

September
2021

ME-föreningens
MEDLEMSBLAD



Ansvarlig redaktør:
Olav G. Osland

Redaktør:
Halvor Bjørntvedt

I redaksjonen:
Trude Schei
Anne-Cathrine Rodriguez
Victoria Schei

For- og bakside:
Kjersti Holst
www.kjerstiholst.com

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

Artiklene gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Grafisk produksjon:
Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:
Merkur Grafisk AS

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

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

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

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

Besøk vår hjemmeside:
www.me-foreningen.no

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

Følg oss på Instagram:
meforeningen

ISSN 1891-3008

Innhold:

- 3 Leder
- 4 Aktuelt
 - Leger får også ME, nå danner de forening
 - Diktsamling: *Ingen banket på*
 - EUROMENE med ny rapport
- 8 Minireferat fra *ME-konferanse Stryn*
- 10 Rettigheter
 - Advokaten: Arbeidsevne vs. funksjonsevne
 - Et besøk hos Fønix Sandefjord
 - Ufør og ung-ufør: Tips til søkere
- 17 Innlandet fylkeslag arrangerer fagdag
- 19 Mestring og livet med ME
 - Kåseri: *Blomkålsballetten*
 - ME og kjærlighetsforholdet
 - Håp og aksept
- 23 Nytt fra ME-foreningen
 - Om pasientrettigheter i Arendal
 - Stor brukerundersøkelse med midler fra Stiftelsen DAM
 - Brosjyre om aktivitetsavpassing
- 25 Medlemsfordeler

Få full oversikt over ditt medlemskap i Gnist-appen



Gnist kan lastes ned fra både App Store og Google Play

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

Trykk på «Profil» og se hva ME-foreningen har registrert om deg.

Der kan du også hente fram ditt medlemskort.

Under «Meldinger» finner du alle e-poster som har blitt sendt til deg fra ME-foreningen.

Tilbake til normalen snart?

Det ser ut til at samfunnet gradvis åpnes opp selv om koronaviruset fremdeles sirkulerer. Har befolkningen i løpet av den lange nedstengingsperioden fått større forståelse for de mange tusener som lider av ME og må holde seg hjemme konstant? Kanskje noen, men folk er ofte seg selv lik. Når deres hindringer er borte, så går man tilbake til gamle mønstre med mindre forståelse for andres lidelser. Kan det hende at såkalt «lang-Covid» også kan øke fokuset på sykdommer som ME? Kanskje det finnes paralleller i sykdomsbildet? Forskerne er i alle fall på saken.

Det er valg igjen i september. Vi har stilt de fleste partiene noen spørsmål om ME og deres syn på hva som kan gjøres. Svarene de har kommet med tar vi i bruk



Olav G. Osland

Olav G. Osland
Generalsekretær, Norges ME-forening

gjennom stortingsperioden, så får vi se om de lever opp til dem. Det er klart det er sprik mellom hva mange politikere sier og hva de gjør. Men at bedre behandlingstilbud, mer til forskning og mer forståelse av sykdommen ME er noe vi må jobbe videre med overfor det nye storting som innsettes, er klinkende klart.

Røysumtunet har mottatt flere ME-pasienter de siste månedene og tilbake-meldingene har vært positive. Det går alltid noe tid før ting setter seg, men vi tror vi har gjort et riktig valg med å inngå en samarbeidsavtale med en institusjon som behandler ME-pasienter basert på en biomedisinsk forståelse. Kanskje dette kan være starten på flere slike behandlingssteder i landet. Et annet viktig moment er at dette er et omsorgstilbud, og derfor blir en avtale inngått mellom kommuner der pasienten tilhører og Røysumtunet, ikke med spesialisthelsetjenesten.

Skoleprosjektet utarbeidet av Rogaland fylkeslag har hatt utfordringer, som andre, under nedstengingen av landet. Det har likevel ikke stoppet opp, og et digitalisert verktøy har blitt utviklet. Nå håper vi at det blir enda mer trøkk i prosjektet, og at flere i skolesektoren tar imot invitasjon og tilbud om seminarer. Prosjektet er altfor viktig til å la det råtne på rot.

Foreningen har nå over 5500 medlemmer. Vi ønsker å bli flere, og vi har mot slutten av sommeren hatt en kampanje for å få flere husstandsmedlemmer. Vi tror det er viktig at også pårørende får tilgang direkte til informasjonen om ME

og at et medlemskap kan gi dem mer innsikt i sykdommen et familiemedlem er rammet av.

I november kjører vi i gang en kunnskapskampanje igjen, i år med et pårørende-tema. Vi håper så mange som mulig vil benytte seg av tilgangen til flere arrangementer, enten det er digitalt eller dersom fylkes- og regionlag inviterer til egne arrangementer.

Vi har i år som i fjor fått midler fra Helsedirektoratet til utvikling av informasjonsmateriell. Det skal utvikles brosjyrer om ME til arbeidsgivere og andre offentlige aktører, samt informasjonshefte om aktivitetsavpassing. Veldig bra er det også at vi har fått nesten en million kroner fra Stiftelsen Dam til å gjennomføre en ny brukerundersøkelse. Sistnevnte er et møysommelig arbeid som vil pågå langt inn i 2022.

Vi håper at fylkes- og regionlagenes kafétreff vil starte opp igjen for fullt denne høsten. Disse betyr utrolig mye for mange av våre medlemmer. Her treffes likesinnede og utveksler erfaringer fra sine ståsted om livet med ME. Sjekk med ditt eget fylkes- eller regionlag når neste treff blir i ditt nærområde.

Sentralt jobber vi videre for ME-pasientenes rettigheter hele tiden. Vi kan ikke gi opp selv om noen andre prøve å sette oss i et dårlig lys. Vi utvikler for tiden en kommunikasjonsstrategi og håper den er på plass i løpet av høsten. Også vi trenger å forbedre oss, og dette tror vi er en måte å gjøre det på. God høst til alle!

Ønsker du å endre måten du får post fra ME-foreningen?

Du kan selv velge om du ønsker å få medlemsbladene som digital fil eller i papirutgave.
Du kan selv velge om du ønsker informasjonsskriv og invitasjoner som e-post eller i postkassen.

Send en e-post til medlem@me-foreningen.no og fortell oss hva som passer best for deg.

Leger med ME:

Et sykdomsnarrativ i endring

Av leger med ME, for leger som jobber med ME. Ekspertorganisasjonen *Doctors with ME* har store ambisjoner for egen profesjon.

Av: Halvor Bjørntvedt

En ny internasjonal ME-forening har i vår sett dagens lys. *Doctors with ME* presenterer seg som en paraply-organisasjon for ME-leger, men skal støtte hele ME-feltet, fra pasienter til klinikker og sykehus.

Det overordnede oppdraget for foreningen er å bedre situasjonen for pasientene. I sentrum av deres mandat er formidling av oppdatert informasjon til leger, forskere og politikere. *Doctors with ME* er den første globale profesjonelle foreningen på ME-feltet, men det er også den første som er etablert og ledet av leger og eksperter som selv har ME.

Vi har tatt en prat med Nina Muirhead, en av grunnleggerne av *Doctors with ME*, om hva motivasjonen bak opprettelsen av en slik organisasjon er, og ikke minst hva det betyr for pasientene.

Hvorfor ville dere opprette denne organisasjonen?

Mange leger er ikke kjent med ME, har ikke blitt utdannet om det, eller er ukjent med hvor vanlig sykdommen er og hvor mye pasientene lider. Oppmerksomheten om ME har økt på grunn av en kombinasjon av flere faktorer: pasientorientert pleie, en anerkjennelse av pasientenes stemme, et fokus på usynlige sykdommer, endrede retningslinjer, biomedisinsk forskning og en stor pasientgruppe med de samme symptomene som ME i etterkant av koronasykdom. Mange ME-pasienter vet at det ikke er psykoterapi som trengs for å oppleve bedring, og ønsker bare at legene skal

få hjelp slik at de forstå sykdommen og symptomene og tro på pasientene. Det har vært en overveldende interesse fra legene som ønsker å få denne hjelpen fra oss.

Hva er historien bak opprettelsen?

Dr. Robin Hng er grunnleggeren. Hun er lege, og ble diagnostisert med ME i 2015/2016. Siden har hun skrevet en bok om sin egen erfaring med mål om å drive opplæring og øke bevisstheten opp mot pasienter og helsepersonell. De siste fem årene har Hng også fått en del oppmerksomhet på sosiale medier, og både leger og pasienter har tatt kontakt og vektlagt et behov for en klinisk gruppe som kan støtte helsepersonell i å forstå pasientene sine. Mange leger som har førstehånds erfaring med ME og post-virale sykdommer slutter seg til *Doctors with ME*.

Hvordan skal dere gjøre en forskjell med Doctors with ME?

Sykdommen er internasjonal, og vi er en internasjonal forening. Vårt mål er å forbedre pasientens utfall verden over ved å gi helsepersonell, forskere og politikere oppdatert informasjon om behandling og vitenskapelig disiplin. Dette skal fostre samarbeid mellom de som er i profesjonen og den industrien de betjener, pasienter og hele samfunnet. Sykdommen har blitt forsømt, og behandlingen har blitt styrt av psykoterapeuter som ikke har maktet å bevise at gradert trening og kognitiv terapi kan fungere som kur. For å se fremgang, trengs mer forskning og forbedret medisinsk opplæring. *Doctors with ME* skal derfor støtte forskere og medisinerne, og en av

tingene vi kan gjøre er å lære opp helsepersonell til å hjelpe pasientene sine. Leger fra alle land er velkommen hos oss.

Hvordan kan dette hjelpe ME-pasienter i dag?

Fastleger har ikke fått nok støtte i sin behandling av ME-pasienter på grunn av mangelen på opplæring og infrastruktur, begrenset tid og ressurser, og inkonsekvente henvisninger med for få spesialister og tidvis utdatert psykoterapeutisk behandling fra spesialisthelsetjenester. Denne situasjonen er frustrerende også for legene, ikke bare pasientene. ME har blitt undervurdert både i hvor vanlig og hvor alvorlig den kan være, og det er en sykdom som er stigmatisert og lite anerkjent. Det har forårsaket hyppige forsinkelser i diagnose og en negativ innvirkning på livskvalitet for både pasienter og familie. En bedre utdanning vil føre til at pasienter kan bli diagnostisert raskere og få den behandlingen de trenger.

Hva består fremtiden i for Doctors with ME?

Doctors with ME er den første internasjonale ME-klinikerforeningen, og har allerede fått vesentlig oppmerksomhet fra legestanden. Sykdommens narrativ er i endring, og vi sitter igjen med et stort kunnskapshull å fylle. Vi må følge vitenskapen og lytte til pasienten. Det vil gi oss muligheten til å bygge en fremtid der hver eneste operasjonssal, sykehus, forsikrings-selskap og arbeidsgiver blir bevæpnet med presis informasjon som er til hjelp for pasienten, de ansatte og alle interessenter.

Ingen banket på

Jeg vil ta dere med tilbake til 2014. Jeg hadde vært svært syk i 2 år, og det å høre på musikk, dra på café, dra på trening, og ha besøk av venner var helt utenkelig den gang.

Av: Kristina Vedel Nielsen

Det å være mye isolert innenfor husets fire vegger, og være lyd og lyssky førte til at jeg kjente meg veldig isolert fra omverdenen. Mens jeg lå der inne så fortsatte alle folk sitt liv der ute. Mens mitt var satt på pause. Livet stod på hodet, og jeg hadde ikke energi til å lese bøker eller å skrive. Klarte ikke se på tv engang. Men korte dikt klarte jeg å lese, og å skrive ned noen ord. Dette ble en slags egenerapi for meg, en måte å bearbeide på.

Tilbake i tid

Resultatet av denne tiden ble *Ingen banket på*, en samling av tekster hvor tema som ensomhet, tap, sorg, frykt, smerte, og håp berøres.

Diktsamlingen ble ferdig i 2015, og så har den ligget på datamaskinen urørt frem til nå nylig. Siden boken viser en sårbar side av det å bli syk, hadde jeg behov for få den vanskeligste perioden på avstand før det ble bokutgivelse. Og nå er både boken og ikke minst jeg klar!

Dikt kan si så mye med få ord

Det som er så genialt med dikt er at de sier mye med få ord. Diktene kan også tolkes ulikt ut fra hvem som leser de. Jeg har hatt testlesere underveis som har hatt ulike diagnoser, og de har alle tolket diktene mine forskjellig. De har tolket diktene ut fra hvordan de har det. Det er nettopp det jeg ønsker med diktene, at hvem som helst kan lese de og putte sin mening inn i diktene.

