

ME-foreningens NYHETSBREV



Svenn O. Orskov
Photography

Ansvarlig redaktør:

Olav G. Osland

Redaktør:

Ole Løkkevik

I redaksjonen:

Trude Schei

Anne-Cathrine Rodriguez

Victoria Schei

Korrektur:

Linda Bringedal

Kjersti Bakken

For- og bakside:

Svenn Øivind Orskaug

Instagram: @svennorskaug

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:

Grøset Trykk 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

ISSN 1891-3008

Innhold:

- 3 Leder
- 4 Et framtidig senter for de alvorligste ME-syke?
- 6 Forskning på ME
CFS/ME-konferansen 2019
Tjenesten og MEG
- 10 Advokaten: Når Nav avventer spontan bedring
- 12 Kristina: Sorg i forbindelse med kronisk sykdom
- 16 Aktivitetsavpasning med Ingebjørg
- 20 Nyheter fra ME-foreningen
Kunnskapskampanjen og fagdagen
ME-prisen til Eva Stormorken
Landsmøtet 2019
Ingen tvangssammenslåing
- 25 Intervju- og fotobok om ME
- 26 Siden sist
- 27 Medlemsfordeler

Få full oversikt over ditt medlemskap i Gnist-appen

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

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

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

Kjære medlemmer i den store ME-familien

Ved det forrige 10-årsskiftet trådte jeg selv for første gang inn i den store ukjente ME-verdenen. Det ble en desperat leting etter kunnskap om diagnose og behandling. Fastlegen prøvde å hjelpe, men kom til kort. Spesialistene virket som de helst ikke ville ha noe med oss å gjøre. Det vi lærte mest av var gjennom lange samtaler med likepersoner og surfing på nettet. Heldigvis var det mange der ute som var villige til å dele sine erfaringer med andre. Etterhvert ble jeg også kjent med medisinske forskere som viste interesse for ME både i inn- og utland. Forskningsmiljøet på Haukeland med Mella, Fluge, Tronstad og Sommerfelt i spissen, var kanskje det største lyspunktet i mitt første tiår som pårørende for en alvorlig ME-syk. Mot slutten av tiåret har også sykehusene i Oslo, ikke minst med laktat-studiene til Lien, vist at flere norske miljøer kan bidra i forskningsfronten.

Heldigvis er det gode grunner til at vi kan vente store globale forskningsgjennombrudd i det nye tiåret. Det kommer hyppig nye vitenskapelige artikler om ME, og det er åpenbart at forskningsfronten vurderer ME som en biomedisinsk sykdom. De ledende ME-forskningsmiljøene ikke minst ved amerikanske universiteter og institusjoner, jobber videre med forskning på spennende områder som nevroimmunologi, mulig X-faktor i blodet til ME-syke og energiproduksjonen i cellene.

The Neuroinflammation, Pain and Fatigue Laboratory, ledet av Dr. Younger, har funnet inflammasjon, forhøyet temperatur og laktat (melkesyre) i nesten hele hjernen hos ME-pasienter. OMF, ledet av Dr. Davis, har funnet at muskelceller fra friske oppfører seg unormalt når de blir lagt i blodet til ME-syke og omvendt. Griffith University i Australia (med Marshall-Gradisnik og Staines i spissen) har funnet at blodet fra ME-pasienter reagerer forskjellig fra blodet fra friske på behandling med Naltrexone.

Disse tre miljøene er ikke de eneste som jobber fram potensielle biomarkører.

Nå ved starten av det nye tiåret er det minst fem potensielle biomarkører under utvikling. En eksakt diagnostetest vil bety enormt mye for både forskning og behandling av ME. Det er all grunn til håp om flere og bedre dokumenterte forskningsresultater fra de ulike organene og systemene i kroppen, og ikke minst at disse kobles sammen. Det aller viktigste vi ønsker oss i løpet av det nye tiåret, er at forskningen fører til en effektiv behandling av ME.

Men allerede i det tiåret vi nå går ut av, var heldigvis kunnskapsfronten kommet langt nok til å slå fast nye retningslinjer for diagnose og behandling av ME som en biologisk sykdom. I 2015 kom en grundig rapport fra *Institute of Medicine* utarbeidet av en stor gruppe ledende forskere i USA. Den slo fast at «ME er en alvorlig, kronisk systemisk sykdom med store effekter på pasientenes liv». De understreker at PEM (anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring) er kardinalsymptomet. Samtidig var *Agency for Healthcare Review and Quality* i gang med en metastudie som oppsummerte alle relevante studier på behandling av ME. Den var klar i 2014, men det var nok oppdateringen i 2016 som skapte størst oppmerksomhet. I et addendum til rapporten fra 2014, kunne de slå fast at det ikke var tilstrekkelig dokumentert at det var noen effekt av gradert trening og knapt nok noe dokumentasjon for at kognitiv terapi hadde noen effekt når studier basert på Oxford-diagnosekriterier, ble holdt utenfor gjennomgangen.

Disse rapportene var grunnlaget for at den amerikanske utgaven av Helse-direktoratet, *Center for Disease Control*, i 2018 la om sine anbefalinger for diagnose og behandling av ME. Nå anbefaler de kun Canada-kriteriene (eller den internasjonale oppfølgeren ICC) for diagnose hos voksne, og verken kognitiv terapi eller gradert trening blir lenger anbefalt som behandling.

Så hvordan komme videre her i Norge? Hvordan kan vi hindre at ME-pasienter forblir en pariakaste i det norske helsevesenet? Vi må gjennom ME-foreningen bidra til at ME forankres

hos en, og bare en, medisinsk spesialisthelsetjeneste, og vi må samtidig få en ny nasjonal kompetansetjeneste for ME-pasienter med PEM. Som brukerforening må vi jobbe med det pakkeforløpet som helsepolitikkerne har lovet oss. Og skillet mellom ME-pasienter med PEM og pasienter med kronisk utmattelse, men uten PEM, må inn fra starten av.

Samtidig må vi selvsagt gjøre mer for pasientene her og nå. På sentralt hold har vi nå gjennomført en rekke viktige undersøkelser som dokumenterer situasjonen for ulike grupper ME-pasienter, nå sist for de alvorlig syke. Rogaland fylkeslags skoleprosjekt har gjort mye for å øke kunnskapen og sikre en bedre situasjon for skolebarn med ME.

Nå er et nytt og viktig initiativ i gang. ME-foreningen forhandler med Røysumtunet om et gjensidig aktivt samarbeid og håper å ha en avtale på plass før sommeren. Røysumtunet er i dag et behandlingssenter primært for epilepsi, men det er muligheter for at vi sammen med dem kan etablere et behandlingssenter for ME-pasienter. For oss i styret, vil dette være et stort steg videre og samtidig det første steget på det som kan bli et nytt opplærings- og forskningssenter for ME.



Bjørn K. Getz Wold
Bjørn K. Getz Wold
Styreleder
Norges ME-forening

Røysumtunet

– et fremtidig senter for ME-syke?



I november 2019 reiste representanter fra ME-foreningen på besøk til Røysumtunet, en virksomhet for rehabilitering av mennesker med ulike lidelser. Foreningen håper å ha en avtale på plass til sommeren.

Av: Gro Mesna Andersen Foto: Røysumtunet

ME-foreningen jobber nå med å utvikle et tilbud for de sykeste ME-pasientene. Vi vet at det er et enormt behov for at våre aller sykeste skal kunne bli ivaretatt på best mulig måte, uten at pasienter og pårørende skal måtte kjempe for verdig behandling av svært syke mennesker.

Vi har derfor vært i kontakt med en institusjon som heter Røysumtunet.

Et tilbud til mange ulike grupper
Røysumtunet ligger på Hadeland i Gran kommune, som er en del av nye Innlandet fylke på grensa mellom Viken og Innlandet. Røysumtunet har lokaler både på Jaren og Brandbu, men selve Røysumtunet ligger på toppen av Røysumlinna med fin utsikt over Hadelands kulturlandskap.

Institusjonen har over 200 faste ansatte, og en omsetning på 130 millioner per år. Røysumtunet eies av Diakonistiftelsen Røysum, og er en ideell diakonal virksomhet.

I november 2019 reiste seks personer fra ME-foreningens styre og administrasjon, sammen med Ola Didrik Saugstad fra foreningens medisinske

fagråd, til Hadeland for å finne ut av hva Røysumtunet kunne tilby ME-syke pasienter. Vi ble tatt vel imot av institusjonssjef Erik Nordengen og avdelingssjef Svanhild Skjervum, og vi fikk en grundig omvisning i bygningene som er tenkt til ME-pasientene.

Røysumtunet har, etter oppstarten i 1965, utviklet seg fra å være en institusjon for mennesker med epilepsi til å bli et tilbud til mange ulike grupper, og de har nå tre ulike avdelinger. Røysumtunet har altså hele tiden vært i utvikling og er en institusjon med bo- og bistandstilbud til mennesker med psykiske lidelser, epilepsi, utviklingshemming og andre sammensatte behov.

I tillegg har de tverrfaglig spesialisert rehabilitering til mennesker med epilepsi. Samlet har virksomheten 84 plasser, og utvider med 12 plasser hvor tilbud til ME-pasienter kan være aktuelt.

Tolv plasser tiltenkt ME-pasienter
Røysumtunet har hele tiden hatt et samarbeid med Epilepsiforbundet, og de samarbeider nært med Spesialsykehuset for epilepsi. Nå skal rehab-

iliteringsavdelingens plasser samles i Brandbu, og dermed frigis det tolv plasser som kan tilpasses pasienter med alvorlig grad av ME.

Disse tolv plassene fordeler seg på tre separate hus. Her er det muligheter for skjerming for lys, lyd og andre sanseinntrykk. Husene er nye, bygget for få år siden, ligger litt for seg selv, og består av både fellesarealer med blant annet kjøkken og stue, og egne rom for pasientene. Delegasjonen fra ME-foreningen gikk nøye gjennom alle husene og så på hvordan dette kan tilpasses pasienter som trenger så mye skjerming som våre aller sykeste. ME-foreningens utsendte synes bofasilitetene virket veldig bra, og med litt ekstra tilrettelegging så kan dette bli fine rom, spesialtilpasset for våre pasienter.

I den gamle hovedbygningen på Røysum er det i tillegg nyoppussede flotte lokaler der pårørende kan leie seg inn når de ønsker å besøke familiemedlemmer som har opphold på Røysumtunet. På Røysumtunet er det eget storkjøkken der de lager variert og næringsrik kost. De kan også ordne tilrettelagt diett.



Hovedhuset har hovedsaklig en administrativ funksjon, men andre etasje har rom for overnatting for pårørende.



Fordelt på tre separate boenheter vil det kunne bli plass til 12 alvorlig syke ME-pasienter.



De tre boenhetene (i hjertet) ligger litt for seg selv på et jorde og har en fantastisk utsikt over Hadelands kulturlandskap.

Håper på en avtale til sommeren

Forutsetningen for å inngå samarbeidet med Røysumtunet, er at ME-foreningen er med på å bestemme hvem som tilsettes som behandlingsansvarlig, og bistår med veiledning av personalet på Røysumtunet. Røysumtunet har arbeidsgiveransvaret for de ansatte, mens ME-foreningen har sagt seg villige til å bistå med markedsføringen av tilbudet.

Røysumtunet har avtaler med alle de fire helseforetakene. De tar i dag imot pasienter fra hele landet, fra flere kommuner og bydeler i Oslo, for langtidstilbud til syke mennesker. Oppholdene for dagens beboere betales av hjemkommunen eller bydelen. Beboerne på langtidsopphold betaler for husleie og kost. ME-foreningen håper å ha en avtale med Røysumtunet på plass til sommeren.

Røysum er en diakonstiftelse, og vi som var på besøk lot oss imponere over både livssyn, menneskesyn og viljen til å legge til rette for disse aller sykeste pasientene. Menneskeverd og respekt står helt tydelig sentralt. De fortalte at deres grunnleggende verdier er likeverd, trygghet, mestring og trivsel.

