

April
2022

ME-foreningens
MEDLEMSBLAD



Ansvarlig redaktør:

Olav G. Osland

Redaktør:

Margrethe Gustavsen

I redaksjonen:

Trude Schei

Victoria Schei

Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragstere:

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

Artiklene gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsidefoto:

Ann Kristin Sørbotten

Grafisk produksjon:

Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:

Grøset Trykk 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

Besøk vår hjemmeside:

www.me-foreningen.no

Følg oss på Facebook:

Norges Myalgisk Encefalopati Forening
– Norges ME-forening

ISSN 1891-3008

Innhold:

- 3 Leder
- 4 Aktuelt
 - Kvinner er offer for psykologisering
 - Grenserittet - sykkeldugnad for ME-saken
 - ME-syke Miriam med eget kapittel i bok om motivasjon
- 10 Rettigheter
 - Advokaten: Hvilke rettigheter har pårørende?
- 12 Nytt fra ME-foreningen
 - MECOV - et forskningsprosjekt
 - Vellykket fagdag i Hamar
 - Ny styreleder
 - Landsmøtet 2021
 - Siden sist
 - Kunnskapskampanjen 2021, om pårørende
 - Støtt lokallaget ditt med Grasrotandelen
- 23 Mestring og livet med ME
 - Kåseri: *Overdose*
 - Kristinas spalte: Aktivitetsdagbok
- 26 Medlemsfordeler

Motta Nyhetsbrevet på e-post?

Er du lei av papir over alt? Du kan be om å heller motta bladet digitalt ved å kontakte medlem@me-foreningen.no

Kjære alle sammen!

Vi er nå inne i pandemien sitt tredje år. Mange har fått erfare på nytt det som før var en naturlig del av tilværelsen, at bakterier og virus spiller en stor rolle i våre liv. Antibiotika har, siden det først ble tatt i bruk under andre verdenskrig, reddet utallige liv. Men bakterier utvikler seg, og det er en stadig kamp for å prøve å holde overtaket. For virus er det først og fremst vaksiner som hjelper oss, i tillegg til noen medisiner. I 1984 ble HIV-viruset isolert for første gang. Etter mye stigma, og langvarig kamp, er HIV nå noe en kan leve ganske normale liv med, fordi det er utviklet medikamenter som hjelper. Som tannlegestudent på 80-tallet så jeg konsekvensene av HIV-epidemien i form av krav om bruk av hansker når vi skulle behandle pasienter. Pasienter som hadde HIV ble møtt med stor utrygghet i helsevesenet, og ble dessverre ofte behandlet på en dårlig måte.

Polio, som vi har hatt flere epidemier av, ble nesten utryddet etter at vi fikk vaksine på 50-tallet. Men nye virus, som svineinfluensa, fugleinfluensa og andre virus, kommer med ujevne mellomrom, og tar bort illusjonen om at vi mennesker har overtaket. Virus er en del av miljøet vi lever i på godt og vondt.

Historien til ME er gammel. Den har blitt forstått på ulike måter opp gjennom tidene, og har fått ulike betegnelser. En av disse var «atypisk polio». En forsto at noe var galt, og hadde respekt for at det tok tid å komme seg etter virusinfeksjoner. Polioviruset ble påvist i 1909.

Det som har fått betegnelsen «Long Covid» ligner på ME. Om det faktisk

er det samme gjenstår å se, men det er ikke usannsynlig. Forhåpentlig kan «Long Covid»-pasientene dra nytte av kunnskapen som finnes om ME.

Psykologiens utvikling skjøt fart i starten av forrige århundre, og med den kom en annen måte å forstå menneskers utfordringer på. Fysiske og psykiske plager ble satt inn i en ny forståelsesramme, og tendensen er at både fysiske og psykiske sykdommer etter hvert ble forklart som resultat av psykiske påkjenninger eller konstitusjonell svakhet. Det «underbevisste» ble et viktig begrep. Sykdom kunne forklares som resultat av fortrengete traumer, som pasienten selv ikke husket uten med hjelp av psykoanalytiker.

Viljen til å forklare sykdom som et resultat av psykiske skader, har særlig rammet kvinner, men også pasienter som lider av kroniske sykdommer som vitenskapen ikke har en klar forståelse av. Som kvinne og kronisk syk får en «dobbel dose» av denne måten å forstå sykdom på.

ME-foreningen ble startet i 1987, vi fyller 35 år i november. Vi har jobbet kontinuerlig for å forbedre vilkårene til våre medlemmer, gjennom opplysningsarbeid, støtte til forskning og gjennom strategisk arbeid opp mot ulike myndigheter. Utviklingen internasjonalt, nå sist med de nye retningslinjene fra NICE, representerer viktige framskritt. Paradigmeskiftet er her, og som vanlig i en slik situasjon, tar det tid å få endret forståelse implementert i utdanning og behandling. Vi er utålmodige!

Meningsyttringer om ME florerer på sosiale plattformer og i media. Vi ser at noen har god forståelse av sykdom-

men, mens andre er mest ute etter å provosere, eller kanskje å bevare sin status i fagmiljøet. Uansett, det er viktig å være i dialog med rette instanser, og bruke kreftene der en kan få til faktisk endring. Strukturert arbeid og samarbeid, er etter min mening den beste veien videre.

Viktige dokumenter vi arbeider for å få oppdatert er *Nasjonal veileder for CFS/ME*, informasjon om ME i *Norsk Elektronisk Legemiddelhandbok (NEL)*, samt NAV sine retningslinjer.

Tilgang til forskningsartikler er vanskelig også for helsepersonell. Det koster mye å abonnere på hvert tidsskrift. I tillegg krever det spesiell interesse for temaet for å oppsøke forskningsartikler. Retningslinjer og informasjon på NEL får med det enda større betydning.

Måtte 2022 bli året der paradigmeskiftet får fotfeste for alvor.

Takk for tilliten!



Linda Bringedal

Linda Bringedal
Styreleder
Norges ME-forening

Kvinner er offer for psykologisering

Kvinnens helse er antageligvis det største offeret for tendensen til økt psykologisering i helsevesenet.

Av: psykologspesialist Frøydis Lilledalen

Hentet fra Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 59, nummer 1, 2022, side 44-47. Gjengitt med tillatelse.



Kleitton Santos/Pixabay

I desemberutgaven (av Tidsskrift for Norsk psykologforening, red.anm.) spør Siv Hilde Berg om fragmentert implementering av kognitiv terapi i fysikalske rehabiliteringsinstitusjoner innebærer risiko for å påføre pasienten skade. Hun sier at det å se på pasientens følelser og erfaringer som uviktige, er en form for invalidering.

Jeg deler Bergs bekymring for den økende graden av psykologisering i helsevesenet. Jeg er også enig i refleksjonen rundt at informasjon om prognose og behandling ofte må vike for et ensidig fokus på å endre subjektive smerteopplevelser. Er den pågående psykologiseringen kjønnsnøytral, eller rammer den i større grad kvinner og klassiske kvinnesykdommer? Er det en tendens at menns plager behandles, mens kvinners håndteres?

Samulovitz et al. finner i sin metaanalyse «Brave Men» and «Emotional Women» (Samulowitz, Gremyr, Eriksson, & Hensing, 2018) klare kjønnsbias i smertebehandling. Kvinner med smerter får sjeldnere adekvat smertelindring og blir oftere satt på antidepressiva for sine smerteplager enn menn. De har også større sannsynlighet for å bli vurdert som oversensitive, hysteriske, «timewasters». Artikkelforfatterne finner andronormativitet (mannlig sykdom ses på som normen, mens kvinnesykdommer ses på som «irregulariteter»). «The Women's Brain Project»'s president Dr. Annamarie S.

Dimeche, sier i en artikkel om medisinsk gaslightning, at kvinner opplever smerte annerledes enn menn grunnet bl.a. nevrologiske, hormonelle og genetiske faktorer. Hun viser bl.a til at menn med brystmerter har 2,5 ganger større sannsynlighet for å bli sendt til kardiolog, til tross for at kardiovaskulær sykdom er hovedårsak til dødsfall hos kvinner (Brennan, 2020). Tendensen er at menns smerte blir sett på som fysisk, kvinners som psykologisk.

Uforklarlige symptomer

Kvinner med smerter og multisystemiske symptomer har oversannsynlighet for å bli diagnostisert med MUPS. MUPS står for medically unexplained physical symptoms (i MUPS inngår uspesifikke, somatoforme, funksjonelle og psykosomatiske lidelser). Diagnosen brukes hvis behandler mener lidelsen er av psykogen natur, og at de patologiske driverne styres av pasientens destruktive fokus på og feiltolkning av kroppens signaler. Lars Aagaard presenterte i 2005 hypoteser om kvinners oversykelighet (Aagaard, 2005). Han hevder at «Kvinnelidelsene er psykiske av natur», og henviser blant annet til følgende teori: «Når kvinner ikke lenger orker å opprettholde sine roller i samfunnet, blir de syke, og for å være syke må de ha en diagnose.»

Malt og kollegaer skrev i 2002 artikkelen: «Funksjonelle somatiske lidelser – en oversikt» (Malt, Malt, Blomhoff, &

Refnin, 2002). Forfatterne hevder at lidelser som muskel- og skjelettplager, kvalme, skjelvinger og pustebesvær kan være tegn på angst, også der markert subjektiv angst ikke foreligger. Smerter, lammelser, parestesier, tretthet, konsentrasjons- og hukommelsesproblemer, mage-tarm-problematikk er andre symptomer de mener kjennetegner psykosomatiske lidelser. Forfatterne beskriver at psykosomatiske pasienter på den ene siden kan fremstå som rigide, overkontrollerte, konforme utad, med høyt nivå av fiendtlighet, følsomme og nærtagende. Og på den andre siden også kan ha hemmet aggresjon, aleksitymi, være konfliktunntvikkende, avhengige av ros og bekreftelse, med tendens til å «brenne inne med følelser».

Videre hevder de at noen pasienter «har svært bestemte oppfatninger», og at diskusjon om diagnose kan bli en «fruktesløs og ofte bitter kamp» med overtoner av dominans og underkastelse, der en kamp for anerkjennelse er en underliggende, men usagt agenda. Ikke minst stadfester Malt et al.: «Jo flere somatiske symptomer en person klager over, desto større er risikoen for at vedkommende har en psykiatrisk lidelse.» På Norsk Helseinformatikk (NHI) hjemmesider finner vi artikkelen «Kvinner stresser seg syke» (Lein, 2013). Artikkelen viser til at 40 % av middelaldrende kvinner som føler seg stresset, opplever fysiske plager som smerter og migræne. Artikkelen

konklusjon er at det finnes en klar sammenheng mellom kvinners stress og psykosomatiske plager.

Psykologisering av kvinners smerte

I lys av eksemplene over finner vi at kvinners kroniske smerter antas å være av psykogen art. Videre finner vi at grad av symptomer og lidelsestrykk, manglende enighet om årsak, og et vell av delvis motstridende personlighetstrekk tolkes som indikatorer på psykosomatisk sykdom. Jeg er bekymret for confirmation bias. Og for at hvorvidt kvinnens opplevelse blir validert, i for stor grad er avhengig av behandlerens vurdering av personlighet, mestringsvevne og tilliten til autenticiteten i hennes symptomskildring. Når det gjelder NHIs artikkel undres jeg om korrelasjon egentlig sier noe om årsakssammenheng. Kan det hende toleransen for hvor mange psykososiale påkjenninger man tåler, minkes hvis helsa er redusert? Er det slik at kvinner, mer enn menn, produserer fysiske symptomer når de (mer eller mindre bevisst) opplever psykologisk smerte eller utilstrekkelighet? Har kvinner dårligere evne til å skille mellom psykologisk og fysiologisk smerte enn menn? Har Aagaard rett i at kvinnelidelser er «psykiske av natur» – eller kan forklaringer bak kvinners smerter være mer sammensatt?