Utdrag fra en lezers tilbakemelding:

Det var sårt å lese om jeg-personen i diktsamlingen, og det var så gjenkjennelig det å være avgrenset og begrenset til et lite, fysisk rom (hus). Diktene beskriver en strøm av redsel, smerte og vonde tanker, men også håp. Ingen banket på har en fin blanding når det gjelder lengde på de ulike diktene; og det hele er vakkert satt sammen og kan leses som en historie. Det er en dirrende nerve som gir diktene en urgency, man føler at jeg-personen har dårlig tid, at vedkommende står med beina midt i en krise, og i en personlig sådan.

jeg ønsker at noen skal ta meg med ut slik at livet blir til mer

jeg vil at mer skal bli til føtter som løper ben som sykler

jeg vil at mer skal bli til stemmer av latter øyne som stråler

jeg ønsker at noen skal ta meg med ut vise at alt er som før

vise at jeg ikke har gått glipp av mer enn en dag eller to

jeg vil at livet skal bli til mer enn fire vegger gulv og tak

God leseglede!



Foto: Klasbu Candomedia

FAKTA:

- Boken gis ut på eget forlag i slutten av oktober.
- Du kan bestille boken inne på hjemmesiden: www.kristinavedelnielsen.no.
- *Ingen banket på* er en diktsamling som berører tema som ensomhet, tap, sorg, frykt, smerte, og håp.
- Har du lyst å lese flere dikt kan du følge instagramkontoen @kristinavedelnielsen.



Konsensus om diagnosen, helsehjelp og omsorg for mennesker med ME i Europa

En ekspertgruppe har gått gjennom det som finnes av kunnskap om ME-helsehjelp, og kommet med sine anbefalinger om diagnose og helsetjenester.

Av: Linda Bringedal og Eirik Randsborg

Euromene er en forkortelse for European ME/CFS Network - det europeiske nettverket for ME/CFS. Nettverket finansieres av COST-programmet, som er EUs program for samarbeid om vitenskap og teknologi. 15 land er i dag representert i nettverket.

Fra Norge deltar professor Anne Marit Mengshoel, Universitetet i Oslo, og Elin B Strand, Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME. Ingrid Helland fra kompetansetjenesten er vara-representant.

Euromene har seks arbeidsgrupper som jobber med følgende tema: biomarkører, epidemiologi, diagnose-kriterier, økonomiske konsekvenser, opplæring/undervisning og formidling. Det er også opprettet en egen nettside med presentasjon av nettverket, representantene, overordnede mål, mer spesifikke arbeidsoppgaver og oppsummeringer fra nettverksmøter. Se mer på <http://www.euromene.eu>

Rapporten er laget av en gruppe klinikere og forskere fra 22 land. Gruppen har bestått av 55 helsepersonell og forskere, og har hentet erfaringer fra personer med ME/CFS.

En gruppe ME/CFS-forskere og helsepersonell i det europeiske nettverket for myalgisk encefalomyelitt/kronisk tretthetssyndrom (EUROMENE), har fått midler fra det europeiske samarbeidet for vitenskap og teknologi (COST). Hovedmålet var å vurdere den eksisterende kunnskapen om og erfaringen med helsehjelp til mennesker med ME/CFS i Europa og å forsterke forskningen på området. De har rapportert sine funn og anbefalinger for klinisk diagnose, helsetjenester og omsorg for mennesker med ME/CFS i Europa.

Gruppen bak rapporten har bestått av 27 forskere og klinikere fra EU/EØS-området. Norske representanter har vært Anne Marit Mengshol fra Universitetet i Oslo og Ingrid Bergljot Helland, leder av Nasjonalt kompetansesenter for CFS/ME. Artikkelen ble publisert 19. mai 2021.

I tillegg til hovedmålet hadde de også et mål om å definere en standardisert klinisk diagnostisering for bruk klinisk og i forskning: Mangelen på kliniske retningslinjer, og det store behovet for slike retningslinjer er erkjent, slik at en kan adressere usikkerheten rundt diagnose og behandling på hele kontinentet, samt støtte utvikling av helsetjenester, standardisert praksis og håndtering av ME/CFS i Europa.

Prevalensraten for ME/CFS er estimert til mellom 0,1 og 0,7 %, og insidensraten til 0.015/1000 per år. Det kan da være mellom 1 og 5 millioner mennesker, sannsynligvis omkring 3 millioner mennesker som lever med ME/CFS i Europa, skriver de. Det er ingen estimater for sykdomsbyrde, og et mye større antall personer har kronisk utmattelse av andre årsaker, og mange av disse har også store funksjonstap. Livskvaliteten til de affiserte er i snitt lavere enn for andre kroniske lidelser som multipl sklerose, kreft, revmatoid artritt, depresjon, diabetes, epilepsi eller cystisk fibrose. De økonomiske kostnadene er betydelige, med konsekvenser for de affiserte, deres familier, og for samfunnet.

I mangel av økonomiske analyser for kostnaden av sykdommen i Europa, estimerer de, basert på data fra Storbritannia, at kostnaden kan være rundt 40 milliarder euro per år for helsetjenester og samfunn.

På tross av den store sykdomsbyrden blir behovet for (helse-)tjenester i stor grad ikke møtt i Europa, som i mange andre deler av verden. Den fortsatt begrensede kunnskapen hos helsepersonell om sykdommen, også i primærtjenesten, medfører at diagnosen ofte ikke settes eller er forsinket. Mangel på rett diagnose og hjelp gjør

at pasienten kan blir mistrodd, isolert og neglisjert, noe som øker byrden og begrenser mulighet for bedring.

Diagnose

I artikkelen gjør de grundig rede for de ulike diagnosekriteriene med sine styrker og svakheter. De går gjennom IOM/SEID, CCC, Fukuda, kriterier for barn (Rowe et al), og hvordan de ulike egner seg for klinisk praksis og forskning. Symptomer, differensialdiagnoser og komorbide tilstander blir utførlig beskrevet, og hvilke undersøkelser og spørreskjema som kan brukes til hjelp med å stille diagnosen.

De har anbefalinger for hvem som bør sette diagnosen, der de tillegger primærhelsetjenesten en viktig rolle for å sette en (preliminær) diagnose som eventuelt bør bekreftes av spesialisthelsetjenesten. De har også anbefalinger for hvordan diagnosen ved behov kan bekreftes eller avkreftes, og for hvordan primærhelsetjenesten,

spesialisthelsetjenesten og andre tjenester bør samarbeide. De har en klar oppfattelse av at sykdommen er fysisk, og foreslår gode, om ikke nødvendigvis forskningsbaserte tiltak for støtte og symptomlindring, ut fra den eksisterende, delvis erfaringsbaserte kunnskapen som finnes.

Behandling

Gruppen er tydelig på at selv om det ikke finnes kurativ behandling ennå, er det viktig å tilby støttende behandling i form av smertelindring, hjelp til søvn, hjelp til å leve innenfor den energien en har tilgjengelig med mer. Gruppen nevner spesielt at kognitiv atferdsterapi kun er å anse som en støtteterapi, ikke kurativt. Oppfølging etter diagnose bør skje i primærhelsetjenesten, med tverrfaglig støtte fra spesialisthelsetjenesten.

Forskning, kunnskap og organisering

Artikkelen beskriver bruk av diagnosekriterier i forhold til forskning, men

går ikke inn på hvilken forskning som bør gjøres. De er klare på at helse-tjenesten trenger opplæring, og har en del tanker om mulig organiseringen av tjenesten for pasientene, ut fra lokale forhold. De anbefaler at det finnes 2-4 spesialister med tverrfaglig støtteteam på en befolkning på 1 million, og anbefaler at dette skal være eksperter på ME/CFS, men uten å knytte det til en spesialitet. De har med litt om behovene til de sykeste, og nevner muligheten for hjemmebesøk eller «telemedisin».

De er tydelige på at ME/CFS-pasienter trenger en multisektor-tilnærming, og at mangelen på støtte og forståelse medfører en betydelig ekstra byrde for pasienten og familien. De vektlegger sterkt behovet for forskning og utdanning på feltet, for både helsepersonell og andre samfunnsaktører, for å møte samfunnets svært mangelfulle forståelse av problemet.

ME-FORENINGENS STØTTETELEFON: 21 64 03 60

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

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

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

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

ÅPNINGSTIDER:

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

Onsdag 14-16, Elin

Torsdag 16-17, Anna

Fredag 13-15, Fanny

ME-Konferanse Stryn

13. - 14. april 2021

Familien Skrede arrangerte i april nok en ME-konferanse med en imponerende liste over foredragsholdere. På grunn av smittesituasjonen, ble den gjennomført digitalt.

Av: Sentralstyret

Fagkonferansen gikk over to dager, med et kveldsforedrag i tillegg. ME-foreningen hadde flere representanter påmeldt, både på fagdage og kveldsforedraget.

Vi bringer her kun en smakebit fra noen av innleggene. Arrangøren har laget en komplett rapport med gode og fullstendige referater. Den ligger tilgjengelig på arrangørens hjemmeside: www.mekonferansestryn.no

Konferansen åpnet med at Gunn Skrede framførte en tekst på vegne av sin søster Agnete. Agnete hadde brukt lang tid på å skrive og hun var for syk til å fremføre teksten selv.

MADY HORNIG, professor ved Columbia University Mailman School of Public Health
Robuste bevis for ME/CFS som en biologisk sykdom - distinkte immunsignaturer i cerebrospinalvæsken ved ME, som antyder immundysregulering i sentralnervesystemet som en funksjon av undergruppe og sykdomsforløp.

I 2015 sa hun: –Vi har nå faste bevis som støtter ideen om at ME ikke er psykologisk. Resultatene våre indikerer en tydelig immunsignatur i cerebrospinalvæsken i ME. Det tyder på ei immunaktivering av sentralnervesystemet.

Forskningsgruppen konkluderte med at ME-pasienter hadde høyere nivå enn normalt av mange immun- og inflammatoriske markører i de tidlige stadium av sykdommen. I de senere stadium hadde pasientene for det meste lavere nivå av disse immunsystemmarkørene enn hos friske kontrollpersoner. Det passer også veldig godt

sammen med mange pasienter sine egne inntrykk med tanke på endringer i symptomene deres over tid.

Typisk og atypisk ME:
Forskere ved Center for Infection and Immunity er de første som rapporterer om immunsignaturer som skiller mellom to undergrupper av ME: «klassisk» og «atypisk». Vanligvis begynner symptomer på ME plutselig etter en influensalignende infeksjon. Noen tilfeller, klassifisert av forskerne som «atypiske», følger et annet sykdomsforløp. Forskjellen i immunsignaturene kan oppdages kort tid etter at man har fått diagnosen, og legge grunnlaget for bedre forståelse av og behandlinger for sykdommen.

BJÖRN BRAGÉE, spesialist, Bragée klinikker Stockholm
Forskning og publisert studie som indikerer samtidig hypermobilitet og innsnevring av nakkesøylen som et tegn på nakkeskader, magnetkameraundersøkelse (MRI) av hjernen og cervikal ryggrad - innsnevring i øverste del av nakkesøylen, endringer i synsnerven som kan indikere høyere trykk i væsken som omgir hjernen.

Et forskerteam ved Karolinska Institutet og Bragée-klinikkene i Stockholm-regionen publiserte en studie høsten 2020, som viser tidligere ukjente bakgrunnsfaktorer. Legene ved spesialistklinikken reagerte på det faktum at mange pasienter med hypermobilitet også hadde innsnevring av nakkesøylen som et tegn på nakkeskade. De initierte derfor en studie av de 229 første innlagte pasientene med diagnosen ME som ønsket å delta. Det viste seg at annenhver pasient hadde generell leddmobilitet langt over det

som er normalt. I en magnetkameraundersøkelse (MRI) av hjernen og øverste del av ryggraden fant forskerne at betydelig flere enn forventet hadde innsnevring i øverste del av ryggraden.

JONAS BERGQUIST, professor ved Institutt for kjemi, Biomedisinsk Senter Uppsala universitet, Sverige
Molekylær diagnostisering og behandling av ME/CFS - analyse av cerebrospinalvæske som en unik kilde av nevrokjemiske biomarkører for ME/CFS.

Dette vet man nå om ME:

- Det er endringer i det autonome nervesystemet og sentralnervesystemet.
- Metabolismen og særlig energi-metabolismen er involvert.
- Endrede immune fenotyper og funksjoner.
- Aktiv nevroinflammatorisk prosess. Noe mer usikkert er endringer i tarmmikrobiomet, endringer i genuttrykk og epigenetiske forandringer.

