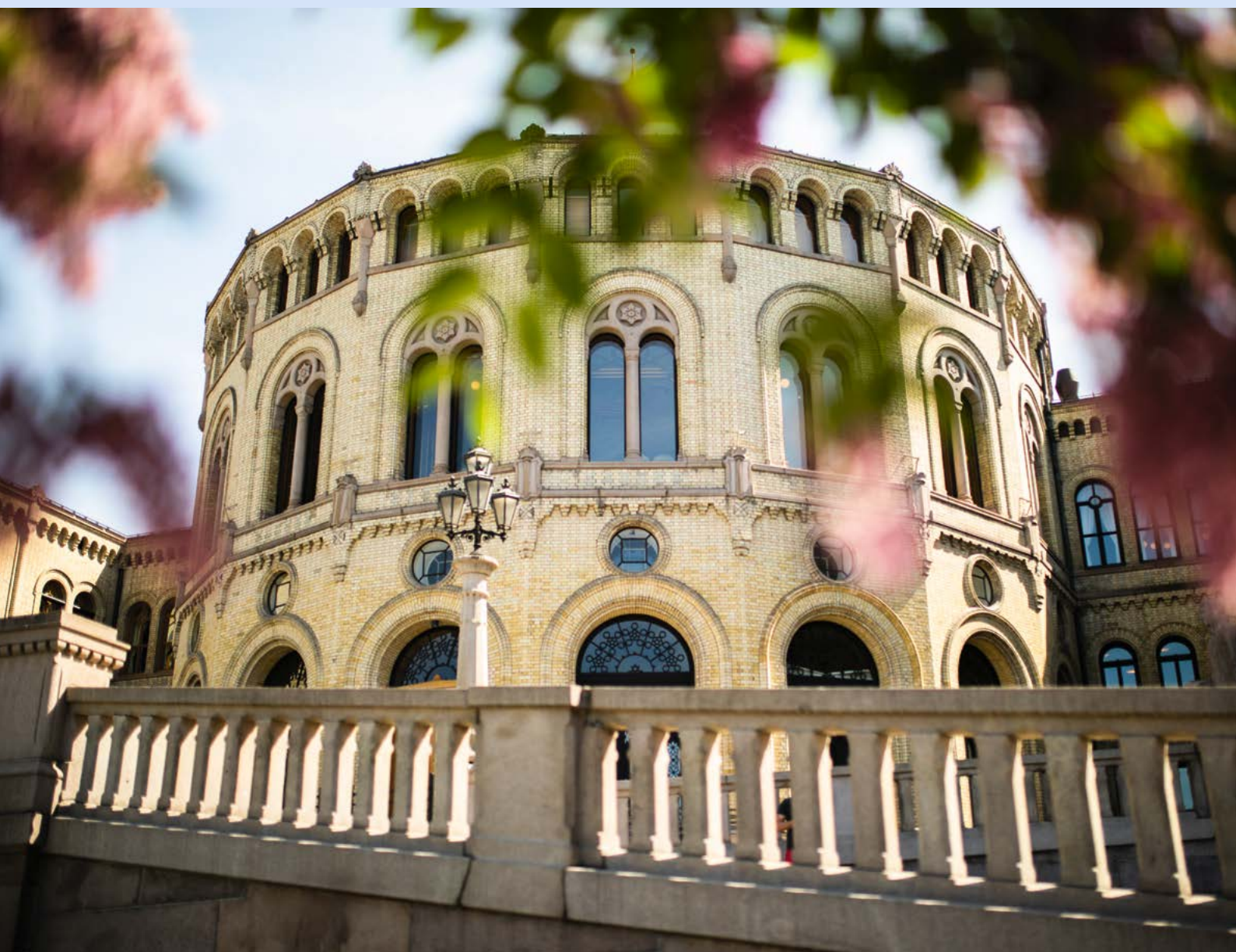


Mars
2023

ME-foreningens **MEDLEMSBLAD**



Ansvarlig redaktør:

Olav G. Osland

Redaktør:

Margrethe Gustavsen

I redaksjonen:

Linda Bringedal

Trude Schei

Kjersti Skilbred Langerød

Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragstere:

Stor takk til alle skribenter, oversettere og fotografer for bidragene.

Artiklene gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsidefoto: Stortinget

Baksidfoto: Trude Schei

Grafisk produksjon:

Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:

Merkur Grafisk AS

Utgiver:

Norges ME-forening

Nedre Slottsgate 4M

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)

kommunikasjon@me-foreningen.no

(presse/media)

sentralstyret@me-foreningen.no

Hjemmeside:

www.me-foreningen.no

Facebook:

Norges Myalgisk Encefalopati Forening

Instagram:

meforeningen

ungmedme

Twitter:

Norges ME-forening

Innhold:

- 3 Leder
- 4 Biopsykososial modell utfordrer fagetikken
- 6 Nytt omsorgstilbud i Skien
- 8 ME på den politiske agendaen
Stortingsvedtak og løfter til ME-syke
Legalis: Stortinget har vedtatt endringer, hva nå Nav?
- 12 Kristinas spalte
Proessen gjennom arbeidsrettede tiltak
- 16 Livet med ME
Alternativ subkultur
Intimitet på månedsplanen
- 19 Nytt kurs for foreldre til ME-syke barn i Bodø
- 20 «Kva tid» - teater om kronisk sykdom
- 21 Minneord for Harald Nyland
- 22 Nytt fra ME-fondet
- 24 Illustrasjonskonkurranse
- 25 Forum for barn og unge voksne
- 26 Foreningsnytt
Landsmøtet oktober 2022
5 på landsmøtet
Siden sist
- 30 Kunnskapskampanjen 2022
- 30 Medlemsfordeler

Har du fått ny adresse?

Husk å melde fra hvis du har flyttet, fått nytt postnummer eller e-postadresse.

Skriv til: medlem@me-foreningen.no

Nytt år, nye muligheter

Hva vil året bringe? ME-foreningen har mange jern i ilden. Administrasjonen er styrket, det er viktig for foreningen sin arbeidskapasitet. Vi har også et arbeidende styre, og mange gode krefter i hele landet i fylkes- og regionlag.

De tre hovedprioriteringene vi skal satse på i 2023 er:

1. Promotere NICE guideline og påvirke Helsedirektoratet i arbeidet med ny veileder
2. Jobbe for ME-pasientenes rettigheter
3. Jobbe for mer ME-forskning

Om det blir slik vi tror er det en ny veileder som skal på plass i år. En etterlengtet ny veileder. Den skal skape innsikt for nye generasjoner helsearbeidere. Slik skal den bidra til at ME-pasienter får trygge helsetjenester, hensynsfull og kompetent behandling, og at de som trenger å forstå, stort sett gjør det. Kort sagt, at de blir møtt på en god måte i velferdstjenestene.

Veileder skal bygge på den beste tilgjengelige kunnskapen på feltet, og evidens skal graderes i forhold til kvaliteten på forskningen på feltet. Vi ønsker at de bruker Grade-systemet til Cochrane, som er den beste modellen for vurdering av kvalitet på medisinsk forskning vi har.

Som de selv skriver i Cochrane: «Kliniske retningslinjer er bare så gode som evidensen og vurderingene de er basert på. GRADE-tilnærmingen har som mål å gjøre det lettere for brukere å vurdere grunnlaget for anbefalingene».

Den har ikke brukt GRADE-systemet. På enkelte felt har vi tidligere blitt tilrådd å ikke kjempe for en ny veileder, fordi det også finnes av gode punkter i den ikke er basert på forskning, men erfaringsbasert kunnskap. Denne erfaringen vil sannsynligvis ikke kunne refereres til i en veileder basert på

GRADE-systemet. Vi risikerer dermed å miste noe som er av verdi for pasientene. Den nye britiske veilederen (NICE), ny forskning, IOM-rapporten fra 2015, samt ME-foreningens egne rapporter, har ført til konklusjonen om at tiden likevel er moden for en ny norsk veileder.

I NICE sin nye veileder er evidensen for gradert trening og kognitiv atferdsterapi vurdert til: «low» eller «very low». Vi kan umulig komme til en annen konklusjon i en ny norsk veileder?

Det norske helsevesenet er under et sterkt ressursmessig press, noe vi får hyppige rapporter på i media for tiden. Fastlegeordningen er i fare, sykehusene trenger mer ressurser, det er mangel på fagfolk.

På samme tid blir ME-pasienter presset til rehabilitering som for de aller fleste har en negativ nettoverdi. Pasientene blir stort sett sykere av det, ifølge ME-foreningens brukerundersøkelser. Tenk om disse ressursene heller kunne gått til noe som er til nytte?

Tap av helse koster mye, ikke bare for pasienter og familier, men for samfunnet. Midler brukt til god forskning er godt investerte midler. ME-foreningen jobber for å fremme forskning, både gjennom økonomiske bidrag, og gjennom å tilrettelegge for gode nettverk og møteplasser for forskere.

Politikere er viktige for oss som pasientforening. Byråkrater kan være gull. Men i møte med helsevesenet kan selv de sterkeste slite. Du m'åkke komme her og komme her. Paradigmeskifter er krevende, omstilling i helsesektoren er kanskje mer krevende enn i andre sektorer?

Hva koster tapt helse for samfunnet? Har vi råd, som samfunn, til å la være å gjøre en god jobb med å ta vare på hverandre?

Norges ME-forening jobber hele tiden

for at ME-sykes rettigheter skal være likeverdige i forhold til pasienter med andre sykdommer. ME-syke skal få uføretrygd på samme vilkår som andre syke, de skal ikke ha strengere regler enn andre. ME-syke som trenger pleie, må få det på en måte som gjør at det er til nytte. ME-syke må bli møtt på en hensynsfull og respektfull måte i helsevesenet. Vi vil ikke at flere skal traumatiseres i møte med helsetjenesten, og ikke få den behandlingen som er til nytte for seg på grunn av lav eller feil kunnskap og dårlige holdninger.

I lov om helsepersonell står det:

§ 1. Lovens formål

Lovens formål er å bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helse- og omsorgstjenesten samt tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten.

Her kan det fort bli bedre!

Vi satser på at arbeidet krones med hell i år, at vi tar noen sjumilssteg videre. Sammen er vi sterke.



Linda Bringedal

Linda Bringedal
Styreleder

Norges ME-forening



Foto: privat

Av: Frødis Lilledalen

Fra Tidsskrift for norsk psykologforening, januar 2023

En modell som utfordrer fagetikken

Vagheten i begrepet «biopsykososial» har vært brukt til å støtte en hvilken som helst psykososial hypotese eller intervensjon. Det er etisk problematisk.

Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten at han holder noe av dets liv i sin hånd. Det kan være lite, en forbigående stemning, en opplagthet man får til å visne, eller som man vekker, en lidelse man fordyper eller lindrer. Men det kan også være mye, slik at det simpelthen står til den enkelte om den andres liv lykkes eller ikke (Løgstrup, 1999).

Da jeg studerte teologi, og siden på det psykologiske profesjonsstudiet, engasjerte profesjonsetikk meg. Som behandler, og godt behandlet, var profesjonsetikk noe jeg strebet etter, og noe jeg møtte. Da jeg fikk Myalgisk Encephalomyelitt (ME), høstet jeg nye og kontrære erfaringer. I studier av ME-syke finner forskere lav livskvalitet, kortere estimert levetid, høyt symptomtrykk og stor invaliditetsgrad. Ved første øyekast fremstår ME som en sykdom som fordrer medisinsk, psykologisk og sosial omsorg og behandling – med andre ord en sykdom som i henhold til min profesjon ville vært tjent med en biopsykososial modell (BPSM). Hvorfor har da så mange ME-pasienter et vanskelig forhold til BPSM?

Den biopsykososiale modellen (Falkum, 2008) ble lansert av indremedisineren Georg L. Engel på

1970-tallet. Modellen var en reaksjon mot en reduksjonistisk tankegang. BPSM skulle ivareta hele mennesket. Retorisk favner BPSM medisinske utfordringer, somatiske avvik, sosial kontekst og psykiske helseaspekt, og unngår det dikotomiske skillet mellom kropp og sjel. BPSM var ifølge Engel ikke ment å brukes som argument for spesifikke prediktive hypoteser eller forklaringer om kausalitet og forløp.

Den britiske forfatteren, redaktøren og psykologen David Marks retter kritikk mot den biopsykososiale modellen i sin artikkel «The Rise and Fall of Psychosomatic Approach to MUS/ME/CFS» (Marks, 2022). Her viser han hvordan implementering av BPSM i Storbritannia skulle brukes for å forhindre varig sykdom: Ved å unnlate å bruke insentiver som medisin, omsorg, hvile og «frihet fra plikter» skulle man utsette sykdomsutfordring. Samtidig skulle det oppfordres til helsebringende atferd gjennom positiv forsterkning og operant betingning ved bruk av sterke former for tilbakemeldinger i prosessen. Til grunn lå en idé om at ME/CFS og medisinsk uforklarte sykdommer (MUS) var konsekvenser av maladaptiv læring.

Holdninger og metoder er gjenkjen-

nelige i dagens tilnærminger til ME gjennom kognitiv atferdsterapi (CBT), gradert trening (GET) og Lightning process (LP).

Marks mener at BPSM ikke er en vitenskapelig modell, da den verken kan forklare eller forutse. Han hevder at hypoteser utledet fra BPSM fremstår vitenskapelige selv om de mangler evidens og plausibilitet. Samt at vagheten i begrepet biopsykososial har vært brukt til å støtte en hvilken som helst psykososial hypotese eller intervensjon, uten at det har vært krav til diskusjon eller avklaring av hva begrepene rommer, utover påstander om at det er «interaksjoner mellom faktorene».

I boka *Etikk i profesjonell praksis* (Aadland, 2018) skriver Aadland at felles for profesjonsyrkene er «ein profesjonsetikk som skal verne den svake parten i profesjonelle relasjonar og sikre tilliten til profesjonen». Jeg vil gjennomgå fire punkter der jeg mener BPSM i møte med ME både utfordrer profesjonsetiske prinsipper og strider mot Engels opprinnelige intensjon.

1. Selektiv forvaltning og formidling av forskning. Ser man på forholdet mellom publikasjoner som fokuserer på BPS-hypoteser/-behandlinger, vs. bio-

medisinske studier på ME, er forholdet ca. 1:40 i perioden etter IOM-rapporten i 2015 (Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, & Institute of Medicine, 2015).

Nyere studier finner somatisk patologi i flere kroppssystemer. Instansene som sitter med hovedansvaret for å spre kunnskap om sykdommen, som Folkehelseinstituttet (FHI) og Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (NKT), velger imidlertid ofte bort formidling av biomedisinsk forskning, eller trivialisere dens praktiske verdi. Forskning som ikke formidles og benyttes, blir heller ikke relevant. Det blir vanskeligere for behandlere å holde seg oppdatert, og pasienter mister mulighet for utprøvende medisinske tiltak.