Psykologisering av kvinners smerter og kroppslige symptomer har en lang historie. Begrepet hysteri ble lenge brukt som forklaring på uforklarlige fenomen. Hysteria betyr vandrende livmor, og er pr. definisjon en tilstand en mann ikke kan ha. Diagnosen ble brukt når kvinner hadde sterke smerter, kramper eller lammelser. I dag er begrepet byttet ut med annen terminologi (f.eks. funksjonelle, psykosomatiske lidelser). Som Aagaard skriver: «Diagnosene skifter navn, men fenomenet består.» Aagaard fortsetter: «I hovedsak har flere århundres jakt ikke ført oss nærmere de patofysiologiske fenomenene som forklarer kvinners oversykkelighet.» Dette mener jeg feil.

Maya Dusenbery illustrerer i boka *Doing harm*, at sykdom som primært rammer kvinner, av samme grunn blir antatt å være psykosomatiske forstyrrelser (Dusenbery, 2018). Kvinner med slag sendes hjem med antidepressiva, kvinner med autoimmune sykdommer ble kalt «chronic complainers», og endome-

trioseplager ble karakterisert som overreaksjon på vanlige menstruasjonsplager. Lupus, fibromyalgi, hjertelidelser og Parkinsons tar lengre tid å oppdage hos kvinner enn hos menn, og først nylig skjønner man plageomfanget ved endometriose, lipødem og Polycystic Ovary Syndrome (PCO). Man forstår stadig mer hvordan genetiske og hormonelle faktorer virker som kjønns-spesifikke mediatorer (Samulowitz, Gremyr, Eriksson, & Hensing, 2018). Skjørbuk, MS, magesår og diabetes er sykdommer som ble sett på som psykiske fenomen, før man skjønte fysiopatologien. De siste års forskning har avdekket autoimmune komponenter i klassiske kvinnesykdommer som fibromyalgi (Dolcino, Tinazzi, Puccetti, 2020), ME (Sotzny, Capelli, Castro-Marrero, Steiner, Scheibenbogen, 2018) og POTS (Vernino & Stiles, 2018).

Menn forsker på menn

Jeg tror det er naivt å anta at vi er i mål når det gjelder innsikt i somatisk sykdom og identifisering av biokjemiske korrelat på somatiske symptomer. En av grunnene til at vi vet mindre om kvinnesykdommer, er at vi har forsket mindre på kvinner. «Det er kjent at medisinsk forskning historisk i stor grad har vært utgående fra et mannsperspektiv», sier Elisabeth Wik i artikkelen «Sju forskere om kjønnsforskjeller og helse» (Hagerup, 2020). Tradisjonelt har menn forsket på menn. Det er mer status og flere forskningsmidler i forskning på tilstander som i hovedsak rammer menn i sin beste alder (og som anses som somatiske), som hjertesykdommer og kreft. Sykdommer som fortrinnsvis rammer kvinner og er kroniske, gir lavere status og færre midler. Eksempelvis ble det i USA i 2016 bevilget mer penger til å forske på skallethet hos menn enn på ME/CFS, til tross for skjevhet i psykososiale og økonomiske konsekvenser (Jelstad, 2016).

I nevnte artikkel om psykosomatiske lidelser (Malt, Malt, Blomhoff, Refnin, 2002) presenteres vidløftige teorier om årsaker bak somatiseringslidelser. Det å ikke bekrefte patologi fremmes som et viktig virkemiddel. Samtidig skriver de at «til tross for god behandling» er lidelsen ofte kronisk, og at man ikke alltid finner psykologiske årsaker.

Er økende psykologisering av smerte og kvinnesykdommer en farbar vei? Kan det være like god samfunnsøkonomi i å utrede alternative årsakshypoteser, og like god helsehjelp i å validere symptomtrykk?

Utilstrekkelige kvinner?

Ideer om individets skyld og ansvar for egen helse oppstår ikke i et vakuum. Vi lever i et samfunn med stor tro på individets mulighet til å påvirke livssituasjon og sykdom. Fra egen praksis som psykolog i helsevesenet erfarte jeg en dreining fra å spørre pasientene hva de trenger hjelp med, til fokus på «hvordan kan du påvirke utfallet av behandlingen/ hva vil du selv gjøre for å oppnå godt resultat?».

Smerteteorier har hypoteser om «onde sirkler» der symptomfokus anses som en opprettholdende faktor. Mange syke profiterer på opplevd mestrings, avledning og avspenning. Opplevelsen av å påvirke eget lidelsestrykk og kjenne seg som en aktør i eget liv gir håpet styrke og selvtiliten kraft. Men faren er at vi behandlere deler pasienter inn i «flinke» pasienter som «mestrer», og «behandlingsresistente», «håpløse» pasienter, som ikke blir bedre. En utfordring er at vi ikke vet om pasientens smerter er progredierende, fluktuerende eller i remisjon. Eller om noen typer smerte er mer påvirkelige for psykologiske intervensjoner enn andre.

Økende psykologisering formidler tro på at motivasjon og psykoedukasjon er avgjørende for å lykkes. Ideen står støtt til tross for at frekvens av smertelidelser og uføreandel peker oppover. Mellom 16 og 30% av skandinaver har kroniske smerter. Skyldes dette en utbredt symptomfremkallende frykt hos utilstrekkelige kvinner, og deres desperate jakt på en feilaktig somatisk diagnose? Eller er frekvens, uføreandel og tusenvis av «uforklarte kvinner» en indikasjon på at økt psykologisering verken gjør friskere og gladere? Min hypotese er at vi kan forstå mer, og behandle flere, hvis vi har flere mulige forståelsesrammer. Hvis en metode ikke har effekt på en pasient, må vi spørre oss: Er det metoden eller pasienten det er noe feil med? Og hvis vi skal forstå kvinnesykdommer bedre, må vi forske mer på kvinnekroppen.

Sykkeldugnad -for ME-saken

Under headlinen ProsjektTom har Tom-Eirik Haug-Fjellstad syklet Trondheim-Oslo for kona, ME-syke Linda Haug-Fjellstad. Nå kombinerer han virketrang, lokalpatriotisme og et hjerte for ME-saken og vil ha med 100 stykker til å sykle Strømstad-Halden, i Grenserittet 20 august.

Av: Margrethe Gustavsén
Foto: Familien Haug-Fjellstad



– Som ProsjektTom har jeg syklet alene, men denne gangen ville jeg gjerne få med flere. Derfor har jeg valgt et kortere ritt, som flere vil kunne gjennomføre. Når flere er med vil ringvirkningene også bli større. Vi synes jo veldig godt i løypa, sier Tom-Eirik Haug-Fjellstad, sykkelentusiast og styremedlem i ME-foreningen.

Han har fått i stand en avtale mellom ME-foreningen og Grenserittet, et sykkelritt fra Strømstad til Halden, som et lag skal sykle for ME-saken. Håpet er at dette skal være positivt for både rittet, byen og ME-saken.

– Jeg er jo fra Halden, så det å støtte et lokalt arrangement vil jeg jo også. Det er jo et samarbeid, hvor vi skaffer flere syklister til rittet, og oppmerksomhet om vår sak på én gang, sier han.

Håper på 100 syklister

Haug-Fjellstad håper på minst hundre mosjonister som skal sykle til inntekt for ME-forskning.

Du er ikke bekymret for at 100 er for ambisiøst?

– Jeg er aldri bekymra for noen ting jeg, jeg bare går hardt ut, så får det

bare bli som det blir, sier han.

20 ryttere har allerede sagt ja til å sykle løpet. Men Haug-Fjellstad vet at han må jobbe for å få 100. Rittet er ikke gratis, og selv om det ikke er av de lengste rittene, kan en del av oss føle på at 8 mil er ganske langt likevel.

– Det er jo en tusenlapp i påmeldingsavgift, og folk kan jo være redd for at det blir for tungt. Det er en bekymring, at folk skal tenke at «dette er for andre», sier han.

Haug-Fjellstad understreker at alle friske mennesker som kan sykle, vil kunne fullføre rittet. Og at laget kommer til å ta seg god tid. Det handler ikke om å komme først. Snarere tvert imot er det flott med et mangfold av syklister som sykler for noe viktig.

– Hvis man kommer seg ut av sofaen og går en tur to ganger i uka skal det være nok til å delta. Mange av oss har jo sittet mye de siste årene, så dette kan jo være det vi trenger for å komme i gang igjen!

Håpet ligger i forskningen

Innsamlingen foregår på Vipps, og da

er det både publikum i løypa, og de som følger med i sosiale medier som er hovedmålgruppa. Pengene som syklistene samler inn skal gå til ME-fondet, som støtter biomedisinsk forskning på ME. Haug-Fjellstad tror inntjeningspotensialet er stort.

Tør du å anslå hvor mye penger dere kan få inn?

– Nei, jeg tør ikke det. Sist var jeg jo bare én, nå blir vi jo en stor gjeng. Da håper jeg at vi kan nå ut litt lenger. Hvis alle som står i løypa vippser fem kroner hver blir til mye penger, sier han.

Han håper også at økt synlighet kan gi ringvirkninger og treffe større donorer også.

– Det er noe med det å vise fram ME for andre. Plutselig når man noen som har mer penger å gi også, noen som sitter på et fond, eller en bedrift. Det er noen der ute med hjerte for ME-saken som bare ikke vet om ME-ennå.

ME er en sykdom som det ikke bevilges så mye penger til å forske på. Derfor følte Haug-Fjellstad at han måtte gjøre noe selv. Både for sin

kone, som er moderat syk med ME, men ikke minst alle de som er alvorligst rammet. Derfor har det blitt sykling for ME.

– Jeg forstår ikke hvorfor ikke det offentlige finansierer mer forskning på ME. Jeg ser bilder på Instagram om unge folk som ligger inne på et mørkt rom, med høretelefoner på. Ikke kan de gå på skole, ikke har de noen framtid. Da kunne jeg sykla hvor langt som helst, sier han.



For Haug-Fjellstad er syklingen også katarsisk, han ser at han gjør noe, selv om han ikke kan gjøre kona frisk her og nå. Og han tror mange som han, klør etter å gjør noe. De håper han å få med på sykkelritt i sommer.

– Det sitter utrolig mange pårørende der ute, som er frustrert over situasjonen. Nå har de mulighet til å få blest om det. Istedenfor å sitte og stange hodet i veggen, kan man være med på noe.



Tom-Eirik Haug-Fjellstad syklet Trondheim-Oslo til inntekt for ME-forskning. Linda Haug-Fjellstad tok ham imot utenfor ME-foreningens kontor 31. juli 2021.



Du kan hjelpe Tom-Eirik med rekrutteringen ved å fortelle andre om Grenserittet.

Du kan støtte sykkellaget med innsamlingen til ME-forskning:

VIPPS til 92696

ProsjektTom er på Facebook og Instagram

ME-FORENINGENS STØTTETELEFON:

21 64 03 60

Likepersonene som betjener ME-foreningens Støttetelefon har personlig erfaring med det å leve med ME eller med å være pårørende.

Deres oppgave er ikke å være fagpersoner, men medmennesker. De kan «kaste ball» med deg, gi erfaringsbaserte tips og råd og forsøke å peke deg i riktig retning. Ikke minst vil de lytte og ta deg på alvor.

Likepersonene har taushetsplikt.

