

Mars  
2021

ME-foreningens  
**MEDLEMSBLAD**



**Ansvarlig redaktør:**  
Olav G. Osland

**Redaktør:**  
Ole Løkkevik

**I redaksjonen:**  
Trude Schei  
Halvor Bjørntvedt  
Anne-Cathrine Rodriguez  
Victoria Schei

**For- og bakside:**  
Elin Lunde  
www.photo.elinlunde.net

**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:**  
Merkur Grafisk AS

**Utgiver:**  
Norges ME-forening  
Nedre Slottsgate 4 M  
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

**Følg oss på Instagram:**  
meforeningen

# Innhold:

- 3 Leder
- 4 Nye NICE-guidelines
- 5 Ellen V. Piro 80 år
- 6 Omsorgstilbud for alvorlig ME-syke
- 7 Bok: *Ett steg av gangen*
- 8 ME-foreningens prosjekter  
Bærum LMS med nettbasert mestringskurs  
Informasjonsmateriell for pårørende  
Skoleprosjektet i digital versjon
- 12 Advokaten: Arbeidsrettede tiltak
- 14 Mestring og livet med ME  
Kåseri: Ingenmannsland  
Strategier for aktivitetsøkning  
Aldring og ME  
Kristinas spalte: Viktig med kunnskap om PEM
- 22 Digitalt landsmøte og seminar
- 24 Kunnskapskampanje om barn og unge
- 25 Siden sist
- 26 Medlemsfordeler

## Få full oversikt over ditt medlemskap i Gnist-appen



### Gnist kan lastes ned fra både App Store og Google Play

E-postadressen du har oppgitt til ME-foreningen er ditt brukernavn.

Trykk på «Profil» og se hva ME-foreningen har registrert om deg. Du kan selv gjøre adresseendringer og rette opp eventuelle feil i navn og fødselsdato. Der kan du også hente fram ditt medlemskort. Under «Meldinger» finner du alle e-poster som har blitt sendt til deg fra ME-foreningen.

2020 blir omtalt som annus horribilis og var langt fra hva vi trodde og håpet på, men for oss i ME-familien synes jeg 2020 også ble året som skapte nye muligheter! På grunn av Covid-19 vet de fleste nordmenn hva det vil si å være husbundet. Spørsmålet er selvsagt hvordan vi skal klare å fortelle hele Norge at mange tusen ME-pasienter har vært husbundet i mange år allerede, fordi de allerede er syke.

Nå er jeg først og fremst veldig glad og stolt over at ME-foreningen har klart å få fram et tilbud til pleie og symptombehandling for de alvorlig og svært alvorlig syke ME-pasientene. Et lite team i ME-foreningen med en kreativ og aktiv generalsekretær Olav Osland, en faglig mentor professor Ola Didrik Saugstad og en erfaren rådgiver Mette Schøyen i spissen, har sammen med det dedikerte teamet på Røysumtunet utarbeidet en avtale som omfatter både langtidsplasser for svært alvorlig ME-syke og plasser for kortere opphold. Det var med glede at jeg i desember 2020 på vegne av ME-foreningen kunne undertegne avtalen med Røysumtunet behandlingssenter.

Vi håper at Røysumtunet kan ta imot de første ME-pasientene i april eller mai 2021, men allerede nå er det mulig å søke om plass for ME-pasienter gjennom fastlegen og kommunen/bydelen. Dag Gundersen Storla er allerede på plass som tilsynslege i en 20 prosent stilling. I 2021 planlegger vi å starte opp studier på symptomlindrende behandling, i samarbeid med vårt medisinske fagråd, to medisinske rådgivere og med Saugstad som faglig mentor.

Vi kan gratulere norske ME-forskere på Haukeland, Universitetet i Bergen og Rikshospitalet med viktige funn i 2020. En gen-studie fant et klart skille i enkelte HLA-gener mellom ME-pasienter og friske folk<sup>1</sup>. Den studien la også grunnlaget for spennende funn i fase 2 studien på effekten av Cyclofosfamid. CycloME-studien kunne vise at ME-pasienter med visse HLA-gener hadde

en sannsynlighet på over 70 prosent for å få effekt av denne behandlingen, mens ME-pasienter uten disse HLA-genene hadde en sannsynlighet på litt over 40 prosent for å få effekt<sup>2</sup>. Dette funnet er viktig i seg selv, men også fordi det viser at immunmodulerende behandling må tilpasses de ulike gen-gruppene av pasientene. Det bekrefter samtidig at ME er en biomedisinsk sykdom.

Vi håper at disse og nye ME-forskere er klare for flere studier på immunmodulerende behandling i 2021. ME-foreningens fond for ME-forskning har over to millioner på bok og er klare for å støtte ytterligere forskning på immunmodulerende behandling.

I Norge og resten av verden har Covid preget helsesituasjonen. Heldigvis ser det ikke ut til at ME-pasienter er mer utsatt enn folk flest. Samtidig tyder det på at pandemien bidrar til at skillet mellom ME etter de internasjonale konsensuskriteriene fra 2011 (ME-ICC med PEM) og pasienter med et kronisk utmattelsesyndrom (CFS) blir anerkjent i mange land. Smittevernoverlegen i USA, Anthony Fauci, har flere ganger pekt på at mange langtids Covid-19-pasienter har samme symptomer som ME-pasienter. Han har også føyd til at ME er hva man tidligere kalte CFS. Kongressen i USA har fulgt opp med å åpne nye forskningsfond for ME-studier. Som kjent har de to store helseinstitusjonene i USA, CDC og NIH endret synet på ME etter at Institute of Medicine la fram en stor metastudie i 2015. Behandling av og forskning på ME tar utgangspunkt i at det er en biomedisinsk sykdom.

I 2020 har britene kommet etter. Sommeren 2020 var vi vitne til at helseforskningsmiljøet i Storbritannia samlet seg om en felles støtte til en større gen-studie, DecodeME. Britene er rett og slett på jakt etter hvilke gener som påvirker sannsynligheten for å få ME. Mot slutten av året fulgte det britiske National Institute for Health and Care Excellence opp med utkast til nye ret-



*Bjørn K. Getz Wold*  
Bjørn K. Getz Wold  
Styreleder

ningslinjer for diagnose og behandling av ME. De tar klart avstand fra kognitiv terapi og gradert trening, inklusive behandlinger som LP. Retningslinjene er nå ute på høring og endelige retningslinjer skal være klare i april.

I mange land skyter ME-forskningen fart, men fortsatt fra et lavt utgangspunkt. Det er stor bredde i funnene, og mange viser at ME er en multisystemisk sykdom med inflammasjon også i hjerne og ryggmarg. Samtidig er det et fornyet søkelys på en mulig x-faktor i blodet og ikke minst viktigheten av POTS.

Et viktig mål for ME-foreningen i 2021 blir å få norsk helsevesen med på samme erkjennelse som i USA og UK. Vi startet dette arbeidet på Landsmøtet i 2020 med å presisere skillet mellom ME med PEM og kronisk utmattelse i vedtektene våre. Nå fortsetter arbeidet med å få fram reviderte retningslinjer for behandling av ME også i Norge.

Jeg startet med å si at Covid-19 har skapt nye muligheter – ikke minst muligheter for økt forskningsinnsats. I Norge har forskningsinnsatsen så langt vært rettet mot effektene på organer som lunger og hjerter. Forskere i USA har allerede gått videre til å se på Covid-19 som årsak til ME. Nysgjerrigheten ser ut til å være vakt også i Norge. ME-foreningen og Fondet for ME-forskning er klare for å gi sine bidrag!

<sup>1</sup> Lande A et al. 2020: Human leucocyte antigen alleles associated with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Sci Rep.* 10:5267

<sup>2</sup> Rekeland IG et al. 2020: Intravenous Cyclophosphamide in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. An Open-Label Phase II Study. *Front. Med.* 7:162

# Storbritannia: Radikale endringer i ny veileder

Utkastet til nye retningslinjer for ME i Storbritannia, de såkalte «NICE guidelines», advarer mot mulige skadevirkninger av kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi i behandlingen av sykdommen.

Av: Eirik Randsborg og Arild Angelsen

Etter at The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) vedtok at de skulle revidere sine retningslinjer for diagnostisering og behandling av ME, har mange ventet spent på resultatet. Den opprinnelige planen var at forslaget skulle vedtas i løpet av 2020, men koronapandemien har utsatt dette til april 2021.

Imidlertid publiserte NICE (som tilsvarende vårt Helsedirektorat) den 10. november 2020 et utkast til nye retningslinjer. Utkastet er blitt godt mottatt av ME-pasienter og fagfolk i mange land. Det slår fast at det er lite evidens for å bruke kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi i behandlingen av ME; tvert om advarer man mot mulige skadevirkninger. Her er en kort oppsummering av utkastet.

## ME/CFS og hovedsymptomer

Utkastet beskriver at ME/CFS (som er den betegnelsen som brukes) er en kompleks, kronisk medisinsk tilstand som påvirker flere kroppssystemer og kan ha en betydelig innvirkning på pasientene (og deres familier og omsorgspersoner) sin livskvalitet, inkludert daglige aktiviteter, familieliv, sosiale liv, emosjonelle velvære, arbeid og utdanning.

Videre anerkjennes det at ME/CFS-syke tidligere har opplevd fordommer og ikke blitt tatt på alvor i møtet med det offentlige hjelpeapparatet. Dette kan ha ført til at pasientene har mistet tilliten til helse- og sosialtjenester og dermed har blitt skeptiske til å involvere dem. Dette stemmer godt med hva som er dokumentert i ME-foreningens brukerundersøkelser.

Hovedsymptomene ved ME/CFS beskrives i utkastet som:

- Langvarig utmattelse som ikke skyldes overdreven kognitiv, fysisk, følelsesmessig eller sosial anstrengelse og ikke er vesentlig lindret av hvile.
- Forverring av symptomer etter anstrengelse eller aktivitet.
- Symptomforverringen er forsinket med timer eller dager, er uforholdsmessig i forhold til aktiviteten og har en lengre restitusjonstid som varer timer, dager, uker eller lenger.
- Ikke-forfriskende søvn, som kan omfatte utmattelse, influensalignende tilstander og at man er stiv når man våkner, eller ødelagt søvn, endret søvnmønster eller hypersomni.
- Kognitive vanskeligheter (noen ganger beskrevet som «hjernetåke»), inkludert problemer med å finne ord, midlertidig dysleksi eller dyskalkuli, sløret tale, redusert respons, problemer med korttidshukommelse, forvirring, desorientering, konsentrasjonsvansker eller vansker med multitasking.

Denne definisjonen legger seg nært opp mot de nyere kriteriene (Canadakriteriene og de Internasjonale konsensuskriteriene), men har noen færre kriterier (f.eks. ikke noe om smerte). I korte trekk defineres ME/CFS som langvarig utmattelse med PEM, i tillegg til søvn og kognitive problemer.

## Pleie og omsorg

Ifølge utkastet skal pleie og omsorg være basert på den enkeltes behov og i nær kontakt med den sykes pårørende. Utkastet anerkjenner også at det tar

tid å bygge opp et godt terapeutisk forhold, spesielt med tanke på den mistenkeliggjøringen ME-syke er blitt møtt med.

Utkastet spesifiserer at barn og ungdom med ME/CFS skal tas med regelmessig på diskusjoner omkring pleie. Det skal også erkjennes at det kan være vanskelig for barn og ungdom å beskrive symptomene sine, og at de kan trenge foreldre eller omsorgspersoner for å hjelpe dem.

For pleie av alvorlig og svært alvorlig ME/CFS-syke, kommer utkastet med konkrete anbefalinger:

- Et miljø med lite stimulus, for eksempel et mørkt og stille rom med interaksjon på et nivå etter eget valg (dette kan være lite eller ingen sosial interaksjon).
- Hjelp med alle daglige aktiviteter (ved fysisk kontakt må helsepersonell være klar over mulig følsomhet for berøring).
- Hjelpemidler som for eksempel rullestol.
- Mulighet til selv å kunne velge en person som kan være deres talsperson og kommunisere for dem (det er ofte problemer med å lese og få tilgang til informasjon på grunn av vanskeligheter med skjerm, følsomhet for støy og lys, hodepine eller hjernetåke).
- Hjelp med hydrering og ernæring, da enkelte ikke klarer å spise og fordøye mat enkelt.

Det slås fast at personlig pleie, hjelp og støtte til personer med alvorlig eller svært alvorlig ME/CFS bør utføres av helsepersonell som personen kjenner

og som er klar over personens behov, eller av familiemedlemmer eller omsorgspersoner der det er mulig.

### Fysisk aktivitet

Et av de mest radikale omleggingene finner en i avsnittet om fysisk aktivitet.

Utkastet sier at man *ikke* skal anbefale personer med ME/CFS å gjennomføre ustrukturert trening som ikke er en del av et program med god oppfølging, som for eksempel å be dem om å gå på treningsstudio eller trene mer. Dette er fordi det kan forverre symptomene.