2. Feiltolkning av biopsykososial modell. BPSM brukt i møte med ME mislykkes i å inkorporere pasientenes narrativ og bør granskes for potensiell skade (Geraghty & Blease, 2019). Det har vært en tendens til å fokusere på hypoteser om pasientens atferd og personlighet framfor studier som viser objektiv målbar anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM) og somatiske avvik. Nedvurderingen av den biomedisinske forskningen står i kontrast til ukritisk formidling av til dels kontroversiell forskning som kan tas til inntekt for CBT, GET og LP. Flere studier som vurderes som viktige i ME-behandlingen av FHI/NKT, er gradert til lav kvalitet av det engelske ekspertorganet NICE (NICE guideline, 2021). For noen ME-pasienter oppleves møte med BPSM som at man tilbys tiltak som pasientene/pårørende har erfart at forverrer sykdommen. Avslås tiltakene, risikerer man å holdes ansvarlig for uteblitt bedring og mulig bortfall av ytelser. Protester kan føre til redusert omsorg og helsehjelp, i verste fall bekymringsmeldinger til barnevernet.

3. Stigmatisering. Allianser er en viktig komponent for psykologisk og medisinsk hjelp. Grunnlaget for allianser og tillit kompromitteres når forklar-

ingsmodell og behandlingstiltak ikke skaper resonans eller bedring. I prosjektsøknader, avisinnlegg, e-post og i sosiale medier fremstiller involverte fagfolk pasientene som antivitenskapslige, aggressive og farlige. Meg bekjent foreligger det ingen kjente dommer for vold eller trakassering, og tilsvarende trakasseringssanklager ble rettslig avvist i England. Omsorg og validering erstattes tidvis av skampåføring, «victim blaming» og hypoteser om sosial smitte. Stadige gjentakelser av slike påstander skaper en negativ stereotypi av ME-syke. Samfunnsforskerne Kielland og Grønningsæter viser hvordan Kierulf-utvalgets ytringsvettregler systematisk ugyldiggjøres i ME-debatten (Kielland & Grønningsæter, 2022). Sosiologen Xavier Torrent (Torrent, 2022) karakteriserer stigmaet ME-pasientene opplever, som et resultat av symbolsk vold: Pasientgruppen påføres en negativ symbolsk kapital som støter tjenester og medmennesker bort fra dem. Det oppleves problematisk at fagfolk som viser lite respekt for, tillit til eller empati med en stor gruppe pasienter, samtidig skal forske på denne pasientgruppen.

4. Asymmetrisk representasjon. ME-foreningen har over 6000 medlemmer, mens organisasjonen Recovery Norge (RN) har 2–300 medlemmer. RNs formål er å representere mennesker som er blitt friske av utmattelsesykdommer av ikke-medisinske tilnærminger. RN-medlemmers erfaringer kan ha nytteverdi for et visst antall mennesker, men det framstår urimelig at en liten gruppe friske skal representere pasienter på linje med pasientforeningen. De fleste ME-syke har vært igjennom tiltakene RN-medlemmene promoterer, uten bedring. Psykologene Fjelltun og Kunst poengterer til psykologisk.no (Sørøy, 2022) at det er lite sannsynlig at millioner av ME-syke verden over ville motsatt seg behandling som var effektiv.

Etikeren Aadland (Aadland, 2018) fortsetter å beskrive profesjonsetikken som viktig for god fagutøvelse fordi: «I verdimangfaldet må fagfolk kunne

reflektere over motiva sine, over eiga makt, vere seg bevisst egne kjepphestar og kunne reflektere over kva verdiar som styrer egne handlingar. Ein må vere spesielt vaken for at egne personlege verdiar til tider kan vere i strid med grunnverdiene i profesjonen eller i samfunnet.»

Biopsykososial modell beskriver ME som en «sykdomsopplevelse» forårsaket av pasientens atferd og tankemønstre. Flere av de som anvender BPSM, bruker en amputert versjon av modellen instrumentelt for å fremme GET, CBT og LP. Modellen fremstår således som et forsvar for enkeltforskeres/ behandleres definisjonsmakt og et menneskesyn som ikke resonnerer godt med etikken. Den biopsykososiale ME-hypotesen avviker fra NICE og IOMs metaanalyseresultater om ME som en multisystemisk kronisk sykdom.

I konklusjonen til nevnte artikkel av Marks (Marks, 2022) skriver han at det haster å etablere et nytt vitenskapelig rammeverk for ME/CFS fundert på sykdommens biologi, og avslutter med å skrive at pasienter med MUS/ME/CFS og deres familier ikke har blitt behandlet med verdighet, respekt og omsorg i tråd med deres menneskerettigheter.

«**Iatrogenic disease**» er et begrep brukt om sykdom eller symptomer som oppstår eller forverres på grunn av behandling eller kommentarer fra behandlere. BPSM benyttet som i dag bidrar til økt sykdomsbyrde for en betydelig andel pasienter (Geraghty & Blease, 2019).

Mitt ønske for kommende år er at Kierulf-utvalgets ytringsvettregler (Kierulf et al., 2022) anvendes i ME-debatten. At biomedisinske funn skal formidles og bane vei for nye behandlingsmetoder, at ivaretagelse skal være beveggrunnen for tverrfaglige tilnærminger, og at profesjonsetikk også skal gjelde i møte med ME-syke, uavhengig av om behandlere møter en føyelig eller utslitt og opprørt pasient.

Gøran Grini har ikke tro på nytt ME-tilbud i Skien

Kampen til Gøran Grini, mannen til alvorlig ME-syke Katrine Helene Johnsen Grini, er årsaken til at man i januar startet et lokalt omsorgstilbud til alvorlig ME-syke som de første i Norge. Nå selger han hjemmet deres for å få råd til at hun skal fortsette å bo et annet sted.

Av: Margrethe Gustavsén Foto: Privat



Katrine og Gøran Grini.

–Per i dag tenker jeg nesten at det er et steg i feil retning, denne ideen om et kommunalt halvveistilbud. De vurderer hvor mye de sykeste med ME trenger, sier Gøran Grini om det nye tilbudet til alvorlig ME-syke på Skien helsehus.

Han er mannen til svært alvorlig ME-syke Katrine Helene Johnsen Grini. Saken til Katrine, var det som førte at politikerne vedtok at man skulle opprette et tilbud for alvorlig ME-syke i Skien. Men selv er han svært skeptisk til at kommunen har laget et tilbud som vil fungere for svært alvorlig ME-syke som Katrine.

Fikk tilbud om rehabiliteringsplass

Katrine fikk ME-diagnosen i 2017 etter å ha vært syk i noen år. Etter diagnosen fortsatte forverringen av helsen til



Katrine, og i februar i fjor skjedde det en dramatisk forverring av helsetilstanden hennes.

–Hvis du ser på året før var det også vekslning mellom senga og sofaen, men det gikk rundt, med ferdigmiddager fra kommunen, og jeg kunne jobbe. Nå ble hun plutselig pleietrengende, forteller Gøran.

Legen til Katrine søkte henne inn på Røysumtunet, det eneste spesialiserte omsorgstilbudet til alvorlig ME-syke i Norge, men Skien kommune sa nei, og anbefalte heller at de skulle hente inn tilbud fra kommunen.

–Fastlegen hadde allerede vært i kontakt, så vi visste hva det mulige tilbudet ville bli. På tross av at fastlegen hadde anbefalt et omsorgstilbud over lenger tid, var tilbudet til Skien kommune et 14 dagers opphold på rehabiliteringsavdeling ved Skien helsehus, sier Gøran

Gøran Grini klagde på vedtaket og har siden klaget til statsforvalteren, uten hell. Til slutt startet han derfor ved hjelp av venner en innsamlingsaksjon på nettstedet Spleis. Grini er frilansmusiker, og trommet derfor i tillegg sammen kolleger og venner til flere

støttekonserter sommeren 2022.

Vedtak om nytt tilbud

Sommeren 2022 var det mye oppmerksomhet i Skien om Katrines situasjon. Kommunepolitikere krevde svar, og de krevde handling. På et møte i Utvalg for helse og omsorg 24. august, vedtok de fem tiltak for å gi et bedre tilbud til ME-syke i kommunen. De to første handlet om et tilbud som kan gi til alvorlig ME-syke.

1. Skien kommune utbedrer 1 - 2 pasientrom ved Skien Helsehus som kan gi mulighet for skjerming mot lyd og lys.
2. Skien kommune etablerer et fagteam for alvorlig syke. Det utredes gjennom budsjettarbeidet om dette skal være et nyetablert team eller som en utvidelse av eksisterende teamressurser.

Forslag fra Høyre og Frp om å kjøpe tjenesten på Røysumtunet inntil et eget tilbud var på plass, fikk ikke flertall. Ikke lenge etter ble svært syke Katrine fraktet til Røysumtunet for behandling. De hadde ikke finansieringen helt på plass, men tok avgjørelsen om at dette ikke kunne vente. Hjemme ble Katrine dårligere og dårligere, og Gøran utslitt og bekymret.

Angrer ikke på valget

Nå har Katrine vært på Røysumtunet i snart seks måneder, og Gøran er svært fornøyd så langt.

–Det er den eneste rette plassen for henne. Formen går opp og ned, og jeg ser noen små bedringer, og man er jo glad for de små tingene. Alternativet hadde jo vært forferdelig det også. Det ville enten vært ja til en sykehjems-plass, hvis ikke jeg skulle tatt meg av henne sjøl. Jeg som sykepleier på ubestemt tid hadde jo heller ikke vært mulig på sikt, for noen av oss. Nå blir hun ivaretatt på en måte som er betryggende, forteller han.

I mellomtiden har også Skien kommunes tilbud kommet i gang. De to rommene ligger på lindrende enhet på helsehuset. Gøran kan ikke forstå at det nye tilbudet skal kunne fylle samme behov som Røysumtunet.

–Det har vært mye skryt av tilbudet i media, men tjenestekontoret sier jo at det bare er en oppgradering av eksisterende tilbud. Det er det fastlegen vår får høre. Et generelt dagskurs om ME er jo ikke nok til å ta imot svært syke ME-pasienter. Det virker ikke som de er forberedt, sier Grini.

Redd det blir for smått

Han mener at Skien kommune fremdeles ikke har tatt inn over seg konsekvensene av selv bitte små påkjenninger, for de som er sykest.

–Det er litt tynt, hvis det stemmer som ME-foreningen lokalt sier, at de skal «opparbeide seg kunnskap og kompetanse underveis». Det må jeg tilstå at jeg er litt skeptisk til. Skien kommune undervurderer fremdeles hvor syke ME-syke kan være, og lite som skal til for å gjøre dem sykere. Hvis de vil være en satsningskommune må de ruste seg bedre, med kurs og ekspertise, mener Grini.

Han er redd tilfanget av pasienter og de to plassene heller ikke er nok til at de ansatte vil opparbeide seg den erfaringen han mener de trenger. Han

bekymrer seg for hvordan de skal vaske rommene uten å gjøre pasientene sykere, og hva som skjer ved sykdom og ferieavvikling.

–Tilbudet til de sykeste med ME burde vært i regi av helseforetakene og være spesialisert, med et skikkelig fagmiljø. Nå har jeg sett hvordan de jobber på Røysumtunet, og sånn burde det være, sier Grini.

Nå selger han deres felles hjem for at Katrine fortsatt skal ha tilgang til nettopp dette spesialiserte tilbudet.

Ikke en kommunal oppgave

Kommunalsjef Helse og velferd i Skien kommune Ellen Sofie Øvrum vil ikke svare spesifikt på Grinis bekymringer, men beskriver i en epost hvilke grep de har gjort for å gjøre rommene egnet for å motta personer som er svært syke med ME:

«Det er viktig å presisere at kommunen ikke har ansvar for spesialisert behandling for diagnosespesifikke pasientgrupper.

Skien kommune har etablert to rom på vår kommunale institusjon som nå er tilpasset pasienter som er i behov av lyd og/eller lysskjerming. Disse rommene kan benyttes til pasienter med ME, eller andre tilstander hvor en slik skjerming vil være gunstig. Når det gjelder de kommunale helse- og omsorgstjenestene har helsepersonell god kompetanse på mange av behovene for pleie og omsorg som pasienter med ME vil være i behov av. Av de mer spesifikke rådene for oppfølging av pasienter med ME, har Skien kommune gjennomført kurs i samarbeid med ME-foreningen. Videre vil kommunen benytte de råd som følger av den nasjonale veilederen når det gjelder kommunens ansvar for pleie og omsorg».

Intensjonen er god

Generalsekretær i ME-foreningen Olav Osland vil gjerne vente og se hvordan det går før han feller dommen over det nye tilbudet i Skien. Han har nylig

vært på besøk med rådgiver for de sykeste Mette Schøyen, og tatt en prat med ledelsen.

–Intensjonen med tilbudet i Skien kommune er meget god, men det må gå litt tid å høste litt erfaringer før man vet hvordan det har gått, sier han.

Han mener dette er et tilbud som kan gå inn i et styrket kommunalt tilbud for ME-pasienter.

–ME-foreningens hovedfokus for de sykeste er at de skal få et godt omsorgstilbud hvor de bor og det kan deles inn i flere felt. Kommunene må forbedre sitt omsorgs- og pleietilbud, og tilby et sted der noen kan være over lengre tid. Ambulante team må forsterkes og kanskje bli en del av eksisterende ambulante team som allerede er på plass, enten i regi av kommunen eller spesialisthelsetjenesten. En fleksibel BPA-ordning bør også ordnes og tilpasses hver enkelt, da det er forskjell på behov, sier han.

Osland mener likevel at det er en plass for et spesialisert tilbud som Røysumtunet, og håper kommuner tar det i bruk for de som trenger det.

–ME-foreningen kan bare opplyse kommunene om tilbudet, men vi tar det opp hver gang vi er i kontakt med dem. Vi opplyser om det også via media og sosiale medier, avslutter han.



F.v.: Mette Schøyen, rådgiver for alvorlig ME-syke, Monica Karlsen, leder for helse og omsorgsutvalget, Gun Myhre og Anne-Marit Landsverk fra Telemark regionlag.

Storingsvedtak og løfter til ME-syke - fra alle partier

I 2022 fikk vi et stortingsvedtak som skal sørge for at Nav ikke lenger kan kreve at ME-syke gjennomgår behandling som ikke øker inntektsevnen, men det var ikke det eneste. Plutselig var ME på den politiske agendaen på en måte vi ikke er vant til.

