefonen har kanskje ikke inngående kjennskap til ME. ME-foreningen oppfordrer allikevel våre medlemmer til å benytte Rettighetstelefonen ved spørsmål som gjelder rettigheter vedrørende helsehjelp, Nav og undervisning. Det er viktig at FFO har god innsikt i forholdene for kronisk syke.

### Åpningstider

|         |               |
|---------|---------------|
| Mandag  | 10.00 - 14.00 |
| Tirsdag | 10.00 - 14.00 |
| Onsdag  | 10.00 - 14.00 |
| Torsdag | 10.00 - 14.00 |
| Fredag  | Stengt        |

# Siden sist...

Dette er noen av aktivitetene generalsekretæren, administrasjonen og styret har gjennomført det siste halvåret i 2018:

## Foreningen har arbeidet med to prosjekter høsten 2018:

Informasjonsverktøy for tillitsvalgte hvor Elin Myklebust var prosjektleder og en brukerundersøkelse som skal kartlegge situasjonen for de aller sykeste, hvor Trude Schei var prosjektleder. Rapporten med resultatene fra brukerundersøkelsen vil snart bli publisert.

### August

- Elin Myklebust, Trude Schei og Olav Osland hadde statusmøte med Helsedirektoratet.
- Flere personer fra administrasjonen og styret deltok på Arendalsuka. Foreningen hadde et eget arrangement hvor det var innlegg fra blant annet Sintef og Tronstad fra Universitetet i Bergen. Rundt 150 tilhørere møtte opp.

### September

- Elin Myklebust deltok på to fagdager for fagpersoner på Sykehuset i Telemark.
- Hun reiste til Rogaland og hadde møter med Rogaland fylkeslag, medlemmene og foreldre til ME-syke barn og unge.
- Og hun deltok på et samarbeidsmøte med Lærings- og mestringssenteret i Vestfold.

### Oktober

- Elin Myklebust hadde møte med ambulant team i Telemark.
- Hun reiste til Bodø for et møte med Helse Nord om fremtidens rehabilitering.
- Elin Myklebust hadde møte med Norsk Pasientforening om ledsagertjenesten til foreningen.
- I slutten av oktober var Trude Schei og Olav Osland på budsjett høring i Helsekomiteen på Stortinget og krevde blant annet at de 2 millioner kronene som i tidligere budsjett har gått til ME-forskning på Haukeland skulle tas inn igjen i budsjettet og det ble det.
- Trude Schei, Bjørn K. G. Wold og Olav Osland hadde møte med evalueringsseksjonen i Helse Sør-Øst vedrørende evalueringen av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.

- Administrasjonen og likepersonutvalget arrangerte seminar for likepersoner og tillitsvalgte i Asker. Det ble også avholdt landsmøte.

### November

- Trude Schei besøkte på Skogli rehabilitering og Vikersund kurbad for å presentere funnene fra spørreundersøkelsen om ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold.
- Trude Schei, Elin Myklebust og Olav Osland hadde et møte med Helse- og omsorgsdepartementet vedrørende pakkeforløp, ME-foreningens rapport om rehabiliteringsopphold og om problemstillingen at offentlige aktører som fastleger og Nav anbefaler alternative behandlinger.
- Elin Myklebust hadde møte med ambulant team i Telemark.
- Olav Osland deltok på FFOs representantskapsmøte på Gardermoen sammen med Tariq Eide, vårt styremedlem i FFO.
- Trude Schei deltok på seminar om kvinnehelse som Arbeiderpartiets helsefraksjon avholdt på Stortinget.
- Kampanjeuken «MEdKunnskapOmME», gikk av stabelen siste uka i november. Flere i administrasjonen og sentralstyret var involvert i planleggingen og gjennomføringen av kampanjen.
- Administrasjonen arrangerte en fagkveld i Oslo og David Tuller, Benedicte A. Lie og Karl J. Tronstad holdt foredrag.
- Det ble arrangert et møte mellom David Tuller og Folkehelseinstituttet ved områdedirektør Trygve Ottesen og fagdirektør Atle Fretheim. Trude Schei og Olav Osland deltok også. Tuller presenterte sine funn vedrørende PACE-studien og tanker om en Cochrane-oversikt om trening og ME. Det ble en interessant utveksling og enighet om å fortsette kontakten.
- David Tuller møtte også helsedirektør Bjørn Guldvaag og noen av hans medarbeidere. Bjørn K. G. Wold og Olav Osland var med. Vi fikk presentert vårt budskap både om treningsterapi og kognitiv adferdsterapi og kritikken mot gjennomførte studier på dette.

## Medlemsfordeler



**10% RABATT**  
gjelder ikke legemidler

**Fri frakt**  
Brevpakke / Post i Butikk

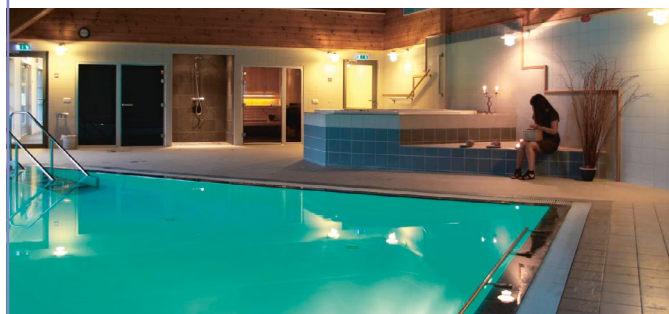
**Dørleveranse kun 49 kr**

[www.komplettapotek.no/me](http://www.komplettapotek.no/me)

Avtalekode: **NMEF2017**



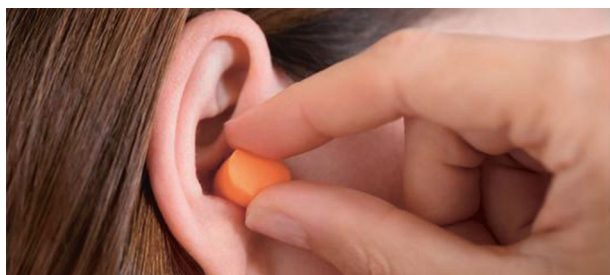
ME-foreningens  
medlemmer gis  
**15 % rabatt**



Gjelder opphold i minimum 3 døgn  
Kan ikke kombineres med andre tilbud

62 94 63 00 • [post@finnskogtoppen.no](mailto:post@finnskogtoppen.no) • [www.finnskogtoppen.no](http://www.finnskogtoppen.no)

**15 % avslag**  
på formstøpte og universale ørepropper



Kontakt Hantek før du bestiller for å få rabattkode,  
og for å få mer informasjon.

**E-post:** [kontakt@hantek.no](mailto:kontakt@hantek.no)

**Telefon:** 23 16 79 90

[www.hantek.no](http://www.hantek.no)

**HANTEK**

**15% RABATT PÅ  
STØTTESTRØMPER  
med koden:**

**MEFORENING**

 **Color4care**



Helsekost ♦ Probiotika ♦ Naturlig kroppsspleie  
Urter ♦ Økologisk mat ♦ Eteriske oljer ♦ m.m.

Bare trygge og rene produkter

ME-foreningens medlemmer får **10% rabatt** på hele butikken  
**Fordelskode: 107508** (NB: Registreres på «Min Side»)



**MEDITASJON • PUST • AVSPENNING**

Medlemmer får halv pris på

**[www.onlineyoga.no](http://www.onlineyoga.no)**

**kr. 64/mnd.**  
ingen bindingstid

Oppgi rabattkoden

**yoga50**

for å starte abonnementet