Røysumtunet har erfaring med en svært alvorlig syk ME-pasient, og det var tydelig at denne pasienten hadde gjort stort inntrykk på alle som arbeidet ved Røysumtunet. I den forbindelse ble det også nevnt at Ola Didrik Saugstad og Kjersti Krisner hadde vært på besøk hos pasienten og likeledes gitt opplæring til personalet på Røysumtunet. Rommet ME-pasienten hadde brukt, var på den tiden også blitt lydisolert og uformet for pasientens beste. De legger stor vekt på at alt tilpasses den enkelte pasient, at personalet har kompetanse og at de tilsammen har god og bred bakgrunn.

ME-foreningen håper at på sikt kan dette samarbeidet utvikles slik at Røysumtunet sammen med ME-foreningen, helsepersonell og forskere, kan bidra til å øke kompetansen på og forståelsen av ME.

Mer om Røysumtunet: www.roysumtunet.no

CFS/ME-konferansen 2019:

Med forskere, for forskere

25. og 26. november i fjor ble det arrangert forskningskonferanse om CFS/ME i Oslo. Her er en oppsummering.



Tekst og foto: Trude Schei

Konferansen var et samarbeide mellom Folkehelseinstituttet, Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME og ME-foreningen. Konferansen var åpen for alle som forsker på ME og for studenter og helsepersonell med spesiell interesse for ME.

Et av formålene med konferansen er å skape kontakt mellom ulike forskningsmiljøer og å bidra til dialog og erfaringsutveksling. Derfor presenteres det mange ulike typer innlegg: Resultater fra ferdige studier, omtale av pågående studier, forskningsideer med mer. Studiene dreier seg både om medisinske spørsmål og om samfunnsmessige spørsmål som angår ME-syke.

Dr. Joseph J. Breen,

National Institute of Health, USA

Joe Breen var spesielt invitert for å gi en oversikt over amerikanske helsemyndigheters satsning på ME-forskning. Han orienterte blant annet om den interne studien som foregår på National Institutes of Health, der de bruker all tilgjengelig teknologi for å teste ME-syke på alle tenkelige måter.

Breen holdt også en kortere versjon av

dette foredraget på ME-foreningens fagdag om ettermiddagen, og dette foredraget ligger ute med norsk tekst på ME-foreningens kanal på Youtube: «Norges Myalgisk Encefalopati Forening».

Dr. Carmen Scheibenbogen,

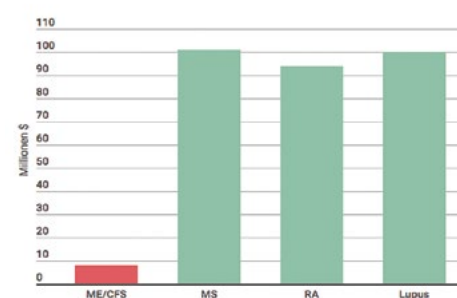
Universitetet i Berlin, Tyskland

Carmen Scheibenbogen fra Charité i Berlin var også spesielt invitert for å snakke om sin forskning. Hun åpnet med å kalle ME «den ignorerte sykdommen» og viste til en graf over hvor mye som ble gitt til forskning på ulike sykdommer, inkludert ME, fra amerikanske National Institutes of Health i 2017 (se grafikk).

Scheibenbogen har tidligere funnet antistoffer mot en type reseptorer på cellene («b2 adrenergic receptors») i en undergruppe av ME-pasienter, og hun har gjort behandlingsforsøk på en liten gruppe (10 pasienter) som opplevde bedring etter at antistoffene hadde blitt fjernet.

Det er behov for større studier før man kan si noe sikkert om effekten, noe vi tidligere har sett i forbindelse med Rituximab-studiene.

ME/CFS – Forschungsgelder der NIH (USA, 2017)



Quelle: National Institutes of Health, RCDC
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

Oversikt over forskningsmidler i amerikanske dollar til forskning på ME/CFS, MS, leddgikt (RA) og lupus fra National Institutes of Health i 2017.

Forskningsprosjektene «Behov-ME»

For noen år siden ga forskningsrådet penger til fire forskningsprosjekter, etter en prosess der brukerne fikk være med å definere hva behovet var innenfor forskningen. Forskere fra disse fire behovsidentifiserte forskningsprosjektene om CFS/ME («Behov-ME») oppdaterte om sitt arbeid.

Benedicte Lies team ved Universitetet i Oslo (UiO) ser etter gener som er assosiert med autoimmun sykdom. En autoimmun sykdom er en sykdom der

kroppens eget immunsystem angriper friskt vev. Årsaken til sykdommen er en kombinasjon av arvelige faktorer og miljømessige faktorer. Det er spesielt én gruppe gener som kalles HLA-gener, som er assosiert med autoimmunitet. Dette forskerteamet bruker sin erfaring og kunnskap om autoimmune sykdommer for å se om de kan svare på om ME er en autoimmun sykdom. De har blodprøver fra til sammen 501 ME-pasienter og HLA-data fra 4511 norske kontrollere. Det er svært få genstudier på ME, så dette er banebrytende arbeid.

I det siste har det også vært mye fokus på ekstracellulære vesikler, små «bobler» med innhold som lar cellene kommunisere. Før trodde man at disse vesiklene bare var avfallsstoffer, men man vet nå at de inneholder viktig informasjon. Teamet på UiO ser også på mikro-RNA i ekstracellulære vesikler, og om det kan spille en rolle i sykdomsprosessen ved ME.

Karl Johan Tronstad fra Universitetet i Bergen (UiB) forsker på energiomsetningen i cellene. Teamet på Haukeland har tidligere publisert en studie som antydte at enkelte enzymer var nedregulert og kunne påvirke cellenes evne til å skape energi. Det kan se ut som om både immunsystemet og metabolisme er involvert, og teamet arbeider videre med denne problemstillingen.

I Harstad arbeider de med et prosjekt der de prøver ut fekaltransplantasjon som behandling, og FAFO og Sintef arbeider med prosjektet «Tjenesten og MEg», som skal se på hjelpetilbudet til ME-syke.

Anne Kielland fra FAFO la fram resultatene fra kvalitative intervjuer med ME-syke, en presentasjon som i det store og hele bekreftet de funnene ME-foreningen har gjort i sine spørreundersøkelser. Hun påpekte blant annet det skjeve maktforholdet mellom de som har definisjonsmakten og de som kjenner sykdommen på kroppen, og hvordan de syke opplever ikke å bli sett og hørt.



Anne Kielland fra FAFO la fram resultatene fra kvalitative intervjuer av ME-syke. Presentasjonen gjorde et sterkt inntrykk fordi den bekreftet den opplevelsen ME-syke har av sine møter med de offentlige tjenestene i Norge. På neste side kan du lese mer om studien.

Undersøkelser fra ME-foreningen
ME-foreningen la fram resultatene fra spørreundersøkelsen om de sykeste pasientene. Undersøkelsen viste at de sykeste i svært mange tilfeller står helt uten egnet hjelp, og at de pårørende opplever «en pågående krise» der de opplever å stå alene med et stort pleieansvar. Respondentene fortalte i tusenvis av fritekstsvare om en svært vanskelig situasjon, preget av lite kunnskap både hos helsevesenet og det kommunale hjelpeapparatet.

ME-foreningens siste spørreundersøkelse ble også presentert, selv om rapporten ikke er ferdig ennå. Undersøkelsen stilte ti spørsmål om forløp, og fikk rundt 6000 respondenter. Undersøkelsen antyder at det har vært en stor økning i antall nye tilfeller av ME, med to topper i 2009 og 2011. Blant de som sa de var under utredning, var tiden fra sykdomsdebut svært lang, med en mediantid på fem år.

Det var også flere andre presentasjoner, og det var gledelig å se presentasjoner fra doktorgradsstipendiater tilknyttet teamene i både Bergen og Oslo. Det er viktig med rekruttering av nye forskere til feltet, og håpet er at en slik konferanse som dette vil bidra til å øke interessen.



Fredrik Hoel, doktorgradsstipendiat UiB, studerer «Metabolske stressfaktorer i serum til pasienter med ME/CFS».

«Tjenesten og MEG»

«Tjenesten og MEG» studerer ME-pasienter og pårørendes behov, bruk og opplevelse av norske helse- og velferdstjenester for nettopp å kunne styrke offentlige tjenester i landet. Her er en oppdatering på prosjektet.

TJENESTEN OG MEG
- et forskningsprosjekt



Av: Anne Kielland (Fafo), Arne Grønningsæter (Fafo) og Line Melby (prosjektleder, SINTEF)

Forskingsprosjektet «Tjenesten og MEG» har i 2019 intervjuet 24 familier der ett eller flere av medlemmene lever med ME. Disse kvalitative intervjuene skal sammen med registerdatastudier og en nær forestående survey, danne grunnlag for en serie forskningsartikler om ME-berørtes forhold til de offentlige tjenestene i Norge.

Et bredt og sammensatt utvalg

I de kvalitative intervjuene har vi først og fremst ønsket å lære om erfaringer syke og pårørende har gjort, og perspektiver de har utviklet på denne relasjonen. Når vi gjør kvalitative intervjuer er ikke målet å finne ut av hva som er typisk, eller representativt. Målet er å fange inn bredden, altså de mange variasjonene i slike opplevelser og perspektiver. Derfor var vi veldig opptatte av å lage et utvalg av familier som var så sammensatt som mulig. Vi annonserte etter deltakere på mange forskjellige plattformer, og fikk til sammen inn 230 svar. De som svarte fylte ut et kort spørreskjema, og på grunnlag av svarene fra det, kunne vi

sørge for at veldig mange grupper ble representert.

Utvalget vi fikk omfattet ni ulike fylker: Fra Troms i nord til Telemark i sør, og fra Østfold i øst til Rogaland i vest. Respondentene bodde i byer, i forsteder og på landet. De syke var av begge kjønn og alle aldre – i ti av familiene var det syke barn under 18 år. Deltakerne var medlemmer av ME-foreningen, utmeldte, og familier som aldri hadde vært medlemmer. De syke hadde være syke fra 3-årsalderen til over 30 år, og de var syke i alle grader av sykdommen.

Vi hadde tenkt at en slik undersøkelse ikke ville kunne komme til å omfatte de mest alvorlig syke, men vi fikk med noen av dem også, representert av sine pårørende.

Vi er blitt spurt om hvorfor vi ikke også ville snakke med folk som var blitt friske av ME. Svaret på det er at det ligger utenfor mandatet til dette forskningsprosjektet, som er å studere relasjoner mellom syke, pårørende og offentlige tjenester. For noen av fam-

ilienes vedkommende vil vi følge med på denne relasjonen over to år. Det kan vi ikke gjøre hvis respondenten allerede er frisk, og ikke lenger står i en slik relasjon.

Det var et stort mangfold av familiekonstellasjoner blant de intervjuede: Enslig syke, en syk kvinne som delvis bor på sykehjem og delvis hjemme, en voksen syk kvinne som hadde flyttet tilbake til foreldrene, ektepar/samboerpar der kvinnen er syk, ektepar/samboerpar der mannen er syk, et homofilt ektepar der en var syk, et ektepar der begge er syke, familie med syk far, familie med syk mor, familie med en syk gutt, familie med syk jente, familie med syk gutt og jente, familie med to syke jenter, familie med syk mor og ett/to/tre syke barn, familie der far hadde flyttet før datter var blitt syk, familie der far hadde flyttet etter at sønnen ble syk.

To vesentlige funn

Selv om vi i utgangspunktet lette etter variasjon og mangfold så var det likevel enkelte trekk som virket nokså

gjennomgående. Da vi presenterte de preliminære funnene fra de kvalitative intervjuene på den årlige forskningskonferansen til Folkehelseinstituttet, ME-foreningen og Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, så vektla vi særlig to av de forholdene som de syv forskerne som utførte intervjuene, fant vesentlige:

Det første av disse var den påfallende store avstanden mellom på den ene siden de syke og pårørendes opplevelse av egen sykdom og livssituasjon, og på den andre siden de forklaringsmodellene de opplever å bli presentert for av helse- og velferdstjenestene. Denne avstanden har sannsynligvis vesentlige konsekvenser for samarbeidsforholdene mellom de berørte og tjenestene, effektivitet, behandlingsopptak og samfunnsøkonomi.