Følgende behandlinger anbefales eksplisitt *ikke* for personer med ME/CFS:

- Enhver terapi basert på fysisk aktivitet eller trening som behandling eller kur mot ME/CFS.
- Generell fysisk aktivitet eller treningsprogrammer - inkludert programmer utviklet for friske mennesker eller personer med andre sykdommer.
- Ethvert program basert på faste økninger i fysisk aktivitet eller trening, for eksempel strukturert aktivitet med gradert treningsterapi eller

treningsprogrammer som er basert på dekondisjonering som årsak til ME/CFS.

- Terapier avledet fra osteopati, «life coaching» og nevrologvistisk programmering (for eksempel «lightning process»).

Det anbefales at kognitiv atferdsterapi (KAT) kun skal tilbys til personer med ME/CFS som ønsker å bruke dette som støtte til å håndtere symptomene på ME/CFS og for å redusere den psykiske byrden som er forbundet med å ha en kronisk sykdom. KAT skal ikke gis som behandling eller kur mot ME/CFS.

### Et utkast – hva blir endelig versjon?

Dette er et utkast, og det har naturlig nok vakt debatt og kritiske innspill fra det psykosomatiske ME/CFS miljøet både i Storbritannia og andre land. De endelige retningslinjene skal etter planen publiseres 21. april 2021. Det virker imidlertid usannsynlig at hovedpunktene i utkastet ikke vil bli stående i den endelige utgaven.

NICE har lagt til grunn at anbefaling-

ene skal være forskningsbaserte, slik at forslag om for eksempel kognitiv terapi må begrunnes i kvalitetsstudier som viser positiv effekt for den aktuelle pasientgruppen, slik NICE definerer den. Det siste er viktig, og ekskluderer studier av pasienter definert etter brede kriterier for generell utmattelse (som Oxford kriteriene).

Forslaget fra Storbritannia kommer etter omfattende endringer i beskrivelsen og anbefalingene for ME fra innflytelsesrike miljøer som National Institute of Health (NIH) og Center for Disease Control and Prevention (CDC) i USA.

De endelige NICE retningslinjene vil også danne et meget viktig grunnlag for revideringen av den norske veilederen fra Helsedirektoratet, men det er usikkert når det vil skje.

Om de endelige retningslinjene i Storbritannia blir om lag som utkastet, så er dette et gjennombrudd i arbeidet for en mer verdig og tilrettelagt behandling av ME-pasienter.

## ME-foreningens grunnlegger, Ellen Piro, feiret nylig 80 år!

I to tiår var Ellen Vivian Piro leder og generalsekretær for Norges ME-forening. Hun har lagt ned utallige frivillige timer for å kjempe de ME-sykes sak i Norge, og ble i 2011 belønnet med Kongens fortjenstmedalje for sin innsats.

Av: Halvor Bjørntvedt

Sommeren 1987 skrev Aftenposten om «Yappesyken» som spredde seg i USA, og Ellen tok kontakt med journalisten for å rette opp i enkelte feil.

—Kort tid etter lagde de et nytt oppslag, denne gang med meg. Det førte til en enorm telefonstorm, forteller Ellen.

— Jeg tok initiativ til et møte senere den

høsten. Den 21. november møttes vi, 13 stykker, og det var starten på Norges ME-forening.

I de første årene jobbet ME-foreningen hovedsakelig med å distribuere informasjon om sykdommen, og hjelpe de syke som tok kontakt.

— De første årene var det en evig kamp mot helsevesenet og Rikstrygdeverket for å bli godtatt. Rikstrygdeverket ble den viktigste av alle sakene vi jobbet med, og vi måtte kjøre hardt på dem. Det gikk til slutt, ME ble godkjent som en reell diagnose i Norge.

Ellen sluttet som leder i 2011, året hun fylte 70.

— Jeg kjente litt på det de siste årene, og følte til tider at jeg skulle bli utbrent. Det er jo en viss humor i tanken på en «utbrent ME-pasient».

Som internasjonal rådgiver i foreningen er hun blant annet styremedlem i europeiske EMEA, og deltar i det nordiske ME-nettverket NOMENE. Hun er fortsatt aktiv her.

Les hele intervjuet med Ellen V. Piro på [ME-foreningen.no/nyheter](http://ME-foreningen.no/nyheter)



# ME-tilbud på Røysumtunet - endelig en realitet

Nå er det klart: Til våren åpner Røysumtunet 12 institusjonsplasser for alvorlig ME-syke, og blir med det det første behandlingstilbudet av sitt slag i Europa.



Av: Halvor Bjørntvedt Foto: Røysumtunet

Det har vært et enormt savn blant norske ME-pasienter etter et omsorgstilbud rettet mot de aller sykeste – en behandling som er formet ut fra pasientens premisser og behov. Ikke bare for at pasientene skal få en verdig og korrekt behandling av helsepersonell med kompetanse på ME, men for å avlaste utslitte familiemedlemmer og pårørende.

På tampen av fjoråret kunne vi derimot endelig kunngjøre at et slikt tilbud nå blir en realitet. Det er unikt, både i Norge og Europa.

## Ble overbevist

Røysumtunet er en institusjon lokalisert like utenfor Jaren, i Gran kommune på Hadeland. Det er en ideell diakonal virksomhet med et eksisterende tilbud innenfor epilepsi, psykiske lidelser og utviklingshemning, for å nevne noen.

Da foreningen først begynte å se seg om etter mulige samarbeidspartnere, stakk Røysumtunet seg tidlig ut.

– Vi ble gradvis overbevist om at dette kunne være akkurat det vi så etter, forteller styreleder i Norges ME-forening, Bjørn Getz Wold.

Siden da har det vært en langvarig prosess, der særlig generalsekretær Olav Osland, rådgiver for de aller sykeste Mette Schøyen og professor Ola Didrik Saugstad har vært sentrale fra foreningens side. Gjennom flere besøk og mange møter og samtaler har Røysumtunet og ME-foreningen fått

på plass en avtale som begge parter kan være svært fornøyde med.

Tilbudet består av 12 plasser, med hovedvekt på de aller sykeste ME-pasientene, og planen er å kunne åpne for de første fra våren 2021.

## Lette etter nye muligheter

Fra Røysumtunets side har daglig leder Erik Nordengen naturligvis vært sentral. Han forteller at de lenge hadde vært på utkikk etter måter å utvide virksomheten på. Timingen for samtaler med ME-foreningen kom beleilig.

– Det tilbudet som nå kommer på plass, vil passe veldig godt inn i vår profil. Sentralt for oss i utformingen er innspill fra brukere og pårørende, forteller Nordengen.

Røysumtunet er ansvarlig for driften, personell og innhold. ME-foreningen blir en aktiv bidragsyter til utformingen av tilbudet, og vil også bidra til kursing og kompetanseheving for personalet.

## Vil forske på symptombehandling

Ola Didrik Saugstad har vært involvert i planleggingen siden begynnelsen.

– Jeg har reist mye rundt til pasienter og pårørende i løpet av årene, og har sett hvilket enormt behov som finnes for institusjonsplasser for alvorlig ME-syke, sier Saugstad.

Han har også en ekstra ambisjon med det nye tilbudet – å gjennomføre forsk-

ningsprosjekter på symptombehandling for ME. Røysumtunet kan bli et sted der slike undersøkelser kan gjøres under kontrollerte forhold.

– Røysumtunet har her en mulighet til å utvikle et nasjonalt forskningssenter og bli en pionerinstitution for ME, sier Saugstad.

## Om tilbudet

Vi har ikke plass til å gå gjennom alle detaljene i innholdet her, men Røysumtunet vil blant annet tilby individuelt tilpasset pleie og omsorg, inkludert lyd- og lysskjerming, tilpasset kost, assistanse, mulighet for aktiviteter, mestringssamtaler, nødvendig medisinsk behandling og pårørendesamarbeid.

Tilbudet vil være bemannet av blant annet en tilsynslege med ME-kompetanse, og en rådgivende medisinsk-faglig ressursgruppe. Også bemanningen vil tilpasses den enkeltes behov.

For å søke om opphold må fastlege eller spesialist sende en begrunnet søknad og legeerklæring til din kommune eller bydels tildelingskontor. Det er tildelingskontoret som bestiller plass ved Røysumtunet dersom søknaden innvilges.

Dersom du vil vite mer, finner du mer informasjon på ME-foreningens nettsider. Du kan også kontakte Røysumtunet direkte ved avdelingssjef Svanhild Skjervum eller institusjons-sjef Erik Nordengen.

# «Ett steg av gangen» – en viktig bok

Sigrid Danielsens «Ett steg av gangen» har blitt en vakker bok som gir et godt innblikk i hvilke tanker man kan ha når man blir fratatt sin vanlige sosiale kontakt.



Av: Eirik Randsborg

**P**sykologen Thomas Hansen beskriver ensomhet som den vonde følelsen som oppstår når det blir et sprik mellom den sosiale kontakten man har og den sosiale kontakten man ønsker å ha. Den beskrivelsen tror jeg mange ME-syke kjenner seg veldig godt igjen i.

ME kan være en av de mest ensomme sykdommene man kan ha. Selv om man har familie og venner, kan man føle seg ekstremt ensom siden det dessverre er liten forståelse for hvor vanskelig og alvorlig ME er.

## SMS-er til seg selv

Hva kan man gjøre når denne vonde følelsen setter inn? Sigrid Danielsen begynte å sende SMS-er til seg selv da mobilen var den eneste skjermen hun tålte og som ga sosial kontakt med verden utenfor sofaen eller sengen hun lå i.

Noen SMS-er var tanker og refleksjoner, andre var dikt. Etter hvert begynte antall SMS-er å bli mange, og da hun delte noen av disse på Facebook, oppdaget hun også at dette ga mening og glede for andre ME-syke.

Til slutt bestemte hun og mannen hennes seg for at det var på tide å

samle noen av disse diktene og fortellingene og gi det ut som en bok.

Det har blitt en vakker bok som gir et godt innblikk i hvilke tanker man kan ha når man blir fratatt sin vanlige sosiale kontakt.

## Gjenkjennelig

Min ME-syke kone sier følgende om boken: «Som ME-syk selv synes jeg det er godt å lese i boken til Sigrid. Alt er så gjenkjennelig og beskrivende.

Jeg synes også det er utrolig fint at noe av poesien, refleksjonene og tankene er korte, mens andre er lange. Ut ifra form er det lett å velge hva en vil lese.

På grunn av de fine tekstene til Sigrid bestemt vi oss for å gi boken i gave til familie og venner. En av mottakerne ble veldig begeistret da det første hun slo opp på var et vers som passet veldig godt».

## Ikke kun en ME-bok

Det viser seg også at dette ikke kun er en «ME-bok». Dette er en bok som kan brukes av alle som lider av alvorlig kronisk sykdom, alle som har noen de kjenner som lider av en slik sykdom, alle i helsevesenet som vil møte personer med alvorlig kronisk

sykdom og allmennheten som ønsker et innblikk i livet til en med alvorlig kronisk sykdom.

## En viktig bok

Til slutt vil jeg påpeke at dette er en viktig bok. Viktig fordi den kan gjøre at andre alvorlig kronisk syke mennesker får vite at de ikke er alene. Viktig fordi den kan gi familie, venner, helsepersonell og allmennheten et lite innblikk i hvordan det er å leve med en alvorlig kronisk sykdom. Og viktig fordi den kan gi varme til den syke, slik at den kalde ensomheten ikke fører til noe enda mer alvorlig.

## FAKTA:

- Sigrid Danielsen har skrevet dikt i flere år, og de siste årene har hun delt flere tekster på Instagram og Facebook under navnet Tusentankerjord.
- «Ett steg av gangen» er en personlig diktsamling om utfordringene som følger med å leve på utsiden av samfunnet.
- Boken ble utgitt i 2020 og er utgitt av Tekst Forlag.
- Du kan kjøpe boken på flere bokhandler eller bestille den på Tekst Forlag sin hjemmeside. En signert utgave kan bestilles ved å sende e-post til Sigrid Danielsen på tusentankerjord@outlook.com.

# Nytt prosjekt skal hjelpe ME-syke over nett

Et nettbasert mestringskurs for personer med ME skal for første gang prøves ut etter initiativ fra foreningen og Bærum sykehus. Første kurs går av stabelen denne våren.

Av: Trude Schei

Du har fått ME-diagnose. Hva nå?

Jeg husker da jeg fikk diagnosen. Mitt første spørsmål var om behandling, og jeg var sjokkert da jeg forsto at denne sykdommen, alvorlig nok til å ta fra meg jobb, venner, fritidsaktiviteter og livet jeg var vant til å leve, ikke hadde noen behandling. Livet framover handlet om å lære å mestre.

## Viktig, men mangelfullt

Mestringskurs er veldig viktig for ME-syke. Det er viktig å få god og oppdatert informasjon om sykdommen, særlig om anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM), slik at man forstår hvorfor man opplever en «baksmell» når man er for aktiv. I tillegg er det viktig å lære strategier for å mestre PEM.

