

November
2022

ME-foreningens MEDLEMSBLAD



Ansvarlig redaktør:
Olav G. Osland

Redaktør:
Margrethe Gustavsen

I redaksjonen:
Linda Bringedal
Trude Schei
Victoria Schei
Anne-Cathrine Rodriguez

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

Artiklene gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

For- og baksideillustrasjoner:
Heidi Venli
Instagram: heidivenli_art

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

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 Arendalsuka
FAFO/SINTEF om Tjenesten og MEG
ME-foreningen om pårørende
- 8 Grenserittet - sykler for ME
- 9 Løper for ME
- 10 Rettigheter - om fullmakter
- 12 IACFS/ME-konferansen
- 16 Livet med ME
Heidi Venli: Kunsten ble mitt pusterom
Ingebjørg Midsem Dahl - Kåseri
- 21 Minneord for Anna Louise Midsem
- 22 Mestring i hverdagen
Kristinas spalte
Hjelpemidler i hjemmet
- 26 Foreningsnytt
Telemark regionlag på veien
Fagdag i Alta
Siden sist
- 30 Medlemsfordeler

Ny adresse? Ny e-postadresse?

Ikke glem oss når du får ny adresse!
Kontakt oss på e-post: medlem@me-foreningen.no

En tid for håp

Hvor går Helsedirektoratet med en revidert veileder for ME? Det kan bli ganske avgjørende for mange ME-pasienter når den en gang foreligger. I alle fall for prosessen rundt dem som er på AAP og/eller søker uføretrygd. Vil det føre til en mildere tone fra aktører som NAV eller andre i helsevesenet vedrørende krav om at ME-pasienter må igjennom flere unødvendige tiltak for å få oppfylt sine rettigheter? Helsedirektoratet har sagt at prosessen med å gjøre klart til å starte på revideringen har startet. I 2023 vil de innhente innspill fra de forskjellige aktører, inkludert fra ME-foreningen. Her må vi være klare, selv



Olav G. Osland

Olav G. Osland
Generalsekretær, Norges ME-forening

om vi allerede har gitt innspill på at de bør skrote f.eks. kognitiv terapi eller gradert treningsterapi. Men en veileder er mer enn det, og det er altså viktig at vi får kvalitetssikret det hele slik at våre medlemmer ikke opplever nye frustrasjoner og belastninger på grunn av tvilsomme tolkninger noen aktører kan benytte seg av.

Rettigheter til ME-pasienter har vært i fokus denne våren og forsommeren der vi har sett blant annet forskjellsbehandlingen mange møter i sitt møte med ME-tilbudene i kommunene. Det er ikke greit at man skal flytte på seg for å få et skikkelig behandlingstilbud fordi kommunene har ulik praksis. Et likt tilbud over hele landet burde være målet og vi vil ta det opp i forskjellige fora hvor vi møter politikerne, som kan gjøre en endring på dette feltet. Røysumtunets behandlingstilbud for alvorlige ME-syke er i startfasen og man prøver seg enda frem for å gi et best mulig tilbud. De har synliggjort et behov, og flere slike steder burde vært tilgjengelig rundt i landet. Men egentlig burde det offentlige se på hvordan de kan legge bedre til rette for målgruppen.

Forskning tar tid. Og selv om man finner mange forskjeller i ME-pasientenes energiproduksjon, stoffskifte, blodomløp og annet, sammenlignet med friske, er likevel utfordringen det å finne den riktige årsaken, altså det som gjør at disse forskjellene oppstår. Vi er bare nødt til

å støtte videre mer forskning på ME og oppfordre det offentlige til å skyte inn mer penger på området. Så vi må ikke gi opp.

Høsten er i gang, og nytt landsmøte venter. Foreningen består nå i skrivende stund av rundt 6000 medlemmer. På landsmøte skal det stakes ut nye hovedmålsettinger for perioden 2023-2025. Det blir spennende å se hva slutt resultatet blir vedrørende det, men at foreningen ser fremover er det ingen tvil om. Vi har mange dyktige fylkes- og regionlag med ivrige tillitsvalgte rundt omkring i landet og de må vi alle backe opp under. Uten dem, ingen slagkraftig forening. Vi håper også at det nye støttetelefontilbudet er blitt bedre for dem som har bruk for det. Gi oss tilbakemelding dersom noe ikke fungerer, så prøver vi å rette det opp.

Skoleprosjektet, som ble laget av Rogaland fylkeslag, fortsetter. Foreningen sentralt har forpliktet seg til å støtte opp under prosjektet og få det tilgjengelig over hele landet. I vår ble det arrangert et seminar for potensielle skoleambassadører og vi håper nå at det skal gi utslag i høyere aktivitet rundt i de forskjellige fylkes- og regionlag.

Med det håper jeg at det blir en fruktbar høst som kan gjøre tilværelsen litt bedre for ME-pasientene. Vi må ikke gi opp, og med det håper jeg alle får en fin høst.

ME-forskere med krav til politikere under Arendalsuka

Forskerne bak forskningsprosjektet Tjenesten og MEg arrangerte i år seminar om ME under Arendalsuka, og utfordret politikerne til å endre, og tydeliggjøre retningslinjene til Nav, for å ikke skade ME-pasienter.



Samtale mellom politikere og brukere etter innleggene. F.v.: Torbjørn Vereide (Ap), Seher Aydar (Rødt), Nina Werring Lie (ME-foreningen), Tonje Lovang (ME-foreldrene). Line Melby (SINTEF) ledet samtalen.

Av: Tom Christian Nekstad
Foto: Tjenesten og MEg

2022 var første gang noen andre enn foreningen arrangerte et ME-seminar under Arendalsuka, da FAFO og SINTEF arrangerte et eget seminar med tittelen «Samarbeid for bedre løsninger for ME-syke».

Prosjektleder for Tjenesten og MEg, Line Melby fra SINTEF, ledet arrangementet. FAFO-forskerne Anne Kielland og Arne Backer Grønningsæter innledet med sine innlegg, etterfulgt av Nina Werring fra Norges ME-forening i Vest-Agder og Tonje Lovang fra ME-foreldrene. Til slutt kom to politikere, Torbjørn Vereide fra Ap og Seher Aydar fra Rødt, til orde, før seminaret ble rundet av med en paneldiskusjon.

Hva kan vi lære av hiv/aids-kampen?

Arne Backer Grønningsæter sammenlignet ME-kampen med hiv/aids-kampen fra 80- og 90-tallet, og viste til mange likheter og lærdommer.

– Pasienter påføres gradvis skyld for egen situasjon, skammen og

skyldfølelsen internaliseres, og vi finner [dette] i vårt datamateriale, fortalte Grønningsæter med henvisning til begge pasientkampene.

Det er likheter i hvordan hjelpeapparatet gir moralske beskyldninger til de syke, hvordan virkelighetsoppfattelsen til brukerne er ulik store deler av hjelpeapparatets, og hvordan det er store kunnskapsmangler i hjelpeapparatet. Hiv/aids-syke behandles nå på en helt annen måte enn tidligere, og det har vært enorme forskningsmessige framskritt. Det er ikke minst på grunn av den effektive aktivismen.

– Hiv/aids-aktivister i mange land stilte krav til forskningsetikk og det ble laget etiske retningslinjer som forutsatte involvering av både hiv-positive og utsatte grupper, også i den medisinske forskningen. Og det ble etablert internasjonale arenaer hvor forskerne, tjenesteyterne, pasientene, representanter for utsatte grupper og politikere møttes. Her er det mye å

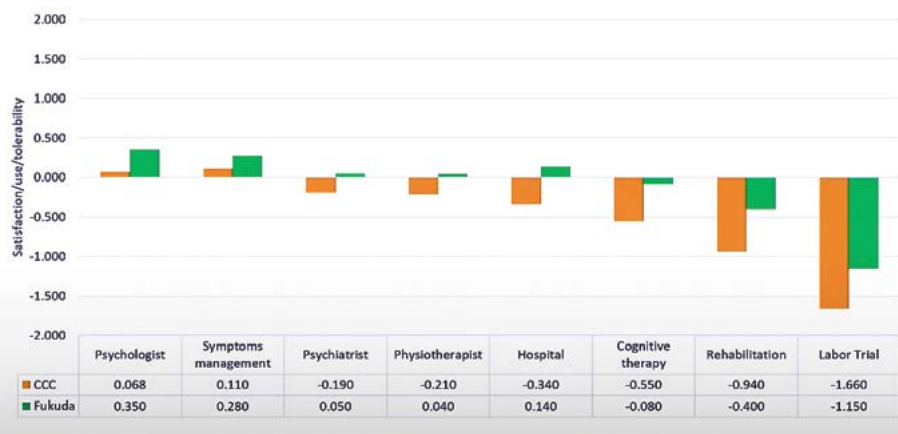
lære, sa Grønningsæter med referanse til hvordan ME-feltet bør utvikle seg.

I dag er det også store likheter mellom hvordan ME-syke og rusbrukere behandles, og Grønningsæter ønsker at styresmaktene legger mer opp til konstruktive samtalearenaer hvor brukerorganisasjoner skal lyttes til.

Nytten av tiltak følger diagnosekriteriene

Anne Kielland viste frem forskningsresultater som forteller hvordan ME-sykes møtes av de offentlige tjenestene i Norge. Kort fortalt står det ikke så bra til. Hun viste til flere eksempler på hvordan Nav diskriminerer ME-pasienter på bakgrunn av et internt rundskriv til Folketrygdlovens §12. ME-pasienter utsettes for tiltak og krav om behandlinger som gjør dem sykere, viser forskningsresultatene fra spørreundersøkelsene Tjenesten og MEg har gjennomført. Hvor store konsekvensene blir, følger hvilke diagnosekriterier sykdommen til hver enkelt oppfyller.

Nytte av dagens tiltak, gjennomsnittskårer (Skala +2 til -2, N=660)



Grafen over viser hvordan ME-syke som kvalifiserer til Canadakriteriene har mer negative helseeffekter av alle tiltak enn de som kvalifiserer til Fukuda og ikke Canada. Forskjellen er størst mellom de to ME-pasientgruppene når de skal gjennom arbeidsutprøving, rehabilitering og kognitiv terapi, selv om det også gjelder sykehusopphold, psykiater, psykolog, fysioterapeut og symptombehandling. Dette bildet viser tydelig at det er viktig hvilke diagnosekriterier som brukes siden det er så stor forskjell på pasientgruppene.

Kielland viste også en tabell som forteller at jo kraftigere post exertional malaise (PEM) pasienter opplever, jo større negativt utbytte får de av tiltakene. Dette er igjen spesielt tydelig ved arbeidsutprøving, rehabilitering og kognitiv terapi. Tallene for disse tre tiltakene er i tillegg statistisk signifikante, som betyr at det er en veldig sannsynlig sammenheng mellom om pasienten har PEM og om pasienten blir sykere av disse tiltakene.

Kielland stilte politikerne til ansvar

Kielland fortsetter med å si at det er et politisk ansvar å sørge for at retningslinjene for ME skal bli tydeligere, så de ikke kan misforstås av Nav og andre. I tillegg må politikere legge føringer for Nav, så forskjellsbehandlingen av ME-syke sammenlignet med andre Nav-brukere

stopper, og praksis blir likere over hele landet når ME-syke skal gjennom et Nav-løp.

Til slutt ønsket Kielland å utfordre politikerne med en rekke spørsmål: Kan særbestemmelser for ME-syke som søker ufør rettferdiggjøres? Kan dagens praksis med arbeidsutprøving i denne pasientgruppen forsvares? Kan rehabiliteringsoppleggene for ME-pasienter evalueres umiddelbart? Kan forebygging prioriteres sterkere? Vi vet ikke hva som kan gjøre ME-pasientene bedre, men vi vet nok så mye om hva som gjør dem verre. Kan politikerne mer systematisk ta med de berørtes erfaringskunnskap i videre arbeid med mer effektive, rettferdige og helsefremmende retningslinjer for håndtering av ME i de offentlige tjenestene?