Dette vet man fremdeles ikke om ME:

- Hvilke mekanismer forårsaker sykdomssymptomene.
- Hva er årsaken til endringer man ser i ulike system.
- Hva knytter endringene til hverandre og hva er triggere.
- Finnes det en felles forklaringsmodell for alle symptomene?

I Uppsala pågår flere ulike studier og prosjekter der de ser på nevrotransmittere, metabolisme og nevroinflammasjon.

En klinisk studie ser på om de kan redusere symptomer forårsaket av for lite kynurenin, en nevrobeskyttende

metabolitt. En annen studie ser på autoantistoff i blod og cerebrospinalvæske ved ME.

KARL JOHAN TRONSTAD,
professor ved Institutt for biomedisin,
Universitetet i Bergen

Skyldes ME/CFS energisvikt i kroppens celler?

I samarbeid med Øystein Fluge og Olav Mella ved Kreftavdelingen, Haukeland Universitetssykehus, leder Tronstad prosjektet «Defective energy metabolism in ME/CFS», med støtte fra Forskningsrådet.

Formålet er å lete etter mulige metabolske svakheter og å forstå bedre de biologiske mekanismene bak sykdommen.

Alle cellene i kroppen trenger oksygen, energi og kunne tilpasse seg når kroppen endrer fra hvile til aktivitet.

Problemer kan oppstå ved:

- Metabolsk funksjonstap – cellene klarer ikke å utnytte energien og oksygenet.
- Dysregulering og skader i cellene.
- Energisparing som slår ut i dårlige reserveløsninger.

Gjennom blodprøveanalyser har de vist at det finnes klare metabolske svakheter som mulig kan hindre en vanlig energiproduksjon i cellene og føre til overproduksjon av melkesyre. Disse funnene støttes av Katarina Liens funn i sin ergospirometristudie, hvor belastningen gjentas etter 24 timer. Teamet til Tronstad finner klare forskjeller i enkelte proteiner som hemmer metabolismen og fører til at ME-pasienter i større grad må bruke fettsyrer som energikilde.

Teamet til Tronstad har fortsatt å dokumentere hva som skjer når blod fra ME/CFS pasienter utsettes for økt energibelastning, for eksempel når blodcellene sultefores. De har nå vist at det både er en kjerne med felles funn for alle ME-pasienter, men også at det er undergrupper.

De tenker seg at immundefekter kan

ligge bak energisvikten og vil fortsette studier på proteiner, faktorer som kan kobles til bedring/forverring og mulige risikogener.

INGRID GURVIN REKELAND,
lege/PhD-stipendiat, Haukeland US/UiB

Medikamentell behandling og biomarkører ME/CFS

Ingrid Gurvin Rekeland jobber med et doktorgradprosjekt med tittelen «Myalgisk encefalopati: Medikamentell behandling, sykdomsmekanismer og biologiske markører».

Ingrid oppsummerte ME som en sykdom med store samfunnsmessige kostnader, lite forskning og mange fordommer. Pasientgruppen er heterogen, det er ikke tilgjengelige biomarkører.

Hun gikk gjennom forskningsstudiene RituxME og CycloME. For begge studiene har de fulgt opp pasientene i 3 til 4 år. Den viktigste konklusjonen fra RituxME-studien er at studien var negativ ut fra pasienter valgt ut etter Canadakriteriene. Det utelukker ikke at ME er en sykdom der immunsystemet har betydning: ME trigges ofte av infeksjoner, kvinner rammes mye hyppigere og det er høy forekomst av autoimmune sykdommer i nær familie.

ØYSTEIN FLUGE, overlege/
professor ved Haukeland US/UiB
Sykdomsmekanismer og intervensjon

Hvilke biologiske systemer er i ubalanse og gir symptomene som er karakteristiske for ME-pasienter? Hva er opphavet til ubalansene? For å kunne vurdere effekten av medikamentell behandling, er det viktig å kjenne til den naturlige variasjonen i sykdomsforløp hos pasientene. Fitbit-studien viser noe av denne variasjonen, og gir en bedre basis for å evaluere virkningen av medikamenter i eventuelle nye studier.

Hypotesen er fortsatt at ME er en autoimmun sykdom. Hvordan kan en påvirke sykdomsmekanismene for å fremme bedring?

KRISTIAN SOMMERFELT, profes-
sor i barnenevrologi, Haukeland US
Fallgruver og nyttige strategier for ME/CFS hos barn og unge, anbefalinger ved ME/CFS hos barn og unge

ME hos barn og unge opptil 18 år defineres ut fra de strenge Jason 2006 kriteriene, i tråd med nasjonal veileder. ME er ikke en sjelden sykdom. ME er den vanligste diagnosen ved langtidsfravær fra skolen.

Det er for lite forskning på ME og det er viktig at anerkjennelsen av ME økes. En måte er å ha søkelys på barn/unge i opplæringspliktig alder. Sommerfelt roste prosjektet «ME og skole - Tilpasset undervisning for ME-syke» utviklet av ME-foreningen Rogaland fylkeslag i samarbeid med dyktige fagfolk. Dette er et gratis kurs for lærere og andre som gjennom jobben sin er i kontakt med ME-syke elever,

LINN CHRISTIN SKJEVLING,
LIS-lege/stipendiat ved UNN Harstad
The comeback study: En dobbelblindet, randomisert, placebokontrollert studie som undersøker effekten av fekal microbiota.

Hypoteser:

- CFS/ME er forårsaket av en dysbiose i tarmflora, noe som gir lekkasje av bakterieprodukter, en lavgradig immunaktivering og forstyrrelser i vertens energimetabolisme.
- Gjenopprettelse av en normal tarmflora, ved fekal mikrobiota transplantasjon (FMT) bedrer symptomene og kan til og med indusere remisjon av CFS/ME.

Målet er å inkludere 80 deltakere, hvorav halvparten får aktiv behandling og den andre halvparten får placebo. Deltakerne testes med spørreskjema flere ganger underveis i studien. Det samles inn blod, urin og avføringsprøver før behandling og 3 og 12 måneder etter behandling. Donorer er unge, friske mennesker mellom 16-30 år. Den kliniske delen av studien er planlagt fullført innen utgangen av 2022.

Arbeidsevne vs. funksjonsevne

– er det en forskjell?



Begrepene arbeidsevne og funksjonsevne brukes om hverandre i folketrygdloven, av Nav og hos Helsedirektoratet, men hva er egentlig forskjellen?

Av: advokat Victoria Skytte, Advokatfirmaet Legalis AS

I folketrygdloven stilles som vilkår for rett til flere ulike ytelser at både arbeidsevnen og funksjonsevnen er nedsatt. For eksempel ytes sykepenger til den som er arbeidsufør på grunn av en funksjonsnedsettelse som klart skyldes sykdom eller skade. For å få rett til arbeidsavklaringspenger er det vilkår om at medlemmet har fått arbeidsevnen nedsatt med minst halvparten. Det er et vilkår for rett til uføretrygd at vedkommende har varig sykdom, skade eller lyte. Videre stilles det krav om at den medisinske lidelsen har medført en varig funksjonsnedsettelse av en slik art og grad at den utgjør hovedårsaken til nedsettelsen av inntektsevnen.

I Norges offentlige utredninger fra 2005 (NOU 2005:8), i forbindelse med ny lov med rettslig vern mot diskriminering, beskrev utvalget begrepet «nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse» som fysisk eller kognitiv tap, skade eller nedsettelse av funksjon:

Nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse foreligger når en kroppsdel eller en av kroppens

fysiske eller kognitive funksjoner er tapt, skadet eller på annen måte nedsatt.

Dette ble fulgt opp i lovforarbeidene til likestillings- og diskrimineringsloven, (Ot.prp. 44 2007-2008 s. 15), hvor man beskrev begrepet «nedsatt funksjonsevne» som tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner:

Nedsatt funksjonsevne er en betegnelse på fysiske, psykiske og kognitive forutsetninger hos et individ. Med nedsatt funksjonsevne menes tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses, syns- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelser pga. allergi, hjerte- eller lungesykdommer... Det er ikke oppstilt noe krav om varighet og alvorlighetsgrad, men det forutsettes at begrepet ikke omfatter bagatellmessige forhold eller forhold av helt forbigående art, for eksempel et benbrudd.

I helsedirektoratets sykemelder-veileder, punkt 2.1 om Funksjons- og arbeidsevne, er det opplistet flere momenter som kan brukes av legen til å vurdere hvorvidt pasientens arbeidsevne er nedsatt i en slik grad at det er behov for sykmelding. Her beskrives arbeidsevne som funksjon i forhold til arbeidsoppgaver:

Arbeidsevne – funksjonen sett opp mot arbeidsoppgaver og mulighet for tilrettelegging.

Hva klarer pasienten/arbeidstakeren å gjøre av sine oppgaver, til tross for symptomer og nedsatt funksjon?

Begrepene arbeidsuførhet, arbeidsevne og funksjonsevne beskrives også flere steder i Navs rundskriv til folketrygdloven. I rundskrivet til folketrygdloven § 8-4 knyttes arbeidsuførhetsbegrepet opp mot muligheter til å utføre inntektsgivende arbeid:

Vilkåret om arbeidsuførhet innebærer at retten til sykepenger som hovedregel og i utgangspunktet er betinget av at medlemmet ikke er i stand til å utføre noen form for

inntektsgivende arbeid, altså krav om generell arbeidsuførhet.

Videre kreves det at sykdommen eller skaden har medført en funksjonsnedsettelse til det konkrete arbeidet:

For å ha rett til sykepenger må det alltid foreligge en sykdom eller skade, jf. beskrivelse av dette ovenfor. Det må videre være klart at sykdommen eller skaden medfører funksjonsnedsettelse til det konkrete arbeidet brukeren er sykmeldt fra.

I rundskrivet til § 11-5 beskrives arbeidsevne som den enkeltes evne til å møte kravene som stilles i utførelsen av et normalt inntektsgivende arbeid:

Med arbeidsevne menes den enkeltes evne til å møte de krav som stilles i utførelsen av et normalt inntektsgivende arbeid... Ved vurderingen av nedsatt arbeidsevne skal det blant annet legges vekt på helse, alder, evner, utdanning, yrkesbakgrunn og arbeidsmuligheter på steder hvor det er rimelig at medlemmet tar arbeid.

I rundskrivet til § 12-6 beskrives funksjonsnedsettelse som begrensninger en person har i utførelsen av forskjellige oppgaver:

Funksjonsnedsettelsen sier noe om hvilke begrensninger personen har i utførelsen av forskjellige oppgaver. Det er krav til at funksjonsnedsettelsen grunnet sykdom er varig. Funksjonsnedsettelsen må videre være hovedårsaken til nedsettelsen av inntektsevnen. Begrepet inntektsevne sier noe om personens evne til å utføre inntektsgivende arbeid, jf. § 12-7.

På Nav sine hjemmesider, om vurdering av arbeidsevne, defineres arbeidsevnen som de mulighetene man har til å skaffe eller beholde arbeid. Om Nav sin vurdering av arbeidsevnen fremkommer det:

Vi vurderer de individuelle mulig-

hetene og begrensningene dine opp mot kravene i arbeidslivet. Når vi skal vurdere om du har rett til arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd, ser vi spesielt på helsen og funksjonsevnen din, og hvilke muligheter du har for å

- *komme tilbake til den nåværende arbeidsgiveren din*
- *finne arbeid der du bor*
- *finne arbeid på andre steder*

Ut fra dette kan man si at arbeidsevne er den enkeltes evne til å møte de krav som stilles i utførelsen av vanlig inntektsgivende arbeid, sett i forhold til momenter som helse, utdanning, kompetanse, arbeidserfaring og arbeidsmuligheter. Funksjonsnedsettelse innebærer fysiske, psykiske og kognitive forutsetninger som reduserer et individs funksjon, og som ikke er bagatelmessig eller av helt forbigående art.

Funksjonsevnen kan vurderes i forhold til arbeid, eksempelvis hva man kan og ikke kan gjøre på arbeidsplassen som følge av funksjonsnedsettelsen. Funksjonsevnen kan også vurderes i forhold til dagliglivet, eksempelvis hva man kan og ikke kan gjøre av dagligdagse aktiviteter som følge av funksjonsnedsettelsen.