Dessverre har tilbudet om mestringskurs vært mangelfullt, og for mange har reisevei til nærmeste kurssted gjort det umulig å delta. I det siste året har koronasituasjonen gjort det umulig for sykehusene å arrangere kurs som normalt.

## Digitale mestringskurs

Fysioterapeut Anne Cathrine Berg og ergoterapeut Katherine Bevan ved Bærum sykehus har holdt mestringskurs i en årrekke, og de har lenge sett behovet for nettbaserte kurs. Derfor tok de kontakt med ME-foreningen da stiftelsen Dam utlyste ekstra midler som skulle gå til å lage alternativer til avlyste arrangementer.

Også foreningen har lenge sett behovet for digitale mestringskurs, så dette var et prosjekt vi gjerne ville være med på. Professor Ola Didrik Saugstad kom inn som medisinsk ansvarlig. Kurset har blitt testet ut av ME-syke, og det har fått god mottakelse.

## Oppstart til våren

Resultatet har blitt et noe forkortet kurs som skal kjøres for første gang nå i vår (foreningen vet foreløpig ikke mer om nærmere oppstart).

Kurset består av fire moduler: «Hva er ME» og «PEM» med professor Saugstad, «Aktivitetsavpassing» med Anne Cathrine Berg og «Energiøkonomisering» med Katty Bevan.

I tillegg til foredrag med fagpersoner inneholder hver modul intervjuer med brukere som forteller om sin opplevelse. Brukerstemmen kommer fra ME-foreningens kontaktperson for barn og unge, Mette Schøyen, og hennes datter Tonje Waitz. Sammen beskriver de hvordan ME påvirker dagligliv og familieliv.

## Håper på flere kurs

Planen er at det skal tilbys digitale samlinger for hver modul, der deltagerne på kurset kan samtale med kurslederne og hverandre. Det første kurset går av stabelen snart. Vi gleder oss, og vi er spent på hvordan kurset vil bli mottatt av brukerne.

ME-foreningen håper på at det skal bli mulig å utvide kurset med flere foredrag. Vi har også sett interesse for kurset fra andre sykehus, og vi håper at dette kan bli et tilbud til ME-syke over hele landet.

Det er stort behov for tilgjengelige kurs, og dette er et viktig steg i riktig retning!



Deler av kurset er illustrert av ME-foreningens assisterende generalsekretær, Trude Schei.



# Nytt informasjonsmaterieill — for pårørende

Av: Nayana Geetha Ravi

ME-foreningen har utviklet en brosjyre som vi håper vil være til hjelp for pårørende til ME-syke. Informasjon for pårørende på foreningens hjemmeside vil også oppdateres og utvikles.

**P**årørende er viktige deltakere i helsevesenet og har en sentral rolle i omsorgen for ME-pasienter. Det kan være foreldre, søsken, kjærester, venner eller barn. Det er mennesker i alle aldre. Noen kan være pårørende i korte perioder, mens noen andre kan være pårørende hele livet. Man veksler mellom forskjellige roller i livet. Mange av dem har tilegnet seg mye god erfaringskunnskap.

## Usynlig hjelpekorps

De pårørende blir omtalt som et usynlig hjelpekorps. I helsetjenesten settes fokus på pasientene, men man glemmer ofte de pårørende. Man glemmer at de også har behov for mental og fysisk støtte, at de må kunne fortsette med jobb eller studier, og at de trenger riktig og oppdatert informasjon om sykdommen – ikke minst om mestring og veiledning i å klare denne viktige rollen.

ME-foreningen har fått mange spørsmål fra pårørende om sykdommen, behandlingstilbud, rettigheter, tjenester og hvordan man best kan gi omsorg.

## Manglende eller ingen støtte

Foreningens brukerundersøkelse om de sykeste pasientene fant blant annet at mange pårørende står alene om omsorgen for svært syke pasienter. I svært mange tilfeller er det en døgnkontinuerlig jobb, men de pårørende mottar liten eller ingen støtte.

Bare 17 prosent av barn av alvorlig syke foreldre fikk noen form for støtte fra helsepersonell, selv om det er lovpålagt. I spørreundersøkelsen om barn og unge svarte 25 prosent av de foresatte at de hadde blitt truet med barnevernet over hvordan de utøvte omsorg for sine ME-syke barn.

ME-foreningen anerkjenner at det er et stort behov for oppmerksomhet på hele familien, når en eller flere familiemedlemmer er rammet av en kronisk sykdom som ME. Det er fare for at pårørende over tid forsømmer egen helse og egne behov, og det kan bli et stort problem for begge parter – både ME-pasient og pårørende.

## Brosjyre for pårørende

Vi så det derfor som viktig å gi mer og bedre informasjon til denne målgruppen, og vi utviklet i 2020 en brosjyre som kan sendes ut til medlemmer og en PDF-versjon av brosjyren som skal ligge på vår nettside. Brosjyren henviser også til ME-foreningens nettside, slik at det er lett å finne mer informasjon om temaet.

I tillegg har vi laget et PDF-hefte med mer informasjon som også legges ut. I fremtiden vil dette heftet bli oppdatert ved behov med ny informasjon som gjelder pårørende.

Omsorg fra familie og andre pårørende er en uvurderlig ressurs for ME-pasientene. De pårørende har ofte en



svært stor omsorgsbelastning, men de får dessverre liten anerkjennelse og støtte fra det offentlige. ME-foreningen mener det er svært viktig å anerkjenne den viktige rollen de pårørende spiller, og ønsker å støtte denne verdifulle gruppen med flere prosjekter i framtiden.

## Skoleprosjektet på nett - støttet med 150 000

En nettbasert løsning for kompetanseheving om ME og skolegang ble introdusert i mars. Skoleprosjektet har utviklet seg til å bli et nordisk samarbeid.

Av: Elin Myklebust



*Fra venstre: professor Kristian Sommerfelt, prosjektleder Per Navestad, statsminister Erna Solberg, leder for Rogaland fylkeslag Åse Marie Lønning, psykologspesialist Ketil Jakobsen ved St. Olavs hospital, generalsekretær Olav Osland i ME-foreningen.*

**S**koleprosjektet «Tilpasset undervisning for ME-syke, en god vei til sosial inkludering og bedret livskvalitet» ble i 2019 landsdekkende, og mange fylkeslag gjennomførte lokale kurs. Over 800 fagpersoner som jobber i eller mot skolen har til nå gjennomgått kurset og har gjennom dette fått en betydelig kompetanseheving om ME og skole.

Året 2020 lå også an til å bli et meget hektisk år. Mange fylkeslag hadde lagt planer for nye kurs over hele landet. Den 5. februar 2020 hadde vi også et viktig og interessant møte med statsminister Erna Solberg. Vi fikk gitt en orientering om prosjektet og verkøytøkkassen, og vi møtte en statsminister som var svært interessert i temaet.

### **Påvirket av pandemien**

Rett etter møtet med statsministeren brøt pandemien ut i Norge og prosjektet har blitt klart påvirket av dette. Det ble etter hvert utfordrende å gjennomføre fysiske møter som følge av smitteproblematikken. I tillegg ble mye av ressursene i skolen konsentrert om å takle Covid-19-pandemien best mulig.

I prosjektet måtte vi derfor snu oss rundt for å gjøre noe med dette. Høsten 2020 søkte vi derfor etter ekstra midler til prosjektet for å lage en online-løsning hvor vi integrerte avholdelse av webinarer med en sikker tilgang til kursmateriellet for de som gjennomfører kurset.

### **150.000 kroner i støtte**

Det var derfor svært gledelig at vi i november fikk meldingen om at Stiftelsen Dam og Helse- og omsorgsdepartementet støttet prosjektet med hele 150 000 kroner. Denne støtten, i tillegg til 70 000 kroner i egne midler fra Norges ME-forening Rogaland fylkeslag, gjorde at delprosjektet var fullfinansiert.

Rogaland fylkeslag satte umiddelbart i gang med realiseringen av delprosjektet. Vi er allerede igang med digitale kurs for skoler, PPT og helsespersonell og har fått god respons på det digitale tilbudet. Tre kurs er gjennomført og det skal gjennomføres flere utover våren. Denne online-løsningen vil ikke helt erstatte fysiske kurs, men bidra til at man kan gjennomføre kurs/webinarer også under pandemien.

Videre vil det bidra til at man lettere kan komme ut med denne kompetanseøkningen også i deler av landet som vi vanskelig klarer å nå med fysiske kurs. Det forenkler også en utbredelse av prosjektet til andre land.

### **Prosjektet introduseres i Danmark**

Det er tydelig at prosjektet anses å ha nytteverdi også i utlandet. I desember inngikk vi en avtale med ME-foreningen i Danmark og «Den frie digitale skole» om å oversette og tilpasse prosjektet til bruk i Danmark. En dansk utgave av vår nettside er etablert med adressen meogskole.dk og kursmateriellet har fått dansk tilpasning og språk-

drakt. Det har vært tett kontakt mellom prosjektleder i Norge og de danske partnerne for å få prosjektet etablert og lansert i Danmark.

Riksförbundet för ME-patienter (RME) har skrevet under på en avtale om bruk av kurset i Sverige. Det har videre kommet henvendelse fra ME-foreningen i Finland som også ønsker å få til en introduksjon av prosjektet der i løpet av høsten 2021. Slik sett utvikler prosjektet seg fra å være en lokal idé til å bli et nordisk frivillighetsprosjekt.

### **Ansatt prosjektmedarbeider**

I oktober 2020 ble det ansatt en prosjektmedarbeider i engasjement i 50 prosent stilling som skal bistå i arbeidet med å holde webinarer og kurs, bistå fylkeslagene og være en ressurs ut mot kommune og skole der det er behov for det.

I forbindelse med ME-foreningens kunnskapskampanje i november, ble det arrangert to webinarer med sykepleier og prosjektmedarbeider i Norges ME-forening, Elin Myklebust, og psykologspesialist Ketil Jakobsen ved St. Olavs hospital i Trondheim. Temaene de tok for seg var rettigheter og tilpasninger i skolen og kognitive utfordringer. Det var stor interesse og engasjement, noe vi erfarte på spørsmålsrundene etter webinarne. Mer om prosjektet kan leses på hjemmesiden meogskole.no

# Legalis

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 videre rettshjelp, har foreningsmedlemmer svært gunstige vilkår.

Advokatfirmaet Legalis har lang og god erfaring med saker som gjelder ME-pasienters rettigheter. Vi bistår blant annet i saker om avslag på uføretrygd, ung ufør eller arbeidsavklaringspenger fra NAV. Mange saker har blitt omgjort etter klage fra oss. Vi håper du tar kontakt hvis du trenger bistand eller råd i saken din. Ta kontakt med oss på chat, e-post eller telefon. Det koster ingenting, men kan spare deg for mye.



**Ingrid Hunderi**

Fagsjef  
personskade/trygd



**Ingrid Kallelid**

Advokat



**Victora Skytte**

Advokat

Ring oss  
+47 22 40 23 00

Start chat  
[legalis.no/me-foreningen](https://legalis.no/me-foreningen)

Send e-post  
[advokat@legalis.no](mailto:advokat@legalis.no)

# Gjennomføring av hensiktsmessige arbeidsrettede tiltak



Hva kan man gjøre dersom man må gjennomføre hensiktsmessige arbeidsrettede tiltak og tiltaket mest sannsynlig medfører forverring av helsetilstanden underveis?

Av: advokat Victoria Skytte, Advokatfirmaet Legalis AS.

I folketrygdloven § 12-5 stilles det krav om at man må ha gjennomført, eller forsøkt å gjennomføre, hensiktsmessige arbeidsrettede tiltak før man kan få innvilget uføretrygd. Dette innebærer at arbeidsevnen må være ferdig avklart før uføretrygd kan innvilges.

Tiltak kan unntaksvis unnlates dersom åpenbare grunner tilsier at arbeidsrettede tiltak ikke er hensiktsmessige. Unntaksvilkåret praktiseres strengt av Nav, og flere opplever å få avslag på søknad om uføretrygd med henvisning til at tiltak ikke er gjennomført. Dette skjer også i tilfeller der både fastlegen og Nav lokalt fraråder gjennomføring av tiltak.

Man blir da stilt i en slags umulig situasjon, fordi Nav krever at tiltak gjennomføres selv om man har en lav funksjonsevne, og til tross for at tiltak mest sannsynlig vil føre til forverring av helsetilstanden. Så, hva kan man gjøre dersom man må gjennomføre

tiltak og tiltaket medfører forverring av helsetilstanden underveis?

**Hensiktsmessige arbeidsrettede tiltak**  
Det er et vilkår for rett til uføretrygd at man må ha gjennomført, eller forsøkt å gjennomføre, individuelle og hensiktsmessige arbeidsrettede tiltak uten at inntektsevnen er bedret. Det kan gjøres unntak fra dette kravet dersom åpenbare grunner tilsier at arbeidsrettede tiltak ikke er hensiktsmessige.