Det andre forholdet handlet om en svært asymmetrisk maktrelasjon mellom det som fremstår på den ene siden som: Et usikkert og uforutsigbart system, som i fravær av solid dokumentasjon om sykdommen oppleves som holdningsdrevet og vegrende overfor pasienter og pårørende. Og på den andre siden: Pårørende og syke som ofte er overveldet, redde og med betydelige

smarter og kognitive utfordringer – og som avhenger av førstnevnte part for smertelindring og økonomisk livsgrunnlag.

I asymmetriske maktrelasjoner er det vanlig å tillegge den sterke part ansvar for ivaretagelse av en verdig og respektfull relasjon, mens de syke og pårørende her ofte føler at de ansvarliggjøres for ofte konfliktfylte og vanskelige relasjoner med representanter for de offentlige tjenestene.

Mye håp og tro på fremtiden

Mens situasjonen til de ME-syke og deres pårørende ofte framsto som fortvilet, så var det oppløftende å se såpass mye håp og framtidstro som ble utvist av både voksne og barn. Særlig fulgte mange med på medisinsk forskning og hadde klokketro på at det ville komme en fremtidig løsning på ME-gåten. I de fleste intervjuene utbrøt noen på et eller annet tidspunkt spontant: «Men jeg har vært heldig...», for så å beskrive forhold ved sin situasjon som de syntes var bra. Mange av disse forholdene var små ting, men små ting kan bety mye i en vanskelig hverdag. Noen beskrev mennesker som hadde gjort en forskjell for dem, og disse var ofte mennesker de omsider hadde møtt i helse- eller omsorgssystemene.

På direkte spørsmål om hva som var en god tjeneste svarte en: «Bra tjenester er en kombinasjon av menneskesyn og erfaring og kompetanse». Og en annen: «Det er veldig enkelt: Der du blir trodd og der du blir mistrodd». En sa: «Det gjør noe med deg når noen tror på deg». En annen: «Man merker når noen sier de forstår, men ikke gjør det». Og «Når noen kommer og viser at de forstår, det gjør noe med deg». Og en konkluderte: «Det er faktisk en del engler i historien vår».

Fremtidig survey

Neste trinn i forskningsprosjektet vårt blir en elektronisk spørreundersøkelse. Deltakelse i spørreundersøkelsen vil skje ved at noen utvalgte respondenter rekrutterer opptil fire nye deltakere hver gjennom sine nettverk. Disse igjen blir oppfordret til å svare og videre rekruttere opptil fire nye deltakere, og så videre.

Hvis du får en henvendelse om å delta i en slik survey fra noen du kjenner, så blir vi veldig glade for at du svarer og rekrutterer videre blant folk du selv kjenner.

Et viktig poeng med denne undersøkelsen er at man ikke trenger å ha en ME-diagnose for å svare. Vi ønsker svar fra mennesker med funksjonsnedsettende utmattelsessymptomer mer generelt. Fordi Jasons spørreskjema for ME (The DePaul Symptom Questionnaire) er en del av undersøkelsen, vil vi dermed også få en idé om hvor mange som oppfyller Canada-kriteriene, men som kanskje fortsatt går udiagnostisert eller feildiagnostisert.

Fra de kvalitative intervjuene har vi nemlig lært at svært mange går svært lenge uten diagnose, selv om de åpenbart er syke.

Takk for at dere hjelper oss videre med forskningen vår!



TJENESTEN OG MEG
- et forskningsprosjekt

Erfaringer og perspektiver fra møter med offentlige tjenester blant ME-syke og deres familier: Preliminære funn

CFS/ME-FORSKNINGSKONFERANSEN, NOVEMBER 2019, Folkehelseinstituttet

SINTEF

Fafo

Bildet er hentet fra Anne Kielland (FAFO) sitt innlegg på CFS/ME-forskningskonferansen i november 2019.

Krav om å avvente spontan bedring som behandling av ME



Advokatfirmaet Legalis har i flere saker erfart at Nav krever at personer med ME må avvente spontan bedring før uføretrygd kan innvilges, til tross for at man allerede har vært syk i mange år uten bedring av helsetilstanden. Advokat Victoria Skytte svarer her på flere juridiske spørsmål knyttet til dette.

Av: advokat Victoria Skytte, Advokatfirmaet Legalis AS.

E-post: me@legalis.no / victoria.skytte@legalis.no
Telefonnummer: 22 40 23 24 / 22 40 23 00

I folketrygdloven § 12-5 stilles det krav om at man må ha gjennomført all hensiktsmessig behandling og arbeidrettede tiltak før man kan få innvilget uføretrygd. Dette innebærer at all avklaring må være gjennomført og avsluttet før vilkåret i § 12-5 anses å være oppfylt.

Ved ME stiller Nav som hovedregel krav om at rehabiliteringsopphold, mestringskurs, gradert trening og kognitiv terapi må være forsøkt uten at arbeidsevnen er varig bedret. Vi har i flere saker erfart at Nav i tillegg til de ovennevnte behandlingsoptionene krever at personer med ME må avvente spontan bedring før uføretrygd kan innvilges, til tross for at man allerede har vært syk i mange år uten bedring av helsetilstanden.

Er det grunnlag for å kreve avventing av spontan bedring som et behandlingsalternativ?

Det er et vilkår for rett til uføretrygd etter folketrygdloven § 12-5 første ledd at man må ha gjennomgått hensiktsmessig behandling for å bedre inntektsevnen. Dette innebærer at sykdommen og den nedsatte funksjonsevnen den har medført, skal være behandlet på den måten og i det omfanget som anses hensiktsmessig.

Når det gjelder diagnosen ME fremgår

det følgende om hensiktsmessig behandling i retningslinjene til folketrygdloven § 12-6:

«Det er ingen kjent spesifikk behandling for sykdommen. Kognitiv terapi og gradert treningsterapi er i flere fagmiljøer ansett som hensiktsmessig. Mestringskurs kan være nyttig for noen personer.»

Nav har i flere saker anført at «behandling» i lovens forstand også innebærer avventing av spontan bedring. Dette fremgår imidlertid ikke av folketrygdloven § 12-5 om hensiktsmessig behandling, eller av retningslinjene til § 12-6 hvor det står om hensiktsmessig behandling av ME. Etter lovens ordlyd er det således ikke grunnlag for å kreve behandling i form av å avvente spontan bedring.

Videre viser Nav til Helsedirektoratets nasjonale veileder om CFS/ME, og at det her fremgår at mange blir friske. Nav bruker dette som et argument for at man må avvente spontan bedring.

I Helsedirektoratets nasjonale veileder om CFS/ME nevnes rehabiliteringsopphold, lærings- og mestringskurs, kognitiv terapi og ulike former for gradert trening som behandlingsalternativer. Det presiseres imidlertid at det ikke finnes

behandling med dokumentert effekt, og at metoden må tilpasses pasienten. I veilederen fremkommer det følgende om forløp av CFS/ME:

«Hos enkelte pasienter varer sykdommen under to år, mens for andre blir dette en langvarig tilstand. En studie som fulgte voksne pasienter med CFS/ME over 25 år, viste at flertallet ikke lenger fylte kriteriene for CFS/ME ved studieslutt, men de hadde fortsatt betydelig dårligere helse enn friske kontroller og kom ikke tilbake til det funksjonsnivået de hadde før de ble syke. Kvinner er generelt alvorligere rammet enn menn. Høy alder, flere kroniske sykdommer, og psykiatriske tilleggsdiagnoser er risikofaktorer for et alvorligere sykdomsforløp. Pågående uheldig stress vil være forbundet med lengre sykdomsforløp.»

Det fremgår her at sykdommen kan vare i under to år for enkelte, men at det kan bli en langvarig tilstand for andre. Videre fremgår det at de som ikke lenger fylte kriteriene for ME etter 25 år i den nevnte studien, fortsatt hadde betydeligere dårligere helse, og at de ikke kom seg tilbake til det funksjonsnivået de hadde før de ble syke. Det sies ingenting om hvor mange som ble friske nok til å komme seg tilbake i arbeid.

Om spontan bedring fremgår det følgende i veilederen:

«De aller sykeste pasientene opplever et forverret symptombilde selv ved den aller minste fysiske, sosiale og/eller mentale aktivitet, som å snakke eller spise. Noen mener at man i denne situasjonen i størst mulig grad bør skjerme pasienten for alle belastninger og avvente en spontan bedring av situasjonen.»

Videre står det:

«Andre argumenterer for at disse pasienter bør oppfordres til å opprettholde et visst minimumsnivå av aktivitet, og at dette på lang sikt vil gi bedring, selv om symptombildet forsterkes på kort sikt. Den vitenskapelige litteraturen gir dessverre liten sikker kunnskap om disse vanskelige problemstillingene.»

I veilederen henvises det altså til spontan bedring av situasjonen til de aller sykeste pasientene, og ikke spontan bedring eller tilfriskning av sykdommen som sådan. Videre presiseres det at det ikke finnes sikker kunnskap vedrørende avventing av spontan bedring som behandling. Basert på det ovennevnte er det tvilsomt at Helse- og omsorgsdepartementets veileder kan brukes som grunnlag for å kreve at man må avvente spontan bedring som behandlingsalternativ i tillegg til rehabiliteringsopphold, mestringkurs, kognitiv terapi og gradert trening.

Hva vil det i praksis innebære hvis man må avvente spontan bedring?

Nav sine krav om å avvente spontan bedring før uføretrygd kan innvilges reiser en rekke spørsmål, også om Nav sitt ansvar for personer som må gjennomføre denne formen for behandling. Et spørsmål er om behandling i form av å avvente spontan bedring kan gi rett til arbeidsavklaringspenger (AAP). Dette er problematisk ettersom den maksimale stønadstiden på AAP har blitt kortere, og Nav ikke har presisert hvor lenge man eventuelt må avvente spontan bedring før man kan få uføretrygd. Videre er det problematisk fordi et av vilkårene for rett til AAP er at man har behov for «aktiv behandling», og avventing av spontan bedring antakelig må anses som en passiv form for behandling.

Et annet spørsmål er hvilke krav som skal stilles til dokumentasjon og innholdet av behandlingen. I retningslinjene til folketrygdloven § 12-5 stilles det krav til dokumentasjon av behandlingen som gjennomføres. Det må dokumenteres hvilken form for behandling som er gjennomført, hvor lenge den har vært forsøkt, resultater av behandlingen, og hva som kan oppnås med videre behandling.

Nav har ikke redegjort for hva som ligger i å avvente spontan bedring som et behandlingsalternativ, hvordan man skal dokumentere denne formen for behandling, om behandlingen må skje i regi av helsepersonell og i kombinasjon med annen behandling, og hvilke krav som stilles til varighet av behandlingen. Dette kan gjøre det problematisk å dokumentere for Nav at man faktisk har forsøkt å avvente spontan bedring.

Forskning på prognose og spontan bedring av ME

Nav viser ikke til forskning eller studier som understøtter anførselen om at mange blir spontant bedre eller friske av ME. Det finnes få studier om prognose og spontan bedring ved ME. De studiene som foreligger er gjort på vide diagnosekriterier og på ulike pasientgrupper. Det foreligger ingen studier om prognose som bruker Canada-kriteriene. Det er heller ingen klar definisjon på hva som menes med begrepet «frisk» i de studiene som foreligger. Frisk kan bety bedring av funksjonsnivå eller at man har gått fra alvorlig til mild grad av ME, og betyr ikke nødvendigvis at man har blitt frisk nok til å gå tilbake til arbeid.

Det er også verdt å merke seg at Nav kun godkjenner ME-diagnose stilt etter Canada-kriteriene, i henhold til anbefalingen i Helsedirektoratets veileder. Det er et tankekors at Nav krever ME-diagnose stilt etter Canada-kriteriene og anfører at man må avvente spontan bedring som behandling, når det ikke foreligger noen studier som viser at spontan bedring faktisk forekommer i de tilfellene hvor diagnosen er stilt etter Canada-kriteriene.