«Ikke gjøre skade»

Etter forskningsinnleggene kom representanter fra ME-foreningen og ME-foreldrene med tanker rundt hva som kan skape bedre samarbeid og bedre situasjonen for ME-syke og deres pårørende.

Nina Werring fra Vest-Agder regionlag, som selv er legeutdannet, fortalte at hun har hatt både gode og dårlige samarbeid som ME-syk.

– Med en åpen holdning og mye

respekt, uten forutinntatthet, kommer man langt, sa Werring.

Hun mener det bør være et krav at helsepersonell, helsebyråkrater og forskere aksepterer at egne hypoteser og holdninger kan bli motbevist og ikke gjelder lenger. Kanskje kan politikere bidra til å legge press på helseinstitusjoner hvis noen motarbeider ny faglig kunnskap i for lang tid.

Hun sier seg enig med de to forrige talerne med at skoen likevel trykker aller mest for ME-syke i Nav-systemet. Werring ønsker at politikerne legger mer føringer for å gjøre Nav-løpet mer rettferdig for de med ME.

– Hippokrates sa «det viktigste av alt er å ikke gjøre skade», og slik situasjonen er nå så skades ME-syke enten fysisk ved å gjennomføre tiltak, eller økonomisk fra Nav om de nekter å gjennomføre skadelig behandling, fortsetter Werring. - Kanskje er det en idé å se til ME-poliklinikken i Kristiansand som har fått skryt for å inkludere brukere i mye større grad enn ellers i landet, avslutter hun.

ME-foreldrenes representant, Tonje Lovang, bekreftet på vegne av sine medlemmer at «å ikke skade» ikke alltid gjelder de som skal hjelpe ME-syke. Kontakt med det offentlige skaper av den grunn bekymring hos ME-syke barn og deres foreldre. Behandling som fungerer for andre syke kan gjøre mennesker med ME sykere, fortalte Lovang. Så det ME-foreldrenes medlemmer aller helst ønsker seg er mer og riktig informasjon om ME, og å kunne bidra med brukererfaringer i utdanning av fastleger og helsesykepleiere. Til slutt kom hun med et konkret ønske om digital skole for ME-syke.

– Under pandemien fikk mange kronisk syke det bedre fordi de kunne ta del i digital skole og andre digitale tilbud på linje med medelever. Derfor burde det også etter pandemien finnes

et nasjonalt digitalt skoletilbud for hjemmeværende kronisk syke barn og unge, som de med ME kan bli med på i perioder hvor de er for syke til å forlate hjemmet, foreslo representanten fra ME-foreldrene.

To oppdaterte politikere

To politikere deltok på seminaret, stortingsrepresentantene Torbjørn Vereide fra Arbeiderpartiet og Seher Aydar fra Rødt. Vereide fortalte at han i hovedsak jobber med Nav-problematikk, og at han har møtt flere ME-pasienter på Stortinget for å lære om deres Nav-erfaringer.

– Det er paradoksalt at staten betaler mye penger for arbeidsavklaringstiltak som ikke hjelper, og som i tillegg gjør en god del sykere, påpekte han.

Karensåret er heldigvis fjernet av nåværende regjering, men å endre Nav mer systematisk, det vil ta tid, for det er mye endring som må til. Vereide sa at han forsto at ME-pasienter er utålmodige, og vil ha endringer i helsevesenet, i Nav og i holdninger i samfunnet til sykdommen, men siden det tar tid så er første steg å gjøre avklaringsløpet enklere og sørge for at ingen står utenfor samfunnet uten hjelp som følge av sykdom.

Rødt-politiker Aydar fokuserte mer på hvor ille det er at ME-pasienter opplever det de gjør.

– Når ME-pasienter kommer til en politiker for å fortelle hvordan de har det har de kanskje brukt den lille energien de hadde den dagen. Og når kreftene til ME-syke tar slutt, er det politikernes ansvar å ta over stafettpinnen og kjempe for det ME-syke trenger og har rett på. Og det er alarmerende hvor mye urett som har blitt begått i altfor lang tid, understrekte hun.

Rett før sommeren stilte Aydar og Rødt to forslag til Stortinget på vegne av ME-syke. Det første var å endre den nasjonale veilederen for

ME med oppdatert kunnskap. Frem til den endres skal ikke Nav kreve gjennomføring av behandling og tiltak som gjør ME-pasienter enda sykere. Det andre forslaget var at Nav ikke burde kunne kreve at folk på AAP må gjennom tiltak som de må betale for selv. Rødt-politikeren sa at disse to er en start som regjeringen bør kunne ta tak i. I tillegg må rundskrivet i Nav endres, i tråd med oppdatert forskning, som for eksempel den britiske forskningsgjennomgangen utført av NICE i Storbritannia.

– Det må ryddes opp i praksisen, sånn at ME-syke ikke presses til å gå gjennom behandling eller tiltak som enten gjør dem sykere eller som ikke har noen effekt, gjentok Seher Aydar.

Enige om veien, uenige om tempo

Som avslutning på seminaret fikk brukerrepresentantene en mulighet til å diskutere med de to politikerne. Lovang fra ME-foreldrene gjentok

Fakta om:

TJENESTEN OG MEG

Forskningsprosjektet er et samarbeid mellom Sintef og Fafo.

Målet med prosjektet er å studere ME-pasienter og deres familiers behov, samt deres bruk og opplevelse av helse- og velferdstjenester. Metodene de har brukt er analyse av såkalt registerdata, dvs informasjon som allerede finnes i offentlige registre, spørreundersøkelser og dybdeintervju.

Finansieringen kom fra programmet BEHOV ME, som var en utlysning fra Forskningsrådet i 2016. ME-syke kunne komme med innspill til hvilke områder man burde forske på, og en gruppe behandlere og pasienter fikk vurdere nytten av et utvalg av prosjektene før et ekspertpanel tok siste avgjørelse om tildelingen.

ønsket om et digitalt skoletilbud, og at det ville hjulpet mange syke barn og unge, ikke minst sosialt hvis de syke er husbundne. Vereide var positiv til tiltaket, så lenge det ikke gikk utover muligheten til å også delta fysisk om man kunne det. Aydar var også positiv, og poengterte at om flere får fullført skoleløp kan det bidra til at de kan jobbe i fremtida om de blir friskere.

Werring fra Vest-Agder regionlag takket politikerne for engasjementet, og spurte hvordan vi kan sørge for at disse foreslåtte endringene faktisk gjennomføres, og om ME-foreningen kan være med som deltagere i å skape veien fremover. Rødt-politikeren gjentok at hun hadde fremmet forslag på Stortinget, og at vi måtte først se an hvordan det forslaget ble tatt imot av resten av Stortinget.

Håpet er at forslaget ville føre til en høring hvor ME-foreningen var naturlige deltagere, og Aydar ønsket at ME-foreningen skulle delta hele veien i prosessen med ny veileder. De var enige om at brukerinvolvering var viktig i denne prosessen. Vereide fortalte at han hadde møtt generalsekretæren i ME-foreningen flere ganger, og at han gjerne hører fra både ME-foreldre og andre ME-syke videre. Han tror at det vil hjelpe veldig at vi nå har forskning som støtte til de potensielle endringene, da politikere er generalister som er avhengig av innspill fra eksperter. Likevel makte han til tålmodighet, da slike prosesser tar tid, men han lovet samtidig at det uansett skal gå fremover.

Avslutningsvis ønsket Aydar fra Rødt å legge litt ekstra press på sittende regjering.

– Siden folk blir sykere av rådene i dagens veileder så kan vi ikke vente, vi har ikke så god tid. Jeg håper regjeringen tar tak i dette med en gang, og for å komme dit er det helt avgjørende å lytte enda mer til de som er syke og deres pårørende, spesielt siden det er mangel på forskning innen dette feltet, avsluttet hun.

Utfordringer for pårørende til ME-syke

ME-foreningen arrangerte i år debatt om utfordringer for pårørende på Arendalsuka.

Av: Olav Osland

Foto: Aust-Agder regionlag

ME-foreningen ønsket å løfte fram situasjonen for pårørende på Arendalsuka i år. Omtrent 65 personer møtte fram på arrangementet.

Etter innledninger ved Kristin Norum, leder for Vest-Agder regionlag, og generalsekretær Olav Osland, var det klart for ME-foreningens kontaktperson for pårørende, Mette Schøyen. Hun tok utgangspunkt i sine egne erfaringer med å bli møtt med mistro da hun og hennes barn hadde sitt første møte med helsevesenet. Dette er gjennkjennelige opplevelser for mange ME-pasienter i møte med hjelpeapparatet. Mistro, at de blir kasteballer i systemet og frykt for barnevern dersom barnet ikke blir bedre, er historier som går igjen.

Videre ga Schøyen følgende råd til pårørende:

Innhent kunnskap, søk råd fra andre i lignende situasjon, vær åpen ovenfor skole, venner, familie, inkludert barn og søsken, søk hjelp og prøv å få tak i hjelpemidler. Men oppi alt så er det lov å ha det hyggelig.

Barnenevrolog Kristian Sommerfelt tok for seg hvordan pårørende skal forholde seg til ME-syke barn, og oppfordret foreldrene til å sette seg inn i sykdommen. Han kom også inn på

hvordan barn kan overvurdere sin egen kapasitet selv om de kjenner sine egne symptomer best. Sommerfelt påpekte at alder spiller en viss rolle for hvordan ME-syke barn og unge forholder til sykdommen:

Barn opp til omtrent 12 år:

- Ofte mer realistisk til egen reduserte kapasitet
- Ofte åpen overfor jevnaldrende om sykdommen
- < 8-10 år vanskeligere å gjennomføre pacing = regulere aktivitet riktig

Ungdommer eldre enn omtrent 12 år:

- Tror oftere at de klarer betydelig mer enn de klarer
- Vil at jevnaldrende skal vite lite om sykdommen
- Ofte 1-2 venner som «vet alt»- og det er bra!
- Vil ikke defineres av sykdommen.
- Bra det, men kan hindre realistisk tilrettelegging f.eks i skole

Til slutt kom Sommerfelt inn på dette med bruk av skjerm. Chatting og spill kan være bra for ME-syke barn og unge. Dette er aktiviteter som gjør at utenforskapet forsvinner for en stund. Det er derfor ikke nødvendig å bekymre seg så mye for skjermtid.

En påfølgende samtale ble ledet av



Over: Mette Schøyen. Under: Kristian Sommerfelt.



ME-foreningens sentralstyremedlem Rune Hoddevik. I tillegg til Mette Schøyen og Kristian Sommerfelt deltok en pårørendekontakt fra Kristiansand kommune, en representant fra pasient- og brukerombudet i Agder, en BPA-assistent for en ME-pasient og en representant fra Nav hjelpemiddelsentral.

Arrangementet ble filmet og kan sees på ME-foreningens hjemmeside og på vår YouTube-kanal.



Før arrangementet hadde regionlagene i Aust- og Vest-Agder stand sammen med ME-foreldrene. Det ble delt ut informasjonsmateriell og mange interesserte var innom standen.



Syklet sammen i mål

For første gang stilte ME-foreningen et helt lag i et sykkelritt. Valget falt på Grenserittet mellom Strømstad og Halden.

Tekst og foto: Margrethe Gustavsen

Lørdag 20. august gikk Grenserittet av stabelen for 20 gang. Denne gangen deltok en gjeng på 13 stykker som syklet til inntekt for ME-forskning. Alle fullførte enten Grenserittet på åtte mil, eller Grenserittet midt, som er halve lengden. Akkurat som lagleder og initiativtaker Tom-Eirik Fjellstad-Haug håpet på, kom de alle sammen inn til mål på festningen i Halden.