Av: Olav Osland

Foto: SV og Stortinget

Mange med ME opplever store problemer i møtet med Nav. Bakgrunnen for dette er at i motsetning til alle andre diagnoser er det særbestemmelser som gjelder ME og rusavhengighet. Her sier rundskrivet: «Noen medisinske tilstander krever særlig dyptgående vurderinger før kravene til varig sykdom og varig funksjonsnedsettelse kan vurderes». Konkret om ME står det i tillegg at man «bør» ha forsøkt en rekke ulike behandlinger, som kognitiv terapi og gradert trening, rehabilitering og mestringskurs. Har man ikke gjort det, må det begrunnes.

Langvarig uenighet

ME-foreningen har i mange år arbeidet for enten å få fjernet særbestemmelsene for ME, eller i det minste få endret dem slik at de reflekterer oppdatert kunnskap om sykdommen. ME-foreningen tok dette opp både med statssekretær Saida Begum i Helse- og omsorgsdepartementet i oktober 2020 og sentrale ledere i NAV sentralt våren 2022.

Foreningen har også sendt skriftlige innspill. I tillegg har rundskrivet

vært tema på Nasjonal Fagnettverk for langvarig utmattelse, der ME-foreningen har brukerrepresentant. Rundskrivet har også blitt kritisert av Helsedirektoratet og Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, men Nav har ikke tatt tilstrekkelig hensyn til kritikken. Rundskrivet ble oppdatert i 2020, uten at kravet om gjennomført behandling som ikke bedrer arbeidsevnen ble tatt ut.

Forskning skapte ny politisk interesse

ME-foreningen opplever at det er en økende forståelse og interesse for ME-saken. Det har klart hjulpet at FAFO og Sintef har formidlet funn fra sitt forskningsprosjekt, Tjenesten og Meg, som støtter det ME-foreningen har sagt lenge, om diskriminering av personer med ME i de offentlige tjenestene.

På vårparten 2022 arrangerte SV en interpellasjon, hvor de rettet søkelyset på ME-sykes situasjon. Der deltok flere partier, med gode og informerte innlegg. Rødt viste allerede da interesse for saken, og representanter fra partiet fremmet et representantforslag til proposisjon til Arbeid- og sosial komiteen i oktober 2022.



Marian Hussein (SV) var initiativtakeren til interpellasjonen 5. april.



Emma Watne og Seher Aydar (bildet) fra Rødt fremmet et representantforslag om å bedre ME-sykes trygderettigheter.

1. Stortinget ber regjeringen om snarest å oppdatere den nasjonal veilederen for utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ved CFS/ME og fram til ny veileder foreligger, sikre at ingen ME-syke pålegges behandling eller tiltak som ikke har dokumentert effekt, eller som kan være til skade.
2. Stortinget ber regjeringen sikre at Nav ikke kan kreve at personer som vurderes for uføretrygd, må gå igjennom behandlinger eller vurderinger de ikke har en rettighet til eller får avslag på i det offentlige helsevesenet, eller som ikke på andre måter blir dekket av offentlige avtaler.»

Storingsvedtak

Det ble da mulighet for interesserte aktører, blant annet ME-foreningen, å komme med skriftlige innspill til forslaget. I tillegg hadde vi kontakt med flere partier om sakens innhold, og hva vi mente burde inn i forslaget.

Resultatet ble et kompromiss der flertallet samlet seg om følgende:

I
Stortinget ber regjeringen gjennomgå regelverk og praksis for å sikre at man ivaretar CFS/ME-sykes rett til likebehandling med tanke på krav om hensiktsmessig behandling ved søknad om uføretrygd.

II
Stortinget ber regjeringen gjennomgå regelverk og praksis for å sikre at CFS/ME-syke under avklaring ikke blir underlagt krav om behandling som er utilgjengelig, eller som de får avslag på i det offentlige helsevesenet.

Dette ble så vedtatt i Stortinget, men mindretallets forslag var også interessante:

Høyres forslag:

Stortinget ber regjeringen utrede CFS/ME-sykes rettigheter og behandlingstilbud med sikte på å få bedre innsikt i hvordan pasientene blir møtt av Nav og helsetjenesten.
Stortinget ber regjeringen opprettholde nivået på dagens forskning på CFS/ME.

Fremskrittspartiets forslag:

Stortinget ber regjeringen sørge for at Helsedirektoratet snarest igangsetter revidering av den nasjonale veilederen for utredning, diagnostikk, behandling,

rehabilitering, pleie og omsorg ved CFS/ME, tidligst mulig i 2023, slik at pasienter som utredes for CFS/ME, får best mulig behandling raskest mulig.

Hva så?

Disse forslagene viser at alle partiene gir uttrykk for et ønske om en bedre situasjon for de ME-syke i Norge. Spørsmålet nå er hva som skjer videre? Det er viktig at partiene følger opp vedtaket i Stortinget, og tar opp saken i spørsmålsrundene de har med regjeringen.

Vi følger saken nøye, og holder kontakten med politikere fra de ulike partiene for å sørge for at ballen fortsetter å rulle.

Er du medlem i ME-foreningen? Bor du sammen med noen?

Meld inn personer i din husstand for kr 60 per person

Beklager, kjæledyr godkjennes ikke, uansett hvor glad du er i dem!



Husstandsmedlemmer er også fullverdige medlemmer, de har stemmerett på årsmøter og kan benytte seg av medlemsfordeler.

Husstandsmedlemmer utløser også tilskudd til ME-foreningen

Meld inn personer i din husstand for kun kr. 60 per person per år. Gå inn på foreningens nettside og trykk på «Bli medlem».

www.me-foreningen.no

Nav-systemets diskriminering av ME-syke



Av: Anthony Christopher Caffrey,
advokatfullmektig, Advokatfirmaet Legalis AS Telefon: 22 40 23 00

Stortinget har vedtatt endringer,
hvorfor skjer det ikke noe i Nav?

Vi vet at både Nav og Trygderetten praktiserer vilkårene for uføretrygd ekstraordinært strengt for ME-syke. Nav avkrever behandling som helsevesenet ikke vil tilby, og Trygderetten gir full støtte til Navs strenge praksis. I tillegg blir ME fortsatt behandlet som en «diffus sykdom» av Nav og Trygderetten, hvor man avkrever et ekstraordinært lavt funksjonsnivå for å få ung ufør. Dette er i praksis mye strengere enn for andre unge uføre. Stortinget behandlet denne diskrimineringen i november i fjor. Hittil er det INGENTING som tyder på at Nav og Trygderetten endrer praksis. Har vi vært vitne til et spill for galleriet?

Problemet

Grunnsteinen i velferdssamfunnet vårt er at alle som kan jobbe også er i arbeid. De fleste politiske partier er enige om denne linjen, den såkalte arbeidslinjen, og den er sentral i måten Nav jobber på. For å ha rett til uføretrygd må det litt forenklet være sikkert at man ikke kan jobbe lenger, og at årsaken er sykdom. Hvis det ikke er sikkert at man er varig ufør, så har man ikke rett på uføretrygd.

For å bli sikker på om uførheten er varig, og at man faktisk er ufør til arbeid som det er rimelig at man gjør, så må man både ha gjennomført behandling som kan bedre helsen, og man må ha forsøkt å komme i arbeid uavhengig av helseutfordringene. Et annet ord for dette, er «attføring». Altså, tilbakeføring til arbeidslivet gjennom medisinsk behandling og arbeidsrettede tiltak. Vanligvis lager Nav aktivitetsplaner hvor man avtaler å gjennomføre en viss type

behandling, i et håp om å bli mindre syk, samt gjennomføre visse tiltak i et forsøk på å prøve å bedre arbeidsevnen ved å fungere i arbeid eller utdanning.

Teorien er fin, og de fleste av oss støtter tilnærmingen til Nav. Problemet er at den ikke fungerer for ME-syke. «Behandlingen» gjør at ME-syke ofte bare blir sykere, og da vil ikke legene lenger gjennomføre «behandling». Hvis den ME-syke er frisk nok til å si ja til arbeidsrettede tiltak, så blir tiltakene ofte raskt avbrutt, og konklusjonen er at det er lite eller ingen arbeidsevne igjen. Men ofte er den ME-syke også for syk for tiltak.

Jeg har stor respekt for veilederne ved Nav-kontorene. De har en veldig krevende jobb, men gjør en kjempeinnsats for å snu utviklingen for brukerne sine. Men i møtet med ME-syke blir de ofte tvunget til å gi opp. De har ikke verktøy i verktøykassa som passer for ME-syke. I tillegg har de andre brukere som responderer bedre på oppfølgingen. Så etter noen år kommer arbeidsevnevurderingen: brukeren anses ikke å ha arbeidsevne/inntektsevne igjen.

Vi vet hvordan det går deretter. Nav Arbeid og ytelser er uenig med lokal-kontoret/veilederen. Nav Arbeid og ytelser ser at det ikke har vært gjennomført spesielt mye behandling eller tiltak. Så slår de opp i rundskrivet til folketrygdloven § 12-6 og ser at ME er den eneste sykdommen som er særskilt behandlet i rundskrivet, ved siden av rusmisbruk. De har føringer fra lederne sine som blir presset på statistikk fra

styringsenheten i Nav Arbeid og ytelser, som igjen blir presset av direktoratet. Direktoratet presses av Arbeids- og inkluderingsdepartementet: «Nå må dere ikke innvilge uføretrygd for ofte, Nav!» Saksbehandleren ser smørbrøddlisten med «behandlinger» som kan tenkes å fungere på ME-syke, den står i rundskrivet, og at mange ME-syke angivelig blir friske fra sykdommen. Derfor avslår man uføretrygd. Man har ikke gjennomført hensiktsmessig behandling, skriver man i begrunnelsen. Man ser helt bort fra at behandlingen ikke er gjennomført fordi helsevesenet ikke vil at pasienten/brukeren skal gjennomføre behandling som ikke virker og som kan gjøre pasienten sykere. Ingen tar seg tid til å reflektere over at ME-syke som angivelig blir friske, ikke er de samme som søker uføretrygd.

Avslaget sendes tilbake til Nav-kontoret som rett og slett ikke skjønner sin arme råd. De har jo allerede konkludert med at den ME-syke er varig ufør, og så får de beskjed fra Nav Arbeid og ytelser om at den ME-syke trenger mer behandling og mer tiltak for å finne ut om det virkelig er sikkert, at hun eller han aldri igjen kan komme i arbeid. Reaksjonene ved Nav-kontorene er alt fra absurde avslag på arbeidsavklaringspenger, til passivitet og fornektelse, til umulige krav og arbeidsevnevurderinger hvor de «tror at du kan komme i arbeid med bistand fra Nav». For Nav Arbeid og ytelser forteller ikke hvordan Nav-kontoret skal jobbe for å konkludere på en god nok måte, det lar de bare henge i luften, ubesvart.

ME-syke er ekstra sårbare for usikre

situasjoner, og mange opplever å bli dårligere av avslaget og tidvis rare og paniske reaksjoner fra Nav-kontoret. Tilstanden forverrer seg, og noen år senere prøver man på ny. Hvis det ikke har skjedd noe mer behandling eller tiltak, så er ofte veien kort til nye avslag.

Dette er en uverdigg situasjon for alvorlig og ofte uhelbredelig syke mennesker. Det å kreve at ME-syke gjennomfører behandling og tiltak som krever en innsats utover tåleevnen, er som å kreve at den som er lam fra nakken og ned skal løpe 60-metern. Den syke mangler rett og slett ressursene for å gjøre det Nav krever av dem. Dessuten er det ingen ME-syke som kommer tilbake i arbeid etter slike avslag. I mine vel ti år i Nav-systemet og advokatbransjen har jeg i alle fall aldri noen gang hørt om en ME-syk som avklares til uføretrygd, får avslag, og som deretter kommer tilbake i arbeid. Det eneste jeg noen gang har hørt, er hvordan disse avslagene gir økte lidelser for akkurat denne pasientgruppen.

Årsakene til Navs praksis

Det er flere årsaker til at Nav har utviklet en veldig lite ME-vennlig praksis, og det er slettes ikke bare Nav sin skyld. Noe kan selvfølgelig forklares med de såkalt «tre K'ene» som ble brukt for å forklare EØS-skandalen i Nav: Manglende kompetanse, manglende kapasitet og manglende kommunikasjon. Dette henger igjen sammen med at organisasjonen er meget stor, komplisert og dårlig ledet i mange ledd, men også at reglene i seg selv er kompliserte. Folketrygdloven er både vag og upresis samtidig som den inneholder veldig mange og kompliserte vilkår. Hver ytelse i folketrygdloven har sine egne vilkår som ikke nødvendigvis er like fra ytelse til ytelse, og begrepsbruken kan forvirre den beste. For eksempel inneholder ikke kapittel 12, som handler om uføretrygd, ordet «arbeidsevne» en eneste gang. Selv om alle vet at arbeidsevne er det sentrale begrepet når man går på arbeidsavklaringspenger etter kapittel 11. Det virker rett og slett som om høyrehånda ikke har tenkt på hva venstrehånda gjorde da loven ble laget.

I tillegg har man politisk press. I Norge

er en nesten uhørt stor andel av befolkningen for syke til å stå i jobb. Det er vel ingen andre land i verden som har så høyt sykefravær som nettopp Norge. Det er paradoksalt, for ingen land i verden har vel heller bedre helsevesen eller velferdsordninger enn nettopp Norge. Regnestykket går ikke opp, velferdsstaten koster flere hundre milliarder mer enn det den finansieres med, og det er for mange tapte årsværk. Det gjør at Arbeids- og inkluderingsdepartementet legger et betydelig press på Arbeids- og velferdsdirektoratet (ledelsen i Nav), som igjen gjør at det gis klare signaler nedover i Nav-systemet om å snu hver stein før man innvilger uføretrygd.

Det kunne vært veldig spennende å få vite hva byråkratene i departementet har sagt til Nav i kjølvannet av Stortingets vedtak 24. november i fjor. Om de overhodet har sagt noe.

En siste årsak til Navs praksis er det som i jussen kalles polysentri eller rettspluralisme. I korte trekk kan begrepet forklares som at man har flere lover eller rettssystemer som opptrer samtidig, side om side. Vi jurister er ofte opptatt av å tenke at loven er det som er vedtatt av Stortinget, og som Høyesterett har presisert forståelsen av. Men det er to store problemer for Nav-vedtakene: for det første er loven ofte vag og generell. Det betyr at den må tolkes mye før man kan bruke den praktisk på veldig ulike tilfeller. Det sier seg selv at folk med brukket rygg, dyp depresjon og ME ikke kan behandles på samme måte, men loven løser ikke dette. Dette løses bare gjennom praksis. Og for å sikre likebehandling, så må praksisen spisses. Det skjer i samspillet mellom vedtaksenhetene i Nav, Arbeids- og velferdsdirektoratet som har ansvaret for Navs rundskriv, og særdomstolen Trygderetten. Disse tre nivåene bidrar til å forsterke hverandres forståelse, og man får en ensretting.