Konsekvenser og veien videre

Det at ME-pasienter må avvente spontan bedring mens de er alvorlig syke, til tross for at tilstanden har vært stabilt

dårlig i mange år og man allerede har forsøkt ulike former for behandling, fratar i praksis personer med ME retten til å motta uføretrygd. I tillegg havner mange i et økonomisk uføre, og utryggheten og stresset som manglende inntekt medfører, gir en ytterligere forverring av helsetilstanden.

Den 18. desember 2019 hadde Nav kompetansefrokost med temaet «Oppfølging av brukere med CFS/ME (kronisk utmattelsessyndrom) i Nav». Foredragsholder var Nina Andresen, psykolog ved Nav Arbeidsrådgivning Oslo. Andersen har selv hatt ME og vært under arbeidsavklaring i Nav-systemet.

På kompetansefrokosten tok Andersen opp flere av Nav sine påstander om ME som ikke stemmer, blant annet at mange blir spontant bedre/friske. Hun presiserte at det ikke foreligger noen forskning som understøtter denne påstanden. Det gjenstår å se om Nav tar dette til etterretning og endrer praksis, slik at personer med ME får en mer rettferdig behandling av sakene sine.

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.

Kronisk sykdom: En sorg som aldri går over



Det er ingenting som står så mye i veien for å være noenlunde lykkelig og å ha det godt, som alvorlig og funksjonsnedsettende sykdom. Så hva skjer når du er kronisk syk, år etter år, tiår etter tiår?

Av: Kristina Vedel Nielsen Foto: Tom Lund (tomlundphotography.com)

Hvis man spør folk om hva som er det aller viktigste for dem i livet, svarer de ofte det å være *frisk*. Helse er noe som er viktig for de fleste, og blir du syk med Myalgisk Encefalopati (ME), en alvorlig og funksjonsnedsettende sykdom, så blir ditt funksjonsnivå redusert med minimum 50 prosent. Dette er et av mange kriterier for diagnosen.

Med 50 prosent redusert funksjonsnivå havner du i kategorien *mild* grad, og derfra går funksjonsnivået kun nedover. I tillegg kommer alle symptomene man lever med, slik som smerter, kvalme, kognitive utfordringer, utmattelse – for å nevne noe. Så forestill deg at du som frisk plutselig må fjerne over halvparten av dine gjøremål hver eneste dag, og leve med smerter som aldri går over, år etter år, tiår etter tiår.

Det er ingen fasit på sorgarbeid

Det er ingen fasit på hvordan man skal reagere når man blir kronisk syk. Sorgen er noe som er svært individuelt, og det er ingen oppskrift på hvordan man skal reagere, eller ikke reagere. Noen reagerer med å bli frustrerte og sinte for at sykdommen har rammet. Men du kan også kjenne på lettelse, for å endelig ha fått svar på hva som er galt. Noen reagerer ikke spesielt sterkt, vi mennesker er forskjellige. Men kronisk sykdom vil påvirke hverdagen din på flere måter, og ikke kun for deg selv, men også for de rundt deg.

Det er helt naturlig å kjenne på sorg over

å ha fått sin helse betraktelig redusert. Kanskje hindrer sykdommen deg i å være aktiv, slik som du var som frisk. Kanskje har du måttet redusere arbeidstiden din, eller slutte helt i jobben. Aktiviteter som du tidligere fant glede i, tapper deg nå for energi og fører til symptomforverring. Du blir nødt til å hele tiden gjøre beinhard prioriterting. Som BI-forsker Espen Andersen skrev i en kronikk i Aftenposten 8. februar 2016 angående ME: *Det tar ikke livet av deg, men tar livet fra deg.*

Som erfaringskonsulent på mestringskurs, har jeg møtt mange mennesker i sorg. Noen er i fornektelsesfasen, noen er i en sjokkfasen, noen *later* som om alt er fint ved å være ekstremt positive til absolutt alt, noen gråter hvis du spør hvordan de *egentlig* har det, noen er sinte og forbanna, noen legger all skyld på alle andre, ja sorgen har mange uttrykk!

– Jeg har mistet så mye. Jeg kan ikke lenger gå til skolen, være sosial med venner eller trene. Jeg drev med kampsport og fotball, det er ikke mulig lenger. Jeg klarer ikke lenger gå tur med hunden min. Nå kan jeg så vidt ta vare på meg selv, så jeg har måttet flytte hjem igjen til mamma og pappa. Jeg er ikke lenger den jeg var, og jeg har ikke mer igjen å miste....

ME-syk mann, 22 år

Dette er sterke ord som har brent seg fast i minnet mitt. En ung flott mann i starten av livet, som bærer på en enorm sorg, sorgen over alt han har mistet, sorgen over hvem han nå er.

Kronisk sykdom kan føre til identitetskrise

Når du får en alvorlig og funksjonsnedsettende sykdom, er det mye du må gi slipp på. Det er mye som endres i din hverdag. Kroppen kjennes annerledes ut, man må leve med smerter, utmattelse, kognitive utfordringer, og for ikke å nevne alt det som kommer i kjølvannet av langvarig sykdom, slik som økonomiske bekymringer, tap av kollegaer og venner som faller fra. I tillegg kommer stigma og skam rundt det å være kronisk syk. Det er utrolig tøft å få hverdagen snudd på hodet. Det å gå fra å være aktiv på mange områder, til plutselig å bli *husbundet* mye av tiden. For mange kan det være et brutalt møte med hvordan livet er blitt.

Kronisk sykdom, og tap av skolegang og jobb, kan utløse en identitetskrise. Du kan oppleve å stille spørsmål ved ting, slik som: Hvem er du nå? Hvem er du når du ikke lenger kan gå til jobb, skole, trening, og andre sosiale arenaer? Har du problemer med å gjenkjenne deg selv slik du pleide å være? Klarer du ikke håndtere situasjoner og problemer på samme måte som før?

Dette kan oppleves som en identitets-

krise, og dette mener jeg det snakkes altfor lite om i møte med kronisk sykdom. Krise kan høres veldig negativt ut, men du trenger ikke nødvendigvis se det som noe negativt. Du kan tenke på det som en livsendrende prosess, en personlig forandring fremfor en krise. Det handler mye om å finne seg selv igjen – og denne versjonen kan også vise seg å bli en forbedret versjon.

Men når du står midt i en krise som alvorlig sykdom kan føre til, så er det ikke enkelt å se på den som noe det kan komme noe godt ut av på sikt. Derfor må det snakkes mer om hva kronisk sykdom gjør med livene til menneskene som rammes. Jeg tror mange kunne ha behov for å få utløp for sine følelser og tanker som kan svinge fra dag til dag. Det å normalisere sorgen og alle følelsene som kommer med den, mener jeg er å drive forebyggende helsearbeid.

Kroniske sykdommer har lav omtankestatus

Det er ingen nyhet at kroniske sykdommer har lav status i medisinske kretser, og i samfunnet generelt. Det samme gjelder det å få omtanke som kronisk syk. En ting er å få forståelse for alvorlige sykdommer som er potensielt dødelige, men kroniske sykdommer som de færreste dør av er noe helt annet. Det er sjelden jeg hører om ME-pasienter som oppriktig får forståelse fra andre om hvor syke de er, og hvilken påkjønning det er å leve med alvorlig funksjonsnedsettende sykdom i tiår etter tiår.

– Det er i grunn veldig merkelig, og veldig sårt at jeg har fått så lite forståelse og omtanke for hvor syk jeg faktisk er. Både fra helsevesen og fra familien. Jeg har vært alvorlig ME-syk i åtte år nå, og har aldri fått mye forståelse for det hverken fra helsevesenet eller fra familien. Familien kommer sjelden på besøk, og når de kommer er det akkurat som de tror jeg er frisk og forventer at jeg skal varte dem opp. Selv om det nesten er fysisk umulig for meg, og hvis jeg gjør det kan jeg få alvorlige symptomforverring i flere uker. Så ble min søster syk, hun fikk kreft. Hun fikk masse sympati, forståelse, omtanke, og hjelp, og alle i familien besøkte henne jevnlig. Nå, tre år

senere, er hun erklært frisk, men hun får fortsatt mye besøk, og jeg fortsatt svært lite på tross av at jeg er like syk som tidligere.

ME-syk mann, 45 år

Med kronisk sykdom som vedvarer over tiår så er det kanskje slik at du får forståelse og omtanke i starten av sykdomsforløpet, men etterhvert som tiden går blir det mindre av det. For kan du egentlig være så syk hvis sykdommen har stabilisert seg, og du ikke blir sykere og sykere? Så er det også stigma rundt ME, en holdning om at ME er en type litt sliten-sykdom. Dette har forplantet seg på bakgrunn av kunnskapsmangel.

Mer fokus på vanskelige og vonde følelser

Jeg vil påstå at det er for lite fokus på de såre, vonde og vanskelige følelsene som dukker opp i kjølvannet av å miste det livet man tidligere hadde. Det er ikke kun det å bli syk i seg selv med mange alvorlige symptomer og funksjonstap som fører til sorg, men på grunn av funksjonstapet mister du i tillegg mye i livet ditt som du ikke lenger kan gå til.

Mange opplever å bli møtt med en holdning om at ME ikke er en alvorlig sykdom, eller at du bare kan ta deg sammen. Eller at du må komme deg mer ut i frisk luft, gjøre flere positive ting, og ikke minst ikke fokusere så mye på at du er syk, for da blir du sykere. Mange opplever også at hvis du åpner opp og forteller hvor vondt du kjenner det, så blir du raskt stemplet som deprimert.

Jeg savner mer rom for å snakke om alle disse vonde følelsene som kommer i kjølvannet av kronisk sykdom. Det må være lov å si du synes det er sykt vondt å miste mye i livet. Det må være rom for å si at du synes det er vanskelig å håndtere og være i en kropp som er blitt så syk. Det må være lov å si du er sint, frustrert, og at du kjenner på skam, skyldfølelse, skuffelse, og andre vonde følelser. Det må være lov å si at det er for jævlige noen ganger, og at du ikke helt vet hvordan du skal holde ut, uten at du blir stemplet som deprimert. Selvfølgelig skal man ta depresjon på største alvor, men det er også viktig å normalisere disse følelsene som ikke handler om depresjon, men som rett og slett er en enorm sorg. Selv gikk jeg til psykolog i et års tid hvor

jeg følte at hele livet mitt hadde rast sammen. Det som var utrolig godt med å gå dit var at han normaliserte alle mine tanker.

– Når man opplever en livskrise slik som alvorlig og funksjonsnedsettende sykdom kan være, så er det helt normalt å kjenne på sorgen over tapt helse og tapte gjøremål. Det er normale reaksjoner på en ekstremt krevende situasjon. Det er normalt å skifte fra å være glad til å plutselig bli lei seg, sint eller frustrert. Det er normalt å kjenne skyldfølelse, skam eller andre vonde følelser. Du har jo mistet svært mye i livet ditt på kort tid. Jeg kan hjelpe deg med å komme gjennom dette ved å normalisere dine tanker, og vit at det vil bli bedre med tiden.

Psykolog

Det var dette med at en fagperson normaliserte alle spektrene av de ulike følelsene som gjorde at det var litt mer håndterlig for meg. I tillegg til at han ville stå i det sammen med meg som bidro til at det ble litt enklere å håndtere det hele. Det fikk meg til å føle at det ikke var noe galt med meg, men at jeg gjennomgikk en sorg. Normalisere tanker og følelser som plutselig blir så overveldende at man ikke kjenner igjen seg selv, er utrolig viktig. På denne måten kan du starte en prosess med å utvikle deg, og det kan ende med å bli noe veldig fint.