Åpningstidene endres

Med en likeperson på hver vakt har det vist seg at det blir vanskelig for innringere å få svar. Derfor har vi rekruttert mange nye likepersoner som nå har gjennomgått kurs.

I løpet av våren vil åpningstidene endres og utvides.

Oppdatert vaktliste og mer informasjon om Støttetelefonen finnes på www.me-foreningen.no.

ÅPNINGSTIDER:

Mandag 13-14, Bente

Mandag 19-21, Beate

Onsdag 14-16, Elin

Torsdag 16-17, Anna

Fredag 13-15, Fanny

Hva betyr «å fortsette når du vil gi deg», egentlig?

Daniel Osen er foredrags- holder på studiepermisjon fra Forsvaret.

Han har skrevet boken *Motivasjon*. Miriam Helliesen er ME-syk. Hun har skrevet et kapittel i boka om livet med ME.



Av: Daniel Osen

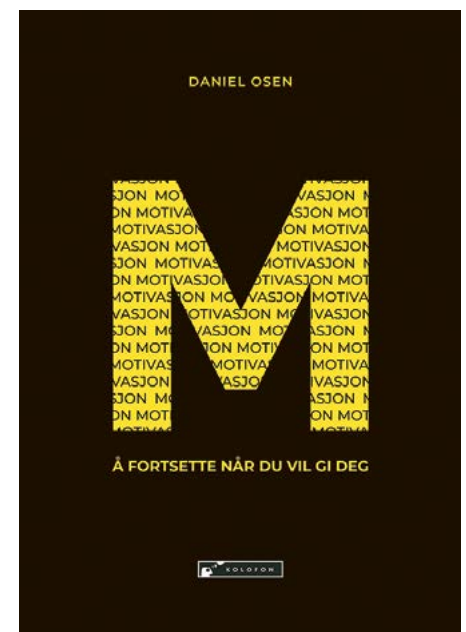
Da jeg begynte å skrive om motivasjon i 2014, ante det meg ikke at notatene en dag skulle på trykk. Jeg skrev litt etter litt og til slutt ble det en bok i 2021. Det er ikke til å stikke under en stol at jeg forsøkte de største forlagene først, men etter å ha fått nei tre ganger fra de samme store forlagene, skjønnte jeg at jeg måtte spille i en divisjon med likesinnede. Det endte derfor med selvpublisering.

Med selvpublisering kan man styre inntektene selv, noe som gjorde at jeg så en ny mulighet. Tanken med boken var aldri å bli rik uansett, og når muligheten bød seg, fant jeg ut at jeg kan donere inntektene til noe jeg synes var viktig, men spørsmålet var *hvem* skulle jeg donere til? Jeg ville gi til noen som ikke blir sett der andre er fremtredende. Valget falt på Norges Veteranforbund og ME-foreningen.

Jeg har jobbet omtrent syv år i Forsvaret. Jeg har sett mye, blitt presset hardt, presset soldater jeg selv har hatt ansvar for hardt, og jeg har hørt mye fra venner i Forsvarets mest spesielle og harde avdelinger. Jeg gråter sjeldent av sorg, men ofte av glede. Miriam får meg til å gråte, ganske ofte. Hun skildrer opp- og nedturen med livet som få andre. Hvis det er én person jeg kan peke på og si at er i «kontakt med egne følelser» ville jeg pekt på Miriam. Hun er veldig til stede i nuet. For det som teller, er akkurat her, akkurat nå. Det som skjedde i går, har skjedd, og det som skjer i morgen, skal skje. Det er hva du gjør det til her og nå som har noe å si. Det er nå det gjelder.

Miriam er vanlig jente, oppvokst i et vanlig land, med vanlige folk rundt seg, som deg og meg. I arbeidet med boka var jeg innom personer i

Olympiatoppen, Norges idrettshøgskole, atleter og ledere på forskjellige nivå, fra lavt til høyt. Det som fanget meg med Miriam er at hun i bunn og grunn står for toppidrettens mantra og bokens slagord; å fortsette når du vil gi deg. Miriam verker, på samme måte som en toppidrettsutøver verker. Miriam sliter med å få i seg nok mat og få nok søvn, på samme måte som en toppidrettsutøver. Miriam er en toppidrettsutøver.



5% av bokens inntekter går til ME-foreningen. Det ble dermed overført 1800kr desember 2021. Neste overføring er planlagt sommeren 2022.



Av: Miriam Helliessen

Mitt navn er Miriam. Livet mitt har bestått av mye aktivitet der jeg alltid har hatt trening å dra til. Da jeg var liten, meldte mamma meg på ballett. På barneskolen begynte jeg på turn. På ungdomsskolen begynte jeg på håndball. Til slutt begynte jeg på dans og det var her jeg ble bitt av basillen.

Det jeg liker aller best i hele verden er dans. Jeg gikk på danselinjen på videregående og på et tidspunkt trente jeg omtrent 20 timer fra mandag til fredag. Planen var å flytte til en større by og utdanne meg videre innen dans. Jeg visste ikke nøyaktig hvilken jobb jeg siktet etter. Det viktigste var bare at jeg fikk danse. I stedet fikk jeg ME.

Noen uker etter en sommerferie på videregående, klarte jeg ikke å dra på skolen mer. Kroppen var tung. Det følte som om hver eneste muskel i kroppen var fylt med bly. Å sende en melding, å pusse tennene, til og med å trekke pusten for å si noe krevde for mye. Ingen leger eller tester ga noe svar på hva det kunne være som gjorde meg syk. Hva var det som foregikk?

Etter to måneder begynte jeg å bli bedre og kom tilbake til mitt normale liv. En liten stund. Etter hvert begynte energinivået å synke igjen. Likevel fortsatte jeg å danse, og hver dag brukte jeg energi jeg ikke hadde. Noen år gikk og jeg bygget opp en enorm energigjeld. Til slutt måtte jeg til legen. Jeg ble utredet og stemplet med diagnosen ME. Jeg skjønnte egentlig at den kom, men det gjorde likevel vondt. Hva skulle jeg gjøre nå?

Jeg ble spurt hvorfor jeg er flink til å håndtere sykdommen. Da lurte jeg på hva det innebærer å være flink til å håndtere en sykdom? Og hva får deg til å tro at jeg er det? Er det fordi jeg ikke viser deg hva hverdagen min egentlig består av? Er det fordi du bare ser de gode dagene? Der jeg pynter meg og legger ut bilde av meg selv der jeg smiler på Instagram?

Eller er det fordi du, som meg, lever i fornektelse? Sier du også til deg selv at det bare er de gode dagene som definerer deg? Visker du også ut de dårlige dagene dine og forteller deg selv at de ikke eksisterer? For det virker vel for umulig at det kan

gå an å ikke gå ut og puste inn frisk luft på en uke? Ingen klarer å sove hele natten etter å ha sovet hele dagen? Hvem klarer ikke å gå på badet for å gå på do når de må?

Så når du spør meg hvorfor jeg er flink til å håndtere sykdommen, tenker jeg først at jeg ikke er det. For jeg har ikke akseptert den helt enda. Jeg setter meg selv i en offerrolle der jeg tenker at jeg er helt hjelpeløs. Men så tenker jeg meg om. Hverdagen min er ikke enkel, men det er hverdager det er flest av. Så hva gjør jeg når ting ikke er enkelt? Jeg gjør det beste ut av det.

For meg vil å gjøre det beste ut av det si å finne gleden der jeg kan. Jeg har for eksempel begynt å like iskaffe og gleder meg til de morgene jeg har en kald iskaffe stående i kjøleskapet. Det er for tiden dagens høydepunkt. Jeg finner også hobbyer som jeg stort sett har energi til å gjøre hver dag. For eksempel å lære å tegne.

Da Daniel spurte meg om jeg ville dele min historie i boken hans lurte jeg først på hvorfor. Jeg tenkte at jeg ikke er spennende nok til at folk vil lese det jeg skriver, men etter hvert fant jeg ut at jeg faktisk har noe å bidra med. Mange av utfordringene jeg har er veldig like de resten av landet også har. Så hvorfor skal jeg sitte og ruge på tips og tanker som har hjulpet meg? Jeg kunne bruke den muligheten til å dele med andre. Min største motivasjon ble derfor å gi leseren verktøy til å lettere komme seg gjennom en humpete hverdag.

E-postadressen for alt som gjelder ditt medlemskap er:

medlem@me-foreningen.no

Send oss en e-post hvis du har fått nytt navn, ny adresse, telefonnummer eller e-postadresse.

Eller hvis du ønsker å gjøre endringer i ditt medlemskap.

Hvilke rettigheter har pårørende til en ME-pasient?



Av: advokat Ingrid Hunderi,
Advokatfirmaet Legalis AS
E-post: ingrid.hunderi@legalis.no
Telefon: 22 40 23 13/22 40 23 00

Som pårørende er det ikke alltid lett å vite hva man har rett til fra det offentlige. Mange har rett på mer assistanse enn de er klare over.

Nesten halvparten av omsorgen som gis til pasienter i dag, gis av pårørende. Pårørende gjør en svært viktig jobb, og det er viktig at det legges til rette for et godt samarbeid mellom de pårørende og kommunen. I flere utredninger er det kommet frem at samarbeidet har vært mangelfullt og tilfeldig. Pårørende til ME-pasienter har ofte lang erfaring og mye nyttig informasjon om den sykes ønsker og behov. Kommunen kan dermed lære mye av de pårørende for at den samlede hjelpen skal bli best mulig.

Hvem er pårørende?

Pårørende må ikke være slekt eller familie. Pasienten definerer selv hvem som er pårørende. Mange ønsker at pårørende skal yte omsorg i stedet for kommunen, og da er det viktig at kommunen legger til rette for at dette lar seg gjøre.

Hvilken hjelp kan du som pårørende få fra kommunen?

Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 er spesielt rettet mot pårørendes

rettigheter. Etter denne bestemmelsen kan pårørende tilbys:

- opplæring og veiledning
- avlastningstiltak
- omsorgsstønad

Dersom pårørende har tunge omsorgsoppgaver som måtte vært utført av kommunen dersom den pårørende ikke kunne stille opp, vil den pårørende kunne få hjelp og støtte fra kommunen.

Hvilken opplæring og veiledning kan kommunen tilby?

Det kan for eksempel gis opplæring og veiledning i utførelsen av arbeidsoppgaver som tunge løft. Det er viktig at tunge løft utføres på en minst mulig belastende måte for å unngå belastningsskader. Det kan også gis opplæring i bruk av hjelpemidler. Kommunen har ergoterapeuter som kan gi veiledning i aktivitetsavpassning. Her er det også viktig at det er en god dialog mellom den pårørende og kommunen slik at den pårørende tilbys støtte som er tilpasset den pårørendes behov.

Rollen som pårørende og omsorgsytter er en krevende rolle å stå i over tid. Kommunen kan tilby stresshåndtering for at den pårørende skal kunne ivareta egen helse og håndtere rollen som omsorgsytter.

Hva er avlastningstiltak?

Dette er en tjeneste som skal avlaste den pårørende og gi mulighet for fritid og ferier. Et avlastningstiltak kan være plass på aktivitetssenter/dagsenter dersom den ME-syke har helse til å ta imot et slikt tilbud. Barn kan også tilbys timeavlastning i eller utenfor hjemmet. Det kan også tilbys korttidsopphold eller døgnavlastning i avlastningsbolig.

For å forebygge helseskader er det viktig at den pårørende får tid for seg selv der egne behov kan stå i fokus. Ved tilbud om avlastning vil den pårørende få et viktig avbrekk til å være sosial og ivareta tilknytning til arbeidslivet hvis det lar seg gjøre.