Hovedregelen etter folketrygdloven § 12-5 første ledd er at man skal ha gjennomført, eller ha forsøkt å gjennomføre, tiltak uten at inntektsevnen er bedret. Det stilles ikke krav til at man må ha klart å fullføre arbeidsrettet tiltak. Etter lovens ordlyd er det tilstrekkelig at man har forsøkt å gjennomføre tiltak.

Med individuelle og hensiktsmessige arbeidsrettede tiltak menes alle former for arbeidsrettede tiltak som

kan øke inntektsevnen, hjelpe med å få seg arbeid, øke arbeidsinnsatsen eller beholde lønnet arbeid. Arbeidsrettede tiltak kan være arbeidsutprøving, utdanning, etablering av egen virksomhet, og andre aktiviteter i regi av offentlige og private virksomheter, samt frivillige aktører. Tiltakene kan være bedriftsinterne, altså på egen arbeidsplass og i samarbeid med arbeidsgiver, eller i regi av Nav.

Tiltak kan unntaksvis unnlates dersom det foreligger åpenbare grunner som tilsier at arbeidsrettede tiltak ikke er hensiktsmessige. Unntaksvilkåret tolkes og praktiseres strengt av Nav og i rettspraksis. Av Nav sitt rundskriv fremgår det at det kreves klare holdpunkter for å konstatere at arbeidsrettede tiltak ikke er hensiktsmessig, og at det er funksjonsevnen og de samlede medisinske forhold som er avgjørende for om det foreligger åpenbare grunner for å unnlate arbeidsrettede tiltak.

Dersom man har en lav funksjonsevne og det er fare for at gjennomføring av tiltak vil føre til forverring av helsetilstanden, indikerer dette at foreligger åpenbare grunner til å unnlate tiltak. Det må imidlertid foreligge dokumentasjon som beskriver funksjonsevnen på en utfyllende måte, og som belyser hvorfor det er fare for forverring ved gjennomføring av tiltak. Dette kan eksempelvis dokumenteres av fastlegen, av tverrfaglig team på rehabiliteringssenter, fysioterapeut, ergoterapeut og/eller andre behandlere.

### Gjennomføring av arbeidsrettet tiltak

Selv om man har dokumentasjon som underbygger at det foreligger åpenbare grunner til at tiltak ikke er hensiktsmessige, er ikke Nav nødvendigvis enig i dette. Flere opplever å få avslag på søknad om uføretrygd selv om dokumentasjonen i saken tilsier at tiltak ikke bør gjennomføres av helsemessige årsaker. Dersom man ser seg nødt til å gjennomføre arbeidsrettet tiltak, er det viktig å huske på at vilkåret i § 12-5 er at man har forsøkt å gjennomføre tiltak. Dette innebærer at vilkåret kan være oppfylt selv om man ikke klarer å gjennomføre hele tiltaket, for eksempel dersom man må avbryte tiltaket som følge av forverring av helsetilstanden.

Ved oppstart av et tiltak skal tiltaksarrangør kartlegge deltakeren med

tanke på helsemessige forutsetninger og behov for tilrettelegging. I kartleggingssamtalen er det viktig at man forteller om sine helseproblemer og utfordringer. Man bør forklare hvordan man fungerer i hverdagen, hva man klarer av aktiviteter og gjøremål i løpet av en dag, hva som fører til økt symptomtrykk, og hvor lang tid det tar å hente seg inn igjen etter symptomforverring.

Avhengig av deltakerens helsemessige forutsetninger søkes det å legge til rette for hver enkelt. Deltakere med ME-diagnose skal få tilrettelagt arbeidsrettet tiltak i forhold til dette. En ME-diagnose kan føre til at man har behov for en godt planlagt arbeidstrening med stor grad av fleksibilitet, noe som forutsetter grundig kartlegging og planlegging, både i forhold til deltakeren, tiltaksarrangør og den eventuelle arbeidsplassen.

Utfallet av en kartleggingssamtale kan være at man ansees for å ha en for lav funksjonsevne til å gjennomføre tiltak, eller at tiltaksarrangør ikke har noen passende tiltak som kan møte nødvendige krav til tilrettelegging og som er forenlig med deltakerens helsesituasjon. Selv om man ikke får gjennomført tiltak får man dokumentasjon på at kartleggingssamtale er gjennomført, noe som underbygger at ytterligere forsøk på å gjennomføre tiltak åpenbart ikke er hensiktsmessig.

Dersom tiltaksarrangør finner et passende tiltak, anbefales at man har løpende dialog med tiltaksarrangør, Nav og fastlegen om sine helseutfordringer underveis i tiltaket. Opplever man en forverring av helsetilstanden i løpet av tiltaket er det viktig at man gir beskjed om dette. Må man utebli fra tiltaket som følge av økte symptomer, bør man be fastlegen om å få en legeerklæring som dokumentasjon.

Dersom tiltaket medfører økt symptomtrykk og forverring av helsetilstanden i en slik grad at det ikke er forsvarlig å fortsette tiltaket, bør man avslutte tiltaket etter dialog med fastlegen, tiltaksarrangør og Nav. Selv om man ikke klarte å gjennomføre tiltaket, har man i alle fall fått dokumentasjon på at man har forsøkt å gjennomføre tiltak etter beste evne, og at videre tiltak åpenbart ikke er hensiktsmessig som følge av fare for forverring av helsetilstanden.

### 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 ytelse, 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 pasientskadeerstatning 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.



Pixabay/slon\_pics

# Ingenmannsland

«Selv om ting ikke kan bli slik jeg hadde tenkt, er det fortsatt rom for at en del ting blir bedre enn jeg hadde turt å håpe på. I mellomtiden må jeg holde ut i ingenmannsland litt til», skriver forfatteren.

Av: Ingebjørg Midsem Dahl

**S**iden 2002, da helsa mi stabiliserte seg og begynte å gå oppover, har jeg levd i et ingenmannsland. Fordi helsa var i bedring har det ikke vært noen grunn til total desperasjon. Alt holdt jo på å ordne seg.

Samtidig har bedringen gått så hjerteskjærende langsomt at jeg har hatt all grunn til total desperasjon. Mens jeg lå og hvilte for å greie å få i meg neste måltid, studerte vennene mine. De fikk nye venner, dro på fest, fikk seg kjæreste, dro på ferie, fikk arbeidserfaring og dyrket interesser. Hvert semester tok de eksamen. Imens lå jeg og hvilte, vel vitende at hvis jeg ikke ble bedre snart ville jeg gå glipp av alt sammen.

## Ingen av disse tingene

Nå, som 35-åring (i 2014), kan jeg konstatere at jeg faktisk gjorde det. Ingen av disse tingene ble noe av. De eneste av de vanlige tingene jeg har gjort er å flytte hjemmefra og kjøpe leilighet. Blant de svært få fordelene ved å være for syk til å bruke penger er at det blir innskudd til leilighet på sikt.

Studietiden er imidlertid ikke det eneste jeg har gått glipp av. Etterpå har folk fått seg jobb, giftet seg og fått barn, uten at jeg har fått gjort det samme. Jeg er lei av å dele ut babyklær og lei av å forsøke å være glad på andre folks vegne. Det hender at folk blir glade på mine vegne også. Helsa

er jo som sagt i bedring. Nå er jeg ikke lenger helt sengeliggende, men har flyttet meg over til sofaen. Det skal liksom være så stor forskjell på dette. Men for meg er forskjellen egentlig ikke så stor.

## Et aktivitetmessig ingenmannsland

Fordi jeg får sterke smerter i øyemuskulene av å fokusere, kan jeg hverken lese, gå på internett eller se på TV, og smerter i armene gjør at jeg ikke kan fylle dagen med hobbyaktiviteter. Dermed er jeg henvist til å høre på lydbøker, som hodet mitt ikke tålte selv da jeg var helt oppegående.

Takket være tominutters-økter får jeg likevel en viss underholdning i løpet av dagen. Den delen av dagen hvor jeg ikke ligger og hviler handler det om å «sitteligge» på sofaen og glane i veggen. Jeg kunne egentlig like gjerne ha ligget i sengen med dobbelt hørselsvern og maske over øynene. Jeg holder på å gå fra vettet av kjedsomhet. På sikt vil jeg sannsynligvis bli frisk nok til å drive med de lette innendørsaktivitetene som andre folk med ME fyller dagen med, men her og nå lever jeg i et aktivitetmessig ingenmannsland.

## Ensomheten

Likevel er det ikke kjedsomheten som er det største problemet, men ensomheten. Ingen er vant til å ha jevnlig kontakt med meg bortsett fra foreldrene mine. Jeg er for lengst blitt

en man besøker noen ganger i året. Dermed står det ingen velkomstkommité og feirer at jeg nå er frisk nok til å ha besøk eller snakke noen få minutter i telefonen hver dag.

Folk blir veldig glade når jeg ringer, men de ringer ikke tilbake og tar sjelden initiativ til besøk. Dermed lever jeg i en verden der telefonen ikke ringer og meldingspip betyr at en assistent ønsker å bytte økt. Jeg har ikke noe imot å ta initiativer, men etter et halvt år med aktiv initiativtaking er det nedslående å se at initiativene fra andre nesten ikke har tatt seg opp.

## 15 år

Jeg forbanner det faktum at det tok meg så lang tid å karre meg ut av senga at alle andre i mellomtiden har giftet seg og fått barn. Jeg har hatt akkurat nok å gjøre med barna deres til å skjønne hvorfor det er så vanskelig å holde kontakten.

Problemet er at jeg allerede i 15 år har vært nødt til å være forståelsesfull overfor studenter og folk tidlig i yrkeslivet som slet med å greie å holde kontakten med en sengeliggende venninne. Jeg vet jo selv hvor utfordrende det er å skulle holde kontakten med folk som i liten grad er i stand til å svare.

Nå når jeg endelig er frisk nok til å ta mer kontakt, er det nye grunner til at folk ikke greier å svare. 15 års redsel for at manglende sosial etablering

tidlig i 20-årene skulle gjøre at jeg måtte være kvelende ensom resten av livet, har foreløpig ikke sluppet taket. Jeg skjønner at det tar tid å reetablere seg sosialt, men tålmodigheten min er svært tynnslitt nå, for ikke å si fullstendig oppbrukt.

### Ikke for seint

Ofte føles det som om drømmene mine har beveget seg lengre og lengre vekk, når sannheten er at de har kommet 15 år nærmere. Fortsatt er det mange ting som det ikke er for seint å gjøre. Jeg er ikke for gammel til å få barn og jeg har ikke nådd pensjonsalderen, selv om det ikke er lett å få seg jobb med en annerledes livshistorie. Studier og ekteskap finnes det ingen aldersgrense for.

Selv om ting ikke kan bli slik jeg hadde tenkt, er det fortsatt rom for at en del ting blir bedre enn jeg hadde turt å håpe på. I mellomtiden må jeg holde ut i ingenmannsland litt til. Det slår meg plutselig at ingenmanns-

land ikke er tomt. Jeg er jo her. Da blir målet å gjøre ingenmannsland til Ingebjørgsland.

### Bedring

Kort etter at jeg skrev dette kåseriet merket jeg at jeg hadde økt aktivitetsnivået litt for fort og at bedringen hadde blitt uutholdelig langsam. Jeg valgte derfor å skjære ned og begynne å hvile mye mer i senga igjen.

Resultatet lot ikke vente på seg. Først følte jeg meg verre, men samtidig merket jeg at beslutningen hadde vært helt riktig. Etter hvert begynte de dårligste kroppsdelenes å bli bedre i et merkbart tempo.

Det tok flere år å komme opp på det nivået jeg trodde jeg var på sommeren 2014, men nå er jeg der. Jeg kan bruke armene litt, øynene tåler mer og jeg har til og med fått meg kjæreste. Livet mitt bærer fortsatt preg av ingenmannsland, men jeg har det mye morsommere nå.

Når jeg først skal tilbringe mesteparten av dagen med kun en person



er jeg glad den personen er meg selv

 cfsme\_memes

Hvordan jeg planlegger ruta rundt i huset for å få med meg mest mulig med færrest mulig skritt



## STØTTETELEFONEN:

# 21 64 03 60

Det kan være vanskelig å få kontakt med ME-foreningen på telefonen. Det har derfor blitt opprettet en støttetelefon hvor du kan søke råd eller få litt støtte.

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.

Oppdatert vaktliste og mer informasjon om Støttetelefonen finnes på [www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no).

## ÅPNINGSTIDER:

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

Onsdag 14-16, Elin

Torsdag 16-17, Anna

Fredag 13-15, Fanny

# Strategier for aktivitetsøkning

Det finnes to strategier for økning av aktivitetsnivået når man har ME. I denne artikkelen beskriver Ingebjørg Midsem Dahl dem begge og forteller om fordelene og ulempene ved hver av dem.

Av: Ingebjørg Midsem Dahl

Først må jeg si litt om bedring. Bedring er nemlig en nødvendighet for å kunne øke aktivitetsnivået.

## Bedring

Blant de vanligste årsakene til bedring er aktivitetsavpassing, kostholds- endringer, kosttilskudd og medisiner. Kostendringer, kosttilskudd og medisiner gir vanligvis et løft men fører som regel ikke til jevn bedring. Det kan man derimot få av aktivitetsavpassing.