Trodde et øyeblikk at han måtte bryte
Niclas Thoresen (38) har en samboer som nylig fikk en ME-diagnose, som tipset ham om laget. Han kom fra Oslo for å sykle med foreningen. I utgangspunktet var han litt bekymret for at løypa skulle bli for tøff, men meldte seg på etter at lagleder Tom-Eirik Haug-Fjellstad beroliget ham med at det skulle være mulig.

– Jeg trodde et stykke ut i løypa nesten at jeg måtte bryte, men jeg klarte akkurat å mobilisere nok krefter, forteller Thoresen.

Han er glad for at han fikk muligheten til å støtte samboeren på denne måten, og er også glad for at han gjorde det for sin egen del.

– Jeg ville bidra på denne måten fordi sykdommen setter en demper på så mye, og jeg har ikke mange millioner å gi bort. Det var nytt for meg å få snakke med folk i samme situasjon. Det er en fin arena hvor vi kunne få ut litt frustrasjon på mer enn én måte, sier han.

Reiste fra Bømlo

Linda Mathiesen kjørte 60 mil med samboeren for å delta i sykkelrittet. Med som heiangjeng var familien i Halden.

– Samboeren min har en svigerdatter med ME, så derfor er jeg med. Vi kommer for å støtte henne, forteller Mathiesen.

Før rittet hadde hun bare syklet i 14 dager for å lade opp. Da var det to år siden sist hun var på sykkelen.

– Det er veldig gøy å være med, jeg har aldri syklet så langt før. Jeg trodde jeg skulle bli veldig sliten, men det gikk veldig greit, sier hun andpustent men entusiastisk rett etter målgang.

Vellykket på alle måter

ME-foreningen var representert for å



Både heiangjeng og på stand for ME-foreningen. Til venstre, kommunikasjonsrådgiver Margrethe Gustavsen og sentralstyremedlem Hege Guttormsen.

være heiangjeng, vise fram foreningen og dokumentere foreningens aller første sykkelritt. En fornøyd generalsekretær vil gjerne ha flere av denne typen initiativer og utelukker slett ikke at han vil møte opp på flere sykkelritt (som tilskuer). – Vi håper at dette bare er starten, sier Osland.

Både før rittet og i løpet av helgen vippset mange laget, og de fikk også noen større donasjoner, blant annet av Grenserittet, og medlemmene i Østfold regionlag. Leder for ME-fondet, Bjørn Getz Wold, kunne gå av sykkelen 60 000 kroner rikere. Pengene går uavkortet til medisinsk forskning på ME.

Løper for ME

Av: Margrethe Gustavsen
Foto: Isabelle Dugale

Isabelle Dugdale er 24 år, og bor i London med en venninne, hvor hun jobber med finansteknologi. Nå har hun tatt med seg venner og kjæreste og skal løpe Oslo maraton til inntekt for den engelske stiftelsen Invest in ME Research. ME-foreningen møtte henne dagen før dagen.

–Jeg pleide å hate å løpe, men jeg begynte å løpe under koronaen. Det var hyggelig å være sammen. Jeg har løpt et halvmaraton i London allerede, men dette er mitt første maraton, forteller hun.

At det ble Oslo var litt tilfeldig, fordi det var på høsten, og hun mente hun trengte litt ekstra tid til å trene seg opp. Når hun først er her har hun satt av en langhelg, og har sett seg ut aktiviteter og til og med funnet ut at det er kulturnatt med arrangementer over hele byen hun vil få med seg dagen før hun skal løpe maraton for første gang, og tilstår at hun synes det er veldig langt.

–Jeg er veldig glad i å reise, og når jeg løper får jeg jo se masse av byen i tillegg, så jeg gleder meg veldig til det.

Kjæreste med ME

Mange av de som engasjerer seg i ME-saken har noen som står dem nær med ME. Sånn er det også for Isabelle Dugdale. Hun møtte kjæresten Jack på universitetet i Exeter, hvor hun studerte internasjonale relasjoner og politikk, og han tok ingeniørstudier. Han fikk ME som tiåring etter kysesyken.

–Det har påvirket ham mye. En del

av familien hans sliter med å forstå hva det er. Mange leger han har møtt tror ikke på det i det hele tatt. Han ble sendt til søvnspesialist for eksempel, fordi de mente det var fordi han sov dårlig, men det hjalp jo selvsagt ikke. Som for mange med ME har legene hatt en god del ulike teorier om alt fra søvnapné til depresjon. Dessverre har mange også bare avfeid symptomene hans.

–De har prøvd å sette han på anti-depressiva, men det fungerer jo ikke, for han er ikke deprimert. Det påvirker ham på mange måter, men det verste er faktisk å få legene til å forstå at det er et ordentlig problem. Jeg ser jo at det er unormalt, men jeg har vært med til legen, og det er umulig å få dem til å forstå, sukker hun.

Ønsker å finne årsaken

Dugdale er tydelig på at det hun håper pengene fra henne og andre som samler inn skal gå til, er forskning på hva som er årsaken til ME. Kjæresten hjalp henne med å finne en stiftelse som jobbet for det, Invest in ME Research.

–Det er vanskelig å behandle en sykdom når man ikke vet hva som er årsaken. Når man ikke vet det blir det jo bare å kaste mulige løsninger på det i blinde. Det har jo ikke akkurat fungert hittil, sier hun.

Dugdale synes det var vanskelig å forklare hva ME var på maratoninnsamlingen sin, men mener likevel at det har blitt lettere å formidle hva sykdommen innebærer nå etter mange

Tilfeldighetene gjorde at valget falt på Oslo da Isabelle Dugdale skulle løpe maraton. Men hun var aldri i tvil om at pengene skulle gå til ME-forskning.

titalls, kanskje hundretalls tusen briter sliter med ettervirkningene etter covid-sykdom.

–Jeg har forklart det for foreldrene mine med at det likner på Long Covid. Nå som alle har hørt om det, er det lettere for folk å forstå. Jeg håper at det vil gjøre det lettere å bli tatt mer seriøst, avslutter hun.



Hvilke fullmakter trenger ME-syke?



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

En fullmakt kan kort og godt beskrives som en autorisasjon eller godkjenning som gir noen (fullmektigen) rett til å opptre på vegne av den som gir fullmakten (fullmaktsgiveren). Man kan gi utstrakte fullmakter til andre, og det er vanlig at den som er syk gir noen som står vedkommende nær til å hente medisiner på apoteket, klage på NAV-vedtak eller disponere penger.

En viktig konsekvens av å gi en fullmakt, er at fullmektigen kan opptre på dine vegne selv om du ikke konkret godkjenner det selv fra sak til sak. For eksempel vil en fullmakt til å hente medisiner for deg kunne brukes av fullmektigen hver gang medisiner skal hentes på apoteket, uten at du trenger å skrive en ny fullmakt for hver gang. Dette er det viktig å huske på, for hvis du vil at fullmakten bare skal gjelde bare ett enkelt tilfelle, så bør du presisere det i fullmakten.

Hvilke fullmakter du trenger å gi beror på hva det er du ønsker at andre skal gjøre for deg. Det ene ytterpunktet er når man skriver for hånd på et ark at samboeren kan hente medisiner sine på apoteket. Det andre ytterpunktet er når man lager en fremtidsfullmakt. En fremtidsfullmakt kan kort beskrives som et alternativ til vergemål, altså at det som tidligere heter Overformynderiet,

nå Statsforvalteren, utpeker noen til å bestemme på dine vegne. Med en god fremtidsfullmakt kan du bestemme nå hva som skal skje hvis du i fremtiden blir for syk til å bestemme selv. En fremtidsfullmakt har strenge formkrav, i motsetning til de fleste hverdagsfullmakter.

Krav til deg?

Det viktigste kravet til den som ønsker å gi noen andre en fullmakt, er at man har kompetanse til å gi fullmakten. Den som vil gi fullmakten må altså være over 18 år gammel, ikke være satt under vergemål og forstå hva det er man samtykker til.

I tillegg må fullmakten gjelde noe du faktisk kan bestemme over. Du kan for eksempel ikke gi noen andre fullmakt til å selge huset til naboen; det må i så fall naboen selv gjøre.

Hvem kan være fullmektig?

På samme måte som fullmaktsgiveren må være myndig og ved sine fulle fem, så må fullmektigen også være det. Den som er umyndig kan ikke være fullmektig for andre.

Du må stole på den du gir en fullmakt til. Du må stole på at vedkommende vil ivareta interessene dine, og ikke misbruke tilliten du gir. Vanligvis så velger

Mange ME-syke trenger hjelp med å løse oppgaver og ta avgjørelser i hverdagen, og må i mange tilfeller skrive en fullmakt for at fullmektigen skal ha et bevis på fullmakten for andre.

man ektefelle/samboer, barn eller foreldre til å være fullmektig for seg.

For noen typer fullmakter kan det være praktisk å utpeke flere fullmektiger, enten i fellesskap eller i rekkefølge.

Formkrav til fullmakter

Som utgangspunkt stilles det ikke krav til at fullmakten må skrives på et bestemt skjema eller godkjennes på noe vis. Som utgangspunkt. Det holder normalt å skrive en setning eller to om hva man vil at den andre skal få lov til å gjøre på dine vegne, signere dokumentet og legge ved en kopi av legitimasjon. I mange tilfeller vil en slik enkel fullmakt være tilstrekkelig til at man kan løse oppgaven man ønsker løst.

I noen tilfeller er det derimot formkrav. Da bestemmer loven, og i noen tilfeller bransjestandarder, at en fullmakt må være utformet på en helt bestemt måte for å være gyldig. Det er viktig å være klar over om det foreligger formkrav, særlig når det du bestemmer har konsekvenser fremover i tid. Det beste eksemplet på dette er en fremtidsfullmakt.

Hva er en fremtidsfullmakt?

En fremtidsfullmakt er en fullmakt man lager i dag med tanke på en fremtid hvor man ikke lenger klarer å bestemme selv. Det er mange som lager fremtids-

fullmakter selv i relativt ung alder, for man vet aldri om eller eventuelt når man blir så alvorlig syk eller skadet at man ikke lenger klarer å bestemme selv. På denne måten minner fremtidsfullmakten mye om et testament, men i stedet for å bestemme hvem som skal ha tingene dine når du er død, så bestemmer fremtidsfullmakten hva andre kan bestemme om både deg og tingene dine mens du lever.

En viktig grunn til å opprette en fremtidsfullmakt er å gjøre det enklere for dine nærmeste i en mulig vanskelig fase i fremtiden. En annen viktig grunn er for at avgjørelsene som tas om deg og ditt i fremtiden skal samsvare med ønskene dine nå.

Hva bestemmer man vanligvis i en fremtidsfullmakt?

Når du har bestemt deg for hvem som skal kunne ivareta interessene dine når du i en tenkt fremtid er blitt for syk til selv å ivareta dem, så må du bestemme hva fullmektigen skal kunne gjøre på dine vegne. Du kan bestemme hvilke avgjørelser fullmektigen skal kunne ta om bosted, behandling og den slags, og hva som skal skje med det du eier.

Det kanskje viktigste å bestemme i en fremtidsfullmakt er hva som skal til for at den trer i kraft. Du vil ikke at fremtidsfullmakten skal gjelde for tidlig, for det kan skape uheldige situasjoner. Tilsvarende må det ikke være noen tvil om at fullmakten gjelder når den skal gjelde.

Mange av oss har en veldig stor del av formuen vår bundet i boligen vår. Hva skal skje med boligen hvis du for eksempel får varig plass i en omsorgsbolig? Skal boligen selges? Hva skal skje med salgssummen? Skal arvingene dine ha forskudd på arv? Dette er det vanlig å bestemme i en fremtidsfullmakt. På den måten skaper du trygghet for familie og arvinger, og slipper at faste utgifter løper over lengre tid.