En utfordring med tilbudet om avlastning er at for de sykeste ME-pasient-

ene er det få avlastningstilbud som lar seg gjennomføre. Både dagsenter, korttidsopphold og døgnavlastning i avlastningsbolig kan være for krevende for eksempel på grunn av støy. Det kan også være en utfordring at det blir for mange personer å forholde seg til. Det er viktig at tilbudet tilpasses den ME-sykes helsetilstand slik at den pårørende kan være trygg på at ME-pasienten blir godt ivaretatt. Først da vil det være mulig for den pårørende å slappe av og få ny energi. Her er det også viktig med god dialog mellom pårørende og kommunen.

Hva er omsorgsstønad?

Dette er en stønad som utbetales til personer som utfører oppgaver som ellers ville vært utført av kommunen. Utbetalingen dekker ikke fullt inntektstap, og det er heller ikke et krav om at man har hatt et inntektstap.

Det gis utbetaling ut ifra en skjønnsmessig vurdering, og man får dermed ikke betalt time for time. Dersom den ME-syke får hjelpestønad fra Nav, kan kommunen redusere omsorgsstønaden tilsvarende hjelpestønaden.

Kommunen har plikt til å ha en ordning med avlastningstiltak og omsorgsstønad, men kommunen har ikke en plikt til å gi bestemte typer tilbud dersom andre tjenester gir et forsvarlig tilbud. Det er kommunen som avgjør hvilken tjeneste som skal tilbys, og fatter vedtak om dette. Dersom pårørende er misfornøyd med den hjelpen som tilbys, har den pårørende klagerett.

Hvordan søke om hjelp fra kommunen?

Søknad finnes på kommunens hjemmeside. Her søkes det vanligvis ikke på en spesifikk tjeneste, som for eksempel avlastning. Likevel kan det være lurt å opplyse i søknaden hvilken hjelp man ønsker, og hvorfor dette er det beste for nettopp denne konkrete saken. En del kommuner

ønsker også at kontaktopplysningene til fastlegen eller andre behandlere oppgis. Det kan også legges ved legeerklæring som beskriver helse-tilstanden til den ME-syke.

Når søknaden er sendt inn, vil kommunen ta kontakt for å avtale hjemmebesøk. Ved hjemmebesøk kommer ofte en saksbehandler og en ergoterapeut/fysioterapeut. Det kan gjennomføres flere hjemmebesøk for å avklare behovet. Etter hjemmebesøk(ene) vil det være en dialog med kommunen om hvilke tjenester som kan tilbys før det fattes et vedtak om tjeneste.

Hittil har vi sett på hvilken hjelp kommunen kan tilby til pårørende. Nav har også noen ytelser som kan være relevante, og vi kan derfor avslutningsvis se litt på hjelpestønad og pleiepenger fra Nav.

Hva er hjelpestønad?

Hjelpestønad innvilges av Nav. Den som har manglende evne til å klare seg uten tilsyn i ulike situasjoner, kan ha krav på hjelpestønad etter folketrygdloven § 6-4. Pleieforholdet må være privat, og det må være behov for hjelp til personlige gjøremål som for eksempel stell, hygiene og spisesituasjoner. Det gis ikke hjelpestønad til matlaging, rydding, vasking og innkjøp. Det kreves at utgiftene til pleie og tilsyn utgjør minst 2-2,5t privat hjelp per uke.

Hovedregelen er at hjelpebehovet må vare i minst 2-3 år, men tvil om varigheten skal komme pasienten til gode.

Hjelpestønad er fastsatt etter bestemte satser. Satsene varierer fra ca. 15 000 til ca. 90 000 kroner per år.

Til forskjell fra omsorgsstønad, gis hjelpestønad til pasienten. Mange kommuner krever at det er søkt om hjelpestønad før det tas stilling til omsorgsstønad.

Hva er pleiepenger?

Pleiepenger er en kompensasjon for inntektstap fordi et barn har behov for tilsyn og pleie på grunn av sykdom. Dette står i folketrygdloven § 9-10. Det stilles som hovedregel krav til at barnet ikke skal kunne overlates til seg selv, men det er likevel ikke krav om døgnkontinuerlig tilsyn. Det kan gis pleiepenger selv om barnet sover om natten.

Til forskjell fra omsorgsstønad, er det et krav om inntektstap for å få pleiepenger. Hvis omsorgsbehovet tilsier det, kan to personer få pleiepenger samtidig.

Pleiepenger beregnes på samme måte som sykepenger. Inntektstap dekkes opp til 6 ganger grunnbeløpet. Etter 260 dager gis det 66 prosent av beregningsgrunnlaget.

Avslutning og juridisk bistand

Pårørende yter livsviktig omsorg, og mye tyder på at det fremover vil bli knapphet på fagutdannet helsepersonell og frivillige samtidig som omsorgsbehovet øker. Da er det svært viktig at det offentlig anerkjenner og støtter pårørendeomsorg. Dersom pårørende sliter seg ut, vil det totale omsorgsbehovet i samfunnet bli større enn om omsorgen hadde blitt gitt av kommunen. Det er derfor viktig å ivareta den pårørendes helse, og her må det stilles krav til kommunen.

Dersom du har behov for bistand i en sak overfor kommunen eller Nav i forbindelse med pårørendestøtte, kan du ta kontakt med Advokatfirmaet Legalis. Som medlem av ME-foreningen får du advokatbistand til rabatterte priser. Vår avdeling for personskade og trygd kan også bistå i andre trygderettslige eller erstatningsrettslige saker. Vi har også egne avdelinger for arv- og familierett, og eiendom/kjøp/pengekrav. Dersom du har spørsmål knyttet til noen av disse temaene kan du ta kontakt for en uforpliktende samtale med oss.

MECOV

- et stort folkeforskningsprosjekt

Bjørn Getz Wold leder prosjektet MECOV, en stor spørreundersøkelse han håper vil ha betydning for hvordan vi diskuterer lidelser som kronisk utmattelse, CFS, ME og Long Covid.



Av: Margrethe Gustavsen

– Vi gjør dette for å se hvordan ME-pasientene har det i dag, sier leder i ME-fondet og tidligere styreleder Bjørn Getz Wold.

I fjor fikk han sammen med ME-foreningen midler fra stiftelsen DAM til å gjennomføre en stor spørreundersøkelse. ME-foreningen har flere ganger gjennomført store spørreundersøkelser, som har vært svært nyttige for å kartlegge situasjonen til ME-syke og deres pårørende. Denne nye undersøkelsen er ment som en oppfølging, men med noen viktige nye elementer.

– Hva slags symptomer har de og i hvilken grad har behandlingene endret seg siden den første undersøkelsen for 10 år siden? Og selvsagt, i hvilken grad er disse behandlingene effektive, spør Wold?

Dette er spørsmål han ønsker å besvare med den nye undersøkelsen.

Ønsker å finne symptommønstre i ulike diagnosegrupper

Det nye og litt dristige målet til Wold

med denne undersøkelsen er at han ønsker å finne ut som det er distinkte symptommønstre i pasienter som oppfyller samme diagnosekriterier, som skiller dem fra andre. Dette er for å se om man kan få tydeligere resultater på hvilke behandlinger som fungerer, og for hvem. Da vil han være den første som gjør det her til lands.

– I Norge har det ikke vært noen interesse for å gjøre dette, derfor ønsker vi å gjøre dette selv. Får vi det til har vi mulighet til å undersøke om det er som vi har trodd, at behandling som inneholder et treningsselement ikke fungerer for de pasientene som har PEM.

I tillegg til å sørge for at pasienter ikke utsettes for feilbehandling, er det mulig at en slik inndeling vil gi mer robuste resultater i forskning på behandling for de utmattelsespasientene som ikke har PEM.

– Noen studier med pasienter som oppfyller de vide Oxfordkriteriene, men ikke de strenge Canada-kriteriene ser man at de har effekt av kognitiv

terapi med et treningsprogram, påpeker Wold.

Utviklet i USA

Spørsmålsbatteriet Wold skal benytte seg av for å dele respondentene inn i grupper er utviklet av Leonard Jason, professor ved DePaul universitetet i USA. Han er blant annet kjent for å utvikle diagnosekriteriene vi bruker for barn med ME i Norge.

– Det var virkelig epokegjørende da de utviklet dette spørsmålsbatteriet. Det de gjorde var at de sjekket skjemaet på 3-400 pasienter med kliniske diagnoser, og det var et så høyt samsvar at de kaller det «klinisk verifisert på gruppenivå», forteller han.

Det kan altså ikke brukes til å diagnostisere noen, men i en større gruppe mennesker kan man finne tydelige diagnosegrupper basert utelukkende på spørreskjemaet.

– Da var det mulig å gjøre det vi skal gjøre, å finne symptommønstre i de ulike diagnosegruppene. Nå er det stort sett symptombehandling som gjøres,

men det hadde likevel vært veldig interessant å se. For å sikre at vi følger internasjonale standarder har vi innledet et samarbeid med prof. Jason. Han har allerede foreslått av vi utvider undersøkelsen til andre europeiske land, forteller Wold.

Hvorfor forske selv?

Medisinsk forskning er i utgangspunktet noe man ser for seg gjort av forskere på universiteter eller forskningsinstitutter. Likevel har det blitt gjort flere store undersøkelser i regi av ME-foreningen. Grunnen er dessverre at det er få forskere i Norge som forsker på ME. Wold mener det er flere grunner til det.

– Det er nok både fordi det er en kvinnesykdom, og at det er en sykdom der man blir litt bortgjemt. Jeg kjenner en medisinsk forsker som har en bror med ME. Han sa til meg at han ikke ville forske på ME, fordi det er en «karrieredreper», sier Wold.

Han var overrasket da han først oppdaget motstanden mot å forske på ME.

– Jeg tenkte at det var kjempespen-



Prosjektleder for COVME er tidligere styreleder Bjørn Getz Wold. Han leder også Fondet for ME-forskning.

nende med en sykdom man ikke visste noe om. Men det er ikke så mange som tør å begi seg ut på det. Vi har hatt flaks som har de vi har, fra Harald Nyland til Fluge, Mella og Tronstad, understreker Wold.

Heldige er ME-foreningen også fordi vi de siste årene har hatt krefter i foreningen som har kunnskapen og ressursene til å gjennomføre forskningsprosjekter selv.

MECOV?

Navnet på prosjektet er en sammenstilling av ME og Long Covid. Allerede kort tid etter prosjektet kom i gang var det tydelig for Wold at Long Covid måtte med. Mange begynte allerede å snakke om at symptomene liknet på ME, og dette har bare blitt tydeligere.

– Vi ser jo at dette er en gruppe som kommer til nå, som har mye til felles med ME-syke. Og vi må prøve å finne ut det vi kan om dem, understreker Wold.

Internasjonalt er det heldigvis tegn til at det er en annen vilje fra politikere og andre til å finansiere forskning på Long Covid enn det har vært på ME.

– Da Long Covid var en realitet ble det plutselig så mange som fikk det at man måtte få midlene til å gjøre noe med det. Nå sier forskere og politikere at man må unngå at Long Covid-pasientene blir sendt på de samme tiår lange ørkenvandringene som ME-pasientene har blitt, sier Wold.

Det massive antallet som kan få langvarig funksjonsnedsettelse har også gjort at myndighetene i Norge reagerer. Men det er ikke det medisinske miljøet som er i front.

– Og hvem er interesserte i Norge? NAV. Det er ikke FHI. De ser tidlig hvor ille dette kan bli samfunnsøkonomisk, påpeker Wold.