Når man har lært seg å leve med ME er det mange som begynner å ta aktivitetsavpassing for gitt. Da er det lett å undervurdere aktivitetsavpassingens betydning for bedringsprosessen. Mange sier «Neida, det er ikke aktivitetsavpassingen som gir bedring, det er jo kosttilskuddene!»

Men, hvis de mister fokus på aktivitetsavpassingen så mye at de begynner å presse seg, får de tilbakefall som alle andre. Da har de behandlingene som de trodde forårsaket bedringen, ofte ikke den samme virkningen som de hadde i første omgang.

Fortsetter man med grundig aktivitetsavpassing også gjennom en bedringsfase, ser det ut til at man har lang

bedre sjanser til å beholde bedringen. Det kan til og med hende at bedringen går raskere etter hvert. Fokuset i denne artikkelen vil derfor være hvordan man kan bruke aktivitetsavpassing til både å fremme og vedlikeholde bedring, samt forebygge tilbakefall.

## Tre typer bedring

Det finnes tre typer av bedring ved ME. Symptombedring, aktivitetsøkning og begge deler på en gang.

### 1) Symptombedring

Ved symptombedring føler man seg gradvis bedre når aktivitetsnivået er stabilt. Sykdomsaktiviteten i kroppen går nedover og symptomene begynner å falle til ro. Etterhvert som underskuddet blir mindre og man kanskje begynner å bygge opp et lite overskudd, går bedringen også gjerne raskere. Likevel er symptombedring utilfredsstillende på sikt fordi man holder aktivitetsnivået stabilt.

### 2) Aktivitetsøkning

Ved aktivitetsøkning er det aktivitetsnivået som blir bedre mens symptomnivået er stabilt. Man har gleden av gradvis å bygge opp aktivitetene, men sykdomsaktiviteten i kroppen forblir den samme. Man fortsetter å ha like mange symptomer som før. Man fortsetter å ligge nær den øvre grensa for hva man tåler og man beveger seg ikke lengre vekk fra grensa. Det vil bety at tilbakefallsrisikoen ikke blir mindre. Heller ikke aktivitetsøkning er tilfredsstillende på sikt, fordi man etterhvert vil lengte etter å føle seg bedre, og ikke bare gjøre mer.

### 3) Symptombedring og aktivitetsøkning på en gang

Ved den siste formen for bedring opplever man både symptombedring og aktivitetsøkning. Da får man fordelene ved begge bedringstypene. Imidlertid krever dette vanligvis at man øker

aktivitetsnivået langsommere enn man gjør ved ren aktivitetsøkning.

Kjernen i dette er at man faktisk har en viss mulighet til å påvirke hvilken av de tre bedringsformene man opplever. Holder man bevisst aktivitetsnivået stabilt på et lavt nivå vil bedringen komme som symptombedring. Velger man å øke aktivitetsnivået hver gang det er mulig, vil bedringen komme som aktivitetsøkning, ikke symptombedring. Øker man en del langsommere enn dette, er det sannsynlig at man opplever både symptombedring og aktivitetsøkning. Hvis man blir fristet til å øke for fort, vil man derimot oppleve at bedringen stopper opp og etter hvert snus til tilbakefall.

Å ligge for tett opp til den øvre grensa for hva man tåler, hemmer altså bedringen, mens det å ha en sikkerhetsmargin fremmer den. Også her har vi mulighet til å påvirke sykdomsforløpet. Livssituasjonen, tilgjengelig hjelp og så videre vil selvsagt bestemme hvor mye vi har mulighet til å endre.

I de fleste tilfeller er kombinasjonen av symptombedring og aktivitetsøkning den mest tilfredsstillende måten å bli bedre på. Likevel finnes det situasjoner der en av dem er å foretrekke. Om man ligger svært tett opp mot den øvre grensa for hva man tåler, kan det være formålstjenlig å la symptomnivået gå et stykke ned før man begynner å øke. På den måten får man mer å gå på. Andre ganger kan livssituasjonen gjøre at det beste er å prioritere aktivitetsøkning fremfor symptomreduksjon. Uansett er det slik at bedring må være til stede for at det skal være mulig å øke aktivitetsnivået. Økning i seg selv gir ikke bedring.

**De to strategiene for aktivitetsøkning**  
Uavhengig av hvilken bedrings-



form man opplever finnes det to forskjellige strategier for økning av aktivitetsnivået. Den ene er planlagte økninger, der man planlegger når og hvordan man skal øke aktivitetsnivået. Ved den andre lar man aktivitetene ese ut av seg selv der det føles naturlig. Begge metodene har fordeler og ulemper og dem vil jeg gjennomgå i det følgende.

#### *Planlagte økninger*

Den største fordel med planlagte økninger er at man har tid til å tenke seg om. De fleste er svært ivrige etter å bli bedre, og det er lett å la seg styre av iveren og bli fristet til å prøve noe man ikke har greid på lenge. Da er det stor risiko for at man tar seg vann over hodet. Når økningene er planlagt på forhånd, får man mulighet til å tenke gjennom hva en aktivitet innebærer og vurdere om den i det hele tatt er realistisk. Noen ganger kan man tilpasse aktiviteten slik at den blir gjennomførbar. Andre ganger må man kanskje innse at det er for tidlig.

Da Diane, en ung britisk kvinne, skulle gjennomføre sin første planlagte økning, var hennes første innskyttelse å dra på byen. Siden hun skjønnte at dette var urealistisk, foreslo hun i stedet for ergoterapeuten at hun kunne dra på handletur. Ergoterapeuten påpekte at det ville innebære at hun måtte gå ut til bilen, bli kjørt til butikken, bli dyttet rundt i butikken i rullestol i svært stimulerende omgivelser, og deretter dra hjem igjen.

Diane, som hadde ME i alvorlig grad og vanligvis var for syk til å gå ut, skjønnte at en butikketur var helt urealistisk. I stedet valgte hun å gå en liten

tur i gata foran huset, og den økningen viste seg å være gjennomførbar.

En annen fordel med planlagte økninger er at man får mulighet til bevisst å prioritere hva man skal bruke kreftene sine på. Man kan velge å prioritere den aktiviteten som betyr mest for en her og nå, eller veksle mellom å øke forskjellige aktiviteter, for eksempel fysiske, sosiale eller mentale aktiviteter.

Man kan også veksle mellom morsomme og arbeidspregede aktiviteter, og på den måten sørge for god balanse mellom forskjellige aktivitetstyper. Ulempen er at det er risiko for at man på denne måten forsøker å tvinge kroppen til å øke aktiviteter den ikke er klar til å øke. Hvis en bestemt kroppsdelt, for eksempel armene, er ekstra dårlige, er det ikke sikkert at den beste måten å kanalisere krefter inn i armene på er ved å forsøke å bruke dem mer. Mange har erfart at det er mer effektivt å hvile armene ekstra slik at de ikke overanstreges, og samtidig sørge for at man ikke overanstrenger resten av kroppen.

En tredje fordel med planlagte økninger er at framgangen blir tydelig. Det vil hjelpe en til å holde humøret oppe. Samtidig blir det også veldig tydelig hvor langsomt bedringen går, og det kan gjøre det vanskeligere å holde motet oppe. Bedring går nemlig nesten alltid mye langsommere enn man ønsker, uansett hvor fort den går. Den virkelig store utfordringen med planlagte økninger er å unngå å bli hekta på dem. Det er så hyggelig å kunne gjøre litt og litt mer, men det er fryktelig vanskelig å begrense seg. Man har lyst til å øke hver uke eller

hver måned, men greier kanskje bare hver måned eller hver tredje måned.

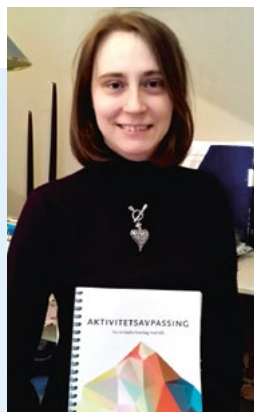
Fristes man til å øke for fort, vil man nå et punkt der man ikke kommer videre og deretter måtte skjære ned for å få bedringen i gang igjen. Øker man enda raskere, ender man med et stort tilbakefall. Dette fikk Diane erfare da hun forsøkte å øke spaserturene sine. Hun bygget gradvis opp og måtte deretter skjære ned igjen, økte så igjen for deretter å måtte skjære ned enda en gang.

Etter mange måneder, og enda flere brøl av frustrasjon, greide hun endelig å gå langsomt til hjørnesjappa. Heldigvis økte hun aldri så fort at hun endte opp med et stort tilbakefall, men de mange småreduksjonene viste at hun likevel økte litt for fort. Hvis hun hadde økt enda langsommere, kunne hun ha unngått dette. Da ville bedringen samlet kanskje ha gått litt fortere, siden hun slapp å bruke tid på å komme seg over de mange små overanstregelsene underveis. Da hadde hun imidlertid hatt frustrasjonen ved å øke svært langsomt i stedet for frustrasjonen ved å måtte skjære ned gjentatte ganger.

Hva som er mest frustrerende kommer nok litt an på personlighet og livssituasjon. Dessverre finnes det ingen mestringsstrategier som fjerner alle former for frustrasjon.

#### *Spontane økninger*

Ved spontane aktivitetsøkninger lar man aktivitetsnivået ese gradvis utover. Man øker når man merker at kroppen er klar og når det føles naturlig. Aktivitetene man øker er de aktivitetene som kroppen er klar for.



**Ingebjørg Midsem Dahl** er født i 1979 og fikk ME i 1983. Hun begynte tidlig å interessere seg for mestringsstrategier og skrev sin første artikkel om aktivitetsavpassing som 18-åring. Siden er det blitt både artikler, boken «Aktivitetsavpassing for en bedre hverdag med ME» og en rekke små videoforedrag.

Artikkelen i dette nummeret av medlemsbladet

dreier seg om mer avansert aktivitetsavpassing. Folk som har lite erfaring med aktivitetsavpassing fra før, kan med fordel lese en av de grunnleggende artiklene som ligger på [www.aktivitetsavpassing.no](http://www.aktivitetsavpassing.no) eller høre noen av foredragene på [www.facebook.com/aktivitetsavpassing](http://www.facebook.com/aktivitetsavpassing). ME-foreningen har også noen artikler på sine hjemmesider [www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no).

Fordelen med dette er at man ikke presser kroppen inn i en form den ikke hører hjemme i akkurat nå. Tvert imot jobber man med kroppen. For at spontane økninger skal fungere må man ha god føling med egen kropp. Det er også nødvendig å ha en viss struktur på dagen så man ikke mister oversikten og ender opp med å gjøre altfor mye på gode dager. Alt dette må kombineres med selvkontroll.

En annen fordel med spontane økninger er at økningene ikke trenger å handle om formelle aktiviteter som lesing, turer eller TV-titting. Hvis man er relativt syk, vil spontane økninger ofte handle om å slå av en prat med familiemedlemmer, titte ut av vinduet eller rydde bort noe som ligger og slenger. Slike aktiviteter kan defineres som surr, men sannheten er at det å ha krefter til denne typen surr er en viktig del av det å ha en hverdag som henger sammen. Hvis alle kreftene går til planlagte aktiviteter, raser verden sammen hvis man velter et glass melk. Har man derimot krefter til litt surr kan man tørke opp melka, ta en hvilepause og greie seg helt fint.

En mulig ulempe ved spontane økninger er at man øker det som er lettvinnt og rett foran nesa på en, ikke det som betyr mest for en, men som kanskje krever mer innsats og planlegging. Det kan for eksempel være at man gradvis surfer mer og mer på nettet mens det man lengter etter er å snakke med en venn i telefonen. Kanskje hadde det gått greit å snakke med noen i telefonen hvis man surfet mindre og tok en hvilepause først.

Det er ingenting i veien for å foreta en slik omprioritering straks det går opp for en at det egentlig er det man ønsker seg. Spontane økninger trenger ikke å være ubevisste eller ugjennomtenkte. Det handler mer om at man ikke øker etter et fastlagt mønster, for eksempel én gang i uken. For øvrig vil også folk som planlegger økningene på forhånd noen ganger oppleve at de med fordel kan omprioritere aktivitetene for at hverdagen skal fungere bedre.

Det er to virkelig store utfordringer

med spontane økninger. Den ene er å sørge for at økningene er bærekraftige, altså at man kan gjennomføre den nye aktivitetsmengden hver dag uten å bli sykere. At man kan gjøre mye mer som en enkel foreteelse er egentlig ikke interessant. Det er selvsagt kjekt å vite hva man kan tillate seg en sjelden gang i spesielle situasjoner, men hva man greier som en engangsforeteelse sier vanligvis lite om hva man greier fra dag til dag. For at en økning skal være reell må man kunne gjennomføre den på sikt, og det betyr vanligvis at den må være liten eller svært liten.