Utfordringen er at det i liten grad skjer kontroll med denne utviklingen. Grunnen til det er at en anke til Trygderetten er gratis, mens en anke over Trygderettens avgjørelser koster flere hundre tusen, i alle fall om man taper. Det er

få AAP-mottakere og uføretrygdene som våger å ta risikoen med å anke Trygderettens avgjørelser. Og da blir avgjørelsene stående, uten kontroll fra de ordinære domstolene. Dette gjør at man får to ulike praksiser i trygdesakene; den som styrer sakene til og med Trygderetten, og praksisen fra lagmannsrettene og Høyesterett. Dette kalles polysentri, og er mye av forklaringen på f.eks hvordan EØS-skandalen kunne skje.

Storingsvedtaket

Stortinget vedtok den 24. november i fjor, at: «Stortinget ber regjeringen gjennomgå regelverk og praksis for å sikre at man ivaretar CFS/ME-sykes rett til likebehandling med tanke på krav om hensiktsmessig behandling ved søknad om uføretrygd. Stortinget ber regjeringen gjennomgå regelverk og praksis for å sikre at CFS/ME-syke under avklaring ikke blir stilt krav om behandling som er utilgjengelig eller som de får avslag på i det offentlige helsevesenet.» Som kjent er Stortinget landets øverste lovgivende forsamling. Det er Stortinget som bestemmer loven. Regjeringen, og departementene og etatene under regjeringen, skal håndheve lovene Stortinget lager. Når Stortinget gir beskjed om forståelse av loven, så skal forvaltningen og domstolene rette seg.

Men det gjør de ikke. Nav sitt rundskriv er ikke endret. Fremdeles er ME skilt ut med mange egne og spesifikke vilkår. Fremdeles står det en meningsløs smørbrødsliste i rundskrivet om hva helsevesenet bør gjøre. Rundskrivet legger fortsatt opp til at byråkratene i Nav uten videre skal kunne konkludere annerledes enn legene og psykologene som forestår behandlingen. Ofte har de ikke engang tatt seg tid til å innhente en vurdering fra Nav-legene.

Hvor blir det av rundskrivgjennomgangen? Har saksbehandlerne i Nav fått med seg Storingsvedtaket? Når skal Trygderetten begynne å legge vekt på signalene fra Stortinget?

Mine kollegaer og jeg venter fremdeles på at noe skal skje med Navs møte med ME-syke. Jeg håper vi ikke venter forgjeves.

Prosesen gjennom arbeidsrettede tiltak



Foto: Klasbu Candomedia

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.

Den lille røde bok for deg som møter Nav (2022)

Ønsker du et verktøy i møte med Nav så gir denne boka en grunnleggende innføring om tjenester og ytelser, og med mange tips og råd. Det viktigste boka kan lære deg er å ta ansvar selv, og være i forkant slik at du er best mulig forberedt gjennom din prosess.



Kristinas bøker kan bestilles i nettbutikken til Norges ME-forening eller på www.kristinavedelnielsen.no

Hva burde du tenke på før du skal gjennomføre arbeidsrettede tiltak gjennom Nav?

Av: Kristina Vedel Nielsen

Mange strever i møte med Nav og gruer seg til prosessen gjennom arbeidsrettede tiltak. Det kan være bekymringer om å oppleve forverring fordi du gjør mer enn du tåler. Jo bedre forberedt du er i møtet med prosessen, desto enklere kan den bli. Her får du en oversikt over hva som er viktig å tenke på, og selv sørge for å ta ansvar for i prosessen gjennom arbeidsrettede tiltak.

Hva er arbeidsrettede tiltak?

Navs arbeidsrettede tiltak er fleksible og kan tilpasses ditt konkrete behov for kvalifisering og arbeidstrening. Du må være registrert som arbeidssøker for å delta på tiltakene som tilbys av Nav. Hvis du står i fare for å falle ut av arbeidslivet eller ønsker å komme i jobb, kan Nav vurdere flere tiltak og virkemidler. Avklaring gjennom arbeidsrettede tiltak er rettet mot deg som er usikker på hva du kan jobbe med, for eksempel på grunn av dårligere helse eller at du har vært lenge ute av arbeidslivet. Avklaring kan altså være et tiltak både for deg med eller uten arbeidsforhold. Tiltaket kan være aktuelt hvis du er sykemeldt og ønsker å komme tilbake i arbeid. Med avklaring menes at du, og eventuelt arbeidsgiveren, kan få ekstra bistand til å kartlegge eller prøve ut arbeidsevnen din. Det kan være aktuelt å kartlegge eller vurdere følgende:

- Om du kan utføre jobben hvis arbeidssituasjonen og arbeidsoppgavene blir tilpasset.
- Hva slags bistand eller tilrettelegging som skal til for at du kan delta i arbeidslivet.

- Kompetansen din og mulighetene dine.

I tillegg kan du få:

- Informasjon og økt kunnskap om arbeidsmarked, yrker og jobbkrav.
- Veiledning for valg av yrkesmål og arbeidsoppgaver.
- Arbeidsutprøving på ny eller annen arbeidsplass.

Hvis du allerede er i et arbeidsforhold, kan avklaringen skje der du jobber. Da kartlegges virksomhetens muligheter til å tilpasse arbeidsplassen eller -miljøet for deg. Avklaringen kan også skje på en annen arbeidsplass eller hos en *tiltaksarrangør*. En tiltaksarrangør kan være bedrifter som Fønix, Jobblink, iFokus, A2G, Personallhuset og Hapro, for å nevne noen.

I kartleggingsprosessen ser de på hvilken kompetanse, språkkunnskap og personlige egenskaper du har. De vurderer arbeidsevnen din ut fra samtaler

med deg, opplysninger du har gitt og opplysninger i CV-en din. De ser på yrkesmuligheter og om det er mulig å tilrettelegge, eller om det går mot en delvis eller hel uføretrygd

Kartlegging av arbeidsevne

Selv om du må gjennom arbeidsrettede tiltak betyr ikke det at du må være med på alt. Du kan selv være med å påvirke din prosess. Derfor er det viktig å gi beskjed til din jobbspesialist ved arbeidsrettede tiltak hvis noe blir for mye. Ved å være åpen om din situasjon, og informere om dine utfordringer i hverdagen blir det enklere for din jobbspesialist å få til god tilrettelegging. Du trenger ikke å brette ut hele privatlivet ditt, men du bør gi tilstrekkelig informasjon til at jobbspesialisten skal kunne gjøre en god jobb.

Arbeidsevnevurdering (AEV) er en helhetsvurdering som Nav gjør av brukers samlede ressurser og hindringer knyttet til arbeid og aktivitet. En arbeidsevnevurdering blir utarbeidet av Nav på bakgrunn av samtaler med deg, legeerklæringer, og annen dokumentasjon i saken slik som spesialist-erklæringer, epikriser, legenotater, rapporter fra tiltak med mer. Din egen vurdering av situasjonen er også en viktig del av prosessen frem mot arbeidsevnevurdering. Formålet med egenvurdering er å sikre din medvirkning i samhandlingen med Nav og stimulere deg til aktivt å reflektere over dine muligheter for arbeid og aktivitet. Når Nav skal gjøre en arbeidsevnevurdering er et godt tips at du har gjort en egenvurdering av din situasjon slik at du stiller forberedt til samtale med Nav. Selv om ikke din veileder skulle etterspørre en egenvurdering fra deg er det lurt å skrive en allikevel og formidle dette til Nav.

Dagbok – ditt viktigste verktøy

Gjennom arbeidsrettede tiltak vil du få utlevert en aktivitetsdagbok eller en annen form for loggføring av aktivitet, og dette er et nyttig verktøy. Får du ikke utlevert en slik, kan du lage din egen aktivitetsdagbok hvor du

TIPS:

- Du kan ikke forvente at jobbspesialistene hos tiltaksarrangøren har kunnskap om ME. De kan til gjengjeld mye om tilrettelegging.
- Se på din jobbspesialist som en samarbeidspartner som ønsker å kartlegge situasjonen din på best mulig måte.
- Forklar det aller mest nødvendige for at din jobbspesialist skal forstå. Dette kan du gjøre ved å ta med brosjyren om «Vi tar ME på alvor» som gir kortfattet informasjon om hva ME er, og «PEM» som beskriver kardinalsymptomet ved ME. Du kan printe de ut fra Norges ME-forening sine hjemmesider under «brosjyrer og flyere» under «ressurser».
- Du kan ta med deg noen til møte med din jobbspesialist om du ønsker. Særlig om du kjenner deg usikker og strever kognitivt med å få med deg hva som sagt og avtalt.
- Du trenger ikke si ja til tiltak som foreslås der og da, du kan be om å tenke på det til i morgen og gi beskjed. På denne måten kan du se på forslaget sammen med noen andre, og se om det blir for mye før du sier ja.
- Husk at du når som helst kan be om å få endret din aktivitetsplan.
- På hjemmesiden til Norges ME-forening under «ressurser» - «brosjyrer og flyere», finner du brosjyren *Tilrettelegging for ME på arbeidsplassen*. Den er super å gi som informasjon både til Nav, jobbspesialist og arbeidsgiver.

kartlegger hva du gjør ute i tiltaket og hjemme. På denne måten får du en oversikt over hverdagen. Denne bør du vise til din jobbspesialist minimum en gang i uka, avhengig av hvor lenge du er i tiltak. Noen er rett og slett for syke til tiltak, og da vil tiltaket mest sannsynlig bli avsluttet raskt. I en kartleggingsprosess er det viktig at du ikke presser deg slik at du blir sykere. Det er viktig å notere deg hva konsekvensen av aktiviteter er gjennom hele perioden i tiltaket. Hvilke prioriteringer gjør du, og hvilke symptomforverringer får du etter for mye aktivitet? Dette bør du også opplyse din fastlege om i tillegg til jobbspesialisten.

Hva kan fastlegen bidra med?

Mange kan gruve seg til tiltak, og da er din fastlege en god støttespiller å

benytte seg av gjennom arbeidsrettede tiltak, og i møte med Nav. Opplever du vanskelige møter, eller å ikke bli tatt på alvor i møte med Nav eller arbeidsrettede tiltaksarrangører kan din fastlege bidra ved å innkalle til et felles møte på legekantoret. Selv om du må gjennom arbeidsrettede tiltak så betyr ikke det at du må møte opp hvis du er for syk. Er du for syk blir du hjemme og din jobbspesialist noterer at du er for syk til å komme til tiltak. Da blir dette en dokumentasjon overfor Nav ved at du har forsøkt tiltak, men du er for syk til å gjennomføre. Underveis i prosessen er det viktig å ha dialog med din fastlege slik at fastlegen kan notere i din journal. Det er nemlig din fastlege som skal skrive en avsluttende evaluering om prosessen før det vurderes uføretrygd i en eller annen grad.

Forskjellen på funksjonsevne versus arbeidsevne

Funksjonsevne forteller om hva du kan mestre av ulike typer oppgaver og gjøremål. Den kan konkret relateres til fysiske aktiviteter slik som å gå, stå, løfte, bære og bruke hender/armene. Videre kan det omfatte kognitive eller sosiale forhold som å tenke, lære, konsentrere seg, samarbeide og fungere sammen med andre. Arbeidsevne forstås som din funksjon satt opp mot arbeidsforholdet og arbeidslivets oppgaver og krav. Funksjonsnedsettelse angir hvilke begrensninger du har i utførelsen av de ulike oppgavene. Det er viktig for et helhetlig bilde å kunne beskrive både hva du kan og ikke kan gjøre med hensyn til sykdom og redusert funksjon.

La meg gi deg et eksempel:

La oss si du har et 50 % funksjonsnivå og innenfor denne «rammen» er det en del oppgaver som må gjøres før det er snakk om arbeid. Alt fra å ta en dusj, spise mat, lage nistepakker til barn og kjøre til barnehage/skole, handle mat, lage middag, for å nevne noe. I tillegg

er det noen ting som er viktig for å opprettholde helsa så godt som mulig. Det kan være et legebesøk, fysioterapi, psykologtime, gå en tur, eller gjøre noen daglige styrkeøvelser. Når disse tingene må gjøres for at din hverdag skal gå rundt og ha så god livskvalitet som mulig, hva er da igjen til jobb? Dette er det viktig å formidle til din jobbspesialist, og dette dokumenterer du gjennom din aktivitetsdagbok og i evalueringen fra din fastlege.



Vær aktiv og ta initiativ

I et samarbeid mellom to parter har begge ansvar for å skape god dialog. Vær derfor bevisst din rolle som bruker av et system. Det finnes regler og avtaler du *må* overholde. I en pros-

ess kan det være lett å tenke at du må bli med på alt som foreslås, men du har faktisk mulighet til å være delaktig ved å vær aktiv og ta initiativ. Du kan selv foreslå arbeidsplasser eller arbeidsopp-gaver i møte med din jobbspesialist. Din jobbspesialist vil sammen med deg lage en aktivitetsplan og denne kan du være med å forme. Du har ikke rett til å få alt det du foreslår, men du har rett til å komme med forslag. Ofte vet du selv hva som er best for deg.

Det kan være du kommer i en situasjon der det blir foreslått tiltak, slik som kurs i CV-skriving, jobbsøketips, eller andre type kurs. Du bør forberede deg på å delta på dem selv om du tenker at de er unødvendige. Men ved å delta kan du få nye kontakter og lære noe nytt, selv om du har vært gjennom lignende før. En aktiv holdning kan spare deg for unødige frustrasjon. Jobbspesialister ønsker å hjelpe deg og tilrettelegge slik at samarbeidet blir så godt som mulig.

Det unormale blir det normale

Etter lang tids sykdom er det vanlig at det unormale oppleves som det normale. Det betyr at du blir vant til å hvile før og etter aktivitet. Du er vant til å dusje dagen før du skal ha et møte. Du er vant til å ha flere dagers pauser mellom legebesøk, eller en handletur. Du er så vant til å gjøre prioriteringer og valg at dette er den nye normalen. Det betyr at når din lege eller jobbspesialist spør deg hvordan du har det i hverdagen kan du finne på å si «det går fint». Men hva betyr fint? Betyr det at du kan gjøre alt som tidligere? Betyr det at du ikke har noen symptomer? Nei, da hadde du vært frisk, ikke sant! Det betyr bare at du har lært deg til å håndtere sykdommen i hverdagen. Du har lært deg mestringsstrategier for å ha en så god hverdag som mulig. Så her må du dykke ned i spørsmålene i rammen, og gjør det gjerne sammen med din partner eller noen andre som observerer deg på nært hold. De kan ofte se ditt lave funksjonsnivå bedre enn deg selv.