Kraften ligger i størrelsen

Wold håper på over 3000 svar på undersøkelsen, for å få tydeligst mulig

resultater. Mest utfordrende er det å få nok svar fra de med Long Covid.

– De som har ME eller CFS er jo mulig å nå gjennom våre egne kanaler, for det er jo til en viss grad våre medlemmer. Det gjelder ikke de som har Long Covid. Jeg har snakket en del om spørreundersøkelsen i grupper på Facebook for Long Covid, og vi prøver å lete etter andre kanaler å nå dem på, sier Wold.

I tillegg til de ulike gruppene med pasienter ønsker Wold at friske mennesker kan fungere som kontroller, og svare på undersøkelsen.

– Gjerne spør familie og venner. Alle må ha hver sin Ip-adresse, men nå er jo den knyttet til hver enkelt mobil, nettbrett eller PC, så flere fra samme familie kan svare, oppfordrer han.

Spørreskjemaet er igjennom de siste rundene for å gå igjennom oversettelser, brukervennlighet og for å luke ut feil, før det er klart til utsendelse. Wold minner om at man kan ta pauser underveis og gjerne svare over et par dager.

– Hvis vi får mange nok svar kan vi dele alle som svarer opp i ulike diagnosegrupper. Da kan vi sjekke hva slags behandling av symptomer og sykdom som hjelper ME-syke med PEM, CFS-syke med kronisk utmattelsessyndrom, personer som «bare» har utmattelse eller er utbrente. Det vil kunne være et viktig grunnlag for at også Norge skal utarbeide nye nasjonale retningslinjer. Hvis vi i tillegg får med oss mange med Long Covid kan vi sjekke om de faller i tilsvarende diagnosegrupper slik forskere i USA tror.

Men viktigst er det kanskje likevel at vi da kan vise bredden og dybden i symptomer hos ME-pasienter, hos Long Covid-pasienter og sammenlikne dem med en frisk kontrollgruppe. Dess flere svar, desto sterkere står vi i arbeidet for bedre behandling og mer forskning!

Fagdag i Hamar

ME-foreningen i Innlandet arrangerte 18.november en fagdag for leger, helsepersonell og andre som arbeider med ME-syke på Scandic Hamar. Dagen fikk navnet «Sammen om en bedre hverdag for ME-syke».

Av: Aina Elle Nitteberg, styremedlem i Innlandet fylkeslag
Hentet fra Facebook-siden: Norges ME-forening - Innlandet fylkeslag



Styret i Innlandet fylkeslag forbereder fagdagen. F. v.: Cathrine Teigen, Gunhild Nordberg, Ida Askjellerud, Ida Benedicte Håseth, Jane Kalfoss og Roar Walmsness. Med Aina Elle Nitteberg bak kameraet.

Vi som har ME selv vet godt at det er nokså tilfeldig hva man møter på både i helsevesenet, NAV og hjelpeapparatet forøvrig, og målet var å øke kunnskapen om ME i Innlandet slik at situasjonen for ME-syke forhåpentligvis blir bedre i fremtiden.

Rundt 70 deltakere fra ulike yrkesgrupper deltok på samlingen. Leger, sykepleiere, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, NAV, BUP, spesialisthelsetjenesten, skoleansatte og flere.

Et tett pakket program

I tillegg til å ha rolle som konferansier gjennom dagen startet journalist og forfatter, Jørgen Jelstad, dagen med tall og fakta om ME. Han snakket om hvorfor sykdommen er så omstridt, og fortalte om hvor forskningen er på vei, og at vi står i en brytningstid.

Barnenevrolog Kristian Sommerfelt overtok stafettspinnen, og snakket om metoder og strategier for utredning, diagnostisering og oppfølging av barn og unge med ME, og ved mistanke om ME.

I løpet av dagen fikk vi besøk av ME-syke Dina Moberg Rasch (16) som har solgt egenproduserte armbånd til inntekt for forskning på ME. Kristian Sommerfelt mottok, på vegne av Haukeland, en sjekk på totalt 8320 kr.

Forfatter, kurs-/foredragsholder og tidligere erfaringskonsulent, Kristina Vedel Nielsen, snakket fra sitt perspektiv som ME-syk, men også ut fra sine møter som erfaringskonsulent. Hun understreket spesielt viktigheten av det å erkjenne at de som har ME er alvorlig syke selv om det ikke nødvendigvis synes de gangene man møtes, eller synes på en blodprøve. Om man ikke nødvendigvis har all verdens kunnskap om ME, så kommer den som møter ME-syke i sitt arbeide langt bare ved å lytte, tro på, og behandle den syke med respekt. Kanskje kan man lære av den syke?

Assisterende generalsekretær i Norges ME-forening, Trude Schei, fortalte om ME-foreningens brukerundersøkelse fra 2019. Rapporten belyser situasjonen for den sykeste fjerdedelen av de ME-syke i

Norge med tanke på sykdomsbyrde, hjelpetilbud, og pårørendes rolle. Det kom inn tusenvis av fritekstsvar fra pasienter og pårørende, noe som utfylte bildet, og belyste en svært alvorlig situasjon.

Fokus på barn og unge

Etter en lang og god lunsj, med rom for dialog mellom deltakere, foredragsholdere overtok Marianne Sætran Gustavsen. Hun delte sine erfaringer fra arbeidet som spesialfysioterapeut og koordinator i møte med ME-syke barn/unge og deres familier i Sandefjord kommune. Hun fortalte om den viktige rollen som støtte og sparringspartner i hverdagen. Hun hjelper til med aktivitetsavpassning og energiøkonomisering, informerer skole og elever, og arrangerer regelmessige samarbeidsmøter med skolen. I kommunen har de etablert en ME-ressursgruppe hvor man jobber med case og temaer for å øke kompetansen på ME. Vi håper mange ble inspirert til å forsøke å innføre modellen fra Sandefjord i sine kommuner!



Foredragsholderne og styret i ME-foreningen Innlandet.

F.v.: Jane Kalfoss, Kristina Vedel Nielsen, Marianne Sætran Gustavsen, Kristian Sommerfelt, Ketil Jakobsen, Mette Schøyen, Ida Askjellerud, Trude Schei, Jørgen Jelstad, Ida Benedicte Håseth, Grete Nordhagen, Roar Walmsness, Gunhild Nordberg, Cathrine Teigen og Aina Elle Nitteberg.

ME-foreningens pårørendekontakt og rådgiver for barn og unge med ME, Mette Schøyen, snakket om hvordan man kan skape en bedre hverdag for ME-syke barn og pårørende. Hun viste til betydningen av tidlig diagnose for rask, riktig tilnærming, noe som er avgjørende for stabilisering av symptomtrykk - og bedring over tid.

Schøyen snakket også om viktigheten av å forstå kardinalsymptomet, PEM, belastningsintoleranse, og understreket at den ME-syke aldri skal presses, men heller få hjelp til å holdes tilbake. Når barnet sier «Jeg er litt sliten» betyr det som regel «Jeg er temmelig syk». Videre viste hun til klassiske tegn på overbelastning man bør være obs på; smerter, mimikkløshet, søvnproblemer, blekhet, treg tankegang, økende kognitiv svikt og følelsesmessig ustabilitet. Det er viktig å legge listen lavt, og legge til rette for retrett. Straks bedring kommer øker den syke automatisk aktiviteten! Schøyen anbefalte hjelpemidler for frihet og en bedre og friskere hverdag. Den syke får færre symptomer, og sparer energi til hyggelige ting.

Psykologspesialist ved St. Olavs Hospital, Ketil Jakobsen, hadde dagens siste foredrag, og tok for seg god psykisk hjelp for pasienter med ME. Han gikk kort gjennom aktuelle psykologiske tilnærminger og styrker og svakheter ved disse. Problemet for hjelpeapparatet er at pasienten, fastlegen og øvrige hjelpeapparat har ulik forståelse av ME, og drar i forskjellig retning.

Arrangørens takk

Takk til alle som har hjulpet oss på veien. Kavlifondet, som ga oss midler til pårørendearbeid. Dere som har holdt tilsvarende store arrangementer før, og kommet med tips og råd. Foredragsholderne som har satt sammen og framført flotte, innholdsrike foredrag. Hotellets salgskonsulent, som har holdt ut et evig mas fra en totalt uerfaren kursarrangør med kognitiv svikt. Alle som har heiet på oss. Familie som har holdt ut at vi har brukt den lille energien vår til andre ting enn vi normalt burde. Hele styret - gjengen som sammen har fått til dette ved å bidra på hver sin måte.

Men de aller viktigste; alle ME-syke, fra de mildest til de hardest rammede. Barn, ungdom, voksne. Ikke minst de pårørende! Dere som deler historier. Dere som ikke gjør det – vi vet dere er der! Hadde det ikke vært for dere hadde ikke dette blitt noe av. Vi skulle selvfølgelig ønske ingen var syke, og iallfall ikke at situasjonen er slik den er for ME-syke per i dag. Aller mest skulle vi ønske at det ikke var behov for slike dager. Men når situasjonen først er sånn: det er dere som er vår motivasjon. Det er på grunn av dere man får styrken til å gjøre noe sånt! Takk!

Og til alle frivillige der ute: Det er ikke farlig å tenke stort. Kast dere uti! Tør - og spør!

Hilsen et stolt og fornøyd styre i ME-foreningen i Innlandet.

Frivillig arbeid beriker livet

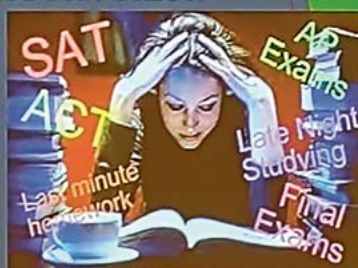
Når livet har sporet av på grunn av kronisk sykdom er det fort gjort å føle seg både gjemt og glemt. Tap av mye av det som for de fleste er en selvfølge; en jobb å gå til, sosialt liv, fritidsaktiviteter, også videre. En må finne nye måter å leve på, for eksempel krydre dagene med hobbyer som lett kan tilpasses livets nye rammer. Vel å merke om man er så heldig at man er frisk nok til det. Vi med ME vet meget godt at det ikke er en selvfølge!

Frivillig arbeid kan for noen være en ypperlig mulighet til å fylle livet med små drypp av normalitet. Å kunne bidra, og å gjøre noe meningsfylt, samtidig som man møter flotte folk. Bidra innenfor sine rammer, i sitt tempo. Finne igjen litt av seg selv – noe av det man mistet på veien.

Gjennomføringen av fagdagen har vist oss i ME-foreningen i Innlandet at selv om hver av oss lever innenfor svært reduserte rammer, kan vi få til utrolig mye, og gjøre en stor forskjell.

For et par år siden begynte så smått arbeidet med planlegging av både fagdag for leger, helsepersonell og andre som jobber med ME-syke, samt en kveld for ME-pårørende. Når vi først hadde foredragsholdere her kunne vi jo slå to fluer i ett smekk! «Det har jeg aldri gjort før, så det tror jeg jeg kan klare», sa Pippi Langstrømpe i sin tid. Sånn har det vært for oss også. Det er utrolig hvor mye man kan få gjort ved hjelp av god tid og laptop. Man må ikke være redd for å spørre. Man må ikke være redd for å prøve. Hvem har gjort dette før? Har de tips og erfaringer å dele? E-postene har vært mange, og hjelpen og responsen har vært uvurderlig! Den 18. november var både fagdag og pårørendekveld blitt en realitet.

Verken du eller andre har gjort noe som utløser utmattelsen.



- ▶ Vi tror ikke at du har vært for stressa eller har flinkpikesykdom
- ▶ Vi tror ikke det er en tanksykdom (psykisk sykdom)
- ▶ Vi tror ikke du har sosa deg gjennom livet

Psykologspesialist Ketil Jakobsen med klar tale.