I Nav-saker vil det ofte bli spørsmål om grad av nedsatt arbeids- og funksjonsevne. Vurderingene av arbeids- og funksjonsevnen vil nok kunne bli noe sammenblandet, antakeligvis fordi både opplysninger om funksjonsevnen i arbeid og i dagliglivet vil kunne si noe om graden av den nedsatte arbeids- og inntektsevnen.

Har man eksempelvis betydelig nedsatt funksjonsevne til daglige gjøremål og så vidt kommer seg gjennom hverdagen, kan dette indikere at man ikke er i stand til å utføre inntektsgivende arbeid og at arbeidsevnen er nedsatt 100 prosent. Dersom man klarer å jobbe 50 prosent, men dette går utover funksjonsevnen i dagliglivet i stor grad og fører til redusert livskvalitet,

kan det stilles spørsmålsteget ved om arbeidsevnen faktisk er så mye som 50 prosent.

Det er ikke klare retningslinjer i folketrygdloven eller rundskrivet om hva Nav kan «kreve» i forhold til grad av arbeid sett opp mot funksjon i dagliglivet og mulighet til å ha et familieliv ved siden av jobb, men enhver har rett til respekt for privatliv og familieliv i henhold til Grunnloven § 102 og EMK artikkel 8.

Når det gjelder arbeids- og funksjonsevne i forhold til vilkårene som stilles for rett til ytelser fra Nav er det viktigste at graden av nedsatt arbeidsevne fremkommer tydelig i legeerklæringer og/eller annen medisinsk dokumentasjon, og at det foreligger gode funksjonsevnebeskrivelser sett opp mot arbeid og eventuelt dagliglivet.

Juridisk bistand

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

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

Tilrettelegging for mennesker med nedsatt funksjonsevne og ME

I forbindelse med et prosjektarbeid, initiert av Norges ME-forening med støtte fra Helsedirektoratet, om utarbeidelse av informasjonsmateriell til arbeidsgivere, NAV og andre offentlige aktører, har jeg som prosjektleder og Elin Myklebust som prosjektmedarbeider vært på besøk hos Fønix i Sandefjord.

Av: Kristina Vedel Nielsen Foto: Elin Myklebust



Fra venstre: jobbspesialist Unni Elgsem og Hanne Andersen Ranberg, leder i avdeling for arbeidsforberedende trening, Fønix Sandefjord.

Hos Fønix har vi snakket om viktigheten av tilrettelegging for mennesker med nedsatt funksjonsevne og ME, og denne artikkelen er tenkt som støtte og inspirasjon til de som har helse til å jobbe noe.

Først noen innledende fakta om Fønix

- Deres hovedoppgave er å få mennesker ut i jobb, på oppdrag for Nav.
- De jobber også med private og offentlige bedrifter for å styrke tilhørighet til jobb gjennom opplæring og sykefraværarbeid.
- De er også arbeidsgiver for arbeidstakere med behov for varig tilrettelagt arbeid under merkenavnet Tangent.
- De jobber under mottoet: «Livsglede gjennom arbeid».

To entusiastiske og dyktige damer møtte oss

Unni Elgsem er utdannet ergoterapeut, og jobber som jobbspesialist i Fønix. Hun tar videreutdanning i ergoterapi og allmennhelse, med fokus på en aktivitetskalkulator. Den kan brukes til hjelp ved kartlegging av aktivitet for de med nedsatt funksjonsevne etter sykdom, som for eksempel fatigue eller ME. Hun har jobbet i Fønix i 14 år.

Hanne Andersen Ranberg er utdannet vernepleier med videreutdanning innen psykisk helse. Hun er avdelingsleder i avdeling for arbeidsforberedende trening, og har jobbet i Fønix i 18 år.

De har lang erfaring og solid kompe-

tanse på tilrettelegging og tiltak som fremmer aktivitet og yrkesdeltakelse. Begge er de opptatt av tillit og å skape trygge rammer rundt personene de jobber med. Jobbsøkerne er ofte i en sårbar fase i livet med sykdom som har satt en stopper for det livet en kjenner, og det å finne "sin nye 100 %", som de så fint sier det, kan være en krevende og lang prosess. De er opptatt av å bli sett på som støttespillere og ressurser for jobbsøkeren. Gjennom kartlegging og tiltak knyttet til person, aktivitet og omgivelser, og samspillet mellom disse faktorene, bistår de jobbsøkeren i å nå mål om deltakelse og inkludering i arbeidslivet.

Tilrettelegging på arbeidsplassen

På spørsmål fra oss om råd om tilrettelegging på arbeidsplassen, får vi mange innspill slik som:

- jobbe i en redusert stilling ut fra den arbeidskartleggingen som er foretatt
- jobbe f.eks. annenhver dag istedenfor flere dager sammenhengende
- sørge for å ha «ladedager» mellom arbeidsdager
- halv fart på arbeidet
- variere mellom fysiske og kognitive oppgaver
- energiøkonomisering
- bruk av aktivitetskalkulator
- ha god kommunikasjon med arbeidsgiver og jobbe for en god dialog

I tillegg nevner de at egen bevisstgjøring på hva en trenger og tenker en kan gjøre, også er veldig viktig

faktor. Dette er noe jobbspesialistene og arbeidssøker sammen bruker tid på gjennom hele tiltaket. Denne informasjonen er viktig å formidle videre til arbeidsgiver, for å finne en god og varig løsning for jobbsøker. De sier at det er lettere for jobbspesialister å tilpasse og tilrettelegge når arbeidssøker selv kan reflektere rundt egne behov og utfordringer. De sier også at det er viktig at arbeidssøker ser på de som en støttespiller som ønsker å hjelpe.

Hva er deres tips til veiledere i for eksempel Nav som gjerne vil bidra?

– Nav er med i en oppstartsamtale, og det er viktig. Tekniske ting som for eksempel fritak for meldekort, kan være til stor hjelp for mange som sliter kognitivt. Det kan være klokt å si noe om tidsperspektivet, ha en forventningsavklaring til mål og rammen rundt. Informasjon og kunnskap om prosessen er viktig, og at en har et godt samarbeid med helsepersonell som for eksempel fastlege eller andre fagpersoner. Det er også fint hvis Nav kjenner til ME-sykes sensitivitet til lyd, lys og generell støy. At fagpersoner rundt har denne kunnskapen har hjulpet mange ME-syke i møter.

Opplever dere at det trengs god kunnskap om ME og symptomforverring for å avklare?

– Jeg tenker vi er gode på å se individene, ikke diagnosen, sier Unni. Vi må møte personen der de er. Her og nå! Vi har ikke hele historien, og forholder oss

til de opplysningene vi har. Og vi har fokus på ressurser. Men selvfølgelig, når det gjelder ME er det viktig at jobbspesialisten forstår at de trenger hyppige pauser og ikke tåler lange økter med fysiske og kognitive oppgaver. Men igjen, det er viktig at deltakeren selv også har den innsikten, og kan si noe om hva som er utfordringen deres og hvordan vi på best mulig måte kan bidra og tilrettelegge.

Hun sier videre at diagnosen i seg selv ikke er det som avgjør et godt samarbeid. Det som er avgjørende er at jobbspesialist og jobbsøker sammen gjennom kartleggingen lander på en hverdag som kan fungere for jobbsøker over tid. Hun kommer med et tips til jobbsøker og sier:

– For eksempel når du får symptomforverring, hva betyr den endringen for deg? Hvordan kan jeg vite hvordan det skjer en endring? Hva kan jeg gjøre for deg da?

– Betyr det at du at du for eksempel må velge bort aktiviteter? betyr det at du blir sengeliggende i en dag, eller flere dager? Hvor lenge har du symptomforverring? dette er viktige spørsmål som den syke må formidle til jobbspesialist siden de kun ser jobbsøker den korte tiden møtene hos Fønix varer.

Hvordan avklarer dere jobbsøkere som er ME- syke som ikke klarer å gjennomføre avklaring eller som ikke møter opp på avtaler?

– Her må en ha god kommunikasjon på tvers av avdelinger og etater. Hvis deltaker er for syk blir det ingen forslag på tiltak. Men vi opplever at dette ikke skjer så ofte lenger. Hvis den syke er for syk til å delta på tiltak hos oss opplever vi stort sett at denne vurderingen allerede er gjort og at fastlegen har dokumentert dette godt.

Hva tenker dere er fordelene med å være i tiltak?

– Fordelen er at du får testet ut arbeidsevne og din arbeidskapasitet. Det kan være mye læring og ny innsikt i den prosessen. Kanskje finner vi sammen ut at jobbsøker trenger en omskolering, eller det dukker opp nye arbeidsmuligheter jobbsøkeren ikke hadde tenkt på før de kom til oss.

Vi opplever at mange gruer seg til avklaring. Kan du risikere å bli plassert på et verksted for å teste arbeidskapasitet, selv om du ikke er interessert i for eksempel biler og er sensitiv for støy?

– Vi bruker en metodikk som heter «IPS – individuell placement and support». Det er til god hjelp for å finne din plass. Hvis du alltid har jobbet med for eksempel dyr, skaffer vi deg ikke en biljobb. Noe som matcher deg, vil alltid gi best resultat.

Men er det behov for arbeidstakere i for eksempel 10-30 % stillinger?

– Absolutt! Det er både behov og mange rause arbeidsgivere der ute som er fleksible og gode på tilrettelegging. Et godt eksempel på det er ei som fikk jobb i

barnehage i 30 %, og fikk «vognvakt» hver gang hun var på jobb, som vil si å hvile/sove sammen med barna.

Du har nå jobbet/skrevet om aktivitetskalkulator i din videreutdanning. Hva er aktivitetskalkulatoren?

– Aktivitetskalkulatoren er en metode for planlegging av daglige aktiviteter og benytter seg av verktøy som kan hjelpe deg med å strukturere hverdagen for å unngå at energiforbruket blir for høyt eller lavt. Metoden kan brukes for:

- Å finne en balanse mellom hva en klarer å utføre og hva en faktisk gjør
- Å bygge opp evne til å tåle et høyere aktivitetsnivå.

Denne vil Unni kunne ta i bruk fra høsten 2021.

Kristinas 10 beste tips ved tilrettelegging for arbeid

Som ME-syk selv har jeg vært gjennom arbeidsrettet tiltak to ganger. Den første gangen var jeg gjennom omskolering, og den andre gangen endte jeg ut med en arbeidsevne på 30 % med tilrettelegging. Jeg har gjort meg noen refleksjoner basert på egen erfaring, og vil oppsummere med noen punkter:

1. Tenk på en jobbspesialist som en samarbeidspartner som kan bli en støttespiller gjennom avklaring.
2. Ikke forvent at din jobbspesialist skal kunne noe om ME, men de kan masse om det å tilrettelegge for folk med nedsatt funksjonsevne.
3. Finn ut av hva som er viktig for deg, det er du som skal leve med din hverdag.
4. Vær ærlig om egen situasjon, og ikke press deg ute i tiltak for så å kollapse hjemme.
5. Si ifra om hva du trenger, ofte har du forsøkt ulike ting og du vet hva som fungerer og hva som ikke fungerer, informer om dette.
6. Ha litt kunnskap om hovedsymptomet ved ME, som er anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM= Post- Exertional Malaise), og informer om PEM til din jobbspesialist.
7. Bruk aktivitetsdagbok og dokumenter det du gjør. Noter hvilke konsekvenser det får og hva du må velge bort. Husk å vis dagboken til din jobbspesialist slik at det kan brukes som dokumentasjon gjennom prosessen.
8. Selv om du skulle ende opp med en lav arbeidsevne, la oss si 10 %, så tenk at det er like verdifullt som en fulltidsstilling. Det er også slik at du når som helst kan begynne å jobbe mer når det er mulig.
9. Ta ansvar selv for det du kan ta ansvar for, slik som å være i forkant av når arbeidsavklaringsperioden går ut. Planlegg fremover, ta imot hjelp og hjelpemidler.
10. Vær åpen for nye muligheter, slik som f.eks omskolering hvis det er mulig.

Lykke til gjennom din prosess, og sørg for å ta styring i eget liv!

Tips til deg som søker ufør og ung ufør-tillegg

Majoriteten av ME-syke som får avslag på ufør får det fordi de, etter Navs vurdering, ikke har gjennomført «hensiktsmessig» behandling eller arbeidsrettet tiltak. Men det er uklart hva som må anses å være hensiktsmessig, og Nav har valgt en meget streng linje. Unge får avslag på ung ufør-tillegget fordi kravet om alvorlig sykdom ikke blir ansett som oppfylt, skriver Victor Håland.



Victor Håland, jussstudent og ME-syk. Initiativtaker til rapport om diskriminering av ME-syke som søker ung ufør, og også godt i gang med egen separat rapport om dette.