GODE SPØRMÅL Å STILLE I EN KARTLEGGINGSPROSESS:

1. Hvordan har du det etter aktivitet?
2. Hva slags symptomer har du hele tiden, og hvilke symptomer øker og hvilke nye symptomer kommer til når du øker aktiviteten for mye?
3. Hvor mange ganger hviler du i løpet av en dag, og hvor lenge hver gang?
4. Hvor lenge må du hvile før og etter en vanlig aktivitet som for eksempel dusje, spise og handle mat, gå opp/ned trappen?
5. Hvilke prioriteringer gjør du, og hva velger du bort som du tidligere kunne gjøre?
6. Er det noe spesielt som utløser symptomforverring? (fysisk eller kognitiv)
7. Hvor lenge kan du lese, skrive eller gjøre andre kognitive gjøremål før du får kognitive utfordringer slik som for eksempel problemer med å fokusere synet, problemer med å prosessere informasjon, stikker om på bokstaver?

Legalis

ME-foreningen har valgt Advokatfirmaet Legalis som samarbeidspartner fordi vi har spisskompetanse på ME-saker. Medlemmer av ME-foreninger får en gratis innledende samtale for å finne ut om du trenger advokat. Vi finner raskt ut om du kan få fri rettshjelp.

Hvis du ikke har krav på fri rettshjelp, så får du likevel en veldig gunstig timepris fra Legalis. Dette gjelder også hvis du kontakter oss om et problem som ikke har med sykdommen å gjøre.

Advokatfirmaet Legalis har lang erfaring med ME-saker, og jobber spesielt med klager på offentlige vedtak. Vanlige ting vi bistår med, er klager på avslag på uføretrygd, ung ufør eller AAP, samt klager på kommunale vedtak.

Mange saker har blitt omgjort etter klage fra oss. Vi håper du tar kontakt med oss, så skal vi vurdere saken din.



Ring oss
+47 22 40 23 00

Bestill time
advokat@legalis.no

Send e-post
me@legalis.no

Alternativ subkultur

Av: Ingebjørg Midsem Dahl

I mitt ME-miljø er det fest og moro vi fokuserer på. Siden fest og moro vanligvis ikke nevnes sammen med ME, med mindre det er en nektelse inne i bildet, som «ME er ikke moro», er det nok noen som blir temmelig overrasket over denne uttalelsen. Like fullt er den sann. Jeg har derfor tenkt å fortelle litt om hvordan vi fester, og hvordan vår alternative subkultur i det hele tatt kunne oppstå. La oss ta det siste først.

I mitt ME-miljø har de fleste hatt ME svært lenge – 25 til 40 år, og de fleste har også hatt alvorlig ME svært lenge. Vi kan ikke gå på vanlige fester, og vi er for lengst luta lei av å vente på å bli bedre. Dette har gjort oss åpne for annerledes og kreative løsninger. En annen viktig faktor er at de fleste av oss er tidligere medlemmer av Association of Young People with ME (AYME), en britisk barneforening som ikke eksisterer lenger. AYME var

i alle år verdensledende i å skape en tilgjengelig sosial plattform for barn og ungdom med ME. På det helse- og sosialpolitiske området var de ganske bra i 1990-årene, men ble etterhvert helt elendige. Mitt inntrykk er at det var noe av grunnen til at de til sist måtte nedlegges.

Det vil nok overraske mange at AYME på vår tid (altså på slutten av 90-årene) overhodet ikke hadde offisielle lokale grupper. I stedet møttes vi pr. langdistanse, via medlemsbladet, brevvenner, e-postvenner, SMS-venner, sirkulerende notisbøker, sirkulerende kassetter og nettforumet, bare for å nevne det jeg kom på i farten.

Medlemmer som var for syke til å delta på nettforumet, pleide å få tilsendt resymeer pr. e-post jevnlig, og kunne også be om å få en fadder som sendte brev og kort regelmessig uten å forvente å få svar. Er det noe rart i at jeg

i dag opplever det som provoserende at Norges ME-forening knapt tilbyr annet enn medlemsmøter, telefonliste og nettforum? Mange blir jo utestengt, ikke fordi de er for syke til å ha kontakt, men fordi de tilbudene de trenger ikke finnes. Da er det ikke så rart at det var i AYME jeg første gang traff på de virtuelle begivenhetene. Det skjedde i forbindelse med tusenårsskiftet. Flere medlemmer var lei seg for at de ikke kunne dra på fest, og valgte derfor å organisere en alternativ markering. Alle medlemmer fikk tilsendt et lys som vi skulle tenne ved midnatt. Så enkel kan en virtuell fest være.

Senere organiserte mange av vennene mine en perlerække av privatfester. Bursdagen til en venninne er et godt eksempel. Hun sendte alle vennene sine en blomsterkrans av silkeblomster og en invitasjon til Hawaii-fest. I invitasjonen var det en liste med forslag til Hawaii-aktiviteter, blant



Ingebjørg Midsem Dahl er født i 1979 og fikk ME i 1983. Hun er spesielt opptatt av å spre kunnskap om aktivitetsavpassning og mestring, fordi mestring kan gjøre livet litt bedre her og nå. Hun skrev sin første artikkel om aktivitetsavpassning som 18-åring. Midsem Dahl har skrevet artikler for ME-foreninger i flere land, blant annet Norge, Danmark og Storbritannia.

I 2015 ga hun ut boka *Aktivitetsavpassing – For en bedre hverdag med ME*. Boka er også tilgjengelig som lydbok på Norges lyd- og blindeskriftsbibliotek. Boka er oversatt til engelsk og islandsk.

Midsem Dahl har laget små videoforedrag som ligger på: www.facebook.com/aktivitetsavpassing.

annet å tenke hawaiiiske tanker. Dette er noe av kjernen i virtuelle fester. De handler først og fremst om dagdrømming, noe som gjør dem tilgjengelige for stort sett alle.

Arrangementene kan etter ønske utvides med flere aktiviteter. En felles venninne av meg og Hawaii-festvertinnen, beskrev sin ende av Hawaii-festen slik: «Jeg lå i senga, drakk 7 Up og hørte på en CD med bølgeskvulp». Min egen ende av Hawaii-festen ble noe utvidet, fordi jeg kort tid før tilfeldigvis hadde fått tak i en eske med utstyr til Hawaii-fest. Jeg lå derfor i senga og hvilte mens en assistent iført bastskjørt vimset rundt og hengte opp glorete pynt på hele soverommet mitt. Senere drakk jeg iste og ble fotografert iført bastskjørt og blomsterkrans.



Hulafest-dekorasjonene har Ingebjørg brukt i mange sammenhenger. Det er utrolig hvor ofte slike kan komme til nytte!

Blant arrangementene jeg har deltatt i de siste årene, kan nevnes landsbyfestival, regnskospiknik, kulturfestival, rettferdig handel-kaffepause, musikkfestival, japansk te-seremoni, strandtur, fredsfestival, sjokoladefest, innflyttingsfest, juletreffest og ferietur til sydhavsøy. Jeg har til og med dratt på liksom-tur alene til en snøfestival i

Canada. Prinsippene for langdistansefester kan nemlig også brukes til ferier.

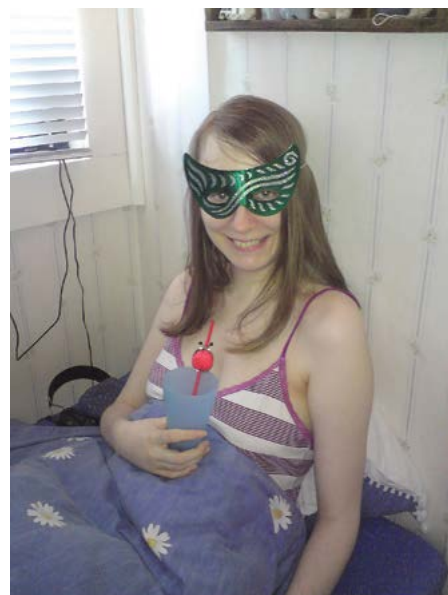
Oppskriften på disse har vært den samme gamle: Noe å høre på, noe å titte på, noe å lese, forslag til noe å spise og kanskje andre småaktiviteter. Som vanlig kan man velge og vrake, og man trenger ikke å være frisk nok til å bruke en datamaskin, for alt kan skrives ut eller lastes ned. På noen av de virtuelle festene har vi opprettet en egen Facebook-gruppe for arrangementene, eller brukt andre sosiale medier, der man kan møte de andre i den grad man har lyst og ork.

Man skulle ikke tro at en som i likhet med meg har tilbrakt nærmere 20 år i senga skulle ha mange morsomme begivenheter å se tilbake på, men det har jeg faktisk hatt. Jeg synes det er veldig gøy å kunne velge å gå ut slik som alle andre, selv om jeg gjør det på en annen måte. Man skulle tro at et miljø bestående av folk med langvarig ME ville være preget av tungsindig resignasjon over alle mulighetene vi går glipp av og alt vi er utestengt fra. I stedet har vi valgt å vise utestengingen fingeren. Vi har laget en alternativ subkultur der man kan delta på likefot, selv med både alvorlig og svært alvorlig ME. Vi har til og med greid å finne måter å ha det moro på som ikke skader helsa vår. Når man har en sykdom som er så livsbegrensende som ME, er det lett å miste av syne at barrierene er samfunnsskapte. Når vi ikke kan gå på fest, da er det festen det er noe galt med, ikke oss. Denne tanken er vidunderlig befriende. Den gjør det mulig å rette ryggen, løfte hodet, bevare verdigheten og se fremover. Den gjør det mulig å finne på en bedre løsning.

Tro nå ikke at dette er noe vi driver med som en fattig trøst mens vi venter på å få ta del i det virkelige livet. Dette er det virkelige livet. Dette er bare et annet hjørne av virkeligheten. Det er forskjell på hvordan man fester i forskjellige miljøer. Det finnes miljøer der

det er helt vanlig å gå på champagnefylla, og miljøer der dette er utenkelig. I vårt miljø driver vi flatfesting i stedet for flatfyll. Vi fester på en måte som er tilgjengelig for så godt som alle, og man trenger slettes ikke ha ME for å være med.

Hvis du vil prøve deg på å lage egne virtuelle fester og ferier, finnes det flere steder man kan hente inspirasjon. Lonely Planet-bøkene *Magiske reiser*, *Drømmereiser* og *Opplevelsesreiser* har bilder og korte tekster som kan brukes til liksom-ferier. Dette kan suppleres med matretter fra stedene man velger å dra til, videoer fra internett og lignende.



Ingebjørg på en venninnes langdistanseinnflyttingsfest i 2009.

I boka *Aktivitetsavpassing: For en bedre hverdag med ME* er det et eksempel på en invitasjon til et langdistanse-julebord som man kan bruke som inspirasjon til å tenke ut sin egen virtuelle fest. Sett eventuelt på noe musikk for å komme i stemning, for eksempel de gamle slagerne *Girls Just Wanna Have Fun*, *This is How We Party* og *You Gotta Fight for Your Right to Party*. Forresten har jeg ikke tid til å diktere mer. Jeg skal på fest.

Intimitet på månedsplanen

Foto: Pixabay/Prinz-Peter

Av: Anonym mamma med ME, alvorlig til moderat grad på 9. året.

Både den syke og pårørendes liv forandres drastisk når alvorlig sykdom inntreffer. Dette er tøft og utfordrende. En ny hverdag må etableres, og livet må leves så godt det lar seg gjøre. Mye rart i den nye hverdagen blir til slutt en vane, som en etter hvert ikke tenker over er virkelig merkelig før en forteller det høyt. Slik som hvordan vi prøver å være litt kjærest. Så her kommer et lite innblikk fra en normal situasjon i livet vårt. En gang i måneden sitter samboeren min og jeg oss ned for å lage en månedsplan for å få mest mulig forutsigbarhet i hverdagen. Og ikke minst se når vi kan puste litt. Når har vi avlastning til barnet vårt, når skal min kjære ut å leve livet litt og når har jeg legetime. –*Du?* kommer det forsiktig fra han, –*Er det kanskje mulig å legge inn en liten runde i bingen denne måneden?* Det er lenge siden

vi har fått det til å passe, kroppen min har vært for syk. Men han er forsiktig, vil ikke legge press på meg. Det har han aldri gjort, selv når det kan gå evigheter mellom. –*Nja, det skulle vel kanskje gå?* jeg kikker ned på kalenderen, –*Hva med tirsdag 10.? Da har jeg restituert etter legetimen, og jeg får kommet meg litt til helgen setter inn?* Han ser optimistisk ut. –*Supert, det var fint! Da setter jeg en S på planen,* han skriver en stor og tydelig S.

Etter det ble klart at jeg hadde ME, og ganske fort forstod at et normalt sexliv var temmelig uaktuelt, begynte jeg å google. Det måtte da finnes noen triks og tips for hvordan det kunne gå for seg uten at det kostet helsen i to uker etterpå. Mye kom opp da jeg søkte, det meste hakkende irrelevant. Ting jeg aldri en gang ønsket å klare i frisk til-

stand. Men til slutt, en engelsk side for kreftpasienter som opplever fatigue. Yes, her var det til og med tegninger over stillinger der du ikke trengte å bruke en eneste muskelcelle. Misjonær og på siden var mest aktuelt, med mye puter for god oppbygging av kroppen, dette lovet bra.

Dagen kommer, og alt av forberedelser er unnagjort. Siden akten slår meg knock out i ett par dager, og jeg kommer til å trenge litt ekstra hjelp, er det kjøpt inn flere pakker med Fjordland. Jeg har hvilt meg opp i flere dager med ekstra timer i sengen. Kveldsen min og en flaske vann står klar på nattbordet så jeg ikke trengte å røre meg etterpå. Nå er det bare å vente til arvingen har sovnet. –*Nå sover barnet vårt! Er du klar?* Et oppstemt fjes dukker opp i døråpningen. Jeg hørte ikke hva han sa gjennom øreproppene, men forstår

at tiden er inne. Jeg nikker, *–Klar som et egg!!*

Han legger seg i sengen og jeg setter meg oppå, tenker å tease litt med avkleddingen. Siden jeg har så vondt i kroppen, klarer jeg ikke å gå med BH, det strammer for mye, så har et godt utvalg av sports-BH-er, som jeg nå prøver på sensuelt vis å ta av. Men jeg har selvsagt glemt det lille lasset med ørepropper som nå regner ned på magen hans! *–Ai, sorry! Hadde glemt å ta de ut!* Nå lures det sikkert på hvorfor jeg har ørepropper i BH-en. Siden jeg gjennom dagen tar øreproppene inn og ut av ørene, alt etter som, og jeg sjeldent har lommet på klærne mine, er det blitt et enkelt sted å legge de. Ekkelt men praktisk! (Som en liten digresjon må det sies at jeg flere ganger har gått ut i t-skjorte for å hente posten med opptil syv brystvorter struttende ut! Jeg synes naboenes blikk har vært

merkverdige, til jeg kommer inn igjen å ser meg i speilet).