Når sorgen stadig innhenter deg

Sorgen rundt det å få en alvorlig og funksjonsnedsettende sykdom er ikke noe som alltid går over, men vil alltid være en del av ethvert menneskes livshistorie. Selv om du har vært gjennom de ulike sorgfasene, er det ikke slik at du er ferdig med sorgarbeid. Særlig i møte med nye situasjoner kan jeg oppleve å bli kastet tilbake inn i sorgen. Jeg har ofte kjent at alt går fint, helt til jeg kommer i en ny situasjon som bringer frem sorgen. Dette er særlig i situasjoner hvor jeg tydelig ser hvor stort funksjonstap jeg har, eller hvor redusert jeg er fysisk sammenlignet med friske. Så sykdommen, og sorgen, er med meg i større eller mindre grad, og innhenter meg i ulike situasjoner. Dette er helt normalt, og så lenge du er klar over det, så er det også

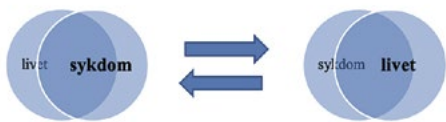
enklere å forholde seg til det og ikke la sorgen overmanne en.

Avhengig av sykdomsfase og hvilket symptomtrykk du har, kan det variere hvor invaderende sykdommen er. Men selv om du kjenner deg selv godt kan sykdomsbildet endre seg og skape nye utfordringer i hverdagen. Det kan være spesielt krevende når en god periode brått går over i en dårlig. Planene du har lagt må plutselig endres på kort varsel, og følelsen av å ikke fungere slik som tidligere, forsterkes. Dette går ikke kun utover deg selv, men også familie og venner fordi du må avlyse planlagte avtaler. Dette kan bli veldig sårt, og også påvirke sosiale relasjoner. Det er ikke alltid enkelt å godta at livet ikke er slik du skulle ønske det var.

Mine erfaringer i møte med sorgen ved å bli kronisk syk

Selv har jeg vært gjennom en lang prosess for å komme dit jeg er i dag, og jeg vil ta dere med tilbake til 2012. Året jeg gikk fra å være frisk og aktiv til å bli alvorlig syk. Det å bli alvorlig syk og for det meste være husbundet og sengeliggende, gjør at hele livet blir snudd på hodet. Det ble mye nytt som førte til en enorm omveltning i hverdagen.

Jeg måtte forholde meg til sykdommen og til mange nye mennesker gjennom prosessen i møte med helse- og fagpersonell. I tillegg kom økonomiske bekymringer, tap av nettverk og sosiale settinger. I starten var dette svært overveldende. Sorgen og sykdommen ble en veldig stor del av min hverdag. Sykdommen var i forgrunnen, mens livet og meg selv var i bakgrunnen. Så jeg ble nødt til å gå i gang med en prosess for å få livet i forgrunnen igjen, slik som på illustrasjonen under.



For meg har det vært viktig å forsøke å ha mest mulig fokus på hverdagen min uten for mye sykdomssnakk. Videre har det vært viktig for meg å holde fast ved at jeg fortsatt er meg. Jeg må forholde meg til sykdom og ta hensyn til den, men jeg er ikke sykdommen.

Jeg vil gå gjennom fire ulike faser jeg har vært gjennom, for å komme dit hvor sykdommen er i bakgrunnen:

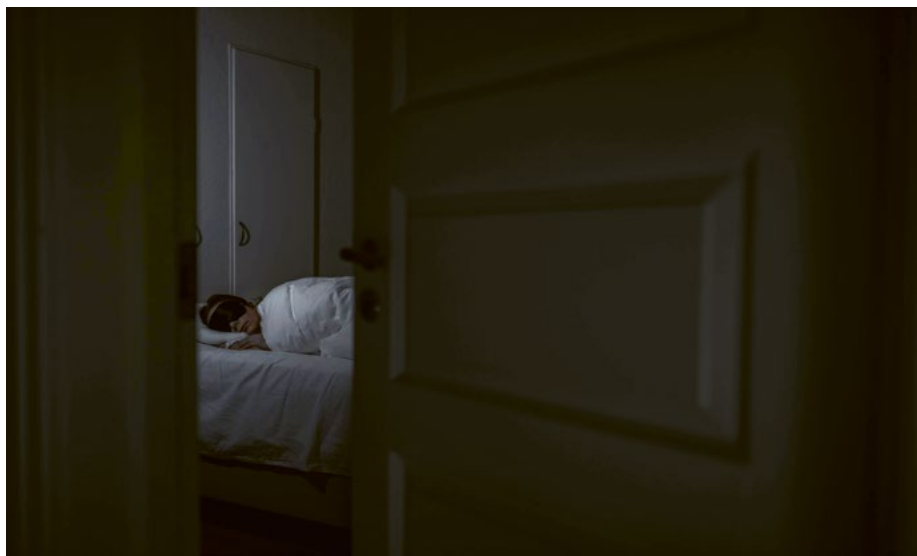
Uvirkelighetsfasen, akseptfasen, gi slipp fasen og endringsfasen.

Uvirkelighetsfasen

Det å miste mer og mer av mitt friske *jeg*, gjorde svært vondt. Først måtte jeg slutte i videreutdanningen jeg var midt i, deretter måtte jeg sykemeldes fra jobben. Jeg klarte ikke lenger å gå til trening, da det førte til at jeg fikk influensalignende symptomer, smerter og kunne bli sengeliggende i mange dager. Jeg klarte ikke lenger være sosial med venner, og etter som månedene og årene gikk falt arbeidskollegaer, treningskompiser, studievenner og andre fra. Alt som jeg før tok som en selvfølge, klarte jeg ikke lenger å utføre.

Da jeg fikk beskjed etter seks måneder fra min fastlege at det muligens dreide seg om ME, gikk jeg inn i en periode som var uvirkelig. Jeg var i sjokk over at jeg var alvorlig syk, men samtidig lettet for å ha funnet ut av hva som var galt. Jeg gikk inn i starten av en sorgprosess. I starten ville jeg ikke innse at jeg var syk, for jeg ville tilbake til hverdagen min. Jeg ville tilbake til skole, og jeg ville være like aktiv som før.

Jeg forsøkte å gjøre det samme som før, og resultatet ble at jeg gikk på den ene *krasjen* etter den andre. Kroppen kollapset. Det kjentes ut som noen sugde all energi ut av hver eneste celle i hele kroppen. I tillegg hadde jeg mye smerter. Det var en skremmende følelse, det at jeg ikke kjente igjen kroppen min lenger. Hver ting jeg forsøkte å gjøre, var et stort krafttak. I tillegg kjente jeg på et enormt nederlag, og jeg følte meg mislykket fordi jeg ikke mestret mitt eget liv. Dette gjorde utrolig vondt!



Akseptfasen

Det gikk halvannet år før jeg fikk diagnosen etter Canada-kriteriene, og i denne tiden forsøkte jeg å gjøre som før. En del gjøremål måtte jeg naturligvis kutte ut, da kroppen ikke klarte å utføre det, men jeg *presset* stadig meg selv. Dette endte med at jeg ble sykere og sykere, og til slutt ble jeg husbundet og mye sengeliggende i perioder. Det var først da jeg begynte å innse at jeg var alvorlig syk med ME, at jeg startet å lytte til kroppens signaler. Jeg innså etterhvert at jeg var blitt alvorlig syk, og at jeg ikke kunne gjøre det samme som før.

Å akseptere er for meg å innse at slik er situasjonen akkurat her og nå. Hvis ikke du vil ta inn over deg at du er syk og at du må gjøre endringer, vil du bare fortsette å gjøre det samme som før. Aksept er en forutsetning for å starte å gjøre endringer. Med aksept begynner du å velge å se og holde ut, og du innser at du ikke kan flykte fra sykdommen. Så må du starte å handle ut fra den nye virkeligheten. Ved å være villig til å ta innover deg ting slik de er, både i deg selv og utenfor deg, skaper du forutsetninger for å kunne finne nye løsninger.

Akseptere sykdom er kanskje noe av det vanskeligste jeg gikk gjennom i prosessen. Det er ikke enkelt å akseptere at du er syk, og at situasjonen er endret. Men det er noe av det viktigste du må ta tak i. Selv om du har mistet mye av det du tidligere hadde i livet ditt, er det viktig å fylle livet ditt med nye ting.

Sykdommen kan bidra til å finne nye verdier som gir deg livskvalitet. Livskunst er å kunne arbeide med små ting på en stor måte. For min del er det akkurat dette det handler om: *å jobbe med de små tingene på en stor måte*. Det krever at du innfinner deg med situasjon her og nå, slik at du kan starte med å gjøre endringer i ditt liv. Slik at du har det så godt som du kan ha det, på tross av sykdom.

Gi slipp fasen

Når jeg skjønnte at jeg måtte gjøre en del endringer i livet mitt, måtte jeg jobbe en del med å *gi slipp* på ting. Jeg måtte innse at jeg ikke lenger kunne gå til skole, jobb, karriere, trening, og sosiale aktiviteter. Dette var svært krevende fordi jeg opplevde en stor sorg ved det å *miste* så mye av det jeg tidligere gjorde. Det var tøft å gå fra å være svært aktiv til plutselig å gjøre minst mulig.

Det er en sorg når du ikke kan gå til de stedene du tidligere fikk sosialisering. Det er en stor sorg å kjenne at kroppen ikke vil utføre det du tidligere mestret. Ting du tok som en selvfølge er nå plutselig ikke oppnåelige lenger. For meg var det viktig å tillate meg å sørge over tapte gjøremål, men å ikke bli i denne sorgen for lenge. Jeg måtte starte å erstatte tapte gjøremål med nye ting.

Endringsfasen

Jeg startet med å erstatte tapte gjøremål med nye. Jeg kunne ikke gå til jobb og skole lenger, så det ble erstattet med lesing. Jeg kunne ikke sykle terrengsykling og trene på helsestudio lenger, det ble erstattet med små gåturer. Slik fortsatte jeg å erstatte ting jeg tidligere gjorde, med mindre energikrevende ting. Det var viktig for meg å fylle livet mitt med nye ting, og finne gleden i mindre energikrevende aktiviteter.

Arne Næss, en av mine favorittfilosofer, skriver i sin bok *Livsfilosofi* at ordet *livskvalitet* er et uttrykk for hvordan du synes ditt liv er, hvordan du føler og oppfatter verden rundt deg. Dette blir prinsipielt sett adskilt fra alt du eier eller har av materielle goder. Han sier videre det er viktig å glede seg over små opplevelser i din hverdag.

Akkurat det har jeg jobbet mye med, det å glede meg over små ting i hverdagen. Det å bli oppmerksom på små ting i hverdagen, slik som enkel yoga, lage middag, gå en tur, spille kort med barna, sitte på verandaen og se en fugl fly forbi, eller til og med være glad fordi jeg klarte å sitte der selv om den sang. Slike små undere gir meg stor glede når jeg bare er oppmerksom på det.



Så er det slik at noen ganger kan sorgen ta altfor stor plass over veldig lang tid. Sliter du med å forsones deg med hvordan hverdagen er blitt, har mange vonde tanker, og føler du mister kontrollen over tanker og hverdagen, så kan det være du trenger noen å snakke med. Gjennom å snakke med en terapeut eller psykolog kan en lære seg å forstå seg selv og reaksjonene sine bedre. Så er det ikke sikkert psykolog eller terapeut er noe du ønsker å gå til, men du kommer langt med en god venn også. Ikke gå og bær på tunge tanker og bekymringer alene.



Foto: Klasbu Candomedia

KRISTINAS SPALTE:

Kurs- og foredragsholder Kristina Vedel Nielsen skriver om ulike temaer innen hvordan det er å leve med ME. Hun er opptatt av betydningen av å ha kunnskap om sykdommen, og ha fokus på tingene du kan gjøre noe med som kan skape økt handlekraft i eget liv. Kristina er utdannet i ledelse med vekt på samspill, motivasjon og mestring. Videre er hun sertifisert coach fra Norsk Coach Akademi, og har jobbet som erfaringskonsulent på Lærings- og mestringssenter med ME-kurs.

Å lade batteriene

Kroppens ulike former for energi har sine egne former for utmattelse når batteriene begynner å gå tomme. Med litt øvelse kan man kjenne forskjell på disse, og videre lade batteriene på best mulig måte, skriver Ingebjørg Midsem Dahl.