Av: Victor Håland

Undertegnede har lest gjennom hundrevis av trygderettsavgjørelser og Nav-vedtak, og har observert en rekke fellestrekk ved avslag på søknader på ung ufør-tillegg og ufør. I og med at det undertiden foreligger en brutal rettsanvendelse ovenfor ME-pasienter, nødvendiggjør det at ME-syke må ta noen forholdsregler så lenge denne diskrimineringen eksisterer.

I det følgende vil jeg redegjøre for hva det lønner seg å ha på plass før man søker på ufør og ung ufør-tillegget. Først tar vi en titt på vilkårene for ufør og ung ufør-tillegget.

Vilkår for ufør

- Du må være mellom 18 og 67 år.
- Du må ha vært medlem av folketrygden i de siste 5 årene før du ble syk.
- Sykdom og/eller skade må være **hovedårsaken** til at inntektsevnen din er nedsatt.
- **Hensiktsmessig behandling og arbeidsrettede tiltak** må være gjennomført.
- Inntektsevnen din må være **varig nedsatt med minst 50 prosent** på grunn av sykdom og/eller skade

(mottar du arbeidsavklaringspenger på søknadstidspunktet er det tilstrekkelig at inntektsevnen din er varig nedsatt med minst 40 prosent.)

Vilkår for ung ufør-tillegg

(fra 31. januar 2020 ble ung ufør-tillegget på AAP avvirket for nye AAP-mottakere, tillegget er nå utelukkende et tillegg på ufør).

- Du var **under 26 år** da du ble **alvorlig og varig** syk.
- Sykdommen er **klart dokumentert**
- Du søker om uføretrygd før fylte 36 år hvis du har vært mer enn 50 prosent yrkesaktiv etter fylte 26 år.

Tips til de som må søke ufør

Majoriteten av ME-syke som får avslag på ufør får det fordi de, etter Navs vurdering, ikke har gjennomført «hensiktsmessig» behandling eller arbeidsrettet tiltak. Dette er som regel krav om å gjennomføre kognitiv terapi, mestringskurs, rehabilitering eller gradert trening, og ulike graderte arbeidsrettede tiltak. Det er uklart etter gjeldende rett hva som må anses å være «hensiktsmessig», og Nav har i denne usikkerheten valgt å legge seg på en meget streng linje ovenfor ME-pasienter.

I forarbeidene (Ot.prp.nr.102 (2001–2002) så heter det:

*Som hensiktsmessig behandling eller attføring regnes bare behandlings- eller attføringstiltak som det er **mulig å iverksette**. ... Det anses ikke hensiktsmessig med ytterligere behandling eller attføring hvis det er **klart at inntekts-/arbeidsevnen er varig nedsatt og ikke kan bedres gjennom noen form for tiltak**.*

Høyesterett tolket denne uttalelsen i Rt. 2010 s. 113 dithen at det ga uttrykk for at *alle mulige tiltak skal forsøkes*. Jeg mener Høyesterett tolket forarbeidene uriktig her, og at forarbeidene heller ga uttrykk for at man bare må forsøke hensiktsmessig behandling som det er *mulig å iverksette*, dvs. i de tilfeller hvor det ikke foreligger *åpenbare grunner* til at behandling ikke er hensiktsmessig, jf. Folketrygdloven § 12-5. Eksempelvis alvorlig sykdom.

For ME-pasienter kan en slik åpenbar grunn være at den anstrengelsesutløste utmattelsen er så alvorlig, at behandling eller arbeidsrettede tiltak medfører en betydelig risiko for forverring.

Høyesterett sier i den konkrete drøft-

elsen av om det forelå *åpenbare grunner* i saken som var oppe der at: «Det foreligger ingen opplysninger som tyder på at det var **medisinske årsaker** til at de tidligere *atførrings-tiltak ble avbrutt*».

Med andre ord er **medisinske årsaker** relevante *åpenbare grunner* for å slippe *hensiktsmessig* behandling eller tiltak. Dette må antas og også omfatte legeerklæringer som fraråder behandling eller arbeidstiltak på grunn av risiko for forverring.

Mitt første tips til alle ME-pasienter som vet de vil ha en stor risiko for forverring ved forsøk på arbeidstiltak, er derfor å ikke søke før dere har grundige legeerklæring(er) som redegjør for denne risikoen og generelt funksjonsnivå. Riktignok overser Nav noen ganger dette, men man vil klart nok ha større sjanse for å slippe å gjennomføre «hensiktsmessig» behandling og arbeidsrettede tiltak med grundige legeerklæringer.

Mitt andre tips til alle ME-pasienter som tror de i alle fall kan forsøke behandling eller arbeidsrettet tiltak uten forverring, er å gjøre dette slik at dere slipper å få avslag på dette grunnlag. Her må imidlertid følgende tas i betraktning for de som er aktuelle for ung ufør: Det er paradoksalt nok en vanlig avslagsgrunn for ung ufør-tillegg at ME-syke har deltatt på rehabilitering, mestringskurs og arbeidsrettet tiltak, samt gjennomført gradert trening og kognitiv terapi. Dette er tilfellet nærmest uavhengig av hvordan behandlingen eller det arbeidsrettede tiltak endte.

Situasjonen kan oppsummeres som «damned if you do, damned if you don't», fordi all aktivitet blir brukt som avslagsgrunn under drøftelse av alvorlighetskriteriet.

Når dette er situasjonen så blir det veldig viktig at ME-syke (eventuelt dets pårørende) går grundig gjennom alle epikriser og arbeidsevnevurderinger fra tiltak, for å være sikker på at de gir et presist uttrykk for den

ME-sykes funksjonsnivå. Her må man gå mikroskopisk til verks, da Nav rutinemessig trekker setninger helt ut av kontekst hvis utdrag gjør at de kan tolkes annerledes enn tiltenkt.

En annen vanlig avslagsgrunn knytter seg til at inntektsevnen må være *varig nedsatt*. Her er det viktig å være var for at positive vendinger fra helsevesen i epikriser også blir tatt ut fra kontekst og brukt som selvstendig avslagsgrunn. Det typiske er at helsevesen har uttalt at det er gode sjanser for *spontan bedring* eller bedring over tid. Slike uttalelser er imidlertid i motstrid med forskning på prognose ved ME som viser at under 5 % oppnår spontan bedring. **Mitt tredje tips** er følgelig å kreve slike uttalelser rettet, ettersom ansatte i Nav gjennomgående ikke har kunnskap om ME, og tar slike uttalelser fra helsevesen på ordet.

Tips til de som søker ung ufør-tillegg

I praksis så får majoriteten av ME-syke som søker ung ufør avslag fordi kravet om alvorlig sykdom ikke blir ansett oppfylt. Her er praksis ekstremt streng, og påviselig diskriminerende (denne situasjonen vil bli dekket senere når den bestilte juridiske rapporten om ME-syke og ung ufør blir gjort tilgjengelig for allmennheten av gjeldende advokatfirma, samt når jeg er ferdig med egen gjennomgang av Trygderettens kjennelser om ME og ung ufør).

Mitt første tips er å passe på at det går godt frem av dokumentasjonen i saken din hvilke konsekvenser aktiviteter har på funksjonsevnen din. Hvis det står at du går en kort tur to dager i uka, så bør det gå frem at dette fører til symptomforverring hvis så er tilfellet. Dette fordi Nav gjennomgående vurderer aktiviteter isolert fra PEM. Med andre ord: Dokumenter forverringer grundig.

Mitt andre tips for de som ikke er fylt 26 år enda, er å få jevnlige funksjonsnivåerklæringer fra fastlege, ettersom en vanlig avslagsgrunn ved ung ufør-søknader er at det ikke var tilstrekkelig dokumentert før fylte 26 at man var

alvorlig syk. Det er ganske vanlig at Nav og Trygderett ser bort ifra dokumentasjon som tilkommer etter dette skjæringstidspunktet som belyser eller sannsynliggjør alvorlighetsgraden før fylte 26. Ironisk nok bruker de motsetningsvis ofte bedring etter fylte 26 som selvstendig avslagsgrunn selv om informasjonen er langt etter skjærings-tidspunktet. Dette er opportunistisk rettsanvendelse som ikke er en rettsstat verdig.

Mitt tredje tips er å ikke dra på ferier, selv om de er tilrettelagt. Av uviss grunn er det praksis for at dette er selvstendig avslagsgrunn for ME-syke som søker ung ufør, og følgelig gjør man dessverre dette på egen risiko. I min gjennomgang har jeg sett veldig få som har fått medhold i Trygderetten dersom de har dratt på ferie.

Mitt fjerde tips er å allerede ved første søknad legge ved erklæringer om funksjonsnivå fra pårørende eller lignende, som kan belyse funksjonsnivået ditt. Nav er ofte skeptisk til søkers egenerklæring, så når pårørendes beskrivelser samsvarer med din egenerklæring er det nok et pluss.

Mitt femte tips er å dobbeltsjekke at eventuelle gradsinndelinger etter Helsedirektoratets retningslinjer faktisk samsvarer med ditt funksjonsnivå. Jeg ser gjennomgående at mange som skulle vært gradert som alvorlig, blir gradert som moderat, og i Trygderetten er det få som får innvilget ung ufør-tillegg med mild og moderat grad.

Mitt sjette tips er å ikke presse deg gjennom et arbeidstiltak dersom det er åpenbart at du ikke har noen reell inntektsevne, dvs. at du erfaringsmessig får forverring av helt dagligdagse aktiviteter. Innsatsen din vil bare bli brukt som selvstendig avslagsgrunn ved ung ufør-søknad. Dette gjelder for såvidt også forsøk på utdanning.

Jeg håper disse tipsene vil være til hjelp for noen som står i denne prosessen, og jeg ønsker dere masse lykke til med sakene deres.

Legalis

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

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

Her er to av oss, se alle 35 advokater på legalis.no:



Ingrid Hunderi

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



Victoria Skytte

Advokat
Spesialist personskade og trygd
+47 22 40 23 24
victoria.skytte@legalis.no

FAGDAG:

Sammen om en bedre hverdag for ME-syke

Scandic Hamar
18. november 2021



ME-foreningen i Innlandet ønsker velkommen til fagdag for leger, helsepersonell og andre som møter ME-syke i sin arbeidshverdag.

Fagdagen avholdes 18. november kl. 8-16, på Scandic Hamar. Det blir en innholdsrik dag med dyktige foredragsholdere og følgende tema:

- ME - kort om forskning og fakta
- Diagnostisering og oppfølging av barn/unge
- Strategier for å få til god tilrettelegging
- Alvorlig ME - sykdomsbilde og hjelpetilbud
- Kommunehelsetjenesten og ME
- Hvordan skape en bedre hverdag for barn og pårørende?
- God psykisk hjelp for pasienter med ME

Se utfyllende program på neste side.

Fagdagen gir kurspoeng for følgende fagområder:

Den Norske Legeforening

- *Allmennmedisin*: godkjent med 7 valgfrie kurspoeng til videre- og etterutdanningen
- *Fysikalsk medisin og rehabilitering*: godkjent med 7 timer som valgfritt kurs for leger i spesialisering og spesialistenes etterutdanning
- *Pediatrici*: godkjent med 7 timer som valgfritt kurs for leger i spesialisering og spesialistenes etterutdanning

Norsk Psykologforening

- Godkjent som 7,5 timer vedlikeholdskurs

Norsk Sykepleierforbund

- Godkjent som meritterende med 6 timer

Norsk Fysioterapiforbund innvilger dessverre ikke kurspoeng, da de har som krav at kurs skal arrangeres av offentlige utdanningsinstitusjoner, den offentlige helsetjenesten eller av NFFs egne organisasjonsledd. De skriver følgende:

«Kurset kan likevel være tellende når medlemmet søker om fornyet godkjenning, med forbehold om at det er relevant for spesialiteten».

Påmelding: www.deltager.no, bruk gjerne søkeordet "ME-syke" **Pris:** kr 690,- inkl. lunsj

FAGDAG:

Sammen om en bedre hverdag for ME-syke



Scandic Hamar 18. november 2021, kl. 8-16

JØRGEN JELSTAD, *fysioterapeut, journalist og forfatter*

ME - kort om forskning og fakta

I introduksjonen vil Jelstad si litt om hva ME er, - tall og fakta. Hvorfor er sykdommen så omstridt? ME-feltet står midt i en brytningstid - hva skjer og hvorfor? Og hvor er forskningen på vei?