Vi prøver å fortsette etter den lille uheldige episoden. Jeg hører han prøver å si noe, men jeg får det ikke med meg. *–Hæ? Mere mumling. –Hæ hva er det du prøver å si?* Helt umulig å høre. Men vent, jeg har fortsatt øreproppene dyttet inn i kraniet! Fomler vilt for å få de ut, *–Sånn, hva var det du prøver å formidle? –Jeg prøvde å gi litt komplimenter, men bare glem det... nå ble det kleint...*

Tiden er inne for å begynne med puteoppbyggingen, men nei, vi må ha enda et stopp; *–Vent vent vent!!* Jeg har glemt neven med kosttilskudd og smertestillende! Romstering i nattbordsskuffen... *–Ok, klar!* Vi bygger opp ryggen og legger puter under hvert bein, omtrent som i en gynekologstol. Prøver å slappe av det som er mulig i

kroppen. Få med hode i hele hjerne-tåken, og nyt det hele en smule.

Kroppen min holder ikke så lenge, så vi må være effektive, kan ikke dra det for langt ut. Vi sier oss ferdig, og tiden skulle vært inne for den hyggelige småkosen og etterpåprat. Men det går ikke, for å unngå ytterligere overbelastning må jeg hvile. Vi veksler ikke ett ord, han er innforstått med det. Det blir et raskt kyss på kinnet, samling av klær, slukke lyset i taket, og lukke døren. Mest mulig stille-ninja, han er god på det. Igjen ligger jeg i tussmørke, med et smil om munnen. Jeg vet hva det koster, hva som venter meg av straff, men jeg har fått litt intimitet utover de vanlige små klemmene og strykene, følt meg litt som gamle meg i fem minutter. Det er verdt å sette på månedsplanen innimellom, så langt det lar seg gjøre.

Nytt kurs i Bodø for foreldre til ME-syke barn

Snart vil det bli tilgjengelig et kurs for foreldre med barn som har fått CFS/ME-diagnose fra Nord



Foto: Nordlandssykehuset

Av: Hege Johannessen, leder i Nordland fylkeslag

Lærings og mestringssenteret (LMS) ved Nordlandssykehuset i gang med å utarbeide et kurs for foreldre til barn med CFS/ME. Initiativet kommer etter ønske fra Norges ME-forening ved Nordland fylkeslag, og er noe våre medlemmer lenge har forespurt.

Pasientgruppen blir ofte overlatt til seg selv, og pårørende må selv aktivt søke råd og informasjon om hvordan de kan håndtere sin nye hverdag. Derfor er et

slikt kurs veldig viktig for pasienter og pårørende.

Kurset er foreløpig et prøveprosjekt og vil være fysisk i Bodø, og for pasienter som har utredning fra Nordlandssykehuset. Det skal være et møtested, hvor foreldre kan møte andre foreldre i samme situasjon. Det å møte andre og dele tips, råd og høste erfaring i tillegg til å få god informasjon fra lege, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog,

sosionom og lærere som har erfaring med ME vil være til stor hjelp for disse familiene.

LMS ved Nordlandssykehuset har allerede nettbaserte mestringkurs for voksne med CFS/ME - hvor ME-foreningen også er representert. Det nettbaserte mestringkurset er et samarbeid med UNN Tromsø som har utredning av voksne med CFS/ME.

«Kva tid»

- en teaterforestilling om kronisk sykdom

Brita Angeltveit fikk en kronisk sykdom, og prøvde å navigere et helsevesen som ikke tok plagene på alvor. Det ble til teater.

Av: Hilde Grøndahl Tangen og Margrethe Gustavsen

I en bar i en liten hytte på Salt i Oslo er tre unge kvinner sammen. De er på Tinder. Sånn starter forestillingen «Kva tid». Den handler om en ung jente som lider av en kronisk sykdom vi ikke vet hva er, men som preger livet hennes.

–Jeg begynte med den første scenen, når de er på Tinder sammen, og hun finner Bjørn som hun forelsker seg i. Jeg ville ha den spenningen. Hun skulle ikke bare være på masse legetimer, men vise hvordan hun forelsker seg, møter folk og er sammen med venner, forteller manusforfatter Brita Angeltveit.

En dårlig kjæreste

Midt i sykdom, leger og frustrasjon får nemlig hovedpersonen seg kjæreste, eller kanskje nettopp derfor.

–Hadde hun vært frisk hadde hun sett at det var noe som ikke var helt bra med Bjørn. Men fordi hun ikke har det bra trenger hun så veldig noe som er bra å holde fast i, som er bra i livet. «Jeg har ikke en framtidsplan, eller så mye å vise til, men jeg har det her». Jeg ville vise hvordan det kunne skje, sier Angeltveit.

Hun håper også at et ungt publikum uten erfaring med kronisk sykdom kan dras inn i tematikken gjennom denne siden av hovedpersonen.

–Med kjærlighetshistorien prøver jeg liksom å «lure» folk til å kjenne seg igjen i karakteren, for det er noe nesten alle har en erfaring med. Håpet om å skulle bli frisk sjøl, minner litt om hvordan hun håper at dette dårlige forholdet skal bli fint. Det er de hvite løgnene man forteller seg selv for å holde seg oppe, sier Angeltveit.

Som hovedpersonen sier, «Kanskje våkner jeg opp i morgen og så er alt heilt fint».

Ville formidle følelsen av å være ung og kronisk syk

Selv hadde 23 år gamle Angeltveit gastroøsofageal refluks i tre år. Til tider gikk det mye utover livskvaliteten. I 2021 ble hun veldig sykere, og fikk til slutt gehør for at hun trengte operasjon. Etter to operasjoner har hun heldigvis lite plager.

–På det verste følte det som en helt håpløs situasjon. Så jeg tenkte «Jeg vet ikke om jeg kommer til å bli frisk eller om det blir noe ut av dette, men jeg kan i hvert fall skrive om det, og prøve å formidle hvordan det er å være i den situasjonen jeg er i», forteller hun

I fjor søkte hun om å få forestillingen med på teaterfestivalen Oslo Fringe. Det førte til et tilbud om å sette opp det uvanlige stykket på Salt i vinter.

–Man må være litt skamløs, og hoppe i det, sier hun.

Kjente samme desperasjon

Handlingen i stykket er oppdiktet, men bygger på Angeltveit egne følelser og erfaringer.

–Jeg har tatt med i stykket at hun sitter veldig mye i telefonkø og all oppfølgingen som kreves når du er syk. Jeg husker en gang jeg ringte til en lege. Jeg var veldig frustrert, og da sa legen at å være syk er en fulltidsjobb. Da tenkte jeg «Hvordan skal jeg klare å ha en fulltidsjobb når jeg er syk», forteller hun.

Angeltveit planla allerede å jobbe med sang og teater da hun ble syk. Med al-



«Kva tid» Salt, 11.01.23
Idé og manus Brita Angeltveit.

vorlig refluks fikk hun ikke bare smerter, men kunne også ofte miste stemmen.

–Alle framtidsplanene mine ble plutselig usikre, for jeg visste jo ikke om jeg kom til å bli frisk. Alle andre fortsetter i sin retning, mens egne framskritt er veldig annerledes og føles mindre. Når du er ung skal du liksom levet livet på maks, ha det gøy og finne deg selv. Så når man mister akkurat de årene, føles det som et stort tap. Det skjer så mye på så kort tid. Og i tillegg sammenlikner man seg jo med alt og alle, påpeker hun

Ble ikke tatt på alvor

Angeltveit var ikke en typisk refluks-pasient. Da testene heller ikke ga et soleklart resultat opplevde hun at legene begynte å tvile på refluksplagene var så store, eller om det var delvis psykisk. Dette går også karakteren hennes i stykket gjennom.

–Fordi folk ikke ser hvor syk du er utenfra så begynner du nesten å lure selv. «Er jeg så sjuk som jeg føler meg?» Og du kommer til leger som sier at «her er det ikke så mye galt og du burde ikke slite så mye.» Jeg begynte å tvile på min egen virkelighetsoppfatning.

Er det et budskap Angeltveit håper å få fram med «Kva tid» er at man må høre på syke mennesker når de sier hvordan de har det, og hva de trenger.

–Jeg synes det er så vondt av det at folk som sliter med kronisk sykdom og kjemper så hardt når de egentlig ikke har kreftene til å skulle kjempe. De må bevise på nytt og på nytt at de er syke. Jeg får lyst til bare å ta tak i folk og riste dem og si «det er jo ingen som vil ha det sånn!»

Minneord for **Harald Nyland**

Det skal godt gjøres å overvurdere nevrolog og professor Harald Nylands betydning for norske ME-pasienter.

Av: Norges ME-forening



Ellen V. Piro og Harald Nyland på konferanse i USA i 1992.

Harald Nyland, lege og professor emeritus i nevrologi, gikk bort 15 februar i år, 80 år gammel. Nyland ble professor ved Haukeland allerede i 1985. Han forsket på flere nevrologiske lidelser, blant annet MS. Som kliniker jobbet han i mange år med ME-syke. Det er for dette arbeidet, og engasjementet han viste for pasientgruppen, ME-syke kjenner ham.

Pasientenes lege

Nyland var en svært viktig støttespiller for ME-syke i Norge, og en samvittighetsfull og dyktig lege. Han var den som gav mange fortvilte ME-syke en skikkelig utredning, og behandlet pasientgruppa med respekt i en tid der dette var enda større mangelvare enn i dag. Han reiste land og strand rundt for å besøke de sykeste ME-pasientene, og har selv fortalt at han var involvert som ekspert i over 2000 trykkesaker med ME-pasienter.

Nyland var en svært aktiv bidragsyter til kunnskapsformidling om ME. Han deltok på konferanser i inn- og utland, med forskere og klinikere. Dette var en av grunnene til at han markerte seg som en svært god lege, men han nøyde seg ikke med å utvikle sin egen ekspertise. Han var også svært aktiv

i å formidle kunnskapen videre til andre norske leger, helsepersonell og pasienter.

La hodet på hoggestabben

Nyland ble ridder av 1. klasse av St. Olavs orden i 2006, for sine solide bidrag til det nevrologiske feltet. Fordi han ikke var enig med toneangivende ME-forskere i Norge om at ME var en psykosomatisk sykdom, ble hans ekspertise likevel i liten grad verdsatt blant ME-forskerne. Uten at dette gjorde hans engasjement for pasientene mindre, eller førte til en endring av hans faglige ståsted.

Nyland engasjement gikk også utover de rent faglige arenaene. Han gikk både i intervjuer og kronikker i rette med de som ikke tok diagnosen og pasientene på alvor. Han tok kampen for de som hadde fått ME etter svineinfluensavaksine, pasienter som ikke fikk diagnose på grunn av leger med et utdatert syn på sykdommen, og belyste urettferdighet og konsekvensene av skadelige fordommer i helsevesenet.

ME-foreningens mann

Foreningen hadde rundt 200 medlemmer da Harald Nyland for første gang møtte grunnlegger Ellen V. Piro på en

konferanse i Albany i 1992. Dette var den første store internasjonale konferansen om ME/CFS i USA. Styret hadde dristig nok utlyst et reisestipend og sent ut til landets sykehus, samtidig som de forsøkte å samle inn pengene til stipendet. Nyland søkte ikke, men da professor Johan A Aarli ved Haukeland sykehus ringte ens ærend for å anbefale Nyland, skjønte alle at han var det rette valget. Heldigvis fikk de også samlet inn 10.926 kroner og 70 øre, som holdt til deltakelse både for Nyland og Piro.

Samarbeidet med foreningen var omfattende og varte i mange år. Det har hatt en enorm verdi for foreningen tillitsvalgte og medlemmer. I 2014 ble Nyland hedret med ME-prisen for «lang og enestående innsats for ME-saken».

–En pionér, kalte Piro ham i talen sin da, og en pionér er akkurat det han var. Det er i dyp takknemlighet vi vil minnes Harald Nyland. Alle som jobber med ME, enten det er forskere, klinikere, tillitsvalgte, eller aktivister har dratt nytte av alt han utrettet. Som lege, professor, engasjert borger og medmenneske.

Nyheter fra ME-fondet

ME-fondet begynte med et mål om penger til en medikamentstudie på Haukeland. Ti år etter er forskningen som foregår der fremdeles noe av det viktigste fondet jobber med.

Av: Bjørn Getz Wold

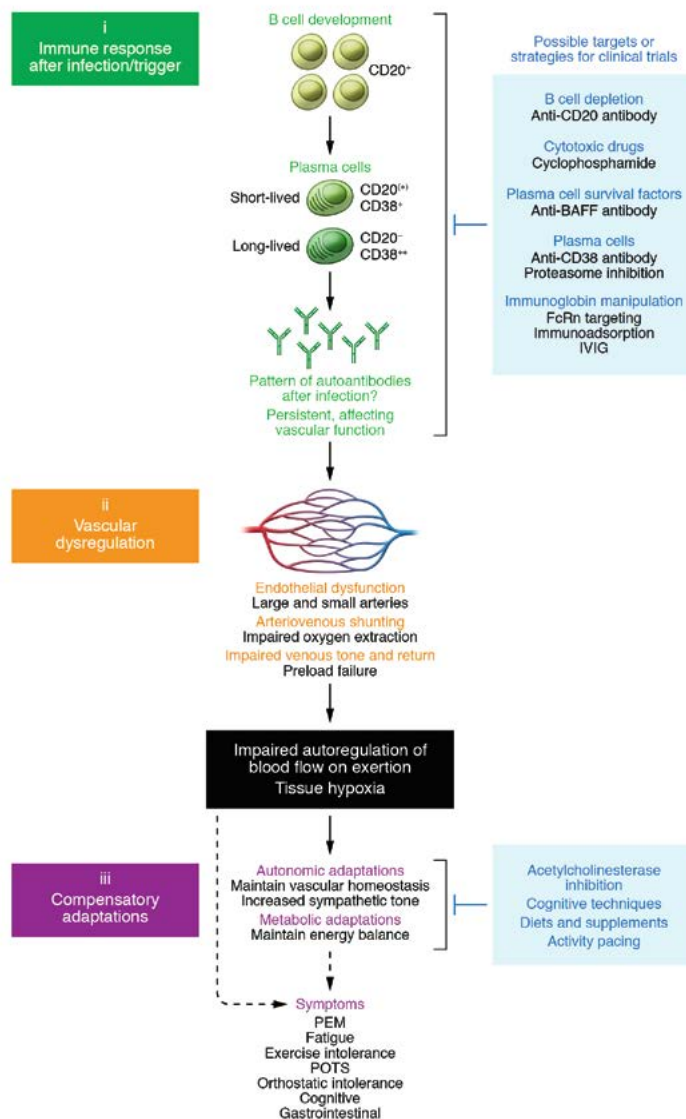
Fondet for ME-forskning eller *ME-fondet*, som det nå heter, samler inn penger til biomedisinsk ME-forskning. Vi kom i gang i 2012. Da hadde vi et klart mål om å bidra til å få i gang en større studie på behandling med det immun-modulerende medikamentet rituximab. Vi startet opp med å samle inn penger fra privatpersoner og legater. Det dannet et godt grunnlag for lobbyvirksomhet for å få regjeringen til å gi støtte. Sammen med andre bidragsytere i og utenfor ME-foreningen var dette avgjørende for gjennomføringen av en stor multisenterstudie med 150 ME-syke deltakere.