Den usannsynlige aktivisten

Linda Bringedal er «ikke et organisasjonsmenneske» ifølge seg selv. Nå har hun blitt leder av en forening med nesten 6000 medlemmer.



Av: Margrethe Gustavsen

– Hvis du ser kampen de hadde med AIDS, og alle andre kamper noen måtte ta, så blir de jo kalt ting. Det er jo en normal del av prosessen i saker som dette, det er jo et stempel de vil gi oss for at vi ikke skal få innflytelse, sier Linda Bringedal.

Den nye styrelederen i ME-foreningen er ikke redd for å bli kalt aktivist.

– Nei, hvorfor skal jeg det? Det er en grasrotbevegelse, og vi må ta den plassen vi skal ta, vi får den ikke. Så kaller de meg aktivist tar jeg det som en æresbetegnelse, sier hun.

«Storesøsterledertype»

Bringedal er utdannet tannlege, og til daglig er hun sjef for tannhelse-tjenesten i Vestland fylkeskommune. Nå er hun også leder i ME-foreningen. Hun svarer umiddelbart ja på spørsmålet om hun er en ledertype.

– Jeg er en sånn «storesøsterledertype». De eldste skal liksom prøve å holde orden på de andre. Se til at ting virker og folk har det bra. Jeg har en ansvarfølelse. Ting skjer liksom ikke

uten at folk gjør noe. Så da bidrar jeg med det jeg kan, sier Bringedal.

Linda Bringedal har to barn med ME. Nå er de unge voksne, men hun sier med lånte ord fra Knutsen og Ludvigsen «En mamma er en mamma om hun er over 100 år».

Det ble raskt tydelig for henne at det var noe galt med måten samfunnet møter sykdommen ME, og menneskene som har den. Det er grunnen er hun medlem, og styreleder i ME-foreningen.

– Jeg er ikke sånn organisasjonsmenneske egentlig, men jeg har sterk rettferdighetssans. Jeg ønsker at vi skal ha det på en god måte i samfunnet. Hvordan samfunnet fungerer syns jeg er viktig å påvirke. Jeg har for eksempel alltid jobbet i offentlig tannhelse-tjeneste, og det er jo fordi jeg syns det er viktig at noen gjør den jobben, påpeker hun.

Utålmodig men strategisk

Bringedal snakker ikke så høyt, med sin myke Sunnhordalandsdialekt.

Likevel trenger man ikke prate lenge med henne for å vite at tålmodigheten har grenser. Hun er ikke redd for å si det som må sies, uansett status og autoritet på mottakeren.

– Jeg har nok litt temperament. Det er jo hvis man er sliten og folk møter deg med sånne tåpeligheter. Da har jeg litt kort lunte. Jeg prøver å tenke at når man møter politikere og andre myndighetspersoner, så er det superviktig å være en tydelig stemme, og ha en klar forventning og krav til dem om hva som skal til for at det er tjenester som er på et akseptabelt nivå. For sånn er det ofte ikke nå. Det er en veldig ujevn tjeneste og veldig avhengig av der du bor, understreker hun.

Selv om hun er utålmodig ser hun lenger enn dagens små og store kamper.

– Vi er utålmodige, men vi må ha en langtidsplan. Vi må få de rette menneskene med oss så godt som mulig, og tenke litt overordnet strategisk. Hvis vi bare plukker på detaljene er det vanskelig å flytte virkeligheten over på

et nytt sted, sier hun.

Bringedal er optimistisk til virkeligheten er i ferd med å flyttes. Hun mener vi ser et paradigmeskifte i synet på ME.

– Jeg syns jeg har merket en forskjell. Det er flere som tar oss offentlig i forsvar som ikke selv har en aksje i det, og ikke er verken pårørende eller behandler. Det tror jeg har en stor betydning for opinionen, sier hun.

Drar nytte av kunnskapen om helsetjenesten

Som mangeårig tannlege i det offentlige systemet har Linda Bringedal nært kjennskap til det norske helsevesenets irrganger. Hun er allerede i gang med prosjekter hvor den kunnskapen har vært svært nyttig. Nå jobber hun med å få forbedret det som står om ME i Norsk elektronisk legemiddelhåndbok(NEL). Hun mener at informasjonen om voksne med ME nå er altfor tvetydig og uklar.

– Leger bruker NEL ganske mye. Det er kanskje den første plassen de henter

kunnskap når det er noe de ikke vet så mye om. Den går litt under radaren, men den er utrolig viktig likevel, forteller hun.

Alle tidsskrift koster penger å abonnere på, og det er veldig dyrt for helsesektoren. Derfor er det ikke alt de har tilgang på. Derfor blir NEL viktig, for det har de aller fleste.

– Det er jo rart at offentlig finansiert forskning er bak betalingsmur så fort det blir antatt i et tidsskrift. Det er jo et grunnproblem i informasjonsdelingen i helsesektoren, påpeker Bringedal.

Vi skal være et fellesskap

Bringedal jobber for store endringer, i gigantiske sektorer i samfunnet, som det offentlige helsevesenet og NAV. Likevel er hun tydelig på at ME-foreningen på langt nær bare handler om interessepolitikk. Det skal være en levende pasientforening der folk møtes og kan finne viktig støtte i en utfordrende livssituasjon.

– Vi jobber både nært og overordnet, og jeg tenker begge deler er viktig

på hver sin måte. De store linjene, hvordan helsetilbudet skal være, og så har vi jo direkte kontakt med medlemmene og andre med ME.

Hun mener at dette er ekstra viktig for pasienter som har den bagasjen mange har med et offentlig hjelpeapparat som alt for ofte ikke er til hjelp.

– Reidun, tidligere assisterende generalsekretær, sa engang at «ME-pasientene kommer til oss når de er ferdig feilbehandla». Blir du ikke frisk, og får du ikke hjelp, søker du støtte hos andre med de samme utfordringene. Så lenge vi møter så mye rart i både helsevesenet, NAV og skole, er det ekstra viktig at det finnes en organisasjon som har kunnskap og kan formidle kunnskap, til og med direkte med de det gjelder. Om vi ikke alltid kan gjøre noe, er det et sted det finnes støtte.



En hyggelig dag på «jobben» for den nye styrelederen. Her sammen med representanter for forskerteamet på Haukeland og leder for Fondet for ME-forskning. F. v.: Ingrid Rekeland, Øysteing Fluge, Kari Sørland, Linda Bringedal, Bjørn Getz Wold.



Linda Bringedal, tannlege, bor i Bjørnafjord sør for Bergen, gift og har to voksne barn med ME.

Glad i litteratur, spesielt fantasy og poesi, men har byttet ut boka med lydbok.

Liker hagearbeid, og grønne planter. Spesielt stas med de som går an å spise.

Landsmøte og seminar 2021

Ny leder, vedtektesendringer og en kraftfull resolusjon er hovedsakene fra landsmøtet i oktober.

Av: Olav Osland, generalsekretær

ME-foreningens årlige seminar og landsmøte gikk av stabelen fra den 29.-31.oktober 2021. Endelig var vi samlet igjen fysisk, nesten 60 deltakere fra fylkes-/regionlagene, administrasjonen og sentralstyret.

Selve landsmøtet ble gjennomført formiddagen lørdag 30.oktober og hovedsakene var endring av vedtekter, en resolusjon og et nytt styre med ny styreleder.

Vedtektsendring

Landsmøtet vedtok endringer i vedtektenes §6.1. Paragrafen regulerer deltakelse og stemmerett ved landsmøtet. ME-foreningen er demokratisk oppbygd og ønsker at antallet delegater skal reflektere medlemstallet i fylkes- og regionlagene.

Den delen av den nye paragrafen som regulerer antallet delegater lyder på som følger:

§ 6.1 Deltagelse og stemmerett

Landsmøtet består av delegater fra fylkes-, regionlagene.

Antallet delegater beror på den andel fylkes- og regionlagene har av den totale medlemsmassen i foreningen:

- Under 3 prosent gir 2 delegater
- Under 6 prosent gir 3 delegater
- Under 9 prosent gir 4 delegater
- Under 12 prosent gir 5 delegater
- 12 prosent eller mer gir 6 delegater

Resolusjon

ME-pasienter forventer et krafttak fra regjeringen. Derfor vedtok Landsmøtet en kraftfull resolusjon med krav til den nye regjeringen.

Norges ME-forening (NMEF) fremsetter følgende krav til ny regjering:

- Mer midler til ME-forskning, med videreføring av forskningsprogram (BEHOV-ME II)
- Forbedret AAP og bedre oppfølging i Nav
- Bedre tilrettelegging i skolen
- Forsterking av ambulerende team

Valg av sentralstyre

Landsmøtet valgte også et nytt sentralstyre. Ny leder ble Linda Bringedal, mangeårig styremedlem både i sentralstyret og i Vestland fylkeslag. Den avgåtte lederen, Bjørn G. K. Wold, tok ikke gjenvalg etter seks år og ble takket for vel utført gjerning. Wold er valgt som leder for ME-fondet.

Nye sentralstyremedlemmer ble: Tom-Eirik Haug-Fjellstad og Kjersti Skilbred Langerød.

Seminar for delegater og tillitsvalgte

Før og etter landsmøtet gjennomførte vi også et seminar. Hovedpunktet på agendaen den første dagen var et foredrag hvor Tor Lea tok for seg nyere forskning på ME og på tarmbakterier. Lea fokuserte en god del på samspillet mellom mat og tarmfloraen og hvordan det påvirker immunsystemet.

Samme dag hadde vi også en orientering fra Røysumtunet, og Bjørn Wold informerte om den nye store brukerundersøkelsen som vi har fått midler fra Stiftelsen Dam til å gjennomføre i løpet av to år.

I andre halvdel av lørdagen var det Kristian Sommerfelts tur. Han holdt et interessant foredrag om overgangen fra å være ME-syk ungdom til voksen og de utfordringene det kan føre med seg.



Barnenevrolog Kristian Sommerfelt har mange års erfaring med barn og unge med ME fra Haukeland universitetssykehus.

Videre tok Kristine Ruud Berdal, Joakim Ruud Berdal og Mette Schøyen for seg pårønderrollen og utfordringer knyttet til den.

Kristine og Joakim fortalte åpent og ærlig om utfordringer, men også positive hendelser i et parforhold der den ene har ME. Video av både dette foredraget og foredraget til Tor Lea ligger på ME-foreningens YouTube-kanal.

Den siste dagen ble brukt til å se fremover. Runde Hoddevik informerte om foreningens internasjonale arbeid. Mette Schøyen orienterte om sitt arbeid som kontaktperson for pårørende til barn og unge med ME og for alvorlig ME-syke.

Alt i alt en vel gjennomført helg med diskusjoner, foredrag og ikke minst et godt landsmøte.



Siden sist...

Dette er noen av de viktigste aktivitetene til generalsekretæren, administrasjonen og sentralstyret i perioden oktober 2021 til mars 2022:

Oktober

Bjørn Getz Wold og Trude Schei deltok på høring i Helse- og omsorgskomiteen. Olav Osland og Trude Schei deltok i høring i Arbeids- og sosialkomiteen i forbindelse med framleggelsen av statsbudsjettet.

Møte i Nasjonalt forum for barn og unge voksne ble avholdt i Asker. Landsmøte og seminar for tillitsvalgte ble avholdt i Asker.

Linda Bringedal og Trude Schei hadde møte i ekspertgruppen om pakkeforløp.