Det er også vanlig å gi bestemmelser om gaver. Skal noen for eksempel kunne kjøpe julegaver til familiemedlemmene på dine vegne? Hva med bursdagsgaver? Er det andre ting du spesielt vil at det skal gis penger til, som for eksempel pengestøtte til barnas eller barnebarnas førerkort når de blir så gamle?

Eksempler på andre ting man gjerne bestemmer i en fremtidsfullmakt er:

- Hvem som kan ta avgjørelser om hvor du skal bo
- Hvem som kan ta avgjørelser om hva slags behandling du skal motta eller ikke motta
- Hva som skal til før man kan søke varig plass på omsorgsbolig
- Tingene du vil ha med deg i omsorgsboligen, hvis det blir aktuelt
- Hvem som kan få innsyn i helseopplysninger og andre opplysninger fra det offentlige
- Hvem som kan inngå nye avtaler på dine vegne, eller si opp gamle avtaler
- Hvem som kan rydde i de personlige tingene dine, herunder PC, digitale tilganger, sosiale medier og så videre
- Hvilke typer utgifter fullmektigen skal kunne betale med dine penger
- Hvem som skal kunne søke støtte eller rettigheter på dine vegne fra kommunen eller staten

Oppbevaring av fremtidsfullmakten

Det er ingen offentlig institusjon som oppbevarer fremtidsfullmakter for deg. Derfor bør du lage flere kopier av fremtidsfullmakten: en som du beholder selv, og gir en til hver av fullmektigene. Hvis du bruker advokat, så vil advokaten også oppbevare fremtidsfullmakten i minst ti år, og eventuelt lenger etter avtale.

Når fremtidsfullmakten skal brukes bør den stadfestes hos Statsforvalteren. I den grad fullmektigen skal disponere over

eiendom, så er det et krav at Statsforvalteren har stadfestet fremtidsfullmakten.

Trenger du advokat?

Formkrav er spesielt viktig ved fremtidsfullmakter. Hvis formkravene ikke er fulgt, så er ikke fremtidsfullmakten gyldig. Formkravene minner mye om formkravene for testamenter.

Mange som oppretter fremtidsfullmakt har store verdier i boligen sin, og mange kan være gift på ny, med særkullsbarn, bonusbarn og bonusfamilie for øvrig. Noen ganger kan man ikke løse det man ønsker å løse med bare en fremtidsfullmakt; man trenger kanskje også både testament, ektepakt og ulike avtaler og samtykker.

Det å bruke advokat er en viktig forsikring for at det du gjør med disse dokumentene får virkningen du ønsker. De totale verdiene som du bestemmer over med slike dokumenter kan være betydelig, dette er jo ofte summen av livsinnsatsen til den det gjelder, og advokatbistand i forbindelse med opprettelsen av fremtidsfullmakt er en trygghetsgaranti.

Som medlem av ME-foreningen har du for øvrig en rabatt på timeprisen hos Advokatfirmaet Legalis. Hvis du ringer oss vil du få en rask vurdering av hva du trenger, og deretter et tilbud om advokatbistand.

Eksempel på en enkel fullmakt

Fullmakt

Jeg, Kari Nordmann, født 26. april 1989, gir min samboer Ola Nordmann fullmakt til å representere meg ovenfor NAV, være mellommann i dialogen med advokat Guri Hansen samt hente reseptbelagte medisiner på apoteket.

Vedlagt denne fullmakten ligger kopi av førerkortet mitt, som bekrefter signaturen min.

Kristiansand, 14. oktober 2022

Kari Nordmann

Kari Nordmann

Smakebiter fra den internasjonale forskningsfronten

Av: Linda Bringedal, Rune Hoddevik og Trude Schei

Representanter for ME-foreningen deltok virtuelt på forskningskonferanse i IACFS/ME.

Den årlige forskningskonferansen til International Association for Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis (IACFS/ME) ble avholdt virtuelt 27. til 30. juli.

Styreleder Linda Bringedal, styremedlem og internasjonalt ansvarlig Rune Hoddevik og assisterende generalsekretær Trude Schei deltok, og har skrevet om noen av den mest interessante forskningen som ble presentert.

LANG COVID

En rapport som også har fått oppmerksomhet her hjemme ble presentert av Akiko Iwasaki, PhD Yale University i USA.



Foto: Yale School of Medicine

Akiko Iwasaki

En stor gruppe forskere har gått sammen om dette store prosjektet. De målte tusenvis av parametere og vurderte hundrevis av typer av immunceller for hver deltaker. Gjennomsnittstiden siden infeksjonen var 410 dager, altså mer enn et år.

De fant mange immunavvik, inkludert høye nivåer av monocytter, utmattede T-celler og tilstedeværelsen av dobbeltpositive T-celler. Alle disse tyder på at immunsystemet ikke klarte å jobbe normalt, og var overbelastet.

Høye nivåer av antistoffer mot koronavirus indikerte at selv etter så lang tid fortsatte pasientenes immunsystem å reagere på viruset. Dette enten fordi viruset eller deler av det fortsatt var til stede, eller fordi en autoimmun eller inflammatorisk respons vedvarte. Koronaviruset var ikke det eneste viruset immunsystemet reagerte på – høye antistoffnivåer og aktiveringsmarkører antydde at herpesvirus, spesielt Epstein-Barr virus (EBV) og varicella-zoster, har blitt reaktivert.

Lave kortisolnivåer hos lang covid-pasienter

Av alle faktorene var unormalt lave kortisolnivåer den faktoren som virkelig skilte lang covid-pasientene fra de friske kontrollene. Iwasaki bemerket at en annen lang covid-studie fant lave verdier for kortisol etter 2-3 måneder, men studien deres - gjort etter 18

måneder - fant enda lavere nivå. Dette tyder på at kortisolnivåene hadde fortsatt å falle.

Graden av lavere kortisolnivå og forhøyet nivå av kjemokiner og lectiner var også sammenfallende med sykdommens alvorlighetsgrad. Hvorfor kortisolen var så lav, omtrent halvparten av et normalnivå, er et mysterium da nivået av utløseren, ACTH, var helt normalt.

Regulering av stressresponsen, metabolismen, døgnrytmen, og i å undertrykke betennelse betyr at kortisolnivået har potensial til å påvirke mange av symptomene ved ME og lang covid. Lavt kortisolnivå har også blitt funnet ved fibromyalgi og langvarig kritisk omsorgssykdom, som kan være en nær fetter til ME/CFS. En studie fra 2022 fant at lavt kortisolnivå i spyttet var forbundet med kognitive problemer.

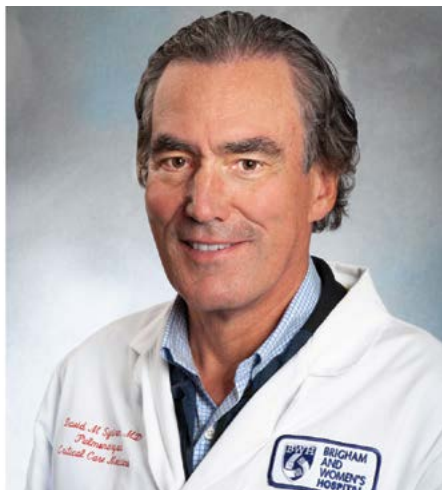
Iwasaki tror likevel ikke lave kortisolnivåer er «hele svaret» i lang covid eller ME, for dette er kompliserte multisystemiske sykdommer.

Når det gjelder å gjøre en lignende ME-studie, sa Iwasaki at forsøket på det har strandet på grunn av manglende finansiering. Hun sa imidlertid at hun utvidet analysene til ME ved hjelp av Amy Proal og Michael Van Elzaker.

PEM OG PROVOKASJONSSTUDIER

Post exertional malaise (PEM) regnes som kardinalsymptomet ved ME – har man ikke PEM, er det ikke ME. PEM er en langvarig og ofte forsinket forverring av symptomer etter anstrengelse.

For å forske på hva som skjer når ME-syke får PEM må man framprovosere PEM, fordi de ulike, fysiske reaksjonene på anstrengelse først vises etter belastning. Mange presentasjoner på IACFS/ME-konferansen handlet om slike studier, og en hel del var viet ulike metoder for å framprovosere PEM hos ME-syke.



David Systrom

Innlederen for denne delen var David Systrom, en lungelege som i mange år har forsket på treningsintoleranse. For seks år siden begynte han å se på en liten undergruppe, ca 10% av pasientene han hadde, der treningsintoleransen ikke kunne forklares av hjerte- eller lungeproblemer – de ME-syke. Systrom bruker to-dagers ergospirometri for å forsøke å finne ut hva som skjer når ME-syke trener. Han legger også inn et kateter i en blodåre, slik at man kan ta blodprøver underveis i testene. Så langt har Systrom funnet «preload failure», det vil si at venene ikke returnerer nok blod til hjertet, slik at hjertet ikke fylles helt før det pumper ut blodet på nytt.

Systrom deler pasientene i to grupper: «Low flow», der det bare kommer for lite blod til hjertet, og «high flow», der blodet som kommer tilbake til hjertet også inneholder for mye oksygen. Mulige årsaker er at blodårene ikke trekker seg sammen som de skal, feil i mitokondriene, eller problemer med de tynneste blodårene, så blodet ikke når skikkelig fram til muskler eller organer. Hudbiopsier har også funnet små-fiber nevropati – at de minste nervene i huden blir ødelagt.

Systrom har også forsket på lang covid, og sier at disse pasienten er skremmende like ME-syke, om ikke identiske.

Systrom har gjennomført en pilotstudie på bruk av legemiddelet Mestinion. 50 forsøkspersoner gjennomgikk en ergospirometri-test, hvilte i 50 minutter, og så fikk halvparten Mestinion og halvparten placebo, før de gjorde en ny ergospirometristest. Placebogruppen restituerte ikke under hvile, og gjorde det dårligere på den andre testen, mens de som fikk Mestinion gjorde det noe bedre. Det var ikke store forskjeller, men nok til å rettferdiggjøre videre forskning. Systrom holder også på med en annen studie som tester et medikament som skal bedre mitokondriefunksjonen.

Provokasjonsstudier

To-dagers ergospirometri er en effektiv måte å framprovosere PEM, og brukes av flere forskere for å se hvordan ME-sykes respons på trening er forskjellig fra friske.

Maureen Hansons team på Cornell hadde testet 18 ME-syke og 18 friske kontroller, og de hadde flere presentasjoner med bakgrunn i denne studien. En handlet om extracellular vesicles (EV), mikroskopiske «pakker» med informasjon som celler bruker til å kommunisere, og som ofte frigis i forbindelse med trening. De fant en rekke proteiner som skilte ME-syke fra friske.



Maureen Hansson

Det samme teamet hadde sett på urin fra de kvinnelige deltagerne i studien, og fant ingen ulikheter ved baseline mellom ME-syke og friske kontroller, men fant en rekke ulike metabolitter etter trening. Forskere fra Cornell ser også på genekspressjon i immunceller før og etter trening.

Ved Ithaca universitet ser de nå på hvordan en to-dagers ergospirometri-test påvirker de ME-syke. De utstyrte testpersonene med aktivitetsmålere, og så på aktivitet før og etter testen. De fant at ME-syke var i mindre aktivitet enn de friske, og at tiden det tok å komme seg var betydelig lenger for ME-syke.