Av: Ingebjørg Midsem Dahl

Det finnes flere former for energi, og ved å bruke disse på lure måter kan man få mer ut av kreftene sine. I en artikkel i «The CFIDS Chronicle» i 2000 skriver treningsfysiologen Staci Stevens om de fire energiformene: fysisk, mental, sosial og følelsesmessig energi.

Fysisk energi handler om bevegelse. Aktiviteter der man går, står eller rører på kroppen krever fysisk energi. Mental energi bruker man når aktiviteten krever konsentrasjon, eksempelvis når man ser på TV eller leser en bok. Sosial energi handler om å omgås og snakke med andre mennesker. Stevens nevner også at man bruker sosial energi når man er tilskuer ved et sportsarrangement. Følelsesmessig energi bruker man når man mestrer sykdommen, under religionsutøvelse og når man takler stressende begivenheter og andre situasjoner som vekker følelser.

Hver av energitypene har sin egen form for utmattelse som kommer når batteriene begynner å bli tomme. Med litt øvelse kan man lære å kjenne forskjell på dem. Da blir det lettere å velge riktig strategi for lading av batteriene.

Forskjellig batterilading

De forskjellige energibatteriene lades på forskjellige måter. De fysiske, mentale og sosiale batteriene har det til felles at de lades ved hjelp av hvile. Når man er sliten etter å ha vært sosial

en lang stund, kan man ikke lade batteriene ved å snakke videre. Er man sliten i beina etter å ha gått for langt, kan man heller ikke lade dem opp ved å gå videre.

De følelsesmessige batteriene er annerledes ved at de kan lades ved hjelp av aktivitet. Noen aktiviteter tapper oss følelsesmessig, mens andre lader oss opp. De fleste opplever at en koselig telefonsamtale med en god venn kvikker dem opp følelsesmessig, også selv om de kanskje blir slitne i både hode, munn og hånd av å lytte, snakke og holde telefonrøret. Motsatt kan et møte med en ubehagelig saksbehandler tappe en fullstendig følelsesmessig, selv om møtet kanskje var kortere enn den koselige telefonsamtalen.

Hvile kan være nødvendig også etter følelsesmessige aktiviteter, spesielt dersom man har opplevd sterke følelser. En virkelig god nyhet krever følelsesmessig energi, også selv om den på mange måter gir energi. Selv om de følelsesmessige batteriene lades på en litt annen måte enn de andre, er mange av strategiene for batterilading likevel omtrent de samme.

Veksling mellom aktiviteter

En av de viktigste strategiene for å lade opp batteriene, er å veksle mellom aktiviteter som krever forskjellige typer energi. Friske mennesker kan lade de fysiske batteriene mens de gjør stillestående mentale og sosiale aktiviteter. De mentale og sosiale batteriene kan

de lade mens de gjør noe rent fysisk, for eksempel å løpe en tur.

Når man har ME er det vanligvis nødvendig med en del ren hvile også, men man kan gjerne redusere behovet for hvile en del ved å veksle mellom aktiviteter som krever forskjellige energiformer. Hvis man kan være oppe en stund, er det ofte mindre anstrengende å gjøre flere korte aktiviteter som krever forskjellige energityper, enn å gjøre den samme aktiviteten lenge.

For eksempel kan man gjøre noe mentalt som å se halvparten av et avsnitt av en TV-serie, og deretter gjøre noe fysisk som å rydde litt, etterfulgt av noe sosialt som en kort telefonsamtale. Etter en hvilepause kan man se resten av TV-serien. Man kan bruke det samme prinsippet dersom man må hvile mellom hver aktivitet. Kroppen trenger allsidighet.

Tommelfingerregelen er at det er bedre å bruke litt av alle energitypene, enn å bruke mye av én og ingenting av de andre. Ved allsidig bruk av energireservene kan man vanligvis unngå problemer som å miste muskelmasse fordi man bruker kroppen for lite, eller å være konstant gåen i hodet fordi man bruker kroppen så mye at det ikke er krefter igjen til å tenke også. Tilsvarende kan alvorlig ensomhet også forebygges ved å sørge for at noe av energien går til givende sosial kontakt.

Veksling ved bruk av følelsesmessig energi

En effektiv måte å lade de følelsesmessige batteriene på er å veksle mellom aktiviteter som tapper en følelsesmessig, og aktiviteter som lader de følelsesmessige batteriene. Hvis man bare gjør arbeidspregede ting hele tiden, vil følelsesbatteriene etter hvert tappes lengre og lengre ned. Legger man derimot inn koselig, lystbetonte aktiviteter lades de følelsesmessige batteriene opp igjen i løpet av dagen.

Helst bør man forsøke å legge det opp slik at man får slike økter med batterilading flere ganger om dagen. Hvis man én dag er nødt til å bruke alle kreftene på en eller flere aktiviteter som tapper en følelsesmessig, kan man veie opp for dette ved å prioritere aktiviteter som lader en opp igjen dagen etter.

En ung engelsk kvinne med ME fortalte at legen hennes hadde foreslått at hun lagde to lister: En med arbeidspregede aktiviteter, og en med koselige, lystbetonte aktiviteter. Hver gang hun hadde gjort en ting fra den ene lista, skulle hun gjøre noe fra den andre.

Den skotsk-guyanske ME-legen Darrel Ho-Yen har erfart at bevisst lading av de følelsesmessige batteriene når en kjenner at de begynner å tappes ned, er en effektiv måte å forebygge depresjon på. Han lærer pasientene

sine å lage en eske med ting som kan lade de følelsesmessige batteriene på dårlige dager. I esken kan man legge morsomme videoer, bøker, lydbøker, tegneserier, bilder eller album med gode minner og liknende. Dr Darrel Ho-Yens sier: «Når pasientene prøver dette, sier de at det virker. De sier ofte: Dette er så enkelt, eller: Jeg fatter ikke hvorfor jeg ikke gjorde det før!».

Den store utfordringen ved ME er at aktiviteter som lader oss opp følelsesmessig, vanligvis tapper oss ned enten fysisk, mentalt, sosialt eller alle på én gang. Overdoserer vi forsøket på å lade de følelsesmessige batteriene, kan vi altså tappe de andre batteriene altfor langt ned. For å unngå dette trenger vi aktivitetsavpassing.

Aktivitetsavpassing

Dette er en metode for mestring av lavt fysisk, mentalt og sosialt energinivå. Den handler om å lære å gjenkjenne kroppens grenser, og å holde seg innenfor dem. Gjør man dette systematisk, opplever de fleste med ME at grensene langsomt vider seg ut.

Man må respektere grensene både i enkeltaktiviteter, i løpet av dagen og i lengre perioder som uker og måneder. Ved strengt definert nevrologisk ME er symptomnivået ikke stabilt, men det blir gradvis verre når aktivitetene går utover en viss grense. Symptomene som dukker opp under aktivitet, er derfor varsler.

Man bør stoppe ved det første varslat, eller helst litt før. Får man konsentrasjonsproblemer og hodepine femten minutter inne i et TV-program, kan man stoppe etter ti minutter, ta en hvilepause, og så gjøre noe annet etterpå. Er man utslitt etter en tre-timers handletur, kan man stoppe etter én time og se om det går bedre.

Man må lære å holde symptomene på et stabilt, lavt nivå. De blir ikke nødvendigvis borte, spesielt ikke i begynnelsen eller hvis man har alvorlig ME, men aktivitetsavpassing pleier å døyve symptomene nok til at hverdagen blir enklere. Aktivitetsavpassing krever mye eksperimentering, prøving og feiling, og i begynnelsen vil man ofte føle at man ikke får det til. Det tar tid å finne ut hva kroppen tåler.

Ett triks er å ta utgangspunkt i hva man greier på en dårlig dag. Så kan man dele opp og flytte rundt på aktivitetene slik at man opplever god veksling mellom forskjellige energiformer og hvile. Lite og ofte er bedre enn mye og sjelden. Holder man seg til en slik fleksibel rutine selv på gode dager, pleier man å oppleve at svingningene jevner seg ut og grensene utvider seg slik at man føler seg langsomt bedre. Når bedringen er i gang, kan man øke aktivitetsnivået svært langsomt og kontrollert.

Aktivitetsavpassing er ikke et treningsprogram. Man må fortsette å holde seg innenfor grensene sine, også i en bedringsfase. Det kan forebygge mange tilbakefall. Jeg har skrevet en del annet materiale om aktivitetsavpassing der jeg går vesentlig dypere ned i stoffet. Siden de fleste trenger flere opplysninger enn en kort oppsummering som denne for å få til aktivitetsavpassing, anbefaler jeg at man leser dette.

Energiøkonomisering

Dette handler om å finne mindre anstrengende måter å utføre aktiviteter på slik at man får mer ut av kreftene sine. Jo flere typer energi en bestemt aktivitet krever, desto mer anstrengende er den.

Ingebjørg Midsem Dahl ble ME-syk allerede som barn. Hun er spesielt opptatt av å spre kunnskap om aktivitetsavpassing og mestring, fordi mestring kan gjøre livet litt bedre her og nå.

Midsem Dahl har skrevet artikler for ME-foreninger i flere land, blant annet Norge, Danmark og Storbritannia.

I 2015 ga hun ut mestringsboka *Aktivitetsavpassing – For en bedre hverdag med ME*.

Boka er også tilgjengelig som lydbok på Norges lyd- og blindeskriftsbibliotek.

Boka er oversatt til engelsk og islandsk.

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



Å ha besøk av en venn er mindre anstrengende hvis begge ligger på sofaen og snakker, fremfor å stå og snakke på kjøkkenet. Da blir aktiviteten nemlig bare sosial, i stedet for å være både fysisk og sosial. Tilsvarende er det mindre anstrengende å spasere litt i en stille hage, enn å gå gjennom et kjøpesenter på en travel lørdag der man blir bombardert av sanseintrykk. Å gjøre én ting om gangen, for eksempel enten å høre på musikk eller å gå tur, men ikke begge deler samtidig, er en viktig del av energiøkonomisering.

Andre eksempler på energiøkonomisering er å finne mest mulig behagelig arbeidsstilling, plassere alt man trenger innenfor rekkevidde og fjerne bakgrunnsstøy og andre ting som distraherer. Også den følelsesmessige belastningen ved en aktivitet kan reduseres. Noen ganger kan man fjerne den helt, for eksempel ved å dra på handlekur alene i stedet for å gjøre det sammen med en venninne som er vanskelig og pleier å krangle. Andre ganger kan man spare følelsesmessig energi ved å tenke gjennom på forhånd hva man vil si og gjøre.

Man kan også ta med seg en ledsager som man har et godt forhold til og som kan støtte en underveis. Dette er spesielt effektivt hvis man på forhånd har diskutert strategien for hva man vil si eller gjøre, slik at begge kan trekke i samme retning.

Hvile

Dette er kanskje den mest opplagte måten å lade batteriene på. De fleste med ME har godt av å legge inn noen pauser med total hvile hver dag, men det varierer sterkt hvor mye man trenger. I den friskere enden av ME-spekteret kan fem minutter i timen være det som trengs for å holde energinivået dagen gjennom. Andre trenger langt mer hvile.

Det er lurt å lage en rutine med faste hvilepauser som man tar selv på gode dager. Vær oppmerksom på at mange og lange hvilepauser kan være et tegn på at aktivitetsperiodene er for lange og anstrengende. Bruker man de andre teknikkene som er nevnt i denne artik-



Foto: Pixabay

kelen, kan man ofte greie seg med mindre hvile og likevel føle seg bedre. Personer som er sengeliggende, pleier likevel å ha et stort behov for total hvile.

Vær oppmerksom på at man får lite ut av hvilepausene hvis man ligger og kverner rundt vanskelig emner. Man kan faktisk risikere at slike hvilepauser er mer anstrengende enn å utføre en koselig, lite krevende aktivitet. Det er lettere å få noe ut av hvilen hvis man bestemmer seg for at hvile er en nyttig aktivitet som kroppen trenger, i stedet for å være bortkastet tid. I tillegg hjelper det å skru tankene over på koselige dagdrømmer hver gang man begynner å tenke på noe vanskelig.