November

ME-foreningen, Folkehelseinstituttet og Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME arrangerte forskningskonferanse, med oppdatering fra BehovME-prosjektene, foredrag av Jonas Bergquist og Anthony Kamaroff. ME-foreningen la fram resultater fra spørreundersøkelsene om forløp.

Fagdag på Tannlegehøyskolen, med foredrag av Øystein Fluge (UiB), Jonas Bergquist (Uppsala) og Anne Kielland (FAFO). Trude Schei og Arild Angelsen presenterte foreløpige funn fra den europeiske spørreundersøkelsen.

Kunnskapskampanje om pårørende, ved Trude Schei.

Desember

Prosjektet om tilrettelegging for ME-syke på arbeidsplassen med Kristina Vedel Nielsen og Elin Myklebust ble fullført, og alt materialet er tilgjengelig på hjemmesidene til ME-foreningen.

Vi lanserte en brosjyre om aktivitetsavpassing, skrevet av Ingebjørg Midsem Dahl og Nayana Geetha Ravi.

Januar

Olav Osland, Ola Didrik Saugstad og Røysumtunet har hatt møte med Innlandsbenken på Stortinget.

Margrethe Gustavsen tok en prat med forfatter Jørgen Jelstad i en ny podcastepisode.

Februar

Sekretariatet har hatt møter med Arbeiderpartiet og SV, og vært i kontakt med Rødt om spørsmål om AAP.

Mars

Oppstart av MECOV, en spørreundersøkelse om ME, CFS, kronisk utmattelse og Long covid.

Olav Osland har hatt møte med Høyre.

Pårørende

- ME rammer hele familien

Hvert år i november har ME-foreningen en kunnskapskampanje der vi setter fokus på et viktig tema. I 2021 handlet kampanjen om de pårørende, og vi holdt webinarer om mestring, barn som pårørende, samliv og om det å være pårørende til ME-syke barn.

Av: Trude Schei

Selv i sin mildeste form reduserer ME funksjonsnivået med minst 50%, og store spørreundersøkelser antyder at de fleste er mye sykere. Bare en av fire svarte at de hadde «mild» ME, mens tre av fire sa de var så syke at de var bundet til hjemmet eller sengeliggende. Når et familiemedlem blir så sykt, påvirker det hele familien. Det vil falle flere arbeidsoppgaver på den friske, og rollene i parforhold endres. Par går i verste fall fra å være kjæresten til være pleier og pasient. Både barn av syke foreldre og foreldre med syke barn opplever store følelsesmessige utfordringer. I tillegg til dette, som er felles for mange sykdommer, er det også mange pårørende til ME-syke som opplever å måtte slåss med et system som ikke tror på ME, eller at den syke virkelig er syk.

Barn som pårørende

Helsepersonell plikter å gi hjelp og støtte til barn som er pårørende til en med alvorlig sykdom, men vi ser dessverre at barn av ME-syke sjelden får slik hjelp. Et hederlig unntak er Narvik kommune som har arrangert SMIL-kurs for bla. barn av ME-syke. SMIL konseptet ble opprinnelig utviklet som støttet til barn av foreldre med problemer med psykisk helse eller rus, men konseptet er like godt egnet for barn med foreldre med ME eller annen fysisk sykdom. SMIL handler om å møte andre i samme situasjon, og finne Styrket Mestring i Livet. Konseptet kan brukes også av andre kommuner, så kontakt din kommune om du tenker at dine barn kunne ha nytte av kurset.

Parforhold

Kristine Ruud Berdal har ME, og sam-

men med ektemannen Joakim Ruud Berdal, fortalte hun om hvordan den pårørende kan ta best mulig vare på den syke og samtidig ta vare på seg selv. I et åpenhjertig og nært innlegg fortalte de om hvor viktig det var å være ærlig med hverandre og ha tillit til hverandre. Mange av de samme temaene kom opp når Viken senter i Troms fortalte om erfaring med parkurs. Det kan være vanskelig for den syke å snakke om symptomer, be om hjelp eller si fra – men det gjør også den friske usikker. Det er viktig å kommunisere på en god måte, og ha forståelse for hverandres behov.

Rettigheter

Helsedirektoratet har laget en stor veileder om helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende, og Therese Opsal Holter, som ledet arbeidet, holdt et foredrag om hva veilederen inneholder. Advokatfirmaet Legalis gikk gjennom lovverket som regulerer pårørendes rettigheter. Webinaret ble langt, så det er delt opp i to videoer. Den første handler om kommunens ansvar for helse- og omsorgstjenester i hjemmet, den andre om hjelpestønad og pleiepenger, og helsepersonells ansvar når det gjelder barn som pårørende.

Spørsmålene til begge webinarene tyder dessverre på at det er en avstand mellom den hjelpen lovverk og veileder forutsetter, og det ME-syke opplever. Vi håper at webinarene kan hjelpe flere til å få riktig og tilstrekkelig hjelp.

Å være pårørende til et sykt barn

Psykologspesialistene Ingeborg Lishaugen og Ketil Jakobsen møttes til en samtale om hvordan det er å oppleve at det det kjæreste du har, barnet ditt, blir sykt. Foreldre opplever sorg over både det som er og det som aldri kommer til å bli, samtidig som de kan møte mistro i samarbeid med helsevesen og skole. Ingeborg arbeider i Bærum kommune med bla. ME-syke barn, og Ketil Jakobsen har lang erfaring med unge ME-syke fra barne- og ungdomspsykiatrien. Han sier ofte at han ikke kan hjelpe de unge med selve ME'en, men han kan hjelpe med å håndtere den ekstra belastningen fra sorg og savn som er en følge av sykdommen. Det ble et varmt og godt webinar, og vi håper mange foreldre vil få både trøst og styrke fra to erfarne og empatiske fagfolk. Ingeborg og Ketil svarte også på en rekke spørsmål i etterkant av selve foredraget, og kom inn på temaer som berører mange.

Alt stoffet fra denne og tidligere kunnskapskampanjer finner du på: www.me-foreningen.no/ressurser/kunnskapskampanjer

Webinarene ligger ute både på ME-foreningens Youtube-kanal og på foreningens Facebook-side.

Grasrotandelen

– en viktig inntektskilde for fylkes- og regionlagene



– Det vi får inn derfra er superviktig, forteller Victoria Trulsen, leder i Vestfold regionlag.

107 spillere hadde regionlaget i Vestfold som mottaker av grasrotandelen sin i 2021, og fikk inn 16 578 kjærkomne kroner. De pengene har vi mer en nok å bruke til.

– Vi tenker at det er hyggelig å gi noe tilbake til medlemmer via likepersonsmøter, julebord, sommeravslutninger og liknende. Dette kan for eksempel være at mat eller kaker er på oss, sier Trulsen.

Vestfold ønsker også prøve å ha flere foredragsholdere som de kan ha mulig-

heten til å betale via grasrotandelen.

– Dette gir oss så mange flere muligheter, så vi gleder oss til en normal hverdag uten pandemi etterhvert. Vi er svært takknemlige for alt vi får inn!

Slik blir du grasrotgiver

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

Du må være kunde hos Norsk Tipping for å bli grasrotgiver. Du kan tilknytte deg en grasrotmottaker hos en av tippekommisjonærene eller logge deg

inn på nettsiden: www.norsk-tipping.no/grasrotandelen. Søk opp ønsket grasrotmottaker, og velg «tilknytt». Du kan når som helst bytte grasrotmottaker.

Hjelp oss å verve givere

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

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

Finnmark Norges Myalgisk Encefalopati forening, Finnmark regionlag Org. nr: 896948172	Innlandet Norges Myalgisk Encefalopati forening, Innlandet fylkeslag Org. nr: 813101602	Buskerud Norges Myalgisk Encefalopati forening, Buskerud regionlag Org. nr: 996833003
Troms Norges Myalgisk Encefalopati forening, Troms regionlag Org. nr: 998885213	Vestland Norges Myalgisk Encefalopati forening, Vestland fylkeslag Org. nr: 915143067	Telemark Norges Myalgisk Encefalopati forening, Telemark regionlag Org. nr: 896526812
Nordland Norges Myalgisk Encefalopati forening, Nordland fylkeslag Org. nr: 819635412	Rogaland Norges Myalgisk Encefalopati forening, Rogaland fylkeslag Org. nr: 913530489	Vestfold Norges Myalgisk Encefalopati forening, Vestfold regionlag Org. nr: 996516342
Trøndelag Norges Myalgisk Encefalopati forening, Trøndelag fylkeslag Org. nr: 896262602	Vest-Agder Norges Myalgisk Encefalopati forening, Vest-Agder regionlag Org. nr: 816786002	Østfold Norges Myalgisk Encefalopati forening, Østfold regionlag Org. nr: 913693698
Møre og Romsdal Norges Myalgisk Encefalopati forening, Møre og Romsdal fylkeslag Org. nr: 996296695	Aust-Agder Norges Myalgisk Encefalopati forening, Aust-Agder regionlag Org. nr: 996138062	Oslo og Akershus Norges Myalgisk Encefalopati forening, Oslo og Akershus regionlag Org. nr: 997121236

Legalis

ME-foreningen har valgt Advokatfirmaet Legalis som samarbeidspartner. Det er fordi vi tilbyr spisskompetanse til fornuftige priser. Før du betaler noe som helst, får du en gratis samtale med advokat om saken din. Dersom du har behov for videre retts-hjelp, har foreningsmedlemmer svært gunstige vilkår.

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



Ingrid Hunderi
Fagsjef personskade og trygd
+47 22 40 23 00
ingrid.hunderi@legalis.no



Karoline L. Mork
Advokatfullmektig
+47 976 45 723
karoline.mork@legalis.no

Overdose

Av: Ingebjørg Midsem Dahl

Jeg har fått overdose. Total og fullstendig overdose. Av alle ting har jeg greid å få overdose av mestring. Man skulle ikke tro det var mulig, men det er det.

I mangel av medisinsk behandling er det mestring jeg har satset på de siste 15 årene. Nei, faktisk har jeg satset på mestring så lenge jeg kan huske siden jeg ble syk som lite barn på 80-tallet. De siste 15 årene har jeg imidlertid jobbet helt systematisk med en lang rekke mestringsteknikker, både aktivitetsavpassing, følelsesmessig mestring og kostholdsendringer mot matintoleranser, samt allment fokus på kos og hygge innenfor grensene mine for å holde ut.

Jeg har for lengst nådd et punkt der jeg ikke finner noe nytt i bøker om mestring av kronisk sykdom. Problemet er ikke at jeg har hørt alt før, men at jeg for lengst har prøvd alt sammen med god effekt. Jada, for det virker jo også. Det er derfor jeg har snudd det

verste tilbakefallet jeg noen gang har hatt til den lengste perioden med gradvis bedring jeg noensinne har hatt. Det er også mestringen som har gjort at jeg faktisk har hatt et liv i perioden. Jeg har fått til alt mulig som egentlig ikke burde ha vært mulig. For eksempel å skrive uten å kunne skrive.

Hva er da problemet? Jo, problemet er at jeg er luta lei alt sammen. Jeg er så lei av mestring at jeg har lyst til å hoppe opp og ned og brøle. Det er jeg selvfølgelig ikke frisk nok til. Verken hoppingen eller brølingen. Det er det som er det egentlige problemet. Etter tolv års bedring er jeg fortatt ikke frisk nok til å gjøre noe av det jeg egentlig vil.

Jeg vet at mitt liv er mitt ansvar og at det er min oppgave å iverksette alle triksene i boka, spesielt siden jeg kan alle fra før. Det er bare det at jeg er så lei av triksene at jeg har mest lyst til å levere inn livet mitt til reparasjon. Det er sånn man gjør med datamaskiner,

holder på til man skriker og lengter etter en øks, og deretter ringer man Digi-fix. Man kaller inn de profesjonelle.