To-dagers ergospirometri er effektivt for å se hvordan ME-syke reagerer på aktivitet, men den krever mye av ME-syke studiedeltagere, og mange opplever en periode med forverring etterpå. Metoden kan også bare brukes på de «friskeste» av de ME-syke. Andre forskere bruker derfor alternative metoder, som belaster den syke mindre, og det var korte presentasjoner av dem. Peter Rowe har brukt en metode der man strekker et ben og legger press på nerver og muskler. Alain Moreau har utviklet en mansjett som «masserer» armen, og som fremkaller reaksjoner hos sykere pasienter. Han fant at det tok fem dager for disse

pasientene å komme seg. Luis Nacul har brukt apparater som tester grepstyrke. Vippebord eller «Nasa Lean test» kan også fremprovosere symptomer, og brukes av bl.a. Peter Rowe og Lucinda Bateman.

Er det etisk forsvarlig å påføre pasienter PEM?



Foto: Trude Schei

Hvor mye PEM er det etisk forsvarlig å påføre ME-syke? Diskusjonen i etterkant dreide seg om hvordan man kunne studere PEM, og samtidig være sikker på at man ikke utsetter studiedeltagerne for varig skade. Det ble kommentert at de ME-syke stilte opp, og var villige til å presse seg, fordi de så gjerne ville se forskningen gå framover, mens andre ønsket å gjøre det for å få resultater de kunne vise til familie eller lege – men det gjorde det ikke mer etisk å risikere å skade pasientene. For mange ME-syke er bare det å reise til det stedet studien foregår så slitsomt at det er en PEM-provokasjon i seg selv. Ergospirometri kan bare brukes på de «friskeste» av de ME-syke.

Det er behov for å finne en standardisert metode, slik at resultater fra ulike studier er sammenlignbare, samtidig som metoden gir minimal belastning, men også får fram ulikhetene mellom friske og ME-syke.

Den britiske fysioterapeuten Nicola

Clague Baker fortalte om en studie der de hadde reist hjem til ME-syke med moderat/alvorlig ME og testet dem i sine daglige gjøremål i hjemmet med en rekke målere, også et bærbart metabolsk kammer. Denne metoden gjorde det mulig å gjøre målinger av blodtrykk, puls, hjerterytmevariabilitet og metabolisme uten å presse de syke ut over vanlige gjøremål. De fant at for mange var bare det å stå oppreist like krevende som å løpe maraton for en frisk person. Nicola Clague-Baker er med i organisasjonen Physios for ME, og har også gjennomført en spørreundersøkelse om bruk av pulsklokker/aktivitetsmålere som mestringsverktøy.

DYSAUTONOMI

Lauren Stiles, president av Dysautonomia International, holdt et innledende foredrag om dysautonomi.



Lauren Stiles

Foto: Dysautonomia International

Det autonome nervesystemet er den delen av nervesystemet vårt som vi ikke kontrollerer selv. Det styrer bl.a. blodtrykk, temperatur og fordøyelse, og deles i det sympatiske systemet, som «girer opp» og er ansvarlig for «fight or flight» responsen, og det parasympatiske nervesystemet, som roer ned – «rest and digest». Dysautonomi er når disse funksjonene ikke fungerer som de skal. Flere studier har funnet problemer ved ME, som at det sympatiske nervesystemet er aktivert,

og mange med ME har POTS, som gir høy puls når man står, eller de opplever blodtrykksfall når de reiser seg.

Dysautonomi kan påvirke mange funksjoner i kroppen, som immunsystem, metabolisme, bruk av glukose, jernopptak og omsetning, blodvolum og koagulering. De siste er interessant med tanke på funn av «microclots», (mikroskopiske blodpropper) hos både lang covid- og ME-pasienter.

Dysautonomi opptrer sammen med mange autoimmune sykdommer, og Stiles trakk fram behovet for tverrfaglig samarbeid, blant både klinikere og forskere, slik at man ikke ser på POTS hos f.eks. ME-syke, personer med Sjøgrens syndrom og fibromyalgi separat, men på tvers av disipliner.

Beste behandling mot POTS er trening – hvis man kan trene. Studiene har ikke hatt med pasienter med treningsintoleranse, så man vet ikke hvordan det ville påvirke dem.

HVORDAN SNAKKER VI OM ME?

Australske Geoffrey Hallmann har selv ME, og har forsket på hvordan vi snakker om ME, og hvordan det påvirker hvordan ME-syke blir møtt av helsepersonell og folk flest. Han intervjuet 16 personer med ME, og fant mange områder der de syke fant det vanskelig å formidle sine problemer og sin opplevelse av sykdommen.

ME-syke har kognitive problemer som påvirker ordleting og konsentrasjon. I tillegg mangler det et vokabular som gir et riktig bilde av hva de opplever. Pasientene endte opp med å bruke ord som «sliten» eller «trett», selv om de viste at det ikke ga et korrekt bilde, og at det manglende vokabularet påvirket hvordan de ble behandlet – og hva slags behandling de mottok fra helsepersonell. Hallmann mener det er viktig at alle som har med ME-syke å gjøre er klar over dette problemet.

Velkommen til Åpen fagdag om ME

Tirsdag 22 november 2022, kl. 15-18

Norges ME-forening inviterer forskere, helsepersonell, pasienter, pårørende og andre interesserte til åpen fagdag.



Lucinda Bateman – Webinar
Bateman Horne Center
ME/CFS Clinician Coalition Guidelines: Informing Assessment and Management

Jørgen Jelstad

Journalist og forfatter

Fra NICE til NICE- Et kort tilbakeblikk på historien bak NICE Guidelines



Caroline Kingdon
NICE Guideline development committee for ME/CFS
Presentasjon av de britiske retningslinjene for ME/CFS 2021

Ingrid Gurvin Rekeland

Universitetet i Bergen-Haukeland

Aktivitetsregistrering i kliniske studier



Kristian Sommerfelt/Trude Schei
Helse Vest og Norges ME-forening
Kan-Kan ikke? Å vurdere funksjonsevne hos ME-syke



Sted:

Rikshospitalet,
Store Auditorium

Sognsvannsveien 20
0372, Oslo

Pris

Medlem: 100
Ikke-medlem: 200

Billetter

deltager.no

Søkeord

Åpen fagdag om ME

Kunsten ble mitt pusterom

Heidi Venli: 38 år, mor til to
herlige barn og gift med en
klippe av en mann.

Tekst og bilder: Heidi Venli



Jeg kaller meg selv «sofakrok-
kunstneren», for maleriene
mine blir laget på mitt faste sted
i sofakroken hjemme.

Tidligere jobbet jeg som blomster-
dekoratør og helsesekretær, men ble
alvorlig syk for snart seks år siden,
diagnostisert med ME og fibromyal-
gi. Dette snudde livet mitt totalt opp
ned. Selv om det er beintøft å leve
et liv med så mange begrensninger,
prøver jeg å gjøre det beste ut av det.

Særlig etter at jeg ble syk, så har
kunsten betydd utrolig mye for meg,
det har vært mitt lille pusterom i
en tøff hverdag. Før malte jeg også
malerier på bestilling, men det er
lang ventetid nå på grunn av min
uforutsigbare form, men jeg er alltid
åpne med kundene mine om sykdom-
men min, slik at jeg slipper presset

om å være ferdig til faste datoer. Jeg har fått en del spørsmål om det å male gir meg energi. Før jeg ble syk var det min avkobling, og ja for en frisk kropp kan det gi energi. Men med ME så gir det dessverre ingen påfyll av energi og er ingen kur for min utmattelse. Det koster meg energi, som andre aktiviteter - fysisk, mentalt og sosialt, uansett hvor gøy og positivt det er. Hvorfor holde på da, tenker mange? Fordi det gir meg mestringfølelse og livsglede. Det er min store lidenskap og lykke i livet å kunne male og skape. Det gir hverdagen innhold og livskvalitet, og det gir meg rom for å være helt meg selv.

Åpenhet

Åpenhet og kunnskap rundt sykdommen ME har vært en viktig sak for meg, og jeg prøver å skape åpenhet og forståelse rundt ME gjennom maleriene mine. På Instagramsiden min (heidivenli_art) deler jeg blant annet malerier og tekster rundt det å være kronisk syk. Det er så mye fordommer og mange har feil oppfatning om hva ME er, det snakkes for lite om ME.

ME er ofte en sykdom folk bagatelliserer når de ikke har nok kunnskap. Vi hører utsagn som «de er jo bare slitne, det er jeg og noen ganger». Alle kjenner noen som er litt slitne og rådene kastes mot deg om å røre mer på kroppen, tenke positivt, ta deg sammen, lure kroppen frisk og ikke høre på symptomene. Det er utrolig belastende for den syke.

Det ligger mye smerte, sorg og frustrasjon i langvarig sykdom. Det er to deler den berører. Det ene er selve sykdommen og hva den innebærer av lidelse, symptomer, begrensninger og endringer i hverdagen. Men den andre, at den kan berøre våre relasjoner, kan være minst like vond. Det å ikke bli trodd eller få støtte, bli baksnakket, sett ned på og dømt. For meg har det vært like smertefullt



å oppleve at de man trodde var der ikke ville støtte, som å måtte ligge med sterke smerter i mørket.

Jeg får ofte meldinger fra andre syke som kjenner seg igjen i det jeg skriver og maler. De forteller meg at det er en stor trøst å ikke føle seg så alene, og når en ikke har folk rundt de som forstår, så er det så godt å finne noen som er i samme båt som en selv.

Å føle seg forstått, sett og hørt gir så mye trygghet og ro, og det er så viktig å ha når man er syk.

Gir bort malerier til inntekt for forskning

Jeg har flere ganger donert malerier til innsamlingsaksjoner for forskning på ME, som MillionsMissing Stavanger sin innsamlingsaksjon til biomedisinsk forskning på Haukeland Universitetssykehus. Og MESquadens sine innsamlingsaksjoner kalt «Håp til jul».

Det er så fortvilende at det ikke

bevilges mer penger til forskning på ME her i landet. På tross av at ME frarøver så mange barn, ungdom og voksne livet, og også påvirker livet til alle deres pårørende. Jeg håper virkelig dette vil endre seg. I mellomtiden skal jeg fortsette med å donere malerier. Det føles godt å kunne bidra med noe, selv om det bare er en dråpe i havet.

Livets ulike nyanser

Det har alltid vært viktig for meg at maleriene mine har en mening- og følelser, tanker, vårt indre liv og om livets ulike nyanser. Både det gode i livet, men også det tøffe og vonde- begge deler er viktig å vise. Ved å være åpen om det tøffe i livet gir man ikke bare seg selv men også andre mulighet til å våge å være seg selv fullt og helt. Det skaper vekst, aksept og trygghet.

Mitt ønske med maleriene er at de kan gi folk en følelse av håp, trøst, inspirasjon og samhold.

Tilrettelegging gir muligheter

Gjennom mye prøving har jeg funnet måter å tilrettelegge så at jeg klarer å male uten at det tapper meg for mye energi. Mine beste tips til å gjøre malning, tegning, strikking og annen hobby så ME-vennlig som mulig er:

Tilrettelegging:

Sørg for å ha materialer og utstyr lett tilgjengelig. For eksempel kan du ha en boks eller kurv ved sofaen eller ved sengen hvor du har alle tingene i.

Hjelpemidler:

Det finnes mange ulike hjelpemidler som kan gjøre det enklere, for eksempel har jeg ett sammenleggbart frokostbord jeg kjøpte på Ikea, dette gir meg god støtte og en arbeidsflate til maleutstyret mitt når jeg ligger på sofaen eller sitter i sengen.

Det finnes strikkepinner som er ergonomisk formet og bedre å holde i når man sliter med smerter i hendene.

Pass på tiden:

Det er veldig lett å glemme tiden når en er i den kreative bobla. Husk å ta pauser. Sette på en alarmklokke på mobilen kan være lurt, for eksempel kan du sette av 15 min tid til å male om gangen. Det er viktig å lytte til kroppen og ikke gå over tålegrensen sin. Gleden og mestringsfølelsen over å gjøre noe man liker kan lett overskygges om det blir til noe som bare tar energi og gir PEM.