KRISTIAN SOMMERFELT, *overlege ved Barne- og ungdomsklinikken, Haukeland Sykehus*

Fallgruver og nyttige strategier ved diagnostisering og oppfølging av barn/unge med CFS/ME

Sommerfelt vil beskrive og drøfte metoder og strategier for utredning, diagnostisering og oppfølging av barn og unge med mistanke om ME. Innfallsvinkelen er både sett fra førstelinjetjenesten, spesialisthelsetjenesten og skolen.

KRISTINA VEDEL NIELSEN, *kurs- og foredragsholder, forfatter og erfaringskonsulent*

Strategier for å få til god tilrettelegging for ME-pasienter

Hvordan få til god tilrettelegging? Hvordan kartlegge funksjonsnivå? Hvordan møte pasienten i en sårbar tid? Hva slags verktøy og hjelpemidler er nyttige for en bedre hverdag?

TRUDE SCHEI, *assisterende generalsekretær, Norges ME-forening*

De mest alvorlig syke - sykdomsbilde og hjelpetilbud

En rapport fra 2018 belyser situasjonen for den sykeste fjerdedelen av de ME-syke i Norge med tanke på sykdomsbyrde, hjelpetilbud, og pårørendes rolle. Harde tall og fakta og tusenvis av fritaktsvar fra pasienter og pårørende beskriver en svært alvorlig situasjon.

MARIANNE SÆTRAN GUSTAVSEN, *spesialfysioterapeut i Sandefjord kommune, fagkoordinator for fysioterapi i skolehelsetjenesten.*

Kommunehelsetjenesten og ME

Gustavsens vil dele erfaringer fra sitt arbeide som fysioterapeut og koordinator i møte med de ME-syke og deres familier. Hun vil blant annet snakke om:

- Rollen som støtte og sparringspartner i hverdagen
- Informasjon om diagnose til skoleansatte og elever
- Aktivitetsavpasning og energiøkonomisering
- Lage aktivitetsplaner
- Trening, aktivitet og avspenning
- Arrangere regelmessige samarbeidsmøter på skolen

Hun vil også fortelle om ME-ressursgruppen i Sandefjord kommune.

METTE SCHØYEN, *bioingeniør, pårørendekontakt og rådgiver for barn og unge med ME, Norges ME-forening*

Hvordan skape en bedre hverdag for barn og pårørende?

Hva forteller de som tar kontakt? Hvor trykker skoen? Hva er erfaringene fra terrenget?

KETIL JAKOBSEN, *psykologspesialist ved St. Olavs hospital i Trondheim*

God psykisk hjelp for pasienter med CFS/ME

Jakobsen vil gi en kort oppsummering av aktuelle psykologiske tilnærminger og styrker og svakheter ved disse. Problemet for hjelpeapparatet er at pasienten, fastlegen og øvrige hjelpeapparat har ulik forståelse av tilstanden og drar i forskjellig retning. Det presenteres en integrert modell som viser betydningen av en helhetlig systemisk forståelse av tilstanden. Målet med modellen er å få «alle på samme lag og dra i samme retning».

Pris: kr 690,-
inkl. lunsj

Påmelding: www.deltager.no
bruk gjerne søkeordet "ME-syke"

Blomkålsballetten

Mesteparten av assistentenes tid gikk med til disseksjon av blomkål, forteller Ingebjørg Midsem Dahl.

Av: Ingebjørg Midsem Dahl

Hver gang jeg blir litt bedre fra min ME, går jeg ned i vekt. Det høres bra ut frem til jeg nevner at jeg er blitt stadig bedre de siste 14 årene, og at jeg bare var litt overvektig da det begynte. Nå, 14 år og mer enn 20 kilo senere, er jeg blitt offisielt undervektig. Det finnes noe som heter en *diagnostisk badevekt*. Jeg er ikke helt sikker på hvordan diagnostiseringen foregår, men jeg mistenker at hvis jeg hadde stilt meg på en slik, ville vekten ha begynt å brøle: «Du er altfor tynn! Spis mer!» Akkurat den løsningen har jeg faktisk tenkt på, men det er lettere sagt enn gjort når jeg har kraftige matintoleranser. Da det ble klart at jeg ikke tålte olivenolje, økte jeg antallet middagsporsjoner fra tre til fire. Jeg tåler nemlig ingen matvarer man kan lage frokost av, så jeg spiser middagsmat til alle måltider. Til tross for de fire middagsporsjonene fortsatte jeg å gå ned i vekt. Etter en runde med en kaloritabell forstod jeg hvorfor:

300 gram torsk og ett blomkålhode fire ganger om dagen gir bare 1 200 kalorier. Jeg var altså på en ufrivillig Grete Roede-diett. Akkurat i denne sammenhengen hadde det faktisk vært en fordel om jeg hadde slumpet til å prøve en av de slankekurene som ikke virker. I stedet konstaterte jeg at 1 200 kalorier om dagen gir akkurat like rask slanking som Grete Roede hevder.

Løsningen ble å øke antallet middager fra fire til seks, slik at jeg kom opp i de nødvendige 1 700 daglige kaloriene. Dette har foreløpig mer eller mindre stabilisert vekta, men det har medført en del andre pussige konsekvenser. I vinterhalvåret er blomkålhodene relativt små, og da trenger jeg 60 i løpet av en uke. Det er det ingen assistenter som greier å slepe med seg selv i trillebag, for trillebagen blir jo stappfull av de 13 kiloene med fisk jeg også trenger i løpet av en uke. For et par uker siden la jeg derfor inn noe som må ha vært nettbutikkens rareste ordre noensinne: 54 blomkålhoder og et kilo salt. Den neste uka hadde jeg blomkål overalt: de var i hele kjøleskapet, de fylte nettingkurvene til grønnsaker jeg har hengende fra et skap, de lå i en bolle på kjøkkenbordet, og hele trillebagen var stappfull av enda flere. Man kan bli paranoid av mindre.

Den uka var jeg glad jeg ikke bor i en ettroms leilighet. Det var deilig å

kunne ligge i senga eller på sofaen og slippe å se på blomkål. Matlagingen er også en utfordring for assistentene, fordi det skal lages så utrolig store mengder. I begynnelsen gikk mesteparten av assistansetiden til disseksjon av blomkål. Nå begynner de å få teken på blomkålsballetten, men koreografien har fortsatt rom for forbedring. Jeg håper jeg gjenvinner evnen til å fordøye andre matvarer enn torsk og blomkål før jeg blir så tynn at jeg ender opp på Finn Skårderuds anoreksiklinikk. Skulle det likevel gå så galt, trøster jeg meg med at jeg kommer til å ende opp som den mestspisende anorektikeren i norges-historien. Ikke søren om jeg er villig til å la meg legge inn et sted som serverer mindre enn 13 kilo fisk og 60 blomkål i løpet av en uke!

Etterskrift

I de fem årene som har gått siden jeg diktet dette kåseriet, har jeg langsomt gjenvunnet evnen til å fordøye. Nå kan jeg spise alle sorter fisk, flere typer grønnsaker og et par typer bær og nøtter. Jeg prøver stadig ut nye matvarer. Viktigst av alt er at jeg nå igjen tåler olivenolje. En desiliter olivenolje gir 828 kalorier, og da er det jo ingen sak å få i seg nok mat. Jeg er nå normalvektig og trenger ikke å spise så mye at det nærmest tyter ut av ørene mine. Derfor: Ikke gi opp håpet. Selv når situasjonen er skikkelig ille, går det an å bli bedre av ME.



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

I 2015 ga hun ut mestringsboka *Aktivitetsavpassning – 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/aktivitetsavpassning.

ME og utfordringer i kjærlighetsforholdet



Av: Bli_ME-medlem (36) Foto: Pixabay
Innlegget er opprinnelig publisert hos ME-kollektivet Bli_ME.

Om vi ikke tar opp ting vi tenker på, eller snakker om følelser vi kjenner på, kan vi gjøre vondt verre for forholdet, skriver vår ME-syke gjesteblogger.

Det å ha kjæreste, samboer eller ektefelle når man har ME er søren ikke lett. Ikke at ME er alene om det, for det blir helt sikkert utfordringer i alle kjærlighetsforhold som må takle kronisk sykdom.

Med en så altoppslukende sykdom som ME, som stjeler energi, som gjør deg supersensitiv, og kan gi deg straff i lang tid om du gjør for mye, så blir det noe helt spesielt likevel. I hvert fall når det gjelder mange ME-sykes manglende evne til å være intim.

Mange ulike utfordringer

En ting som kan skje når energien forsvinner og du blir utmattet av den minste aktivitet er at sexlysten svinner hen. Forskning tyder på at økning i utmattelse hos ME-syke kan føre til at de opplever sex som noe negativt. Men det handler absolutt ikke om depresjon eller nedstemthet, selv om man kan få sekundære psykiske plager av å være kronisk syk, og at sexlysten da kan forverres enda mer. For selv de lykkeligste ME-syke kan miste tenningen og lysten, uten at psyken ligger bak. Av den grunn er det kanskje feil å si «lyst», siden vi ofte har lyst til å gjøre ting, men den fysiske tenningen er for mange ikke like stor, eller ikke tilstede slik som før. Hovedgrunnen til at sex

blir vanskelig er rett og slett at det kan føre til forverring i utmattelsen, og forverring av nevrologiske og kognitive symptomer.

Det å ta på hverandre er en annen stor utfordring ved ME. Mange ME-syke er berøringssensitive, som vil si at berøring kan gi ubehag/smerter. Noen tåler litt berøring, andre tåler kun noen typer berøring. F.eks. så tåler jeg bedre at noen legger en hånd på meg enn at de stryker på meg, for friksjon på huden gir meg smerter. Men for andre

ME-syke vil det være helt andre ting som funker og ikke funker. De som er mer alvorlig rammet, som er senge-liggende og har sterkere symptomtrykk, vil slite med å bevege seg i ulike posisjoner som passer til seksuell aktivitet.

Så kan utfordringer i forholdet også være et resultat av manglende kommunikasjon mellom partene. Eller at kommunikasjonen ikke fungerer som den skal. Noen ganger kan det være fordi vi holder følelser inne fordi vi er



flaue, og kanskje fordi vi er redd for å miste partneren om vi snakker om hva vi føler. Eller så kan vi være redde for å ta opp ting vi synes er vanskelige fordi vi føler partneren har det tøft nok fra før av. Og på den måten prøver vi å skjerme dem. Problemet er bare at følelsene da bygger seg opp og blir kjempestore inni oss, i tillegg til at vi tar fra partneren vår en arena hvor de kan snakke åpent om ting også. I slike situasjoner kan det ofte være lurt å oppsøke hjelp, for eksempel fra utdannede terapeuter.

Parterapi

For to år siden så bestemte vi oss, samboeren min og jeg, for at vi skulle begynne i parterapi. For oss var det vanskelig å takle det at jeg hadde gått fra aktiv til inaktiv og at jeg ikke kunne gjøre så mye som før jeg ble syk. Det gjaldt både i huset, andre aktiviteter, og mellom oss.

Og vi sleit veldig med å snakke om dette. Vi manglet et felles språk. For dette var jo helt nytt for begge. Småting som dukket opp føltes store, og vi misforstod hverandre titt og ofte. Som igjen gjorde at jeg opplevde mer ustabil form, og samboeren min ble også utslitt og nedstemt og lei. Vi hadde det rett og slett ikke så bra som vi kunne hatt det, og det tærte på oss.

Parterapi ble derfor vårt forsøk på redning, og jeg er veldig glad for at vi gjorde det. For vi bor sammen fremdeles den dag i dag. Men veien hit var ikke lett, og det tok tid. Og vi jobber fremdeles med ting, men vi er begge mer positive og fungerer enda bedre sammen, noe som gir mer håp.

Det vi måtte jobbe med var i hovedsak to ting: kommunikasjon og kjærestetid.

Vi måtte snakke mer åpent og ærlig med hverandre, og tørre å dele det vi følte, selv om den andre ville bli trist og lei seg over det. Det å holde inne disse følelsene gjorde mer skade enn godt, og ville blitt vårt endefall på sikt. Parterapien hjalp oss ekstremt mye med å sette i gang slike kommunikasjonsprosesser. Mest fordi vi hadde en

nøytral tredjeperson med taushetsplikt i samme rom, som stilte spørsmål vi selv ikke kom på å stille, og som ga begge to rom til å si hva vi virkelig mente og tenkte. Så vi er veldig takknemlig overfor terapeuten som hjalp oss så mye med kommunikasjon.