Avspenningsteknikker gjør vanligvis at man får mer ut av hvilen fordi hvilen blir dypere. Avspenning er spesielt nyttig fordi den lader alle de fire energibatteriene på én gang, også de følelsesmessige batteriene. I mange avspenningsøvelser blir man bedt om å forestille seg at man befinner seg et vakkert sted, for eksempel at man soler seg på en strand eller går tur i fjellet. Dette er en måte å få gode opplevelser på uten å måtte gjøre noe, noe som er spesielt nyttig for folk som er svært alvorlig syke. Man får rett og slett en pause fra sykdommen.

I andre avspenningsøvelser gjentar man inne i hodet bekreftende setninger. Man starter kanskje med noe som

gjør en avslappet, slik som: «Jeg er rolig og avslappet». Senere kan man skifte over til andre setninger, som: «Jeg er verdt noe», eller: «Jeg er sterk, men jeg vet at ingen trenger å være sterke hele tiden». Slike setninger kan få tankene vekk fra negative tanker og kan bedre selvfølelsen.

Det tar tid å lære avspenning, men for de fleste er det verdt innsatsen. For tiden er det lett å få tak i bøker og CD-er med instruksjoner.

Batterilading på lang sikt

Når man bruker aktivitetsavpassing, veksling, energiøkonomisering og hvile til å lade de fysiske, mentale og sosiale batteriene, pleier sykdommen å falle mer til ro slik at den blir lettere å leve med. På lang sikt opplever de fleste at grensene for hva man tåler, gradvis utvides. Det varierer sterkt hvor lang tid dette tar og hvor mye bedre folk blir, men selv folk som har vært svært syke i mange år kan oppleve vesentlig bedring.

Lading av de følelsesmessige batteriene forebygger depresjon og gir mulighet til glede og tilfredshet i hverdagen. Til sammen legger lading av de fire batteriene grunnlaget for et godt liv med ME.

Kildehenvisning: Sitatet fra Dr Darrel Ho-Yen er fra artikkelen "How to: Float (and not Drown)" fra TYMES Magazine, nummer 31, vinteren 2000.

VI ER KLARE FOR Å HJELPE DEG

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 ytterligere bistand, har foreningsmedlemmer svært gunstige vilkår. Advokatfirmaet Legalis dekker en rekke fagfelter som blir aktuelle ved sykdom. Dette inkluderer pasientskade, trygderett, arverett og arbeidsrett.

Ta kontakt med oss på telefon eller e-post hvis du sitter med et spørsmål. Det koster deg ingenting, men kan spare deg mye.



Torstein Bae
ADVOKAT
Managing partner



Ingrid Hunderi
ADVOKAT
Fagsjef personskade og trygd



Marianne R. Huseby
ADVOKAT
Fagsjef familie- og arverett

Kunnskapskampanjen og Fagdagen 2019

ME-foreningens kunnskapskampanje 2019 fokuserte på Post Exertional Malaise (PEM). I november ble kampanjen avsluttet med en fagdag på Rikshospitalet i Oslo.

Tekst og foto: Trude Schei



Hva er det viktigste andre må vite om ME for at de skal forstå hvordan vi syke har det?

Det mest karakteristiske symptomet ved ME må være at ME-syke blir dårlige av å være i for mye aktivitet. Det kan være vanskelig for andre å forstå, siden reaksjonen ikke alltid kommer der og da, men i timene eller dagene etter en anstrengelse. En person med ME kan kanskje se frisk ut en dag og gjøre noe den dagen, men det betyr ikke at hun kan utføre samme aktivitet dagen etter. Problemet er at Nav-ansatte, helsepersonell, venner og bekjente bare ser den syke når vedkommende er på sitt beste, og ikke de dagene hun ligger hjemme «til lading», for dårlig til å gå ut av huset.

Fokus på PEM

Post Exertional Malaise (PEM) er kardinalsymptomet ved ME – og det viktigste å vite om for å kunne møte ME-syke på en god måte, enten man er familie, Nav eller helsepersonell.

ME-foreningens kunnskapskampanje 2019 fokuserte derfor på PEM. Kampanjen løp hele november, og besto av aktiviteter i fylkeslagene i tillegg til nettbasert innhold. Blant annet hadde Buskerud fylkeslag stand på Drammen sykehus, og Aust-Agder og Finnmark fylkeslag hadde foredrag om PEM både for helsepersonell og pasienter.

Barnenevrolog og professor Kristian Sommerfelt stilte velvillig opp til et intervju om PEM. Du finner en video av intervjuet på Facebook-siden «Norges Myalgisk Encefalopati forening», og på ME-foreningens YouTube-kanal. I skrivende stund har videoen blitt sett mer enn 22.000 ganger på Facebook og YouTube. Foreningen har også produsert korte tegnefilmer med informasjon om PEM, og de har hatt over 30.000 visninger.

ME-foreningen fikk i fjor midler fra Helsedirektoratet til å produsere en brosjyre om PEM. Brosjyren ble lansert i løpet av Kunnskapskampanjen, og den har blitt godt mottatt. Om du ønsker brosjyrer for å sende til venner eller til helsepersonell, kan du enten laste den ned fra ME-foreningens nettsider om PEM eller ta kontakt med ditt fylkes-/regionlag eller ME-foreningens kontor for å få den på papir.

Avsluttet Kunnskapskampanjen 2019 med en fagdag

Kunnskapskampanjen ble avsluttet med en fagdag på Rikshospitalets auditorium 26. november. Temaet her var også PEM, og vi hadde lagt opp til et program som fikk frem både forskning og brukerperspektiv.

Kristina Vedel Nielsen arbeider som brukerkonsulent, og hun fortalte om sin opplevelse av ME og PEM, og om mestringsstrategier. Katarina Lien fortalte om sin studie på

to-dagers ergospirometri. Funnene viste at friske kontroller hadde en trenings-effekt og produserte mindre melkesyre senere dag to, mens ME-pasienter produserte mer melkesyre tidligere.

Betsy Keller er professor i idrettsmedisin ved Ithaca college i New York, og er en av forfatterne bak den store amerikanske kunnskapsgjennomgangen om ME i 2015, IOM-rapporten. Hun har forsket på to-dagers ergospirometri i mange år. I sitt foredrag snakket Keller både om sin forskning og om mestringsstrategier for å unngå PEM. Hun snakket blant annet om å leve «sirkulært»: Ikke gjøre alt av oppgaver og gjøremål på en gang, men gjøre litt, hvile, gjøre litt, hvile, til man føler seg helt ok, gjøre litt, og så videre. Hun snakket også om ulike tilnærminger som hennes pasienter mener de har hatt nytte av.

Betsy Kellers foredrag ligger på ME-foreningens hjemmeside og på ME-foreningens Youtube-kanal. På hjemmesiden vil du også finne ekstra ressurser knyttet til foredraget, som artikler og nyttige lenker til enkelte av de tilnærmingene som ble nevnt.

Brosjyre, forskningsartikler og videoforedrag knyttet til Kunnskapskampanjen og PEM er samlet på nettsiden:

www.me-foreningen.no/pem

ME-prisen 2019 gikk til Eva Stormorken

Årlig deler ME-foreningen ut en pris til personer som har gjort en stor innsats for å forbedre behandlingen av ME-pasienter i Norge. Under Fagdagen 26. november 2019 ble prisen gitt til Eva Stormorken.

Tekst og foto: Trude Schei

ME-prisen er en hederspris som tildeles personer som har gjort en stor innsats for å forbedre behandlingen av ME-pasienter i Norge. Årets prisvinner har gjennom en årrekke gjort nettopp det. Gjennom oversetting av diagnosekriterier, vitenskapelige artikler, utallige foredrag og artikler i helsefaglige og andre tidsskrifter, møter med politikere og helsefaglig personell, og gjennom utrettelig arbeid for ME-foreningen, har årets prisvinner sterkt bidratt til at ME er satt på kartet i Norge.

Det er derfor en stor ære for oss å tildele ME-prisen til Eva Stormorken.

Eva har gjort en stor innsats for ME-foreningen og for alle de ME-syke i Norge. Det blir for mye å nevne alt hun har gjort i denne artikkelen, så her kommer kun et lite utvalg.

Representant, oversetter og skribent

Eva har representert foreningen i en rekke offentlige utvalg og komiteer, og deltatt i en rekke viktige møter med politikere og helsevesen. Hun har vært med på å utforme en rekke høringsinnspill på vegne av ME-foreningen, bl.a. i forbindelse med utformingen av Nasjonal veileder for CFS/ME. Som ME-foreningens representant på en rekke internasjonale konferanser, har hun skrevet oppsummeringer som fremdeles kan leses på ME-foreningens nettsider. Eva har også gitt viktig hjelp med bl.a. den store spørreundersøkelsen om Nav.

Det har vært svært viktig å ha gode oversettelser til norsk fra engelsk av artikler og veiledere. Eva har gjort en stor innsats ved bl.a. å oversette Canada-kriteriene til norsk, og ikke minst Carruthers BM & van de Sande MI (eds) «Myalgic Encephalomyelitis – Adults, Children and Adolescents. International Consensus Primer for medical practitioners» (2012), på norsk: Internasjonal konsensusgrunnbok for helsepersonell i klinisk praksis. Denne veilederen inneholder svært mye viktig informasjon, og kan lastes ned gratis fra ME-foreningens nettside.

De siste årene har Eva skrevet to forskningsartikler om ME-pasienter som ble syke etter Giardia-epidemien i Bergen. Hun ser bl.a. på pasientenes

opplevelse av å bli syk, og på hva som påvirket sykdomsforløpet positivt og negativt:

«Behov som ikke blir møtt kan resultere i unødvendig uførhet og høye sosiale og personlige kostnader. Økt kunnskap om påvirkende faktorer i ulike faser av sykdomsforløpet kan bidra til raskere og mer skreddersydde helse- og omsorgstjenester og mindre bruk av helsetjenesten. Skreddersydde tiltak som kan øke funksjonskapasitet, helse og arbeidsevne, eller evnen til å studere, kan redusere både samfunnskostnader og den økonomiske byrden for dem som er rammet.»

Vi gratulerer Eva med prisen, og ønsker lykke til med videre arbeid!



Doktorgradsstipendiat Eva Stormorken fikk ME-prisen i forbindelse med Fagdagen 2019.

Årets høydepunkt for ME-foreningen

Tillitsvalgte og frivillige i foreningen jobber på hver sin kant av landet, men siste helgen i oktober hvert år møtes vi i Asker. Da avvikles både landsmøtet og et seminar med faglig påfyll og en anledning til å bygge relasjoner og utvikle samarbeidet mellom fylkeslagene.

Av: Anne-Cathrine Rodriguez

Basert på medlemstallet kan hvert fylkeslag sende mellom to og fem delegater til landsmøtet. I tillegg kommer sentralstyremedlemmene, administrasjonen og rådgiverne. Dermed ble det i alt 68 personer som møtte opp siste helgen i oktober for å møte både nye deltakere og «gamle» gjengangere. De fleste deltakerne har ME og burde tilpasse aktivitetsnivået for å unngå PEM, men i all entusiasmen er det få som klarer det.

Hva kan vi lære av andre?

Seminaret startet fredag ettermiddag og handlet om «påvirkningsarbeid». Seniorrådgiver i Sanitetskvinnene, Elisabeth Swärd, og kommunikasjonsansvarlig i Stoffskifteforeningen, Martin Aasen Wright, ga seminardeltakerne et innblikk i hvordan disse to organisasjonene arbeider.

Verktøykassa – et kurs i tilpasset undervisning for ME-syke

Rogaland fylkeslag har utarbeidet et

kurs for skolepersonell hvor de får økt kunnskap om ME og hvordan man kan tilrettelegge for elever med sykdommen. ME-foreningens tillitsvalgte i alle fylker og regioner har nå fått en grundig opplæring i kurset og er klare til å undervise skolepersonell over hele landet.

Prosjektleder Per O. Navestad fra Rogaland fylkeslag fortalte om svært gode tilbakemeldinger fra skolepersonell som allerede har gjennomført kurset. Det var rørende å høre at fylkeslaget har fått tilbakemeldinger fra elever med ME om at kurset har ført til større forståelse, en bedre tilrettelegging av undervisningen og en enklere hverdag.