Utfordringen ved å sørge for at økningene er små nok, henger nært sammen med den andre utfordringen ved spontane økninger, som er å hindre aktivitetsavpassingen i å skli helt ut. Spontane økninger handler om å la aktivitetene ese ut i takt med bedringen. Når aktivitetsavpassingen skli ut, ender man gjerne opp med at bedringen stopper opp eller at man til og med får tilbakefall. Dette er for øvrig akkurat den samme utfordringen man har ved planlagt økninger, der man må unngå å øke for raskt.

### Felles utfordring – felles verktøy

Hovedutfordringen er altså felles for de to økningsstrategiene, nemlig å unngå å øke for raskt. Et av de viktigste verktøyene for å beholde oversikten i en økningsperiode er også felles for de to strategiene, fordi det kan brukes like godt ved begge strategier. Verktøyet heter fleksibel rutine, det vil si å ha struktur på dagen.

Det er vanskelig å holde oversikt over en hel dag, spesielt når man har kognitive problemer på grunn av ME. Med en fleksibel rutine blir jobben svært mye enklere. I en slik rutine fungerer måltider og hvilepauser som faste holdepunkter i løpet av dagen. Man planlegger et visst antall aktiviteter mellom disse. Akkurat hvilke aktiviteter man velger, kan variere noe fra dag til dag, men man holder seg innenfor forutbestemte rammer.

I en økningsperiode kan man enten utvide en av aktivitetene, enten planlagt eller spontant, eller innføre en

aktivitetsperiode, enten planlagt eller spontant. Fordi man har struktur på dagen, kan man beholde overblikket og bevisst la være å øke andre aktiviteter samtidig. Dermed hindrer man at økningen blir for mye og man får tid til å vurdere vellykketheten av økningen før man eventuelt gjennomfører en ny økning. For mer informasjon om hvordan man lager en fleksibel rutine, se boka «Aktivitetsavpassing for en bedre hverdag med ME». Med en god rutine bevarer man overblikket, og det er et stort skritt i retning av varig bedring.

Et annet verktøy som peker seg ut som nyttig er å føre logg over endringene, økningene og resultatene av dem. Dette er enkelt når man bruker planlagte økninger. Ved spontanøkninger må man holde øynene og ørene åpne og notere ned endringene så fort man legger merke til dem. En logg gjør det mulig å se hvilket økningstempo som er realistisk og urealistisk, og dette kan du bruke til å lage en strategi for økning som kan brukes til å forebygge tilbakefall. Loggen er også nyttig når man har kontakt med helsevesenet og Nav.

### Hvilken strategi fungerer best?

Om det er planlagte eller spontane økninger som fungerer best, kommer i stor grad an på personlighet og livssituasjon. I noen perioder kan den ene strategien fungere bedre enn den andre. Det samme gjelder i forskjellige situasjoner.

En tommelfingerregel kan være at spontane økninger kan fungere godt når man kjenner en aktivitet fra før og vet hvilket handlingsrom man har. Når man prøver noe man ikke har gjort på lenge eller kanskje noe man aldri har prøvd før, kan det derimot være lurt å planlegge eksperimentet grundig på forhånd slik at risikoen for tilbakefall blir så liten som mulig.

Jo flere gode mestringsopplevelser man får, desto lettere blir hverdagen med ME. Da blir det også lettere å tro på at fremtiden kan bli enda bedre. Det er nettopp dette mestring handler om, at livet blir så bra som mulig.

# Ettersom jeg eldes med ME

«Den beste personen til å ta vare på mitt hjerte og min sjel er meg selv, og jeg tror at det å la mennesker og ting være som de er, er en god måte å finne fred på», skriver forfatteren.

Av: Marianne Granger, oversatt av Linda Bringedal

**D**a jeg var i førtiårene, var jeg opptatt med jobben min som miljøarbeider og coach, og på fritiden med å skrive manuskripter, en rest av min tidligere utdanning og jobb som skuespiller. Å være der for de voksne barna mine, og lykkelig for barnebarna mine, var en del av det jeg satte pris på med å bli eldre, sammen med fargebøker, kortspill og bakestunder der de fikk slikke sleiven.

## Jeg drømte

Det å bli eldre skulle være en tid der latteren satt løsere, ettersom jeg lærte å ikke ta meg selv så høytidelig, å leve i nuet og utforske nye måter å nyte livet på. Jeg drømte om endelig å få presentere manuskriptet mitt til en interessert og dyktig produsent, jeg drømte om å ta med barnebarna ut for å kjøpe iskrem og tulle rundt med dem slik foreldre ikke alltid har tid til. Reise på bilturer, miniferier, spise lunsj med venner, invitere til spleisefest, gå på museer i byen, overvære skoleavslutninger – alt som virket så temmelig dagligdags, alminnelig og overkommelig i mine gylne år. Det eneste ekstravagante punktet på ønskelisten var å ha en uke i New York og se noen Broadway-forestillinger. OK, en virkelig ekstravagant drøm var å besøke Harry Potter World. En kan tydeligvis bli gammel og fortsatt være en nerd!

Sykdom har vært en stor del av hverdagen min i to tiår, og som 64-åring har jeg måttet gi slipp på mange av

drømmene mine. Reisen mot å forsone seg med livet i en kropp som har eldes lenge før tiden, har ikke vært lett. Etter å ha gått gjennom de kjente sorgstadiene over flere år, kom jeg ut på den andre siden svakere og mer fysisk sårbar enn jeg kunne forestilt meg.

## Å bli eldre

Den vanskeligste delen av å eldes med ME, er at mine kjære blir vant til at jeg ikke føler meg bra. Dette fordi de selvfølgelig ikke vet hvor syk jeg faktisk er. Det er min skyld, det vet jeg, for de ser meg ikke når jeg er så dårlig at jeg faktisk er sengebunden. At jeg må være «min egen lege» er en annen del av virkeligheten som blir tøffere ettersom jeg eldes. Dette fordi faktiske leger med diplomer på veggene ikke aner hvor fortvilet syk jeg er. IKKE min feil, men hva annet kan jeg gjøre enn å fortsette så godt jeg kan? Jeg undersøker i det uendelige og deltar i å øke kunnskapen i håp om at flere vil legge et press på myndighetene for å finne midler til medisinsk forskning med mål om å finne en kur (eller adekvat behandling) for denne dragen.

Å bli eldre når en er syk betyr at en trenger mer hjelp fra familie, venner og lokalsamfunn. Isolasjon gjør det vanskeligere å få hjelp til sine daglige behov i den tiden vi lever i nå. Det er lett å frykte at i en ikke så fjern framtid vil jeg ikke lenger være i stand til å ta vare på meg selv – i det hele tatt. Jeg

Denne artikkelen ble først publisert på hjemmesiden til den internasjonale organisasjonen #MEAction. ME-foreningen har fått tillatelse fra forfatteren til å oversette og gjenbruke artikkelen.



**Marianne Granger** er en fransk-kanadisk psykososial veileder, miljøarbeider, forfatter og blogger. I 2016 utga hun boken *Higher Maintenance: Managing the dragon that is chronic illness transcending limiting beliefs and finding happiness in the moment*. Hun skriver regelmessig blogginnlegg og har gjort flere lydinnspillinger for den internasjonale organisasjonen #MEAction. Les mer på [www.mariannegranger.com](http://www.mariannegranger.com).

ønsker ikke å tenke så langt fram, så jeg strever daglig med å fokusere på én dag om gangen. Ikke lenger.

## Let it be

For meg kan det å eldes med ME uttrykkes enklest med ordene til The Beatles: *Let it be*. Jeg har gitt slipp på forventninger fra meg selv og andre. Den beste personen til å ta vare på mitt hjerte og min sjel er meg selv, og jeg tror at det å la ting og mennesker være som de er, er en god måte å finne fred på, med livet slik det er. For hva er vel vitsen med å bli eldre hvis en ikke lar visdommen vokse, gjøre oss sterkere i møte med motgangen og gi oss sinnsro til å møte livets usikkerhet? Er det ikke fascinerende at de fleste av oss seniorer har oppdaget at vi ikke har alle svarene, i motsetning til da vi var yngre?

Ettersom jeg eldes med ME, føler jeg meg fri til å ikke vite hvem jeg er eller hvilken rolle jeg burde fylle. Jeg er tilfreds med å være den beste versjonen av meg selv. Når jeg kan.

Vi ses på veien til helbredelse og forbi.

# Hvorfor det er viktig å ha kunnskap om hovedsymptomet PEM

Av: Kristina Vedel Nielsen



Foto: Klasbu Candomedia

## KRISTINAS SPALTE:

Kurs- og foredragsholder Kristina Vedel Nielsen skriver om ulike temaer innen hvordan det er å leve med ME. Hun er opptatt av betydningen av å ha kunnskap om sykdommen, og ha fokus på tingene du kan gjøre noe med som kan skape økt handlekraft i eget liv.

Kristina er utdannet i ledelse med vekt på samspill, motivasjon og mestring. Videre er hun sertifisert coach fra Norsk Coach Akademi, og har jobbet som erfaringskonsulent på Lærings- og mestrings-senter med ME-kurs.

I denne utgaven av «Kristinas spalte» skriver kurs- og foredragsholder Kristina Vedel Nielsen om anstrengelsesutløst symptomforverring, også kalt PEM, og viktigheten av å ha kunnskap om dette.

Det er helt avgjørende for langtidsprognosen ved ME at anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM) blir forstått og tatt alvorlig av helse- og fagpersonell, pårørende og andre omsorgspersoner, og av pasienten selv. Det å redusere PEM, eller «kræsj», er noe som kan forbedre grunnfunksjonen til ME-syke. Nettopp derfor er det så viktig at du som syk har kunnskap om dette symptomet.

Ved å ta hensyn til PEM kan du unngå unødvendige symptomforverringer, få til riktig tilrettelegging og muligens oppleve bedring på sikt. Ved å ta symptomet på alvor vil man også innse at en er nødt til å gjøre ting annerledes enn ved andre alvorlige sykdommer.

## Hva er PEM?

PEM (post-exertional malaise) er et hovedsymptom (kardinalsymptom) ved ME, og på norsk blir det oversatt til anstrengelsesutløst symptomforverring. Det handler om en forverring av symptomer etter fysisk eller kognitiv anstrengelse som forårsaker betydelig svekkelse og funksjonshemming.\*

Disse symptomforverringene kan være langvarige, fra dager til uker eller måneder, og noen få ganger også år. De aller sykeste pasientene opplever et

forverret symptom-bilde selv ved den aller minste fysiske, sosiale og/eller mentale aktivitet, som å snakke eller spise. Både fysisk og mental stimulering, samt sansestimulering, kan utløse alvorlige og noen ganger invalidiserende symptomer.

## Berg og dalbane-liv

Å leve med symptomet PEM er som et berg og dalbane-liv. Det at symptomene kommer i etterkant av aktivitet, gjør det vanskelig å aktivitetsavpasse, for hvordan skal du vite når du bør stoppe?

I tillegg er det vanskelig for andre rundt å forstå at den syke klarer å gjøre noe en dag, for så å ikke klare den samme aktiviteten dagen etter. Den syke kan klare å gjøre aktiviteter for en mindre eller lengre periode, for deretter å få så mange symptomforverringer at aktiviteter blir utfordrende eller helt umulig. Hvis den syke ikke stopper opp aktiviteten på tross av symptomforverringer, vil de øke i styrke.

## Hvorfor er det så vanskelig å leve med dette symptomet?

PEM er et av de vanskeligste symptomene å leve med ved ME. En av grunnene til det er fordi at symptom-

\*Institute of Medicine, 2015. «Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness»

forverringene kommer i etterkant av aktivitet, slik at det gjør det krevende å planlegge i hverdagen sin.

Ting som planlegges må ofte avlyses i siste liten. Du må hele tiden gjøre knallharde prioriteringer, og hvis du gjør for mye, ender du opp med symptomforverring. Forsøker du å presse deg og overse symptomene dine, vil du kun bli sykere helt til du er så syk at du ikke klarer å stå oppreist, prate eller tåle lyd og lys.

**Symptomet som kan ta fra deg alt**  
Det er ikke en ting dette symptomet ikke kan ta fra deg. Som tidligere erfaringskonsulent på Lærings- og mestringscenteret ved kurs for ME-syke, har jeg snakket med flere hundre pasienter.

Et av møtene som rørte meg sterkt var i prat med en gutt på 20 år. Han hadde spilt fotball siden han var liten, og han spilte i en høy divisjon da han ble syk.

Han sa omtrent følgende:  
«Denne sykdommen har tatt fra meg alt. Først måtte jeg legge fotballen på hylla, så skolen. Deretter klarte jeg ikke lenger være sosial, og mistet derfor mitt sosiale nettverk. Jeg synes det var vanskelig å bli syk og visste ikke hva jeg skulle si til venner. Så de ble etter hvert borte da jeg alltid måtte si nei til å bli med på ting. Jeg trengte også hjelp til å få mat i hus og ordne praktiske ting. Til slutt måtte jeg flytte hjem igjen til mamma fordi jeg ikke var i stand til å ta vare på meg selv. Nå har jeg ikke mer igjen å miste, alt er borte, og her ligger jeg».