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

Tomheten etter en god bok

Av: Ingebjørg Midsem Dahl

Når man er ferdig med en god bok, er det vanlig å sitte igjen med en tom følelse. Kate, den gamle skoleassistenten min, pleide å løse dette ved å begynne på boka forfra. Dette er ikke alltid en fristende løsning – spesielt dersom man har skrevet boka selv. Jeg ble nylig ferdig med boka Aktivitetsavpassing som jeg har jobbet med i ni år (vel, dette ble diktert i november 2014, så «nylig» er kanskje feil ord). Mot slutten av de fire store redigeringsrundene var jeg tidvis så frustrert at bokbål figurerte på listen over mulige handlingsalternativer. Derfor har jeg lite lyst til å fylle tomheten etter skrivingen med å skrive boka om igjen.

Mot slutten av et stort prosjekt som har krevd mye tid er det helt vanlig å føle tomhet. Mange studenter har fortalt meg om fenomenet. Når tomheten tar overhånd, kalles det visstnok «eksamensdepresjon». Heldigvis er jeg ikke helt der. I hvert fall ikke ennå. Likevel er det ikke til å komme utenom at det prosjektet som har gitt livet mitt

formål og mening i ni år plutselig er borte. Ikke vet jeg helt hva jeg skal bruke det ferdige resultatet til, heller.

Det å skrive en nerdete bok om en obskur mestringsmetode er ikke noe som leder naturlig fram til annet enn slakt. Selv slakten lar vente på seg siden boka ennå ikke er trykket. Resultatet er at kjedsomheten har meldt seg med full styrke. Hva i alle dager skal jeg finne på nå? Hva skal jeg tenke på? Dette har i sin tur gjort at jeg har gjenoppdaget fordelen med kjedsomhet – nemlig at den avler kreativitet. Man får mange sære ideer når man ikke har noe å drive med. Fordelen med lediggang er at man kan prøve ut noen av ideene. Det var slik det gikk for seg at jeg i et kjedsomhetsanfåll fikk en assistent til å søke opp det rådyre feriestedet St. Tropez på internett og lese opp det som stod. Da fant jeg blant annet ut at stedet har litt over 5 000 innbyggere i lavsesongen, og 120 000 i turistsesongen, samt at standarddrikken er champagne til rundt

6 000 kroner flaska. Dessuten finnes det et norskeid utested som bare tar kontanter. Logikken min sier meg at 115 000 turister + rådyr champagne + kontantøkonomi = meget lange køer foran minibankene. Så langt har det ikke vært mulig å få bekreftet denne teorien. Norske rikinger er nemlig svært tilbakeholdne med å fortelle hva de egentlig driver med på St. Tropez. Det er kanskje ikke så rart hvis det de gjør er å stå i minibankkø.

St. Tropez-assistanseøkten har foreløpig resultert i at jeg har diktert manus til flere korte videosnutter der jeg parodierer både stedet og norske rikingers oppførsel der. Dette har ikke helt fylt tomrommet etter boka. Det føles ikke akkurat som om jeg har funnet mening med livet og nytt formål med tilværelsen. Likevel har jeg kunnet konstatere at det å le av egne vitser er en god distraksjon fra det faktum at jeg ikke aner hva jeg vil med livet mitt. Det føles godt å la det tomme rommet fylles med latter.



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 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.

Minneord for

Anna Louise Midsem

Det var med stor sorg at vi mottok budskapet at Anna Louise sovnet stille inn den 1. oktober, 72 år gammel.

Av: Ellen V. Piro

Anne Louise var en god venn og sterk støttespiller i arbeidet med å gjøre ME kjent – og ikke minst forstått. Jeg husker godt hvor overrasket jeg ble over hennes dype og detaljerte forståelse og kunnskap hun hadde for ME da jeg først ble kjent med henne. Hennes datter, Ingebjørg, fikk ME som 4 åring, og den gangen var ME å regne som ukjent og mystisk i fagmiljøet.

Da jeg stiftet Norges ME-forening i 1987, bodde Anna Louise og familien i Danmark, men vi kom snart i kontakt. Vi utvekslet erfaringer, våre kontakter med fagmiljøene, og snakket om motstanden ME-pasientene ble møtt med. Jeg husker så godt at Anna Louise feide det bort: –Det er et lite miljø og har ingen betydning, forsikret hun meg mange ganger. Men så enkelt var det ikke, som vi alle vet så mange år senere.

I 1992 stiftet Anna Louise Dansk ME-foreningen, med noen få trofaste hjelpere. Senere, samme året, deltok hun på den første internasjonale ME/CFS konferanse i Albany, NY. Der var også jeg sammen med professor Harald Nyland.

Anne Louise våket over sin syke datter i Danmark, og jeg slet tungt med etablering av foreningen i Norge. Anna Louise var meget kunnskapsrik og klok, så det ble mange telefoner mel-

lom Norge og Danmark. Det var ikke uvanlig å ringe ved midnattstider. –Det er ofte best, sa Anna Louise, –for da er det stille. Det var da telefonen stilnet etter de mange som søkte hjelp og råd fra henne.

I 1999 flyttet Anna Louise og familien tilbake til Norge og andre overtok arbeidet med den danske foreningen og vårt samarbeide fortsatte.

I årene 2001 og 2002 jobbet Anna Louises mann, Harald, i Uganda, og Anna Louise delte sin tid mellom Ingebjørg i Oslo og ham. Ingebjørg var heldigvis blitt bedre og gode hjelpere var kommet til.

Anna Louise engasjerte seg i det internasjonale ME-arbeidet gjennom EMEA – European ME Alliance. Den ble stiftet i 2006 og etter hvert ble hun sekretær. I begynnelsen holdt vi telefoniske møter, og senere Skype møter. Anna Louise skrev referatene, holdt orden på kontaktlistene og ikke minst løste språkproblemer. Dette tok hun på strak arm.

Anna Louise var meget kunnskapsrik, også fordi hun hadde så mange kontakter i både inn- og utland. Hun hjalp mange alvorlig syke ME-pasienter med gode råd til både pasientene selv og pårørende.



Norges ME-forening var i sterk utvikling og jobbet mot både politikere og helsemyndigheter. Det var en tung jobb. Anna Louise ble trukket inn i foreningens ressursteam, som skrev rapporter og hadde møter med både politikere og helsedepartement. Eva Stormorken skrev, og vi andre kom med innspill. Det var et godt samarbeid fordi vi hadde ulik bakgrunn og kunne komme med våre dyrebare erfaringer.

En helt grunnleggende egenskap Anna Louise hadde var hennes godt utviklede humoristiske sans. Det ble mye latter. Og hun kunne banne som ingen andre. Det hadde hun lært i Danmark, sa hun. Det hendte at vi måtte be henne om å passe på at hun ikke bannet når vi skulle i møte med helsemyndighetene. Da lo hun godt.

Kjære Anna Louise,
Takk for alt du gjorde for ME-saken over mange, mange år, det gode samarbeidet, ditt kloke hode, ditt varme og omsorgsfulle vennskap, de gode samtalene og din gode humor.

Du vil bli savnet av mange, og spesielt av oss som jobbet sammen med deg i det gamle ressursteamet:
Eva Stormorken, Mette Schøyen, Reidun Gran Alkanger, Kjersti Krisner og Ellen V. Piro.

Kognitive vansker

– «et usynlig handikap»

Hva ligger egentlig i begrepet kognitive vansker, og hvordan rammer det ved ME? Er det noe man kan gjøre for å gjøre det lettere å leve med kognitive vansker?

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 mestringssenter med ME-kurs.

Mange med ME opplever problemer med korttidsminnet, konsentrasjonsproblemer, problemer med å si ord riktig, leter etter ord, vansker med å ta raske beslutninger, og at hodet plutselig blir helt «tomt», for å nevne noe. Mange opplever også hjernetåke, som er en beskrivelse som brukes av følelsen av at hodet omtrent sitter fast i tåke eller bomull. Når man har det slik, er det vanskelig å tenke klart. Det kan være vanskelig å huske, snakke og få med seg informasjon, og hodet føles ikke skarpt lenger. For noen er det også vanskelig eller umulig å lese og se på tv.

«Et usynlig handikap»

Når kognisjon blir vanskelig, kan det gå ut over evnen til å mestre hverdagslige utfordringer knyttet til jobb, skole og kontakt med andre mennesker. Kognitive evner er de ferdighetene vi trenger for å utføre både enkle og mer komplekse oppgaver. Kognitive vansker kan for mange fremstå som «et usynlig handikap». Det kan derfor være grunn til å tro at disse vanskene ofte ikke blir tatt opp eller forstått av behandlere, helsepersonell eller pårørende. Konsekvensene kan da bli urealistiske forventninger og kritikk når en person ikke klarer å innfri ulike

5 tips til hvordan forholde deg til kognitive vansker

1. Anerkjenn og les om symptomene, på denne måten forstår du mer av hva som skjer og kan unngå å bli redd og bekymra, eller føle deg dum og mindre smart.
2. Vær åpen om kognitive vansker og informer dine nærmeste. På denne måten forstår folk rundt deg hvorfor du ber de repetere ting, eller hvorfor du ramler ut av samtaler m.m. Alt blir enklere når du får forståelse fra de rundt deg.
3. Øv deg på samtale. Ved å øve på hva du skal si i ulike situasjoner kan redusere frykten for å si noe rart, eller glemme hva du skal si. Ta med notater hvis du trenger det.
4. Bruk god tid ved å utføre arbeidsoppgaver og ha korte arbeidsøkter med hyppige pauser. Ha rolige omgivelser, og du kan også bruke hodetelefoner for å stenge ute sjenerende støy.
5. Gjør en oppgave om gangen, og gjør oppgaven mens du fortsatt husker den. Bli du ikke ferdig kan du notere ned på en lapp hva som gjenstår. Så slipper du bekymre deg for å glemme det.

krav som stilles, og dermed blir det en ytterligere belastning for den syke. Kanskje er den syke selv ikke klar over at disse symptomene hører til sykdomsbildet.

Har jeg blitt mindre smart?

Da jeg ble syk hadde jeg store kognitive vansker, og jeg lurte faktisk på om jeg var blitt mindre smart. Plutselig klarte jeg ikke huske ting jeg leste, ord forsvant, og jeg husket ikke navn på folk jeg kjente. Når jeg snakket kunne ord komme ut feil, og jeg klarte ikke

henge med i samtaler. Da jeg leste om kognitive vansker på ME-foreningen sider så falt alt på plass. Jeg forstod at det handlet om sykdom, og ikke jeg som var blitt dum. Dette hjalp meg veldig i min prosess med å håndtere å leve med sykdom.

Kognitive vansker er ikke det samme som nedsatt evnenivå eller intelligens som måles ved hjelp av tradisjonelle IQ-tester. Noen ganger vil evnenivået være intakt, selv om for eksempel oppmerksomheten og evnen til inn-

læring er redusert. Kognitive vansker er knyttet til problemer med en rekke funksjoner vi bruker i det daglige, som hukommelse, oppmerksomhet, konsentrasjon og planlegging.

Påvirker livskvaliteten

Ulike grader av kognitive vansker, kanskje spesielt med hukommelse, og det å si ord feil påvirker ens selvfølelse og hva slags aktiviteter man engasjerer seg i. Kognitive vansker kan ha stor negativ effekt på livskvaliteten hos de som blir rammet. Kognitiv funksjon er viktig for å fungere i hverdagslivet. Det krever kognitive evner for å betale regninger, være på pc, handle mat, være sosial og møte til avtaler.

Kognitive vansker kan i stor grad påvirke hvor mottakelig personen er for behandlingen. Det kan ha praktisk betydning for om personen husker avtalen, evnen til å konsentrere seg i timen og huske i etterkant hva som ble avtalt. I tillegg kan det ha betydning for hvordan personen påvirkes av å måtte forholde seg til flere mennesker til stede samtidig.