Den andre tingen vi jobbet med var intimitet. Vi sleit med å være intime, rett og slett. Både lett intimitet, men også sex, for det var begrenset med berøring jeg taklet og hvis jeg gjorde for mye fysisk så fikk jeg PEM i etterkant. Og PEM er noe ME-syke bør unngå så mye de klarer. I tillegg var det utfordrende om vi skulle være impulsivt seksuelle, fordi ting som kommer overraskende på stjeler mer energi enn ting som er planlagt.

Så vi snakket mye om sex og intimitet hos terapeuten. Og det hjalp. Selv om vi ikke er i mål der heller ennå. Løsningen for oss var noe vi kalte for «hjertetid». Hjertetid for oss er et tidspunkt hvor vi kler oss nakne og legger oss i senga inntil hverandre. Og vi er der helt og holdent for hverandre. Siden impulsivitet var utfordrende, så ble det til at vi setter av hjertetiden flere dager i forveien, så jeg kan spare krefter til det. Hvis jeg ikke tåler mye berøring den dagen så ligger vi bare der, lett slynget, og snakker om ting vi har på hjertet. Det er rart hvor mye ærligere vi blir når vi ligger så nært og nakent inntil hverandre. Hvis jeg tåler mer, så kan vi utforske hvilke intime aktiviteter og øvelser som kroppen min takler for tiden. Og på den måten lærer vi å være seksuelle og nære med hverandre, selv om jeg ikke har kapasitet til de mest typiske sexaktivitetene.

Flere steder å søke hjelp fra

Det finnes helt klart flere utfordringer enn dette i et parforhold, men jeg har inntrykket av at disse er de mest vanlige. Uavhengig av hvilke utfordringer du og dere støter på så finnes det som oftest steder du kan få hjelp.

Samboeren min og jeg søkte oss inn på parterapi gjennom det statlige tilbudet *Familievernkontoret*. Jeg tror ikke det tok mer enn et par måneder før vi fikk

første time hos dem. Hos Bufdir kan du finne oversikt over alle familievernkontor i Norge, og hvilke tjenester de tilbyr. De har ikke bare hjelp til par som vil finne tilbake til hverandre, de kan også tilby hjelp til foreldre, hjelp til hele familier, hjelp til de som har skadelige relasjoner og mye annet.

Hvis du er pårørende kan det være en idé å kontakte *Pårørendesenteret*. Gjennom karttjenesten deres kan du finne de aller fleste hjelpeinstanser for pårørende og syke i din egen kommune. De har en egen telefontjeneste som de kaller *Pårørendelinjen*, hvor pårørende kan ringe for støtte og råd. På nettsiden har de også filmer, artikler og historier som kan være til støtte og trøst. Min kjære benyttet dem før vi fikk time for parterapi.



ME-foreningen har også sin egen *støttetelefon*, hvor medmennesker med taushetsplikt lytter til deg. Alle som bemanner støttetelefonen er enten ME-syke eller pårørende. Der kan du lufte frustrasjoner og søke forståelse, og de vil lytte, gi råd og varme.

Det er også utrolig mye støtte og varme å få i *Facebookgruppene* til ME-foreningen, både likepersonsgruppa for alle aldre, gruppe for unge-voksne ME-syke, og i deres egen pårørendegruppe. Alle disse finner du via FB-siden til Norges ME-forening.

Hvis du følger oss i **Bli_MEd på snapchat** vil du også få høre fra både pårørende og ME-syke, og bli en del av et veldig koselig fellesskap. Vi hører gjerne fra deg der!

Les flere tekster fra Bli_MEd-bloggerne på blimedsnap.no/blogg.

Håp og aksept

Vi har bare det som er her og nå, og må gjøre det beste ut av det. Men håpet er aldri borte, hverken hos meg eller de andre som arbeider for foreningen, skriver Trude Schei.

Av: Trude Schei

«Det er viktig å ha håp» hører vi ME-syke ofte. Håp er det som holder oss gående gjennom vanskelige dager. Troen på at lyset er der i enden av tunnelen får oss til å fortsette videre i stummende mørke. Likevel tror jeg det er viktig at håpet har en viss forankring i realisme. Håper man på det umulige, og bygger man livet sitt på at det umulige kommer til å skje - da er det lett at håpet brister, og skuffelsen kan bli tung å bære.

Når det gjelder ME blir håp ofte omtalt som troen på helt frisk. Selvsagt er det noe alle med ME håper på, innerst inne. Spørsmålet er om det er riktig å formidle et slikt håp?

En ungdom som svarte på ME-foreningens brukerundersøkelse om barn og unge med ME sa det slik:
–Jeg fikk ofte høre «du er ung» som om det hadde noe å si. Og «Du blir frisk snart...» Jeg ble levende halvår til halvår for snart så skulle jeg bli frisk. Og hver gang halvåret kom så var jeg fremdeles syk. Det var en tøff påkjennning! Skulle ønske man la vær å uttale seg om noe man ikke vet noe om. Hvis du ikke kan garantere at jeg er helt frisk «snart» så ikke si det!

En pårørende skrev:
–Ikke si ting som «de aller fleste barn og unge blir friske», uten å kunne dokumentere det. Barna vil jo bli friske, men mister tillit til legene når årene går uten at de blir bedre.

Håp og forventninger må balanseres med faktakunnskap, ellers kan det bli helt feil.

Jeg har selv levd med ME i snart 22 år. Jeg har ikke gitt opp håpet om å

bli frisk, men alt jeg kan og vet om sykdommen tilsier at sjansen er relativt liten. Da jeg var «ny-syk» syns jeg det var helt umulig å godta at jeg skulle være syk lenge, eller at det ikke var noe som kunne gjøres. Da jeg endelig godtok, sånn nesten, at det virkelig var ME, lette jeg med lys og lykte etter en kur – og nettet var fullt av personer som skråsikkert mente at de visste svaret. Hver gang ble håpet tent om at nå – NÅ – skulle jeg bli frisk. NÅ hadde jeg funnet svaret! Jeg sved av en god del penger på kosttilskudd og annet (selv om jeg heldigvis var for skeptisk anlagt til å forsøke absolutt alt) og var like skuffet hver gang jeg måtte innse at dette heller ikke virket. Det var en befrielse da jeg endelig aksepterte at jeg ville bli syk – lenge.

De fleste som har hatt unger har hørt det pipe fra baksetet: «Er det langt igjen?» Min personlige erfaring er at hvis man svarer: «Nei da, nå er vi snart framme!», da kommer spørsmålet på nytt noen minutter senere. Forventningen er skapt, og ungene er skuffet: «Du SA det ikke var langt igjen! Det er jo kjempelangt, jo!» Hvis jeg i stedet svarte «Ja, det er langt.», slo de seg til ro med det – og gleden var desto større når vi kom fram tidligere enn forventet.

Den dagen vi finner svar på hva og hvorfor når det gjelder ME, og den dagen det kommer en kur, da skal jeg virkelig feste! I mellomtiden har jeg lært at det første skrittet i mestring av sykdommen er å akseptere virkeligheten slik den er. Jeg har ME, og jeg kommer til å ha ME i overskuelig framtid. Overanstrenger jeg meg, får jeg PEM. For å holde meg så frisk jeg kan så lenge som mulig bør jeg tilpasse

aktivitetsnivået mitt, og stabilisere sykdommen så godt det er mulig.

I mellomtiden har jeg lagt håpet om å bli frisk litt på is, og erstattet det med andre håp som er mer oppnåelige: Jeg håper at ME skal bli godtatt overalt som en alvorlig sykdom, og at ME-syke skal bli behandlet med respekt av helsepersonell, skole og barnevern. Jeg håper på gode, faktabaserte avisartikler og på journalister som orker å sette seg inn i temaet. Jeg håper på mer midler til forskning på ME. Jeg håper på en biomarkør som kan påvise ME, og at forskningen finner hva som er feil, slik at man vet hva man skal behandle. Jeg håper på en behandling som lindrer – og ja, selvsagt, jeg håper på en kur.

Jeg har hørt det blitt beskrevet at vi med ME har fått satt livet på vent. Det er feil. Livet lar seg ikke sette på vent, det går ubønnhørlig framover, om man har ME eller ikke. Vi har bare det som er her og nå – og det beste vi kan gjøre er å gjøre det beste av det. For meg er det å akseptere situasjonen, og å lære meg å leve best mulig innenfor mine begrensinger. For meg fungerer det best å se realitetene i hvitøyet.

ME-foreningens mål er å formidle faktabasert kunnskap om ME, selv når den kunnskapen er at de fleste IKKE blir friske av ME. Noen blir det, noen blir bedre, men noen blir også dessverre dårligere over tid. Samtidig ønsker vi å gi håp om en bedre hverdag for ME-syke, bedre hjelp, mer forskning.

Håpet er aldri borte, hverken hos meg eller de andre som arbeider for foreningen.

Pasientrettigheter på Arendalsuka

Av: Olav Osland Foto: Harald Eriksen

En av sensommerens begivenheter er Arendalsuka, hvor politikere og organisasjoner møtes. Noen står på stand, andre arrangerer debatter. ME-foreningen var der med eget arrangement i Samfunnsteltet.

ME-foreningens regionlag i Aust-Agder, Vest-Agder og foreningen sentralt samarbeidet om arrangementet i Samfunnsteltet 20. august. Temaet som ble valgt var Pasientrettigheter, for å øke fokuset på dette før valget.

Opptak fra arrangementet finner du på ME-foreningens YouTube-kanal.



Leder av AAP-aksjonen, Elisabeth Thoresen snakket om den håpløse situasjonen mange uten arbeidsevne har havnet i som følge av innstramningene i AAP-regelverket i 2018.



Cecilie Knibe Kroglund fra Arbeiderpartiet Aust-Agder, ønsker en reversering av dagens AAP-ordning og mener at alle bør få beholde sin AAP inntil man er ferdigbehandlet og avklart.



Amalie Kollstrand fra Aust-Agder Høyre fokuserte på at det planlagte pakkeforløpet vil gi raskere behandling og gi Nav muligheten til å gjennomføre avklaringer innenfor tidsrammen i dagens regelverk.

Paneldebatt

Debatten ble ledet av Rune Hoddevik som er styremedlem i ME-foreningen. Han loste deltakerne sikkert gjennom i debatten som tok opp viktige sider med ME-pasienters rettigheter. ME-sykes mottakelse i helsevesenet, behovet for økt kompetanse og en mer rettferdig AAP-ordning ble belyst. Det ble en frisk og god debatt. En stor takk til alle som deltok!



Arrangørene fra venstre: Generalsekretær Olav Osland, styremedlem Rune Hoddevik, leder for Aust-Agder regionlag Lill-Tove Hole og nestleder i Vest-Agder regionlag Kristin Norum.



Panelet fra venstre: Lill-Tove Hole, ME-pasient; Amalie Kollstrand, Aust-Agder Høyre; Elisabeth Thoresen, leder AAP-aksjonen; Cecilie Knibe Kroglund, Arbeiderpartiet Aust-Agder; Hanne Damsgaard, Pasient- og brukerombudet Agder; Kim Fangen, erfaringskonsulent Sørlandet sykehus.

Ny stor brukerundersøkelse

– med støtte fra Stiftelsen DAM



Nå kan vi se hvordan diagnosehistorie, symptomer, behandling og effekt av behandling på ME har endret seg over 10 år, skriver styreleder Bjørn K. Getz Wold.



Av: Bjørn Getz Wold, prosjektleder

Hurra! ME-foreningen har fått støtte fra DAM-stiftelsen til en brukerundersøkelse for pasienter med ME, kronisk utmattelsessyndrom/CFS, andre former for kronisk utmattelse med ukjent årsak eller med langtids covid-19. Det gjør det mulig å følge opp ME-foreningens første store brukerundersøkelse i 2012. Nå kan vi også gi en langt grundigere dokumentasjon for de ulike diagnosekriteriene.

Vi venter fortsatt på biomedisinsk behandling for ME, men mye har skjedd på disse snart 10 årene. Nå har vi tre vel etablerte diagnosekriterier:

Fukuda-, Canada-kriteriene og de internasjonale konsensuskriteriene. Studier på biomarkører, studier på behandling og ikke minst forståelsen av at ME er en multisystemisk sykdom der energisvikt og anstrengelsesutløst symptomforverring (Post-exertional malaise, PEM) står sentralt. WHOs nye diagnoseoversikt ICD-11, vedtatt i 2019, omfatter igjen den nevrologiske sykdomsgruppen «Postvirale utmattelsessykdommer». I ICD-11 står koden 8E49 for «Postviralt utmattelse» og dekker to undergrupper, «Kronisk utmattelsessyndrom (CFS)» og «Myalgisk encefalomyelitt (ME)».