Dette gjorde sterkt inntrykk på meg. Særlig fordi det er snakk om unge mennesker som er i starten av livet sitt, og de mister så mye. Så denne sykdommen er brutal, og den kan ta fra deg alt du har i hverdagen.

### Hvordan forklare PEM i møte med helse- og fagpersonell

Det kan være ekstra krevende å få riktig hjelp og oppfølging når helse- og fagpersonell ikke har kunnskap om hovedsymptomet PEM. Derfor kommer jeg her med noen tips for hva du selv kan gjøre for å forklare hvordan det griper inn i din hverdag.

Ved å kartlegge disse tingene under her, blir det enklere for en fastlege eller en Nav-veileder å forstå hvordan din hverdag er. Denne kartleggingen kan du også gjøre sammen med din fastlege, eller en fysioterapeut (bør være en fysioterapeut som har forståelse for PEM).

- Kartlegg ditt funksjonsnivå over tid.
- Se på hva som utløser dine symptomer.
- Hva slags symptomer har du hele tiden, hvilke forverres ved aktivitet og hvilke nye symptomer kommer til når du gjør for mye aktivitet?
- Hvor alvorlige er symptomene, og kan du fungere litt på tross av symptomene eller fører det til at du blir sengeliggende?
- Hvor ofte har du pauser, og hvor lenge?
- Hvor lang restitusjonstid har du? Når du har gjort litt for mye og ender opp med symptomforverring, hvor lang tid tar det før du er tilbake til der du var før du fikk symptomforverringene?
- Hvilke prioriteringer gjør du i løpet av en dag og i løpet av en uke?
- Hvilke aktiviteter har du trappet ned for å unngå for mye symptomforverring?

Så er det jo ikke sikkert du selv har svar på alt dette. Men disse spørsmålene kan hjelpe deg i møte med helse- og fagpersonell. Det kan også hjelpe de rundt deg til å forstå hvor syk du er, hvis disse tingene kartlegges.

### 10 tips for å unngå PEM

- 1. Ikke press deg selv.** Det viktigste du kan gjøre for å ikke bli verre/sykere er å ALDRI presse deg! Lettere sagt enn gjort. Men forsøk å ikke gjøre mer enn 70 prosent av det du tror du klarer.
- 2. Identifiser hva som trigger/utløser** dine symptomforverring.
- 3. Planlegg dagen din.**
- 4. Praktiser aktivitetsavpassing.**
- 5. Benytt deg av helingshvile** – den hvilen du tar mens du fortsatt kjenner deg i grei form. Dette kan på sikt føre til bedring. Ingebjørg Midsem Dahl skriver om dette i sin bok: «Aktivitetsavpassing for en bedre hverdag med ME».
- 6. Ha kunnskap om PEM**, slik at du kan sette grenser ved for eksempel å si nei til aktiviteter eller tiltak som du vet kun vil føre til symptomforverring.
- 7. Kroppskunnskap.** Ved å ha kunnskap om de ulike symptomene ved ME kan det bli enklere å akseptere sykdommen. Kunnskap kan også føre til at du er villig til å gjøre de nødvendige endringene som må til, slik som for eksempel å kutte ned på aktiviteter og gjøremål.
- 8. Sosial støtte.** Sørg for at dine nærmeste som du er sammen med i hverdagen, har kunnskap og innsikt i dette symptomet. Det er svært viktig å ha sosial støtte for å få til å unngå PEM.
- 9. Ta imot hjelp** fra andre når de tilbyr seg. Mange sier ofte «bare si ifra om du trenger hjelp», og så vet vi jo alle hvor vanskelig det er å be om hjelp. Et tips er å skrive en liste over ting du trenger hjelp til, og deretter si ifra at du trenger hjelp til noe konkret. Husk også å dele-gere bort arbeidsoppgaver innad i familien.
- 10. Ta imot hjelpemidler.** Det å ta i bruk hjelpemidler kan føre til at din energi varer lenger, og at du unngår alt for høyt symptomtrykk.

# Et koronapreget, men vel gjennomført landsmøte og seminar

Av: Olav Osland

## LANDSMØTET 2020

Hovedsakene på Landsmøtet var flere endringer i vedtektene og en viktig resolusjon. Vedrørende vedtektsendringer kan følgende nevnes.

### Oppdatert verdigrunnlag og visjon

Formålsparagrafen, vedtektenes paragraf 2, ble oppdatert med vekt på PEM og lyder som følger:

*§ 2 VERDIGRUNNLAG OG VISJON: Norges ME-forening (NMEF) er religiøst og partipolitisk nøytral. Den har som visjon å skape en positiv og stimulerende hverdag for ME-syke og deres pårørende, basert på følgende:*

- Likeverd og respekt
- Medbestemmelse
- Kunnskap

*NMEF skal drives på et ideelt og ikke-kommersielt grunnlag. Eventuelle overskudd skal tilfalle organisasjonen, gå til forskning for målgruppen, eller andre samfunnsnyttige formål.*

*NMEF mener det er viktig å skille mellom ulike pasientgrupper slik at alle får riktig oppfølging og behandling. Derfor vil NMEF arbeide for at alle som skal utredes for ME, får en utredning basert på de kanadiske konsensuskriteriene (CCC) fra 2003 eller etter de internasjonale konsensuskriteriene (ICC) fra 2011 og tilsvarende diagnosekriterier for barn og unge fra 2006.*

Landsmøtet og seminaret 2020 ble avviklet 23. – 24.oktober ved Scandic Asker. Vi kom oss ikke unna koronapandemien, men fikk likevel gjennomført med 43 delegater via Zoom. Årsmelding og regnskap for 2019 ble óg gjennomgått og vedtatt.



*Smittesituasjonen i oktober 20 gjorde det umulig for delegatene å reise til Asker og delta i konferansesalen. Kun noen få tillitsvalgte bosatt i Østlandsområdet var til stede. Én-meteren til Høie og Nakstad ble overholdt, så klart.*

*NMEF mener det går et avgjørende skille mellom ME med kardinalsymptomet «anstrengelsesutløst sykdomsforverring/Post exertional malaise (PEM)» og pasienter med «kronisk utmattelse uten PEM». NMEF vil arbeide for at helsetilbudet i Norge skiller mellom disse to sykdommene.*

*Alt arbeid i NMEF skal være i tråd med verdigrunnlaget og norsk lovverk.*

Videre bør det også nevnes at vi har endret den tidligere medlemskategorien: «Minstepensjonist» med inntektsgrense under 2G til «Lav sats» med inntektsgrense under 3G, og at ME-forskning som har vært foreningens innsamlingsutvalg, fikk forandret navn til «Fondet for ME-forskning (ME-fondet)».

### Bedre diagnostisering

Landsmøtet vedtok også en viktig resolusjon som fokuserer på bedre diagnostisering for ME-pasientene der PEM er selve kardinalsymptomet. De viktigste punktene i resolusjonen er:

1. Et skille mellom ME med PEM og andre former for utmattelsessyndromer på alle nivåer i helsevesenet og andre offentlige instanser.
2. I omtale og beskrivelse av sykdommen ME med PEM, brukes kun betegnelsen ME.
3. Utredning av ME skal gjøres etter de kanadiske konsensuskriteriene eller de nyere internasjonale konsensuskriteriene.

4. Det utarbeides en ny nasjonal veileder for ME basert på forskning på ME som bruker disse kriteriene og/eller at PEM er kardinalsymptomet.

5. Det opprettes en egen nasjonal kompetansetjeneste for ME, adskilt fra dagens Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.

Landsmøtet gjenvälgte det sittende styret, men med to nye varamedlemmer, nemlig Tariq Eide og Hege Wangen. Tonje Waitz og Stig Lindstad gikk ut, og de takkes herved for innsatsen.

### KUNNSKAPSOPPDATERING

I løpet av denne helgen hadde vi også et seminar med møter og webinarer for delegater, tillitsvalgte og likepersoner.

Et møte for tillitsvalgte tok for seg status for foreningen i forhold til pakkeforløp, hva som er gjennomført i korona-året, og kanskje det viktigste, nemlig en presentasjon av et fremtidig tilbud for ME-pasienter på Røysumtunet.

Siden høsten 2019 har det vært forhandlinger og diskusjoner om mulig samarbeid med Røysumtunet om et tilbud, i første rekke for de alvorligste syke. Presentasjonen av det kommende tilbudet ble godt mottatt av de tillitsvalgte. I arbeidsgruppen har Erik Nordengen og Svanhild Skjervum fra Røysumtunet deltatt og fra foreningen, Ola D Saugstad, Mette Schøyen og Olav Osland.

### Jonas Bergquist om metabolisme

Foreningen tilbød de deltakerne tre webinarer i løpet av helgen og førstemann ut var Jonas Bergqvist, forsker og professor i analytisk kjemi og nevrokjemi ved universitetet i Uppsala. Der har de nå bygget opp et forskningssenter på ME. Bergquist er også medlem i Open Medicine Foundations sitt medisinske råd.

Bergquist tok i hovedsak for seg det han kalte «Metabolic trap». De vil snart starte et dobbelt-blindstudie der man skal kartlegge om det er en feilfungering i den metabolske veien

som fører til en felle for selve metabolismen.

Metabolisme er en generell betegnelse på den kjemiske prosessen i kroppen som omsetter luft (oksygen), mat og andre materialer til stoffer som kroppen behøver for å kunne fungere. En annen betegnelse er stoffskifte.

Dette er kompliserte saker, men de mener å anta at denne fellen kan føre til opphopning av et molekyl kalt tryptofan i cellene, noe som i neste omgang fører til at produksjon av noe som heter kynurenin blir redusert. Dette igjen kan føre til ubalanse i nervesystemet, dårlige immunfunksjon samt nedsatt energiproduksjon i cellene.

Berquist var også innom Covid-19 og ME, og han så det som interessant at sykdommens langtidskonsekvenser kan ha paralleller til ME og vil følge utviklingen meget nøye.

### Nayana Geetha Ravi om Covid-19 og ME

Videre på webinar nummer to tok vår nye helsefaglig rådgiver, Nayana Geetha Ravi, for seg nettopp Covid-19 og ME. Først og fremst mener hun det er viktig å se på hva såkalt «long covid» er, som er en betegnelse på personer som får ettervirkninger av Covid-19 på lengre sikt. «Foreløpige data fra «Covid Symptom Study» i Storbritannia viser at rundt 10 prosent av pasientene med Covid-19 fortsatt

opplever følelsen av sykdom, tre uker etter symptomdebut».

Videre tok Ravi for seg symptomer ved «long covid» og mulig sammenheng mellom det og ME. En rekke studier konkluderer at infeksjonssykdommer kan utløse ME. Noen pasienter med «long covid» passer allerede til ME-diagnostiske kriterier da mange er utmattet og det er mistanker om autonom dysregulering, overaktivering av immunforsvar eller svakt immunforsvar. Men det trengs flere studier for å kunne slå noe fast.

### Kristina Vedel Nielsen om nettkurs for likepersoner

På det tredje og siste webinar tok kurs- og foredragsholder Kristina Vedel Nielsen for seg utviklingen av nettkurs for likepersoner i foreningen. Dette skal hjelpe styret og andre med å introdusere nye likepersoner for likepersonsarbeidet.

Nettkurset er satt opp med flere moduler, der man kan få innsyn i forskjellige temaer som er viktige å forstå, fra det å være likeperson til hvordan ME-foreningen er organisatorisk bygget opp. Nettkurset er også brukervennlig og kan oppgraderes jevnlig ettersom nye temaer blir aktuelle eller enkelt felt trenger fornyelse.

Alt i alt, et vel gjennomført landsmøte og seminar selv med de utfordringene som koronaen har skapt for oss alle.



Fra venstre: Styremedlem Gro Mesna Andersen, nestleder i Oslo og Akershus regionlag Tonje Waitz, kommunikasjonsrådgiver Halvor Bjørntvedt og generalsekretær Olav Osland, fikk teknikken til å fungere.

# Kunnskapskampanjen 2020: Barn og unge med ME

Fjorårets kunnskapskampanje ble gjennomført digitalt til tross for avlyst fagdag og forskningskonferanse. Her er en oppsummering av kampanjen, som du også finner tilgjengelig på ME-foreningens nettsider.

Av: Trude Schei

**A**spre kunnskap om ME er et av ME-foreningens viktigste arbeidsområder. De siste årene har vi gjennomført kunnskapskampanjer i løpet av november måned, og knyttet dem opp mot en fagdag og en forskningskonferanse.

## Barn og unge med ME

I 2020 måtte fagdag og konferanse avlyses på grunn av pandemien, men kampanjen klarte vi å gjennomføre. Tema var barn og unge med ME og de mange utfordringene som møter både barn og foreldre – selve sykdommen, forholdet til skolen og sosialt liv og venner. For tenåringer med ME kommer spørsmålet om kjæreste opp. Hvordan dater man når man har ME?