De kognitive vanskene kan være vanskelige å behandle, og det er viktig å være klar over at kognitive funksjoner kan påvirkes av mange faktorer, som for eksempel søvnkvalitet, stress, smerter og kosthold. Imidlertid er det en rekke ting du selv eller andre i omgivelsene kan gjøre for at svikten ikke skal få så store konsekvenser. Du kan bruke hjelpemidler, legge til rette omgivelsene, og du kan kompensere for vanskene ved å lære deg andre måter å gjøre ting på.

Hva andre kan hjelpe med overfor den som er syk

Gi den som er syk god tid til å snakke ferdig, og ikke korrigerer på uttalefeil da den syke ikke kan noe for at ordene blir sagt feil og det kan oppleves skamfullt når andre poengterer det. Snakk tydelig, kortfattet og direkte til personen. Hvis det er tydelig at den syke strever med å snakke og ta avgjørelser bør det unngås å sette den syke i situasjoner hvor avgjørelser må tas.

8 ting du kan undersøke og teste ut ved kognitive vansker

1. Sjekk med din fastlege om du har stoffskiftevanter. Stoffskiftevanter kan forårsake hjernetåke og riktig behandling kan føre til bedring.
2. Har du mangel på vitaminer? Spesielt lavt B12 og jern kan gi hjernetåke, og det samme gjelder for lavt D-vitamin. En enkel blodprøve hos legen kan utelukke disse årsakene.
3. Kronisk betennelsestilstand i kroppen er også noe som bør adresseres ved å gå løs på alle faktorene som bidrar til betennelsen. Hvis det viser seg at ME er en autoimmun sykdom, kan det forårsake hjernetåke.
4. Få synet sjekket. Hvis du sliter med vansker knyttet til lesing og blir veldig trøtt og sliten av lesing, bør du sjekke samsynet. Undersøkelse og rehabilitering av samsynet gjøres best av samsynsspesialister som er optikere som har videreutdannet seg inne dette feltet. Samsynsvansker er en vanlig årsak til mental utmattelse som kan ligne på hjernetåke.
5. Unngå alle former for alkohol i en periode. Alkohol kan tømme lagrene for visse vitaminer ved overforbruk, som igjen kan gi hjernetåke.
6. Få bedring i tarmhelsen din. Hjernetåke har de siste årene blitt linket mer og mer opp til vansker knyttet til tarmfloraen. Ta en titt på kostholdet ditt og eliminer prosessert mat så langt som mulig. Middelhavskosthold er ikke bare bra for tarmfloraen og psykisk helse, men er også det kostholdet man lever lengst på. Og, som en bonus er det ikke bare veldig god mat på dette kostholdet, men også mat som har vist seg å være effektivt i å bedre hjernetåke.
7. Gluten og sukker. Noen har blitt bedre av hjernetåken av å eliminere gluten. Noen sier de blir bedre av å kutte ut sukker. Men, andre har ikke merket forskjell.
8. Kronisk smerte kan også medvirke til hjernetåke. Kronisk betyr imidlertid langvarig, ikke permanent. Hvordan du har det psykisk påvirker hvor intenst smerten oppleves. Det kan derfor være smart å ta tak i eventuelle psykiske plager eller bare bedre evnen din til å takle vonde følelser. Det gir mindre smerte på sikt, som igjen kan lette hjernetåken.

Hjelpemidlene gjør et bedre liv mulig

Hege Sander har ME og bruker hjelpemidler for å ha litt energi igjen til det som gir henne glede.

Av: Margrethe Gustavsen

Foto: Hege Sander



Hege Sander var landsmøtedelegat for Aust-Agder regionlag i fjor. – Uten scooteren hadde jeg ikke vært der. Det hadde kostet for mye, sier hun.

– Jeg har bakgrunn som ergoterapeut. Det er en fin ballast å ha for å få hverdagen til å fungere, forteller Hege Sander.

Hun har vært syk siden en gang på 1990-tallet, med en ME som kom gradvis. Hun jobber som alle med ME med å finne balansen mellom å ikke bruke for mye krefter, og leve et liv som føles meningsfylt.

– Det er enkelt å slenge ut at man skal bruke 70 prosent av energien sin, men hvor er måleren? Du lever her og nå også. Du bør få i deg mat, få vasket klær og få en dusj i blant, men i tillegg er det jo ting man ønsker og trenger av sosialt og hygge. Hvis man bruker alle kreftene sine på nødvendighetene er det bare kampen for å overleve som blir igjen, sier Sander.

Da hun ble syk var Sander alene med to barn, og de første årene av sykdommen var hun delvis i jobb. Selv om hun de siste årene har hatt noe hjemmehjelp, har det vært en del praktiske oppgaver hun ikke kom utenom. Da var det helt sentralt for henne å kunne finne måter å klare disse oppgavene, og likevel ha litt overskudd til å være en familie.

Hvor kan jeg spare krefter?

En av løsningene for Sander, som ergoterapeut, har vært å tilpasse dagliglivet så hun brukte mindre krefter nettopp på nødvendighetene. Å søke om og ta i bruk hjelpemidler er en av tilpasningene hun har gjort. Hun har en kjøkkenstol som kan heves og senkes, en dusjkrakk og en elektrisk mobilitets scooter.

– Da jeg fikk arbeidsstolen og ungene fremdeles bodde hjemme var de henrykte for nå orket mamma å steke en hel vending med pannekaker. Jeg orket ikke å stå så lenge, men jeg klarte det når jeg kunne sitte, forteller Sander.

Hjelpemidlene hun har søkt om er likevel bare en del av endringene hun har gjort. Mange av dem handler mer om hvordan hun har innredet huset og laget rutiner for å spare energi.

– Det begynner med at man må finne ut hva man bruker unødige krefter på. Så finner man løsningene. Et viktig prinsipp for å spare krefter er jo at det krever mye mer å stå enn å sitte. Det viktigste hjelpemiddelet mitt er derfor faktisk helt vanlige stoler, understreker Sander.

På badet har hun en dusjkrakk, men også en benk med plass til både klærne og seg selv, så hun ikke trenger å stå og kle på seg.

–Jeg tar på meg badekåpe, og så sitter jeg der. Det samme gjør jeg i gangen, når jeg skal ta på sko. Der har jeg også et skohorn, som henger sånn at jeg lett får tak i det når jeg sitter på stolen, beskriver hun.

Personen og ikke diagnose i sentrum

De fleste som får ME er ikke ergoterapeuter. Heldigvis kan man få hjelp til endringer i bolig og rutiner som de Hege Sander har gjort. Kommunene har formidlere som kommer på hjemmebesøk. Der går de, sammen med personen som skal bruke utstyret, igjennom de spesifikke utfordringene de har i hverdagen. I samarbeid finner man så ut hva som er hensiktsmessig å søke om.

– Styrken med hjelpemidler er at de er individuelt bygget opp. Personen er i sentrum. De er også ofte lettere tilgjengelige og mindre byråkratiske å få enn økonomiske stønader eller hjemmesykepleie og BPA, fordi det koster mye mindre, sier Sander.

Formidleren kan også komme med råd om hvordan man innreder boligen, og om man må bygge den om. Det kan de hjelpe til å søke om midler til å gjennomføre. De kan også komme med andre tips til hvordan man kan gjøre livet lettere.

Mer er ikke nødvendigvis bedre

Hjelpemidlene hun bruker har Sander god nytte av. Det er likevel ikke sånn at hun har søkt om å få alle hjelpemidlene hun kunne ha fått. Noen ganger har hun vurdert det sånn at det koster mer enn det smaker, av forskjellige grunner.

– Det er jo noe træl med hjelpemidler også, og de tar ofte mye plass. Jeg er nødt til å ha en arbeidsstol, men den gjør hele kjøkkenet mer overfylt, og særlig folk som er på besøk snubler i den, sier hun.

Den kraftigste varianten av elektriske scootere er gode når det er ruskevær og vinterføre, men Sander har valgt en som er liten og sammenleggbar. Den går inn i en vanlig bil, så den er lettere å få med. Den er også mulig å kjøre innendørs, i butikken for eksempel, der den store ofte ikke ville komme til. Det er ikke bare praktiske avveininger som har ført til at Sander har valgt bort noen hjelpemidler.

– Jeg har vel endt opp med det jeg syns er mest hensiktsmessig, eller det som betyr mest for meg. En annen avveining for meg har vært at jeg syns for mange hjelpemidler at de er en påminnelse om at jeg er ganske dårlig. Da er det mye hyggeligere å omgi seg med strikketøy, hobbysaker og annet som sier noe om at jeg lever livet mitt, heller enn å understreke begrensningene, sier hun.

Hobbyer og deltakelse i samfunnet er viktig for Sander, som blant annet var med å starte opp ME-foreningens regionlag i Aust-Agder. Hun snakker også varmt om glede og mestringfølelse over å lære noe nytt, når livet blir mer begrenset enn tidligere.

– Det er glede i å få til en ny strikketeknikk. Og sakte, med gode hjelpere, klarer jeg å sy en bunad. Jeg kan ikke ha kjøkkenhage, men jeg kan ha potter på trappa og urter i kjøkkenvinduet, sier hun.

Måtte slutte å bry seg om hva folk tenker

Når hun skal ut bruker Sander som oftest sin elektriske scooter. Scooteren var det hjelpemiddelet som satt lengst inne å benytte, men som har muliggjort en mye mer aktiv livsstil enn om hun måtte gå.

– Da jeg begynte å bruke rullestol var det en terskel å gå ut med den. I butikken reiser jeg meg opp, eller jeg er i byen og går opp noen trapper for å komme inn et sted. Da kan jo folk lure litt på hvorfor jeg bruker rullestol. Men de vet ikke hvor mye det koster for meg å stå og gå, det vet jeg, understreker hun.

Sander legger ikke skjul på at fordommene mot ME nok er en del av årsaken til at hun vegret seg litt for å benytte seg av den.

–Jeg må velge å ikke bry meg om det alle andre tenker. Holdningene om at man gjør seg sykere enn man er og ikke klarer å «ta seg sammen», gjør jo at det er tøffere å ta i bruk hjelpemidler. Scooteren er jo et hjelpemiddel som er veldig synlig. En dusjkrakk i dusjen vil jo ingen se, påpeker hun.

Noen setter til gjengjeld veldig pris på scooteren:

–Min rolle som mormor er annerledes enn for en som er frisk. Men jeg kan være tilstede på mine premisser. Her om dagen henta jeg i barnehagen med scooteren. Da var det ingen tvil om at jeg var den kuleste bestemora, ler hun.



– Jeg er nødt til å ha en arbeidsstol, men den gjør hele kjøkkenet mer overfylt, og særlig folk som er på besøk snubler i den, sier Sander.



På veien med ME

Styremedlemmer i regionlaget kjørte i juni gjennom Telemark, for å spre kunnskap, drive likepersonsarbeid, og inspirere andre til aktivitet.

Av: Margrethe Gustavsén

Foto: Margrethe Gustavsén og Anne-Marit Landsverk



Hadde du Anne-Marit Landsverk og Marianne Mikkelsen Ervik i bilen, fullpakket med sekker og bager på vei inn til et sommervarmt Kragerø, hadde du kanskje antatt at de var på en helt ordinær jentetur. Da ville du tatt helt feil.

Norge er et langstrakt land. Selv med 15 regionlag er det vanskelig å nå alle. Styret i ME-foreningen i Telemark er bare ett av mange styrer som har dette problemet. De lurte de på hva de kunne gjøre for å skape aktivitet for dem som bodde for langt unna Skien og Porsgrunn, og bestemte seg for å dra på turné.

– Vi har flere mål med turen. Både å få ut informasjon til ME-pasienter, få flere inn i foreningen, og hjelpe til med å danne likepersonsgrupper for å få erfaringsutveksling og tilbud, sier Landsverk.