Samtidig er det fortsatt vanskelig for folk flest å se at pasienter med milde

eller moderate grader av ME faktisk er syke. De ser friske ut når de er hos legen, på Nav-kontoret eller på kafé, men må gå rett i hvileboksen når de kommer hjem. Da er det kanskje ikke så rart at mange folk, media og selv helsevesenet kan si at sykdommen sitter mellom ørene og man må trene seg opp igjen. Mange pasienters erfaring er stikk motsatt. For en stor andel av pasientene vil anstrengelser utover tålegrensen føre til symptomforverring, men denne informasjonen når nok ikke ut til folk flest. Her må det ny og grundig dokumentasjon til, og det håper vi å bidra til.

Langtids covid-19

Som nevnt innledningsvis vil vi at undersøkelsen også skal stille noen spørsmål rundt Covid-19. Midtveis i 2021 er det fortsatt ingen global enighet om betegnelse og diagnose for pasienter med langtidsvirkninger etter virusinfeksjonen. «Post-covid-19» brukes for pasienter med symptomer ut over fire uker, og langtids covid-19 for pasienter med symptomer ut over 12 uker. Studier peker på at langtids covid-19 også er en post-viral sykdom og har samme symptomer som ME etter andre virussykdommer som for eksempel kyssekyse eller herpes.

I Norge har vi gjort en god jobb for å

beskytte folk mot viruset SARS CoV-2 og sykdommen covid-19. Innsatsen overfor sykdommen langtids covid-19 ser ikke ut til å være like omfattende, selv om flere forløpsstudier av pasienter med langtids covid-19 er i gang også i Norge.

Basert på britiske tall må vi være forberedt på at opp mot 10 000 nordmenn vil sitte igjen med langvarig covid-19 i mer enn 12 måneder. «Heldigvis» ser det ut til at langtids covid-19 rammer også leger, leger som med autoritet kan gå ut i media og ikke så lett lar seg avfeie som «frykt»-pasienter. Som ved ME har en stor andel anstrengelsesutløst symptomforverring.

Vi ser at pasienter med ME, kronisk utmattelse eller langtids covid-19 har forskjellige sykdommer, men samtidig har et stort sammenfall og overlapp av symptomer. Derfor søkte vi om og fikk støtte fra DAM om en grundig nettbasert spørreundersøkelse om ME, CFS, andre former for kronisk utmattelse og langtids covid-19.

Målsetting for spørreundersøkelsen

Vår brukerundersøkelse skal gjennomføres med vitenskapelig testede spørsmål tilpasset norske forhold. Den vil følge samme opplegg som den første generelle pasientundersøkelsen i

2012 og fem andre senere undersøkelser slik som forløpsundersøkelsen i 2020 og den europeiske EMEA undersøkelsen nå i 2021. Vi vil kartlegge symptomer, utvikling av sykdommen, diagnoser, terapier, behandling for pasienter med ME, kronisk utmattelsessyndrom, kronisk utmattelse eller langtids covid-19. Dessverre finnes det fortsatt ingen biomarkører for verken ME, kronisk utmattelse/CFS eller langtids covid-19 og det er et stort behov for å kartlegge sammenhengen mellom diagnoser, symptomer, terapi og behandling og effekten for de enkelte sykdomsgrupper.

Svarene fra dere vil danne grunnlag for en større nasjonal drøfting med reviderte diagnosekriterier inklusive anstrengelsesutløst symptomforverring og reviderte anbefalinger for behandling av symptomer og sykdommer. Vi vil komme tilbake til hvordan dere kan delta med deres svar, men følg gjerne med på ME-foreningens nettsider, og på spørreundersøkelsens egne nettsider, me-og-utmattelse.no.

Vi håper og tror at dette kan bidra til en bedre oppfølging og behandling hos helsevesenet, en bedre tilpasset oppfølging hos Nav og andre offentlige etater, og en bedre forståelse av disse sykdommene hos folk flest.

Hvorfor sammenlikne ME og CFS med langtids Covid-19?

Svært mange pasienter med ME eller CFS har fått sykdommen sin etter en virus- eller bakterieinfeksjon som kysse-syke. Det er derfor all grunn til å studere om også viruset bak langtids covid-19 (SARS-CoV-2) utløser en liknende sykdom. Norske leger er fortsatt forsiktige med å uttale seg, men i USA har ledende forskere allerede publisert flere artikler som sammenlikner symptomene hos langtids covid-19-pasienter med ME og CFS. De store forskningsbevilgningene fra den amerikanske kongressen til langtids covid-19 dekker derfor også ME og CFS. (Jason, A L et al.: COVID-19 symptoms over time: comparing long-haulers to ME/CFS). Samtidig disku-

tere forskerne om langtids covid-19 pasientene bør deles opp i undergrupper avhengig av symptomer.

To ledende forskere i USA mener at man allerede nå kan dra nytte av innsikten fra ME/CFS for å løse spørsmålet om hvordan langtids covid-19 har oppstått og utviklet seg. (Komaroff & Lipkin: Insights from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome May Help Unravel the Pathogenesis of Post-Acute COVID-19 Syndrome)

Online spørreskjema

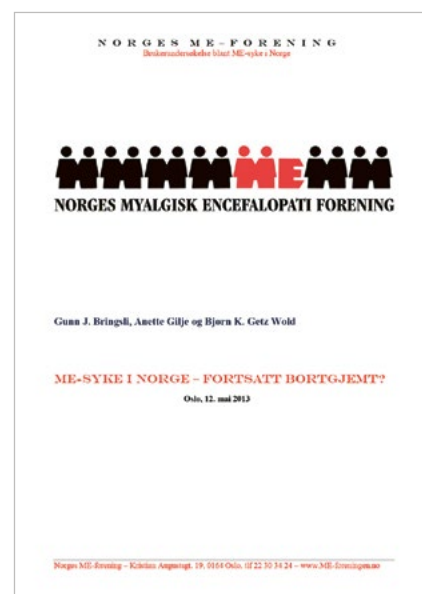
Prosjektet vil fokusere på følgende områder:

- Gi en oversikt over sammenhengen mellom pasientenes egen opplevelse av sykdommen, deres diagnose og deres symptom-bilde med fokus på likheter og forskjeller for ulike diagnosekriterier for ME, CFS, kronisk utmattelse og langtids covid-19.
- Oversikt over gjennomførte terapier/behandlinger og opplevd effekt med fokus på likheter og forskjeller for ulike diagnosekriterier for ME, CFS, kronisk utmattelse og langtids covid-19. Utenlandske studier antyder at 13 prosent av covid-19 syke pasienter kan utvikle ME, CFS eller kronisk utmattelse.
- Sammenlikninger over tid fra ME-foreningens brukerundersøkelsen i 2012 fram til 2021.

Vi håper å nå minst 3000 pasienter i Norge som har vært syke eller hatt symptomer over de siste 12 månedene med mistenkt eller diagnostisert ME, CFS, kronisk utmattelse eller langtids covid-19. Vi vil etablere en bred referansegruppe med representanter for alle disse gruppene.

Veien videre

Nå kan vi følge opp ME-foreningens første store pasientundersøkelse i 2012 og se hvordan diagnosehistorie, symptomer, behandling og effekt av behandling har endret seg over 10 år.



ME-foreningens spørreundersøkelse fra 2012 resulterte i en omfattende rapport utarbeidet av Gunn J. Bringsli, Anette Gilje og Bjørn Getz Wold, publisert våren 2013. Den nye undersøkelsen vil finne ut av hvilke endringer som eventuelt har skjedd i løpet av disse årene.

Vi kan faktisk se hvordan situasjonen er for ME-pasienter som oppfyller de internasjonale konsensuskriteriene, de canadiske konsensuskriteriene, Fukuda-kriteriene og for pasienter med og uten anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM). Vi kan sammenlikne dette med situasjon for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/CFS, for pasienter med andre former for kronisk utmattelse. Så kan vi ikke minst sammenlikne dette med pasienter med langtids covid-19 enten de har PEM eller ikke.

Resultatene vil bli publisert i en statistisk arbeidsrapport, vitenskapelige artikler, media og gjennom webinarer og foredrag. Anonyme data vil bli gjort tilgjengelig for videre analyse av forskere på vitenskapelige institusjoner.

Resultatene vil danne hovedgrunnlaget for en nasjonal konferanse med sikte på hvordan WHOs nye diagnosekriterier ICD-11 kan gjennomføres i Norge og samtidig drøfte grunnlaget for en revisjon av Nasjonal veileder for CFS/ME fra 2014/15.

Aktivitetsavpassing: Ny brosjyre på vei

Av: Ingebjørg Midsem Dahl

ME-foreningen har fått øremerkede midler fra Helsedirektoratet til å lage informasjonsmaterieell om aktivitetsavpassing. Resultatet kommer til høsten.

Aktivitetsavpassing er den viktigste mestringsmetoden for en person med ME. Det går ut på at man regulerer aktivitetsnivået ned, slik at symptomene i så liten grad som mulig blir fremprovosert av aktivitet. I praksis betyr dette at man deler opp aktivitetene i små porsjoner og tar hyppige hvilepauser. Målet er å lade opp batteriene istedenfor å tappe dem ned.

Dette er lettere sagt enn gjort fordi de fleste med ME har så få krefter. Derfor trenger man kunnskap om aktivitetsavpassing så man kan finne et opplegg som passer til både sykdomsgrad, personlighet og livssituasjon.

Dersom du trenger inspirasjon til å komme i gang med aktivitetsavpassing, eller lurer på hva det i det hele tatt er, holder ME-foreningen nå på å utarbeide et hefte som skal gi grunnleggende informasjon. Bakgrunnen for dette er at nybegynnere skal kunne komme i gang med aktivitetsavpassing. I tillegg håper vi at heftet vil inspirere folk med mer erfaring

til å fortsette med aktivitetsavpassing, eller til å komme i gang igjen hvis deres opplegg har glidd ut.

Planen er at heftet skal bli ferdig i løpet av høsten. Vi vil selvsagt informere om dette både gjennom neste medlemsblad og i foreningens digitale kanaler når tiden er inne.

Hva får man i heftet?

Vi håper å dekke følgende temaer i heftet:

- Hva er ME?
- PEM
- Aktivitetsavpassing
- Aktiviteter (registrering, analyse, identifisering av varsler)
- Verktøy for registrering av aktiviteter og symptomer (dagbok)
- Hvileteknikker
- Planlegging av vanlige dager
- Gode dager
- Hjelpemidler for energiøkonomisering
- Aktivitetsavpassing forklart til pårørende, venner og kolleger

Vi har bare fått penger til et hefte på 20 sider (A5-størrelse), så plassen er begrenset. Det vi ikke får plass til i heftet vil bli lagt ut på ME-foreningens nettside som bonusmateriale. De som har mest erfaring vil nok oppleve at stoffet er ganske grunnleggende, men vi håper at det kan inspirere dem til å skaffe seg informasjon andre steder.

Prosjektgruppen består av ME-foreningens rådgiver Nayana Geetha Ravi, fysioterapeut Anne-Cathrine Berg og ergoterapeut Katty Bevan, som begge jobber ved lærings- og mestrings-senteret ved Bærum sykehus, og meg selv, Ingebjørg Midsem Dahl.

Jeg har selv ME og har drevet mye med informasjonsarbeid rundt aktivitetsavpassing. Jeg har skrevet en hel bok og mange artikler, og har i tillegg spilt inn nesten 100 små videoforedrag om emnet. Foreløpig har vi et godt og fruktbart samarbeid. I tillegg har vi funnet en ME-pasient som har lyst til å kommentere heftet før det blir gitt ut, og flere med ME har bidratt med sitater. Tusen takk til dere!

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

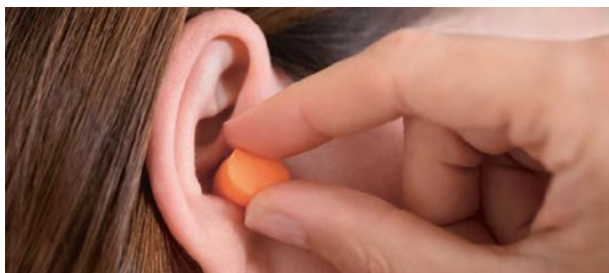
Få tilgang til nettkurs i ett år:

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

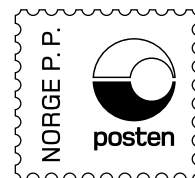


Foto: Kjersti Holst