Forsøkene viste at omtrent en av tre ME-pasienter både i rituximabgruppen og i placebogruppen ble bedre. Det betød at studien ikke kunne bekrefte at rituximab behandling hadde større effekt enn intravenøst saltvann.

Dermed måtte teamet på Haukeland universitetssykehus og Universitetet i Bergen legge bort planene om slik behandling for ME-pasienter. Hovedfokus for videre arbeid med RituxME-data er analyse av resultater fra delstudier og omfattende laboratoriestudier basert på biobankprøver og de kliniske data fra studien.

Energisvikt i cellene

I tillegg har de fortsatt å lete etter andre medisiner. De gikk tilbake til lab



Øystein Fluge, Karl J. Tronstad, Olav Mella: *Pathomechanisms and possible interventions in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS)*. <https://www.jci.org/articles/view/150377/pdf>

og skrivebord, og i 2019 presenterte de sin grunnleggende forståelse av ME som en multisystemisk sykdom. Etter en trigger, f.eks. kysseykke, får ME-pasientene en immunrespons. Denne immunresponsen gir to viktige effekter. Den påvirker produksjonen av såkalt ATP eller energi i cellene. Samtidig klarer ikke lenger blodomløpet å få oksygen ut i cellene når ME-pasienter anstrenger seg. Ved å modulere immunforsvaret tror de at ME-pasienter kan bli bedre.

De enkelte medisinene er rettet mot B-celler og plasma-celler på ulike stadier, finner proteinene på overflaten og går til angrep.

Ny studie

Nå er de altså i gang med en pilotstudie der seks pasienter med moderat eller alvorlig ME får behandling med daratumumab. Haukeland/UiB har en grundig forskningsetikk der de først

gjør objektive målinger av utmattelsen over flere uker. Det krever litt ekstra tid, men da har de et godt utgangspunkt for å vurdere om behandlingen gir effekt. De håper å kunne publisere resultater fra pilotstudier mot slutten av 2023.

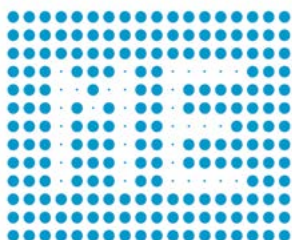
ME-fondet har gitt økonomisk støtte både til metodeutvikling av hvordan puls- og skrittklokker kan brukes til objektive målinger og til det videre laboratoriearbeidet. Vi håper selvsagt at pilotstudien gir gode resultater og at teamet går videre med en mer omfattende studie. I så fall står vi klare til sammen med dere å bidra til å finansiere en studie og å drive lobbyvirksomhet overfor våre politikere til å sikre full finansiering.

Støtte til andre prosjekter

Fra start var midler til forskningsmiljøet på Haukeland sentralt for fondet. Og dette er ikke mindre aktuelt

nå, men vi ønsker å være mer. Alle kan søke fondet, og vi arbeider aktivt for å øke interesse og mulighet til å forske på ME i Norge. Fristen for å søke, enten hos DAM-stiftelsen gjennom ME-foreningen eller direkte fra ME-fondet, er 1. april og 1. oktober. Større forskningsprosjekter bør gå igjennom DAM. Da bør vi i ME-fondet ha en skisse allerede 15. januar.

Flere forskere tar nå sine doktorgrader på ME, og det er selvfølgelig veldig gledelig. Dessverre er det vanskelig for mange av dem å finne postdoktorstillinger der de kan fortsette ME-arbeidet sitt. Derfor gir vi nå støtte til at Riad Hadjarevic kan delta på forskningskonferansen *Invest in ME Research* i juni 2023. Vi tilbyr også støtte til hospitantopphold inntil tre måneder til både postdoktorer og etablerte forskere ved utenlandske klinikker som arbeider med ME.



ME-FONDET

mekanismene ved ME samt bringer oss nærmere medisinsk behandling.

Vi setter stor pris på alle bidrag, både store og små. ME-fondet støtter biomedisinsk forskning på ME for klart definerte diagnosegrupper. Kliniske studier som ser på diagnostisering, symptomlindring eller behandlinger som kan bedre de ME-sykes situasjon er spesielt prioritert. Det kan også gis støtte til forprosjekter som kan lede til støtte fra offentlige forskningsmidler.

Fondet støtter også grunnforskning på ME og kortere hospiteringsopphold for forskere fra norske institusjoner i utlandet.

Medisinsk forskning bidrar til sårt tiltrenget optimisme og håp for vår pasientgruppe.

Det er med stor glede vi følger med på både nasjonal og internasjonal forskning på ME. Svært mye spennende skjer for tiden og nye puslespillbiter legges stadig til som bidrar til økt forståelse for sykdoms-

GI PENGER TIL ME-FONDET

Vipps

Vipps et valgfritt beløp til 13911

Bankoverføring

Kontonummer: 1503 32 04334

SMS for å gi et engangsbeløp

Skriv **ME** og send til **2380** for å donere 250 kr

Skriv **ME tall** og send til **2380** for valgfritt beløp.

Eksempel: ME 100 vil overføre en gave på 100 kr.

SMS for å gi et fast månedlig beløp

Skriv **MEFORSK** og send til **2380** for å donere 100 kr som et fast månedlig beløp.

Send **MEFORSK tall** og til **2380** for valgfritt månedlig beløp.

Eksempel: MEFORSK 250 vil overføre en månedlig gave på 250 kroner.

For å avslutte månedlige bidrag sender du **MEFORSK stopp** til **2380**.



Illustrasjonskonkurranse

Foto: iStock-PeopleImages

Av: Trude Schei

Du har sikkert sett den: Avis-saken som forteller om den alvorlige, livsbegrensende sykdommen ME. Du leser den sittende i sengen, fordi du er for syk til å stå opp. Du har ikke hatt krefter nok til å dusje på en uke, og antrekket er kosebukse, ullsokker og den gamle, utvaskede collegegensere, fordi den er fremdeles det mest komfortable du har. Frisyren bærer preg av at du ikke har klippet deg på veldig lenge, for å komme til frisøren, med alt det innebærer av reise og støy er helt uoverkommelig. Du ser på bildet som illustrerer saken, og tenker at de som har valgt det ikke kan noe om ME – for det viser en velkledd, pent sminket, manikyrt og frisert ung dame som hviler hodet sitt på et tastatur. På et annet bilde lener hun seg bakover med fingertuppene presset mot pannen. Dette er kanskje å være «litt trett», men det er ikke den sykdommen som hindrer deg i å gjøre selv de enkleste, dagligdagse ting.

Det er på tide å få noen bedre illustrasjonsbilder!

Problemet i dag er at avisene kjøper illustrasjonsbilder til artikler. Dette er bilder som produseres og selges av store firmaer for å illustrere ulike konsepter. En journalist vil for eksempel søke i databasen på «fatigue», og velge

et bilde fra databasen. Bildene man får opp ved et slikt søk handler imidlertid om jobb eller skole. Når disse bildene brukes til å illustrere artikler om ME, gir de et helt feil bilde av hva sykdommen handler om. Det er ikke rart om folk flest tror at ME er å være «litt sliten», hvis de går ut fra disse bildene.

ME-foreningen ønsker derfor å invitere sine medlemmer til å lage bilder som gir et riktig bilde av ME og hva ME-syke opplever, slik at vi kan lage et bibliotek over bilder som kan brukes av aviser og andre til å illustrere ME.

Bildene kan være av ting eller personer, eller av situasjoner som illustrerer hvordan det er å leve med ME. Bildene kan gjerne være redigert på ulike måter. Tegninger er også aktuelt.

Vi ser for oss bilder som illustrerer ulike siden ved å være kronisk syk. Noen ideer er mørke rom, isolasjon, lengsel etter et normalt liv, hjelpemidler og sykdommens sanne ansikt. Bruk fantasien! Vi vet at det er mange kreative og dyktige fotografer og tegnere der ute.

Hvis det er personer med på bildet, husk å ha klagjort med vedkommende at det er greit at bildet publiseres.

Du har sikkert lagt merke til de upassende bildene som ofte illustrerer artikler om ME. Det er på tide å få noen bedre illustrasjonsbilder!

Regler

Frist for innsending: 01.08.23

Bilder sendes på epost til:

post@ME-foreningen.no.

Skriv «illustrasjonsbilde» i emnefeltet.

De tre beste bildene premieres med et gavekort på 500,-

De beste bildene legges ut i et bibliotek på ME-foreningens nettside for gratis nedlastning.

Ved å delta godtar du at bildene dine kan deles av ME-foreningen under en såkalt Creative Commons-lisens:



Lisensen innebærer at du er eier av bildet, men at det skal kunne deles fritt. Alle som bruker bildet skal merke det med ditt navn. Bildet skal ikke bearbejdes av andre.

Du kan bare sende inn dine egne bilder, eller ha tillatelse til å sende inn bilder på vegne av andre.

Hvis en tredjeperson er med på bildet, går du god for å ha avklart med vedkommende at bildene kan deles fritt.

Nye tilbud til barn, unge og unge voksne med ME

Forum for barn og unge voksne har opprettet en Discord-server for unge med ME, og lansert vår egen Instagramkonto.

Av: Kenneth Kronstad Foto: Margrethe Gustavsén



Forum for barn og unge voksne med gruppearbeid på konferansen sist oktober.

For snart 3 år siden bestemte foreningen seg for å gjøre mer for barn og unge. Man gav fylkes- og regionlagene i oppgave å finne en person som skulle ha et spesielt ansvar for barn og ungdom. De kaller vi i dag for barn og unge-kontakter. Deres mandat har ikke vært spikret fra starten av, men har blitt til underveis. Alt fra pizzatreff for barn og unge og politiske møter med AUF- der de unge har delt sine erfaringer om hvordan det er å være ME-syk i Norge. Dette har vært spennende å følge med på og se ta form.

På toppen av dette har ME-foreningen etablert et forum som heter *Nasjonalt forum for barn og unge voksne*. Forumet består av barn- og ungekontaktene fra hele landet og foreningens barn og unge, samt pårørendekontakt Mette Schøyen. Forumet har pleid å ha to konferanser i året for å styrke arbeidet med barn og unge.

Fra venstre: Leder for arbeidsutvalget Kenneth Kronstad, Victoria A. Schei Gombos og Guro Rovik



Satsning på sosiale medier

På høstens konferanse gikk vi dypere inn i hvordan det er å være ung og bli syk med ME. Vi fikk besøk av psykologspesialist Kjetil Jakobsen som har jobbet med unge ME-syke i mange år, og vi snakket om planene og ønskene for forumet videre.

Et sterkt ønske er at vi bruker sosiale medier aktivt, både som et tilbud til de unge og for å nå ut med vårt budskap. Nylig lanserte vi derfor en Instagramkonto som heter @ungmedme, der du kan følge flere unge ME-syke. De deler informasjon om ME, og hvordan de lever med sykdommen.

Vi har opprettet en Discord-server for unge med ME. Discord er en plattform som kan brukes på både mobil og PC. Her har vi både aldersbestemte og interessebaserte kanaler der de unge kan skrive, snakke og spille med hverandre. Kanskje vil vi også få mulighet til å nå flere over andre sosiale medier i fremtiden som treffer de unge.

Skann koden til Discorden ME Ung:



Ny strategi og nytt pågangsmot

Strategien som ble vedtatt på høstens landsmøte er både konkret og ambisiøs. Ny veileder basert på NICE-retningslinjene er første punkt.

Av: Margrethe Gustavsen



ME-foreningens likepersonsseminar og landsmøte ble som vanlig avholdt siste helg i oktober 2022.

Fredagen besto av interessante foredrag, lørdag ble landsmøtet avholdt. Søndagen besto av oppdatering av planer og pågående prosjekter sentralt. Like viktig var som vanlig å knytte bånd mellom tillitsvalgte i hele landet, og få ny motivasjon og giv. Det er ekstra viktig i en organisasjon som har vokst mye på få år, og er i rask utvikling.

Bedre oppfølging av ME-syke på alle områder

Strategien som ble vedtatt vil være rettesnoren for foreningens arbeid de neste tre årene. I tillegg til en innledende del med mer overordnede formål har strategien fem konkrete hovedmål foreningen ønsker å fra nå til første januar 2026:

1. Ny veileder for ME basert på NICE retningslinjene og diagnosekriterier der PEM er obligatorisk.
2. Tilpasset skoleundervisning er tilgjengelig for ME syke barn og unge i hele landet.

3. Forbedret omsorgstilbud for de aller sykeste gjennom flere ambulerende team og ME- tilpassede omsorgs- og pleiesentra.

4. Økt forskning på ME og flere ME forskere.

5. Nav behandler ME-pasienter med respekt og oppdatert kunnskap, og ivaretar lovfestede rettigheter.

Allerede i år begynner arbeidet med en ny veileder for utredning og behandling av ME, og alle punkt jobbes med i minst en del av organisasjonen.

Strategien i sin helhet ligger på hjemmesidene til foreningen.

Nytt skritt i retning av økt åpenhet og tilgjengelighet

Det var ikke bare strategien som skulle vedtas siste landsmøte, men også endringer i vedtektene. En presisering som nå er gjort, er at det bør være mulig å delta digitalt på årsmøter. Dette gjør det enklere for de som bor langt unna, og de mange som på grunn av helsesituasjonen eller andre årsaker ikke har mulighet til å møte

opp personlig. Det kan være krevende å gjennomføre, og var et av få punkter som det ble debatt om, selv om det er stor enighet om at tiltaket i seg selv er positivt.

Administrasjonen har stilt seg til disposisjon til fylkes- og regionlag som trenger praktisk hjelp til å arrangere møtet i år, for at dette skal bli gjennomførbart for alle lag.

Ildsjel-pris til Tonje Waitz

Når så mange tillitsvalgte møtes, er det fint å benytte anledningen til å bygge laget. Med god mat, interessante samtaler av alle slag.

I tillegg er det mulighet til å gi en liten påskjønnelse til noen som har gjort en spesiell innsats. Denne gangen var det Tonje Waitz i Oslo og Akershus regionlag som ble hedret med prisen årets ME-ildsjel. I begrunnelsen sto det at det var hennes organisatoriske innsats over mange år, like mye som enkeltbragder som gjorde at hun i år fikk prisen. Vi gratulerer.