Første stopp med fullt hus

Første stopp er Kragerø. I det lille møterommet blir kapasiteten raskt sprengt, og ansatte må stadig løpe inn med nye stoler. Det er stor interesse for foredraget til Landsverk. Mange spørsmål, samtaler og et engasjement som varer langt utover oppsatt tidsramme.

Mange av de oppmøtte gir uttrykk for at de har savnet et slikt møte, og flere viser interesse for å starte opp en lokal likepersonsgruppe, slik man kan få midler av foreningen til. Flere tar endatil på seg å legge ut brosjyrer til fastleger i kommunen.

Dagen etter får vi tatt en prat, mens Landsverk og Ervik en pust i bakken og oppsummerer gårsdagen.

– Først og fremst var jo dette over forventningene, det var veldig godt oppmøte. Og resepsjonisten sa at hun hadde lagt merke til at folk var i godt humør når du dro, sier Ervik.

Viktig å møte andre med ME

Ervik, som selv er ny i foreningen sier at hun selv lærte mye av foredraget, og at det var godt med en oppfriskning av kunnskapen hun hadde fra før. Hun påpeker at det er mye tilbud om kurs og rehabilitering i forbindelse med sykemelding og arbeidsavklaring, men at dette er slutt når avklaringen er ferdig.

– Selv om man ikke skal jobbe mer har man jo en hverdag man skal takle, for seg sjøl og kanskje man har familie og barn, sier hun.

Landsverk legger til at likepersons-



Seljord hotell

aspektet for mange er minst like viktig som den informasjonen hun gir i foredraget.

– Først og fremst trenger folk å møte andre med sykdommen for å utveksle erfaringer og hjelpe seg selv videre. Det har vært viktig for meg, sier hun

Føler på en forpliktelse

Å drive forening er ofte hardt arbeid, og både Ervik og Landsverk har ME. Likevel er det flere grunner til at de stiller opp, både i det mer ordinære styrearbeidet, og denne nokså spesielle turen.

– Hvorfor gjør vi dette, hvorfor bryr vi oss? Jeg er utdannet sykepleier, og det å kunne jobbe med å møte pasienter er litt ålreit. Å møte mennesker og prate, det gir meg noe. Det er jo noe i det og. Vi får noe tilbake, sier Landsverk.

Hun mener også at det forplikter, når man tar på seg å representere ME-foreningen. Da er det viktig å jobbe for at alle ME-syke skal få et eller annet slags tilbud der de bor.

– Vi får jo penger til å drive en forening og, skal vi sitte i Skien og ha julebord og være fornøyd med det?

Personlige møter

På ettermiddagen drar Landsverk og Ervik videre til de mindre plassene Vrådal og Seljord. Begge steder er det bare én person som møter opp. Det gir tid til mer personlig oppfølging. De er begge fornøyde for at de kom. I Seljord lager Ervik en avtale om å hjelpe den enslige deltakeren med å opprette en facebookgruppe, for å se om flere har lyst til å ha kontakt.

– Vi skulle jo ønske det var litt flere som kom, men vi følte at vi fikk gjort noe for de som møtte opp, og det er mye viktigere. Alt i alt så er vi veldig fornøyde med reisa. Ikke minst at vi klarte å gjennomføre, sier Landsverk.

Hun er allerede i gang med å planlegge nye turer.



Marianne Mikkelsen Ervik, styremedlem i Telemark regionlag, forbereder kveldens foredrag.



Anne-Marit Landsverk leder Telemark regionlag og sprer gjerne kunnskap om ME. Like viktig er det å forsøke å inspirere til lokal aktivitet slik at ME-syke kan møtes og utveksle erfaringer.

Stort oppmøte av fagfolk på ME- fagdag i Alta

Fagdagen i Alta nådde over hundre fagfolk og pårørende med oppdatert kunnskap og erfaringer fra ME-syke.

Av: Margrethe Gustavsén

Foto: Margrethe Gustavsén og Trude Schei



Cate-Elin Mathisen Haga, styreleder i Finnmark regionlag, hadde arbeidet hardt over lang tid sammen med resten av styret for å gjøre fagdagen til en suksess. Fornøyd kunne hun ta imot de mange som møtte opp i Alta Kultursal.



Full sal i Alta på fagdagen. Ola Didrik Saugstad presenterte nyere forskning på ME.

Alta Kultursal var fullstappet med folk 8. september. Styret i Finnmark regionlag kontaktet flere hundre personer i helsevesenet i Finnmark til fagdagen personlig, og det gav resultater. Deltakerne fikk kursbevis, og dagen gav også kurspoeng for medlemmer av allmennlegeforeningen. Det kom også en del pårørende og ME-syke, noe vi er veldig glade for.

Sterk video av Elisabeth Gleine

Programmet for fagdagen var tett pakket, og ble innledet med en presentasjon av helsetilbudet for ME-syke

i Finnmark. Dette ble etterfulgt av assisterende generalsekretær Trude Schei som presenterte rapporten hun og styremedlem Arild Angelsen har skrevet om undersøkelsen de gjorde om de sykeste med ME i Norge.

Som pasientforening er vår styrke at vi har et stort mangfold av erfaringer med ME, både syke og pårørendes historier. De harde realitetene fra rapporten ble gjort virkelige og personlige da vi fikk se videoen av styremedlem i Finnmark regionlag og Alta-væring Elisabeth Gleine som selv beskrev

årene da hun var bundet til sengen med ME. Å se de små lappene med tegninger og hilsninger fra hennes lille datter var et sterkt øyeblikk for alle de tilstedeværene. Vi har vært så heldige at vi har fått lov til å legge denne ut på foreningens YouTube-kanal, hvor den vil være tilgjengelig i løpet av høsten.

Oppdatering på både medisinsk og sosiologisk forskning på ME

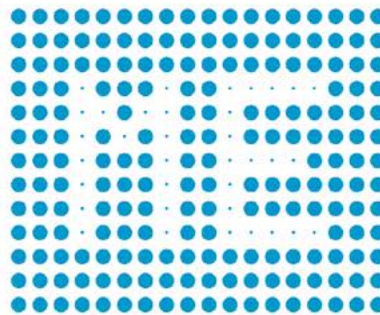
Utover dagen fikk vi blant presentert en oversikt over forskningen på lang Covid, som de siste årene har blitt en sentral del av forskningen på postvirale tilstander. Vi fikk en presentasjon av Røysumtunet og av en undersøkelse om de sykeste med ME i Danmark. Den viste at ME-syke der møtes med minst like mye ukunne og manglende hjelp som i Norge

Arne Grønningssæter fra prosjektet *Tjenesten og MEg* holdt et veldig interessant webinar fra sitt kontor i Oslo, om utfordringene med stigmaet som omgir ME. Grønningssæter har tidligere forsket på historien til hiv og aids. Han ser klare paralleller i hvordan storsamfunnet har taklet, eller snarere ikke taklet, sykdommen og de syke særlig godt.

Dagen inneholdt flere foredrag om mestring, både praktisk og følelsesmessig, og en presentasjon av prosjektet *ME og Skole*.

Utallige arbeidstimer har blitt lagt ned i alt fra å søke om penger, skaffe lokale, kontakte foredragsholdere og organisere transport og overnatting. For ikke å snakke om alle praktiske oppgaver underveis, fra catering til hjemmebakke kaker.

For å få mest mulig ut av de tilreisende ble det også avholdt både medlemsmøte i Hammerfest, og *ME og Skole*-kurs i Alta de samme to hektiske dagene. Resultatet er at helsepersonell, ME-syke og pårørende nå har fått både kunnskap og motivasjon til å gjøre livene og helsa til ME-syke bedre i hele Finnmark.



ME-FONDET

Støtt Fondet for ME-forskning!

Konto: **1503 32 04334**

VIPPS: Send giverbeløp til **13911**

Engangsbeløp:

SMS: ME til **2380** (kr 250)

Fast månedlig beløp:

MEFORSK til **2380** (kr 100)

Valgfritt månedlig beløp:

MEFORSK + BELØP til **2380**

Takk for gaven!

me-fondet.no

facebook.com/MEforeningen



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING



Siden sist...

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

April

Rogaland fylkeslag arrangerte stor *ME og Skole*-konferanse på Sola. Til stede var både skoleledelse og andre instanser som jobber med barn i Rogaland og representanter fra fylkes og regionlag i hele landet og fra våre søsterorganisasjoner i Sverige og Danmark. Konferansen kickstartet arbeidet med å få i gang kurs både i hele Norge, og i Norden.

Interpellasjon i Stortinget om ME-sykes situasjon, etter initiativ fra SV. Rødt, Venstre og Krf stilte med representanter som stilte spørsmål til regjering og helseminister om hva de gjør for at ME-syke skal få rettferdig og verdig behandling i Norge.

Mai

En delegasjon fra styret var på møte i Helsedirektoratet for å diskutere arbeidet med en ny veileder for CFS/ME.

Juni

Styreleder Linda Bringedal og generalsekretær Olav Osland besøkte Røysumtunet for å se hvordan oppstarten har fungert, og diskutere veien videre.

Styre og stab hadde en samling for å

starte arbeidet med ME-foreningens strategi for 2023-2025.

Juli

Den omstridte LP-studien fikk godkjenning i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), med dissens fra tre medlemmer, inkludert leder og nestleder. Vi uttalte oss selvsagt kritisk om dette.

Dagsnytt 18 hadde temaet oppe til debatt, med representant for flertallet, representant for dissensen, og forsker på ME-sykes erfaringer med hjelpeapparatet, Anne Kielland.

August

ME-foreningen tok del i to arrangementer på Arendalsuka. Det ene var et samarbeid mellom foreningen sentralt og regionlagene i Vest- og Aust-Agder. Det andre var i regi av forskningsprosjektet *Tjenesten og MEG*. I tillegg stilte regionlagene på stand og møtte vanlige folk, journalister og politikere for å snakke om ME.

Et lag på 13 menn, kvinner og barn syklet Grenserittet 2022, fra Strømstad til Halden til inntekt for ME-forskning, med en delegasjon fra styret og kontoret som heiagjeng.

September

Assisterende generalsekretær Trude Schei, helsefaglig rådgiver Nayana Gheeta Ravi, kommunikasjonsrådgiver Margrethe Gustavsen og prosjektansvarlig for *ME og Skole*, Elin Myklebust, var i Alta for å delta på Finnmark regionlags store Fagdag i en fullstappet kultursal ved Norges Arkiske universitet.

Oktober

Foreningen har levert høringsvar til statsbudsjettet både til Helse- og omsorgskomiteen og Arbeids- og sosialkomiteen på Stortinget. Vi har også levert et høringsvar til behandlingen av et representantforslag fra Emma Watne og Seher Aydar i Rødt.

Assisterende generalsekretær holdt et innlegg i Helse- og omsorgskomiteen, og generalsekretæren holdt et innlegg i Arbeids- og sosialkomiteen for å redgjøre for foreningens syn på neste års statsbudsjett.

Assisterende generalsekretær deltok og holdt et innlegg på en stor forskningskonferanse i Stockholm i regi av den svenske ME-foreningen.

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

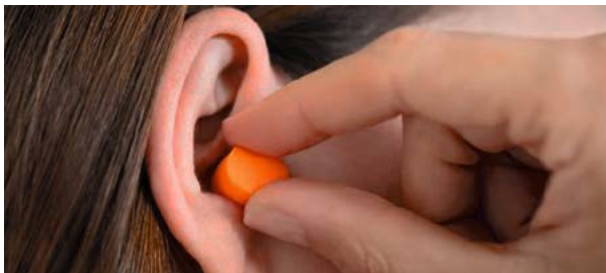
Få tilgang til nettkurs i ett år:

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