Hele kampanjen foregikk på nett, og vi arrangerte i alt fem webinarer. For dem som ikke rakk å delta: Alle foredragene ble tatt opp og er tilgjengelige både via ME-foreningens hovedside på Facebook og på vår YouTube-kanal.

## Fokus på tilrettelagt undervisning

Hovedfokuset i kampanjen var Rogaland fylkeslags verktøykasse for tilrettelagt undervisning. Psykologspesialist Ketil Jakobsen og ME-foreningens Elin Myklebust snakket og svarte på spørsmål i to webinarer, et

om hvilke utfordringer barn med ME har i skolen, og et om hvilke rettigheter de har.

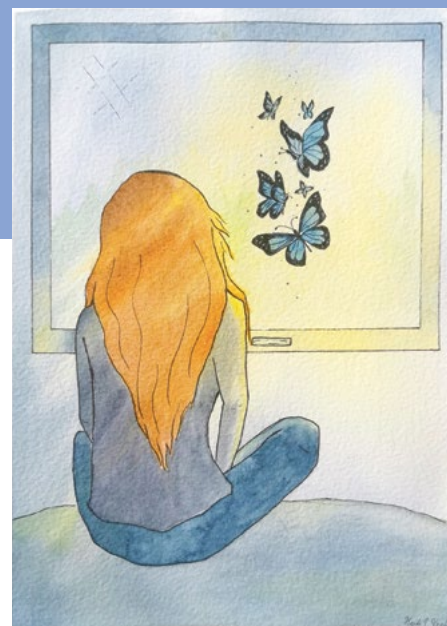
Det er alltid vanskelig når et barn får en kronisk sykdom, og det er en viktig hjelp for foreldre og pårørende å ha riktig og god informasjon. Webinaret med professor Kristian Sommerfelt var rettet mot foreldre til ME-syke barn, og det hadde som mål å gi dem grunnleggende informasjon om ME og om hvordan man best støtter og hjelper sine ME-syke barn.

Mette Schøyen har vært ME-foreningens kontaktperson for barn og unge i mange år, og hun har også erfaring som pårørende. I sitt webinar snakket hun om hvordan man best kan tilrettelegge for sosialt liv for ME-syke barn.

Professor Peter Rowe fra Johns Hopkins hospital i USA var mer spesifikk i sitt foredrag, han og snakket om hypermobilitet og ortostatisk intoleranse. Han har forsket på dette i mange år og tok opp både pasienthistorier og muligheter for behandling. Slides fra foredraget, sammen med mye annet stoff, ligger på foreningens nettside.

## Populært på nett

Kunnskapskampanjene går i en



Kunnskapskampanjens seksjon på foreningens hjemmeside ble illustrert av Heidi Venli.

begrenset periode, men foredragene vi tar opp blir liggende tilgjengelig på nett. Det var mellom 70 og 100 deltagere på hvert webinar, men de fleste filmene har blitt sett av ti ganger så mange i månedene etterpå. Alle spørsmålene vi fikk fra deltakerne på hvert webinar vitner om at dette var etterlengtet informasjon.

Vi håper på muligheten for å arrangere fagdag og konferanse til høsten, med fysisk nærvær.



# Siden sist...

Dette er de viktigste møtene og arrangementene administrasjonen, rådgiverne og styret har deltatt på i perioden august 2020 til mars 2021:

## August

- Olav Osland og Trude Schei hadde møte med statssekretær Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet.
- Olav Osland deltok på årsmøtet i Innlandet fylkeslag.
- Webinar om studien «Tjenesten og MEg» ble produsert av Trude Schei.

## September

- Olav Osland deltok på årsmøtet i Buskerud regionlag.

## Oktober

- Landsmøte og seminar gjennomført i Asker og digitalt.
- Olav Osland og Trude Schei hadde møte med statssekretær Begum i Arbeids- og sosialdepartementet.
- Trude Schei deltok på budsjettøring i Helse- og omsorgskomiteen.

## November

- Kunnskapskampanjen 2020 handlet om barn og unge med ME. Artikler og webinarer ble publisert på ME-foreningens hjemmeside og delt i sosiale medier. Hovedansvarlig var Trude Schei.

## Desember

- Trude Schei og Anne-Cath Rodriguez deltok på møte med ekspertgruppen som skal utvikle et pakkeforløp for pasienter med utmattelse.
- Avtalen om et omsorgstilbud for ME-syke på Røysumtunet ble undertegnet. Ola Didrik Saugstad, Bjørn Wold, Halvor Bjørntvedt, Mette Schøyen og Olav Osland deltok.
- Olav Osland og Halvor Bjørntvedt tildelte regionlagsleder Anne-Marit Landsverk prisen som Årets Ildsjel.

- Webinar med Advokatfirmaet Legalis, produsert av Halvor Bjørntvedt.

## Januar

- Trude Schei og Arild Angelsen presenterte rapporten «Sykdomsforløp for ME – en brukerundersøkelse» i et møte med Helsedirektoratet.
- Olav Osland leverte flere innspill til politiske partiers nye partiprogram.
- Mette Schøyen og Olav Osland deltok på møte i FFOs Forum for barnevernssaker.

## Februar

- Hege Guttormsen deltok på Statpeds nasjonale brukerkonferanse, «Universell utforming - like muligheter for alle».
- Hege Guttormsen deltok på Statpeds regionale brukerråd Sørøst, som brukerrepresentant FFO/ME-foreningen.
- Tonje Lovang og Olav Osland deltok på møte i FFOs skolenettverk.
- Webinar om The Comback Study, produsert av Halvor Bjørntvedt.
- Forum for barn og unge ble etablert i foreningen.

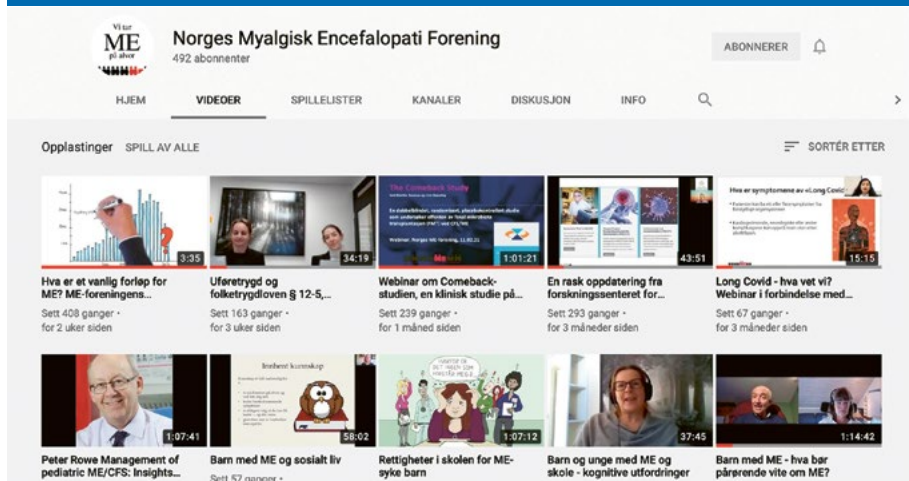
## Mars

- Webinar med Pasient- og brukerombudet, produsert av Halvor Bjørntvedt.
- Olav Osland deltok på årsmøte i Hjernerrådet.

## Internasjonalt

- Ellen V. Piro har hatt månedlige møter med EMEA og kvartalsvise møter med NOMENE.

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



ME-foreningen filmer foredrag, lager informasjonsfilmer og 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.

Slik finner du kanalen:  
Gå inn på Youtube.com og skriv *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.

# To nye rabattavtaler for medlemmene

LIVSENDRING  
*Balanse i bevegelse*

MediYoga passer godt for personer med helseutfordringer. Det fokuseres på myke og rolige bevegelser, pust, avspenning og meditasjon.

Yogainstruktør Bente Kristensen fra Livsendring AS tilbyr et kurs som inneholder ulike MediYoga-program med veldig enkle og rolige øvelser som passer for stort sett alle. Du kan sitte på en stol og gjøre de fleste øvelsene.

Kursavgiften gir deg ett års tilgang til videoer med MediYoga-program på 12, 13, 25, 30 og 60 minutter i tillegg til fire guidede meditasjoner. Du kan gjøre de ulike programmene akkurat når det passer deg, og så ofte eller sjelden du vil.

Som en bonus vil du flere ganger i løpet av tiden du har tilgang til kurset bli invitert til å bli med på live MediYoga-undervisning og du vil ha mulighet til å snakke med kursleder og stille spørsmål etter økten. Du vil få invitasjon på e-post i forkant.

Vanligvis koster dette kurset er 990 kroner, men akkurat nå får alle kurset til 590 kr, som en introduksjonspris. ME-foreningens medlemmer vil fortsatt få kurset til den reduserte prisen, også etter at introduksjonsperioden er over.

Kursets nettside:  
[livsendring.net/kurs/mediyoga](http://livsendring.net/kurs/mediyoga)

Har du spørsmål kan du ta kontakt med Bente Kristensen på 92617106 / [bentekristensen@rocketmail.com](mailto:bentekristensen@rocketmail.com)

Hjemoptikk 

Optiker Asbjørn Vego tilbyr synsprøve og øyehelsekontroll hjemme hos deg som bor på Østlandet. Han gir også rabatt på brilleglass.

Asbjørn Vego driver Hjemoptikk og er en offentlig godkjent optiker som har spesialisert seg på hjemme- og bedriftsbesøk. Han reiser rundt på Østlandet, primært i Buskerud, Vestfold og Telemark, men kan også reise til Oslo, Østfold og deler av Innlandet.

Hjemoptikk har med seg moderne mobilt utstyr og kofferter med brilleinnfatninger. Han benytter forskjellige

leverandører av brilleglass, og har normalt en leveringstid på 1-3 uker.

**Priser:**

*Synsprøve med trykkmåling:* kr.600,-  
*Utvidet øyehelsekontroll:* kr.1000,-  
(videofilm av netthinnen med dilatering av pupillen).

*Fornuftige priser på briller.*

ME-foreningens medlemmer får i tillegg 30% avslag på brilleglass og innfatninger. Tilbudet gjelder også for deres nærmeste familie (mor, far, søster, bror og barn).

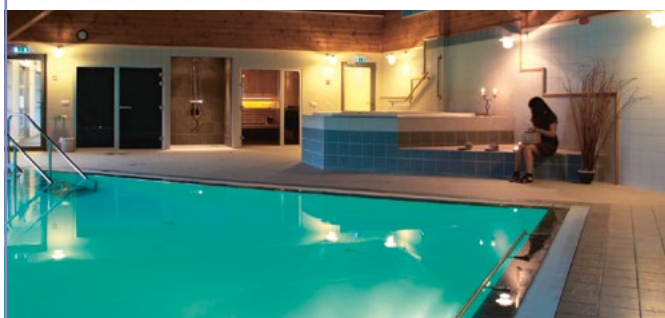
For ME-syke er det flott at Hjemoptikk kan komme på hjemmebesøk. Asbjørn Vego kan søke om filterglass hos Nav, hvis du trenger det. Du henvises selvfølgelig til øyelege hvis det skulle være behov for det.

**For avtale: 940 85 533  
eller [hjemoptikk.vego@gmail.com](mailto:hjemoptikk.vego@gmail.com)**

## Medlemsfordeler



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)



## Hjemoptikk

Optikerbutikken som kommer til deg

Optiker Asbjørn Vego kommer hjem til deg og utfører synsundersøkelser i Buskerud, Vestfold og Telemark.  
(Mulig også andre steder sentralt på Østlandet)

ME-foreningens medlemmer og nærmeste familie får  
**30% rabatt på brilleglass og innfatninger**

940 85 533 • hjemoptikk.vego@gmail.com • hjemoptikk.no

LIVSENDRING  
*Balanse i bevegelse*

Finn roen med MediYoga,  
meditasjon og avspenning

[www.livsendring.net](http://www.livsendring.net)

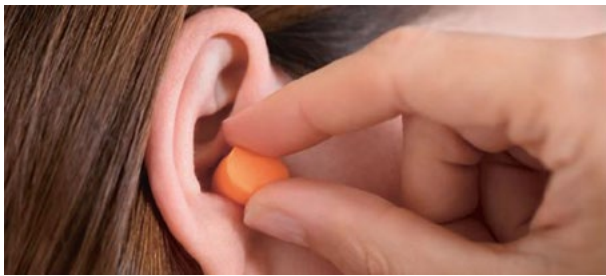
Få tilgang til nettkurs i ett år:

**590 kr**  
(normalt 990 kr)



Kontakt Bente Kristensen:  
926 17 106 / bentekristensen@rocketmail.com

**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**

 **arnika.no**

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**

(Registreres i feltet for rabattkoder i handlekurven)

**online yoga**

**MEDITASJON • PUST • AVSPENNING**

Medlemmer får halv pris på **kr. 64/mnd.**  
[www.onlineyoga.no](http://www.onlineyoga.no) **ingen bindingstid**

Oppgi rabattkoden  
**yoga50**  
for å starte abonnementet

**Vi ønsker våre lesere en  
akkurat passe varm og solfylt  
vår og sommer!**



Foto: Elin Lunde