De profesjonelle rundt meg har derimot færre og mindre kreative ideer enn jeg har, og det er lite fortrøstningsfullt.

Jeg vurderer i blant å skaffe meg en psykolog, men siden problemet ikke ligger i hvordan jeg tenker, vet jeg ikke om vedkommende vil kunne hjelpe meg i det hele tatt. Jo, forresten, hvis jeg finner en som driver med trylling eller noe på fritida, ville vedkommende i hvert fall kunne underholde meg mens jeg venter. Ja, jeg kjeder meg så desperat at jeg vurderer å skaffe meg en psykolog for underholdningens skyld. Faktisk er jeg desperat nok til å synes at det er helt greit å se på at en psykolog krabber rundt på stuegulvet mitt og bygger modelljernbane. Derimot tviler jeg sterkt på om psykologen greier å overtale meg til å prøve nye mestringsteknikker. Jeg har fått dosen.



Ingebjørg Midsem Dahl er født i 1979 og fikk ME i 1983. Hun er spesielt opptatt av å spre kunnskap om aktivitetsavpassing og mestring, fordi mestring kan gjøre livet litt bedre her og nå. Hun skrev sin første artikkel om aktivitetsavpassing 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.

Aktivitetsdagbok

– hvordan benytte den?

Kristina Vedel Nielsen skriver om fordelene med aktivitetsdagbok, og deler tips om hvordan det er mulig å få det til.

Av: Kristina Vedel Nielsen



Foto: Klasbu Candomedia

KRISTINAS SPALTE:

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

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

Mange ME-syke synes det er vanskelig å få til aktivitetsavpasning i hverdagen. De forteller om et berg-og-dalbane-liv. Hvor de står på til de er helt tomme for energi, for så å kollapse og få store symptomforverring. Så hvorfor er det lurt å benytte aktivitetsdagbok, hvilke situasjoner er det nyttig å bruke det, hvorfor er det vanskelig å få til i praksis, og hvordan kan du få til å iverksette det i din hverdag?

Ulike situasjoner det er nyttig å bruke en aktivitetsdagbok

Først og fremst er det lurt å benytte en aktivitetsdagbok for din egen del for å finne balanse mellom hvile og aktivitet. Det kan føre til stabilitet og forhåpentligvis bedring på sikt. Ved å benytte aktivitetsdagbok får du en oversikt, og ser dermed om du må legge inn mer hvile og trappe ned aktiviteter. Du kan også benytte deg av den hvis du vurderer å øke ditt aktivitetsnivå, for å se om det går bra. Det er også et nyttig verktøy i møte Nav og arbeidsrettede tiltak hvor arbeidsevne skal kartlegges. Ved å benytte aktivitetsdagbok får du loggført aktivitet og hva konsekvensen av for mye aktivitet er, og har dermed noe konkret å vise til overfor Nav eller andre du er i kontakt med.

Mange blir ikke trodd

Først og fremst er det vanskelig å

holde på med aktivitetsavpasning fordi det er unaturlig å være så lite aktiv som den enkelte ME-syke bør være for å unngå for høyt symptomtrykk. De aller fleste ME-syke jeg møter er så aktive som over hodet mulig utfra symptomtrykket de lever med. En annen grunn til at det er vanskelig for ME-syke og finne balanse mellom hvile og aktivitet er at mange opplever å ikke bli trodd. De opplever en bagatellisering fra helse- og fagpersonell, familie og venner. Dette gjør det vanskelig for deg som er syk å ta de hensynene du bør ta for å unngå symptomforverring. Du presser deg selv utover din toleransegrense for aktivitet, mobiliserer krefter så lenge du klarer for så å få store symptomforverring i etterkant. De fleste ser deg også kun når du er i aktivitet, og ser deg ikke når du ligger med symptomforverring. Dette kan gjøre det vanskeligere for folk å forstå alvorlighetsgraden av din sykdom.

Symptomer kommer i etterkant

En annen ting som gjør det krevende med aktivitetsavpasning er at symptomene ofte kommer i etterkant av aktivitet. Det betyr at du klarer å gjøre noe her og nå, du klarer kanskje også å presse deg over en periode, for så å kollapse og bli sengeliggende. Dette kalles PEM (Post- Exertional Malaise), som står for anstrengelses- utløst symptomforverring. Det betyr



Aktivitetsdagbok for.....

Uke: _____ Dato: _____

Fargekoder: Sove= lilla Hvile= blå Spise= grønn Fam/venner= oransje Avtaler (NAV, lege, tysi, skole/jobb)= rød
Aktiviteter (dusje, husarb, ps, lesa, handle m.m.)= gul Symptomer (søvnforstyrrelse, utmattelse, smerte m.m.)= sort

Mandag

Tirsdag

Onsdag

Torsdag

Fredag

Lørdag

Søndag

--	--	--	--	--	--	--

Notater:

enkelt forklart at når du går utover din toleransegrense for aktivitet så får du symptomforverring. Det at symptomene kommer i etterkant av aktivitet gjør det ekstremt krevende å aktivetsavpasse, for hvordan skal du vite når du bør stoppe?

På gode dager tror du at du er frisk

Nå har jeg vært syk siden 2012, og har bidratt inn på 18 mestringskurs ved lærings-og mestringscenter som erfaringskonsulent. I tillegg holder jeg nettbaserte kurs om det å finne balanse mellom hvile og aktivitet. Skulle tro jeg var blitt en ekspert i å aktivetsavpasse! Sannheten er at jeg ikke alltid klarer å få dette til i hverdagen, og hvorfor ikke? Fordi det er så krevende å hele tiden skulle gjøre mindre aktiviteter enn det du har lyst til. På gode dager tror jeg da også at jeg er frisk, og dermed øker jeg aktivitetsnivået i håp om at det vil gå helt fint. Opplevd energi i nuet tolker jeg som «kanskje er jeg blitt frisk?», for så å ligge rett ut dagen etter.

Manglende opplæring i aktivetsavpassning

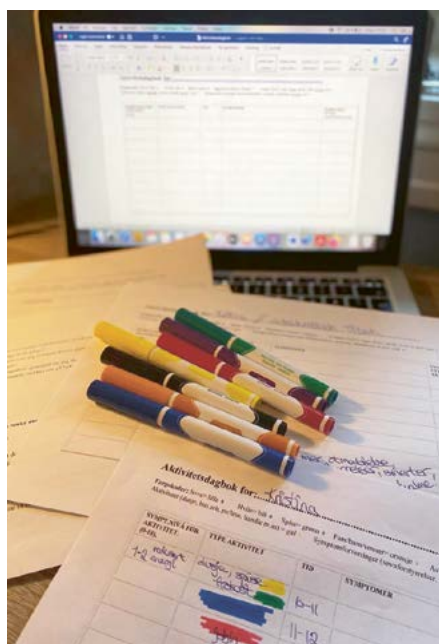
Enda en grunn til at det er vanskelig å finne balansen mellom hvile og

aktivitet, er fordi ingen lærer deg å aktivetsavpasse i din hverdag. Mange jeg snakker med får en diagnose av sin fastlege eller på sykehus, og blir sendt hjem og overlatt til seg selv. Kanskje har du fått beskjed om at du må ta det mer med ro, og forsøke å gire ned. Kanskje har du også fått beskjed om at

du må aktivetsavpasse. Men hvordan i all verden skal du få til å aktivetsavpasse når ingen lærer deg det?

Hvordan benytte en aktivitetsdagbok

Det finnes mange ulike varianter av en aktivitetsdagbok. Den kan føres på papir, notisbok, i notater på din mobiltelefon, eller i en app på mobiltelefonen. Du kan også benytte deg av en aktivetsklokke sammen med aktivitetsdagbok. Den gir oversikt over puls, søvnkvalitet og bevegelser. Over her viser jeg en jeg har benyttet meg av. Du kan lage din egen variant og tilpasse den til ditt bruk.



Du kan lage en enkel aktivitetsdagbok selv, med de feltene som passer for din situasjon. Bruk av fargekoder forenkler arbeidet og det blir mindre å skrive.

I denne aktivitetsdagboken benytter du tusj til fargekoder slik at du slipper å notere så mye. Du kan notere ned stikkord i tillegg, enten oppå fargene eller under i notatfeltet. Der kan du notere hva slags symptomforverring du får og hvor lenge de varer. Du trenger ikke notere ned time for time hva du gjør. I starten holder det med å få en liten oversikt og se på hva slags justeringer du bør gjøre. Det handler om å finne en balanse mellom hvile og aktivitet. Dette kan føre til en stabilitet og på sikt også en bedring.

Viktige spørsmål når du kartlegger funksjonsnivå ved bruk av en aktivitetsdagbok

Når du skal starte med aktivitetsdagbok er det noen grunnleggende spørsmål du bør stille deg for å kartlegge ditt funksjonsnivå.

- Hvordan har du det etter aktivitet?
- Hva slags symptomer har du hele tiden, og hvilke nye symptomer kommer til når du øker aktiviteten for mye?
- Hvor mye hviler du i løpet av en dag, og hvor lenge hver gang?
- Hvilke prioriteringer gjør du, og hva velger du bort som du tidligere kunne gjøre?
- Er det noe spesielt som utløser symptomforverring?
- Hvor lenge kan du lese, skrive eller gjøre andre kognitive gjøremål før du får kognitive utfordringer slik som f.eks problemer med å fokusere synet, problemer med å prosessere informasjon, stikker om på bokstaver m.m?

Hvis du får symptomforverring ved aktivitet, er det noen spørsmål det kan være lurt å reflektere rundt:

- Er aktiviteten for høy?
- Kan det ha med dårlig søvn å gjøre?
- Spiser du nok, og regelmessig?
- Har du mye stress i livet ditt i tillegg til sykdom?

Når du har ført aktivitetsdagbok en uke er en god strategi å sette deg ned å få et overblikk på aktivitetsdagboken. Hva tenker du når du ser den foran deg? Videre kan du stille deg disse spørsmålene:

- Hvis du fikk mye symptomforverring og fortsatte aktivitetsnivået hvorfor tror du at du fortsatte?
- Hvis du vet at du kommer til å kollapse i morgen, hvorfor fortsetter du å presse deg?
- Fungerer det for deg å legge opp hverdagen din på denne måten?
- Ville du anbefalt en slik strategi du gjør til en god venn?

Realistiske mål

Til slutt er det viktig å si noe om at aktivitetsavpassing trenger ikke bestå av apper, skjemaer og mange ting du skal gjøre samtidig. Det kan være at ditt fokus skal handle om å hvile to ganger om dagen. Det å starte med en ting og se at du får til det vil gi deg mestringsfølelse til å gå i gang med neste mål. Tar du for mye på en gang er det ofte slik at det ikke vil gå, og du vil da kjenne at du har mislykket og mister motivasjon. Vær raus mot deg selv når du tester ut noe nytt, og vær forberedt på at det kan ta litt tid å etablere nye vaner i hverdagen.

Nettbasert mestringskurs

I 2021 startet jeg opp et erfaringsbasert mestringskurs som heter *Å leve med ME*, hvor det handler om å finne balanse mellom hvile og aktivitet. Tilbakemeldingene fra kursdeltagere er at aktivitetsdagbok har vært et nyttig verktøy.

Ønsker du mer informasjon finner du det på: www.kristinavedelnielsen.no

To ulike dagboksskjemaer kan skrives ut fra ME-foreningens nettside: www.me-foreningen.no/om-me/behandling-og-pleie/aktivitetsavpassing

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