5 på landsmøtet

Vi stoppet fem tillitsvalgte på landsmøtet for å få vite litt mer om hva deres oppgaver i fylkes-/regionlaget er, og hvorfor akkurat dette. Hva engasjerer dem, hva får de igjen for det arbeidet de gjør og trengs det flere frivillige?

Foto: Margrethe Gustavsen

Dette er hva de svarte, og først ut er to representanter for Aust-Agder regionlag:

Lill-Tove Hole er leder i Aust-Agder regionlag.

Da jeg fikk ME tok jeg kontakt med foreningen etter å ha lest om treffene de hadde i Arendal. Ikke lang tid etter jeg startet på treffene, ble jeg spurt om å være med i styret og etter hvert spørsmål om å være leder.

Det som engasjerer meg mest er at alle med denne usynlige sykdommen skal bli møtt med like mye respekt som andre. Hos legen og spesialistene, men også i hverdagen, blant venner og familie.

Det er fint å være en del av en forening som har så stort engasjement for en bedre hverdag for oss alle med ME. Det gir også en følelse av å ha en jobb, være en del av samfunnet, og ha kollegaer. På treffene føler jeg deling av erfaringer, triks og tips er noe vi alle får igjen. Det å være med en gjeng der du ikke trenger å forklare deg, men møter forståelse og ikke minst får gode venner, er det beste.

Arrangementer som foreningen arrangerer, gir inspirasjon til å fortsette å ha

håpet om en løsning på ME-gåten. Og håpet er så utrolig viktig å ha.

Vi er heldige å ha mange frivillige som stiller opp når vi har arrangementer. Oppgavene kan være å bake en kake, hjelpe til å pynte et lokale eller hente mat. Vi er takknemlige for all hjelp vi får, både av styremedlemmer, medlemmer, pårørende og frivillige.

Eystein Felle er nyeste styremedlem i Aust-Agder, ett år nå.

Jeg har ingen spesifikke ansvarsområder per i dag, men jeg er opptatt av det grunnleggende likepersonsarbeidet, og jobber for å nå folk i hele regionen. Dette interesserer meg, og jeg har selv følt på behovet for å snakke med folk i samme situasjon.

Det som engasjerer meg mest er nok samfunnets manglende kunnskap og forståelse. Denne må heves.

Jeg er aktiv i ME-foreningen fordi jeg selv er syk med ME. Jeg oppdaget tidlig at ME-foreningen hadde den beste og lettest tilgjengelige informasjonen om sykdommen. Jeg bestemte meg for at om jeg en dag kunne, så ville jeg jobbe for denne foreningen i en eller annen form.



Lill-Tove Hole og Eystein Felle fra Aust-Agder regionlag deltok på landsmøtet som delegater.

Det jeg får igjen er ubetalelig. Jeg får veldig givende sosial omgang, og en følelse av å være med på noe viktig. Det var naturligvis utfordrende å bli satt på sidelinjen på grunn av sykdom. Livet manglet litt mening. ME-foreningen gir mening. Vi jobber for noe veldig viktig.

ME-foreningen kunne hatt godt av at flere friske personer med litt tid til overs engasjerte seg. Også i Aust-Agder. Det er forstemmende å se hvor stor andel av de frivillige som selv er syke, til dels svært syke, eller pårørende til svært syke.



Fra venstre: Siv Beate Garnes, Bente Garnes og Tone Finnøy Straumsheim fra Møre og Romsdal fylkeslag.

Og dette svarte de tre representantene fra Møre og Romsdal fylkeslag:

Siv Beate Garnes er styreleder i Møre og Romsdal fylkeslag.

Jeg hadde tenkt å engasjere meg i styret, planen var ikke å stille som styreleder egentlig, men jeg ble oppfordra til å stille til valg på det. Var litt skummelt da jeg aldri har vært leder for noe som helst før, men valgte å ta utfordringen på strak arm.

Det som engasjerer meg er å få spredd kunnskap rundt sykdommen, det er alt for lite forståelse for hva dette er.

Jeg er aktiv i foreningen for å kunne hjelpe andre, treffe mennesker som har ett stort engasjement for saken og for å kunne bruke kunnskapen jeg har fått etter så mange år som ME-syk til noe nyttig.

Jeg føler at jeg har fått mange nye bekjenskaper, utfordra meg selv på en positiv måte og føler jeg bidrar noe.

Vi har veldig få styremedlemmer, så det er vanskelig for oss å kunne gjøre alt vi har lyst til, hovedfokusert vårt er likepersonsarbeid, så vi trenger nye frivillige til å hjelpe oss med å kunne drive flere steder enn de som er aktive i dag.

Tone Finnøy Straumsheim er styremedlem og kasserer.

Det var en grei oppgave for meg å ta på meg siden jeg jobber med regnskap/økonomistyring.

Jeg er pårørende til en ME-syk. Gjennom det har jeg dessverre erfart at veldig mange ME-syke ikke får den hjelpen de skulle ha hatt. De blir ofte overlatt til seg selv, uten noe tilbud etter at diagnosen er satt. Mange er for syke til å stå i denne kampen alene, og er avhengig av at andre engasjerer seg.

Gjennom foreningen har jeg lært veldig mye om sykdommen og hvordan en kan håndtere den på best mulig

måte. Det er også mye å lære på likepersontreffene vi har i lokallaget, både av de som er syk og andre pårørende. Jeg ønsker å bidra til økt kunnskap om sykdommen.

Jeg har blitt kjent med mange flotte og kunnskapsrike mennesker. Det er også positivt å ha et fellesskap med andre i samme situasjon.

Vi håper å kunne starte opp likepersontreff flere steder i fylket, og da trenger vi flere engasjerte.

Bente Garnes er nestleder og sekretær i styret.

Det er fordi jeg syntes det var noe jeg kunne passe til.

Det som engasjerer meg er at det fremdeles er mangel på kunnskap om ME blant både såkalte fagfolk og vanlige folk, og dette at ME-pasienter blir behandlet veldig ulikt både hos fastlegene og hos Nav-kontorene.

Jeg var først pårørende til en ME-syk før jeg også ble syk. Med den bakgrunn følte jeg det var naturlig å bli med i foreningen, og jeg har blitt kjent med mange kjekke folk.

I vårt fylkeslag fokuserer vi en del på likepersonarbeid og i den sammenheng trenger vi flere frivillige.

Bli grasrotgiver og støtt ditt fylkes- eller regionlag!



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

Alt du trenger å vite om ordningen kan du finne på ME-foreningens hjemmeside, www.me-foreningen.no. Bruk gjerne søkefunksjonen med søkeordet *Grasrotandelen*.

Siden sist...

Dette er noen av de viktigste aktivitetene til generalsekretæren, administrasjonen og sentralstyret i perioden november 2022 til mars 2023:

November:

ME-fondet delte ut kr 550 000 i forskningsmidler til ME-teamet på Haukeland.

Foreningen arrangerte en forskningskonferanse, i samarbeid med Folkehelseinstituttet og Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Her presenterte blant annet forskerne som har vært en del av BEHOVME resultater fra sin ME-forskning. Internasjonal gjest var Caroline Kingdon, som fortalte om arbeidet med de britiske retningslinjene for utredning og behandling.

Ettermiddagen etter arrangerte foreningen en åpen fagdag på Rikshospitalet, hvor Kingdon også deltok. ME-spesialist Lucinda Bateman deltok digitalt og fortalte om arbeidet med «consensus criteria», de nyeste anbefalingene fra en koalisjon av spesialister på ME.

Kunnskapskampanjen i år hadde temaet «mestring i hverdagen», og besto av 5 webinarer med fagpersoner og forskere, og en serie filmsnutter med Mette Schøyen og Tonje Waitz om brukererfaringer.

FFOs kongress ble avholdt digitalt. Olav Osland var foreningens representant.

Webinar med Luis Nacul, som satt i NICE-komiteen. Han presenterte det han mener er «best practice» i utredning og behandling, og forklarte bakgrunnen for valgene som er tatt i den nyeste NICE Guidelines.

Webinar med Arild Angelsen, styremedlem i ME-foreningen, og Peter LaCour, dansk psykolog. De presenterte hvert sitt arbeid med kartlegging av de sykeste med ME i Norge og Danmark, og diskuterte likheter og ulikheter mellom de to landene.

Tidligere helsefaglig rådgiver Nayana Geetha Ravi deltok på møte i referanse-

gruppen for Norsk kompetansetjeneste for CFS/ME.

Generalsekretær Olav Osland besøkte Eiken rehabilitering sammen med lederne i regionlagene i Agder.

Desember:

En ny episode av podcastserien «Leve med ME» kom ut, hvor professor Brian Hughes, fra universitetet i Galway, snakket om årsakene og historien bak stigmatiseringen av ME, og de ME-syke.

Vi hadde webinar om stigmatiserende språk blant leger. Som en del av doktorgraden har Brooke Scoles skrevet en artikkel der hun brukte maskinlæring for å sammenlikne ordbruken om ulike stigmatiserte sykdommer. Andelen stigmatiserende ord var mye høyere om ME enn om sykdommer som fibromyalgi og depresjon.

Foreningen gav ut et informasjonshefte til barn og unge med ME. Nayana Geetha Ravi hadde redaksjonelt ansvar, assisterende generalsekretær Trude Schei illustrerte, og organisasjonsrådgiver Anne-Cathrine Rodriguez designet. Heftet var finansiert av helsedirektoratet.

Januar:

Vi fikk ny helsefaglig rådgiver, Nina Therese Røstad. Hun er ergoterapeut, og har en mastergrad fra Oslo-Met.

Olav Osland og Trude Schei, var i møte med representanter fra Høyres stortingsgruppe.

En gruppe i Forum for barn og unge voksne har opprettet egen Instagram-konto, hvor de deler fakta om ME og livet som unge voksne med sykdommen.

Rune Hoddevik, internasjonal koordinator, og Trude Schei har hatt møte med andre nordiske ME-foreninger om en felles forskningskonferanse til høsten.

Februar:

Kommunikasjonsrådgiver Margrethe Gustavsen deltok i høring om SVs representantforslag i Arbeids- og sosialkomiteen, om et utvalg som skal se på kostnadene ved funksjonsnedsettelse.

Olav Osland og Trude Schei deltok i møter med representanter fra stortingsgruppene til Fremskrittspartiet og Arbeiderpartiet.

Anja Vesterhus Knustad fra Forum for barn og unge voksne hadde møte med AUF, om saker som berører barn, unge og unge voksne med ME aller mest.

En forskningsartikkel, på grunnlag av undersøkelsen om de sykeste med ME, ble publisert i Journal of Clinical Medicine. Artikkelen ble skrevet av Arild Angelsen, Trude Schei og professor og barnelege Kristian Sommerfelt. Den gir et grelt bilde av manglene i omsorgen for pasienter med alvorlig ME.

Vi har hatt webinar med advokat i Legalis, Anthony Caffrey. Han snakket om uføretrygd, med vekt på ung ufør. Caffrey har hatt mange trygdesaker for ME-syke.

Mars:

Nina Therese Røstad og Margrethe Gustavsen besøkte Røysumtunet.

Trude Schei og Kristian Sommerfelts nye funksjonsskjema ble lagt ut til siste testrunde. Planen er at dette skjemaet skal erstatte generelle funksjonsvurderingsskjemaer i arbeid med ME-syke. Verken de syke selv, Nav eller helsevesen syns nåværende skjema gir et riktig bilde.

Kontormedarbeider Hilde Grøndahl Tangen deltok på årsmøte i Aust-Agder regionlag. Margrethe Gustavsen deltok på årsmøte i Oslo og Akershus regionlag.

Kunnskapskampanjen 2022 - «Mestring i hverdagen»

Ulike former for mestring, av symptomer, av hverdagen og av følelser av tap og frustrasjon. Alt ble diskutert i årets kunnskapskampanje.

Av: Trude Schei

Hvert år, i november, arrangerer ME-foreningen en kunnskapskampanje der vi fokuserer på et tema som vi tror vil være av interesse for både ME-syke og helsepersonell. I 2022 var temaet «Mestring i hverdagen».

Det finnes ingen dokumentert behandling for ME, og gode mestringsstrategier er viktig for en så god som mulig hverdag. Fra ME-foreningens nettbaserte likepersonsgupper og fra spørreundersøkelser vet vi at mange har nytte av strategier som energiøkonomisering og aktivitetsavpassing, og i denne kampanjen ønsket vi å sette fokus både på forskningen bak og på praktisk gjennomføring.

Vi var heldige, og fikk noen gode forelesere. Professor Leonard Jason fra DePaul universitet i USA har forsket på «energikonvolutt», og hvordan ME-sykes erfaringer er med å holde seg innenfor sin «konvolutt». Mark Van Ness og Todd Davenport kommer fra Workwell Foundation, og presenterte forskning på bruk av pulsklokke som mestringsverktøy. Ergoterapeut Irma Pixterhuis fra Oslo Met har en doktorgrad i å lage mestringskurs for ME-syke, og overlege Maja Wilhelmsen fra Unn har lang erfaring med å stille diagnose. Begge ga tips om praktisk gjennomføring av aktivitetsavpassing og energiøkonomisering.

Mestring handler imidlertid ikke bare om det praktiske – det er også mange



Du finner webinarne fra kunnskapskampanjen, og mye mer, på ME-foreningens Youtube-kanal

følelser som må håndteres når man får en kronisk sykdom, som sorg over tapt kapasitet og alt det medfører. Mange med ME opplever også stigma, og psykolog Sidsel Fjelltun snakket om håndtering av disse tingene.

Selv om det er interessant å lytte til fagfolk, opplever mange pasienter at de lærer mest av sine medpasienter, de som har levd med sykdommen og fått gjenkjennelige erfaringer. Mette Schøyen og Tonje Waitz er mor og datter, og i fem videoer tok de opp mange temaer om mestring på en ærlig og hjertevarm måte.

Alle videoene fra kampanjen ligger på ME-foreningens Youtube-kanal.

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 • 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

Få tilgang til nettkurs i ett år:

590 kr

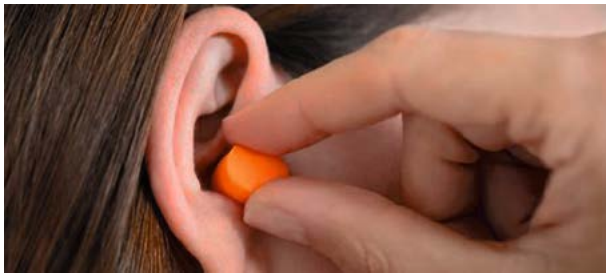
(normalt 990 kr)



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

Telefon: 23 16 79 90

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. 99/mnd.**
www.onlineyoga.no ingen bindingstid

Oppgi rabattkoden

yoga50

for å starte abonnementet

Returadresse:
Norges ME-forening
Nedre Slottsgate 4 M
0157 OSLO