Kristian Sommerfelt, UiB

Etter frokost på lørdagen var det tid for et hyggelig møte med barnenevrolog Kristian Sommerfelt. Han har lang erfaring med diagnostisering og oppfølging av ME-syke barn, og han delte av sin kunnskap og sine tanker om sykdommen.

Erfaringsutveksling

Det ble satt av tid til gruppemøter om ulike temaer som deltakerne kunne velge mellom. For eksempel ledet Rogaland fylkeslag en gruppe som diskuterte «Verktøykassen – Tilpasset undervisning for ME-syke», og Vestfold fylkeslag ledet en gruppe som diskuterte «Hvordan jobbe helsepolitisk i kommuner og fylker».

Internasjonal koordinator Ellen V. Piro fortalte om hva som foregår internasjonalt, og pårørendekontakt Mette Schøyen ga en oppdatering om forholdene for ME-syke barn og unge i Norge.



Foto: Trude Schei

Det var trist å ta avskjed med helsefaglig rådgiver Elin Myklebust som har gjort en fantastisk innsats for ME-foreningen og ME-syke.



Foto: Tonje Waiz

Landsmøtet 2019

Landsmøtet er foreningens øverste organ. Det er kun delegatene, valgt på fylkeslagenes årsmøter som har stemmerett.

Vedtektssendringer

I forbindelse med fylkessammenslåingene har foreningen måttet ta stilling til om fylkeslag skal slå seg sammen eller fortsette som før. Siden landsmøtet i oktober 2018 har det pågått en prosess fram mot

endelig vedtak i 2019. De fylkeslagene som er berørt av fylkessammenslåing vil fortsette som før og dekke det samme geografiske området som tidligere, men endre navn til regionlag. Hedmark og Oppland fylkeslag skifter navn til Innlandet fylkeslag. Hordaland fylkeslag endrer navn til Vestland fylkeslag som også dekker Sogn og Fjordane, og med det har ME-foreningen fylkes- og regionlag i hele landet.

ME-foreningen setter seg «hårete mål»

Det er landsmøtet som bestemmer hvilke mål sentralstyret og administrasjonen skal jobbe mot de neste tre årene. Sentralstyret setter deretter opp en handlingsplan for hvert år som fungerer som en arbeidsplan for hvordan foreningen skal oppnå disse målene. Landsmøtet vedtok noen svært ambisiøse mål. Dette er det vi håper er oppnådd når 2022 er omme:

Hovedmålsettinger for perioden 2020-2022

1. Informasjon og påvirkning overfor helsevesenet og offentlige aktører

Kompetansen om ME for aktører som Nav, helsevesenet, barnevernet, politikere osv. er forbedret, og de økonomiske og sosiale rettighetene for ME-syke er styrket.

- Bevisstgjøring og enhetlig tilnærming til sykehus, fastleger, Nav osv. Digitale kurs for helsepersonell, tillitsvalgte og brukere er på plass.
- Ansvaret for behandling av ME-pasienter er lagt til én medisinsk spesialisering, som har fått ansvaret for å koordinere innsatsen fra andre spesialistretninger.
- En egen nasjonal kompetansetjeneste for ME-pasienter er på plass.
- Bidratt til at et kvalitetsmessig godt pakkeforløp for ME-pasienter er på plass.
- Alle helseregioner har ambulerende team som oppsøker alle alvorlig og svært alvorlig syke ME-pasienter og/eller deres pårørende minst to ganger i året.

2. Forskning

Forskning på ME er fremmet gjennom aktiv kontakt med myndighetene, helseforetak, universiteter og institutter, og via egne innsamlingsaksjoner.

- Forskningskonferanser hvert år, eventuelt i samarbeid med andre aktører.
- Et godt nettverk i forskningsmiljøet er etablert.
- Forskningsresultater er samlet og gjort tilgjengelig for allmennheten.
- Nye studier, spesielt på behandling, er gjennomført og/eller pågående.

3. Organisasjon og omdømme i samfunnet

En tydelig og god profilering og positivt omdømme av ME-foreningen og ME-saken i samfunnet er oppnådd.

- En klar mediestrategi er utarbeidet og gjennomført.
- Omdømmet til foreningen blant diverse aktører er forbedret.
- Gode veiledningsverktøy som manualer til bruk for fylkeslagene.
- Medlemsvekst på ca. 1500 er oppnådd.

4. Fokus på barn og unge

Det er et økt fokus på barn og unge med ME og et bedre tilbud til denne gruppen.

- Et forum for barn og unge er etablert i foreningen.
- Enhetlig informasjon til skole og andre aktører er formidlet.
- Godt informasjonsmateriell er utarbeidet.
- Det er økt fokus på pårørendes rolle.

5. Fokus på de aller sykeste

Situasjonen for de aller sykeste er synliggjort, og hjelp og informasjon til pårørende og hjelpeapparatet rundt dem er gitt.

- En utvidet ressursgruppe arbeider målbevisst med situasjonen rundt de aller sykeste.
- God og relevant informasjon til hjelpeapparatet rundt de aller sykeste er gitt.
- Et eget klinisk tilbud bl.a for denne gruppen er etablert.
- Det er økt fokus på pårørendes rolle.



Foto: Synnøve Rasmussen

Leder for Rogaland fylkeslag, Åse Marie Lønning viser fram materialet som følger kurset «Verktøykassa - tilpasset undervisning for ME-syke».



Foto: Trude Schei

Hanne Mathisen Haga og Arnt Christian Rist Isaksen ga oss en liten vakker og rørende minikonsert. Hanne er datter av lederen for Finnmark regionlag, Cate-Elin Mathisen Haga.

Ingen tvangssammenslåing!

Norge har redusert antall fylker fra 19 til 11, men det ble kun små endringer i ME-foreningens organisasjonsstruktur.

Det ble ingen tvangssammenslåing av ME-foreningens fylkeslag. Løsningen ble at fylkeslagene som ble berørt av fylkessammenslåing byttet navn til regionlag og fortsetter å betjene samme geografiske område som før.

To fylkeslag har endret navn

Hordaland fylkeslag er nå Vestland fylkeslag og dekker også Sogn og

Fjordane. Hedmark og Oppland fylkeslag har byttet navn til Innlandet fylkeslag.

Tilhøre et annet fylkes-/regionlag?

Hvis det er enklere for deg å komme på arrangementer i et annet fylkes-/regionlag enn det du tilhører kan du be om å tilknyttes et annet lag. Send en e-post til medlem@me-foreningen.no.

Støtt ditt fylkes- eller regionlag ved å bli grasrotgiver

Det koster ingenting, og syv prosent av det du spiller for øremerkes din grasrotmottaker uten at det går utover din innsats, premie eller vinnerjanser.

Du kan tilknytte deg en grasrotmottaker hos en av tippeskommisjonærene eller ved å logge deg inn på nettsiden: www.norsk-tipping.no/grasrotandelen. Søk opp ønsket grasrotmottaker, gjerne ved å bruke organisasjonsnummeret i tabellen under, og velg «tilknytt».

Hjelp oss å verve givere

Kanskje kan du overtale en venn eller en nabo til å gi sin grasrotandel til ett av foreningens fylkes- eller regionlag?

Takk for at du bidrar hver gang du spiller, det betyr svært mye for oss!



Grasrotandelen

ME-foreningens fylkes- og regionlag med e-postadresser og organisasjonsnummer:

Aust-Agder regionlag aust-agder@me-foreningen.no Org. nr.: 996 138 062	Nordland fylkeslag nordland@me-foreningen.no Org. nr.: 819 635 412	Trøndelag fylkeslag trondelag@me-foreningen.no Org. nr.: 896 262 602
Buskerud regionlag mebuskerud@gmail.com Org. nr.: 996 833 003	Oslo og Akershus regionlag me.oafyl@gmail.com Org. nr.: 997 121 236	Vest-Agder regionlag vestagderme@gmail.com Org. nr.: 816 786 002
Finmark regionlag finnmark@me-foreningen.no Org. nr.: 896 948 172	Rogaland fylkeslag me.rogaland@hotmail.com Org. nr.: 913 530 489	Vestfold regionlag nmef.vestfold@gmail.com Org. nr.: 996 516 342
Innlandet fylkeslag innlandet@me-foreningen.no Org. nr.: 813 101 602	Telemark regionlag telemark@me-foreningen.no Org. nr.: 896 526 812	Vestland fylkeslag hordaland.meforeningen@gmail.com Org. nr.: 915 143 067
Møre og Romsdal fylkeslag solveighanes@hotmail.com Org. nr.: 996 296 695	Troms regionlag troms@me-foreningen.no Org. nr.: 998 885 213	Østfold regionlag ostfold@me-foreningen.no Org. nr.: 913 693 698

Lager intervju- og fotobok om ME



ME: Våre liv, våre stemmer

I boka *ME: Våre liv, våre stemmer* får du møte ME-syke, pårørende og verdensledende forskere som leter etter svar

Av: Jørgen Jelstad
Foto: Fin Serck-Hanssen

Vi er to forfattere og en av Norges beste fotografer, og vi er godt i gang med arbeidet med boka *ME: Våre liv, våre stemmer*. Gjennom en vellykket crowdfunding har vi fått finansiert prosjektet, og vi sikter oss inn mot utgivelse til høsten på Forlaget Press.

Vil øke kunnskap og forståelse

I denne intervju- og fotoboken vil vi løfte fram de ME-sykes stemmer. De forteller om hvor mye sykdommen

stjeler av livet. Hvordan tilværelsen blir snudd på hodet, ofte på et øyeblikk. Hva det gjør med deg om du ikke blir trodd og tatt på alvor. Men også om hvordan de mestrer begrensningene og lever så godt de kan i hverdagen.

I boken vil du også få nære møter med pårørende, for ME rammer også dem. Og du kommer tett på leger og forskere som gjør alt de kan for å hjelpe.

Håpet er å lage en bok som bidrar til økt kunnskap og forståelse. En bok du kan gi til familie, venner, legen din, helsearbeidere, skolen, politikere og alle som vil vite mer om hvordan det er å leve med ME. Og ikke minst håper vi boka kan være en støtte for pasienter og pårørende gjennom å vise at de ikke er alene.

Ga ut bok om hiv

Flere av de involverte i dette prosjektet ga ut en tilsvarende bok om hiv-

positive i 2012: *Våre stemmer*. Hiv 30 år i Norge. Det prosjektet hadde sitt utspring i en brukerstyrt hiv-poliklinikk ved Sørlandet sykehus. I 2015 opprettet sykehuset en tilsvarende brukerstyrt poliklinikk for ME-pasienter. Dermed kom også ideen om et nytt bokprosjekt for denne pasientgruppen.

Interessen for boka og engasjementet rundt crowdfundingen har vært fantastisk. Tusen takk til alle som bidro til at det gikk så bra! Så lover vi å jobbe på for å komme i mål så fort vi klarer.

Vi benytter anledningen til å ønske dere alt godt for det nye året.

Jørgen Jelstad (forfatter)
Morten Borgersen (forfatter)
Fin Serck-Hanssen (fotograf)
Kim Fangen (initiativtaker)
Ole Rysstad (initiativtaker)



Forfatter Jørgen Jelstad i samtale med Betsy Keller, professor ved Ithaca College, New York, USA.

Ønsker du å vite mer om boken «ME: Våre liv, våre stemmer», kan du se tre videointervjuer med Kim Fangen og Jørgen Jelstad på ME-foreningens Youtube-kanal.



Siden sist...

Dette er de viktigste møtene og arrangementene generalsekretæren, administrasjonen, rådgiverne og styret har deltatt på i perioden juli til desember 2019:

Juli

- EMEA, ved Ellen V. Piro, arrangerte i samarbeid med EFNA en ME-konferanse i forbindelse med den store EAN-kongressen på Lillestrøm.

August

- Arendalsuka: Elin Myklebust, Arild Angelsen, Trude Schei deltok.
- Møte i referansegruppen for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (NKT): Elin Myklebust.

September

- Pårørendekontakt Mette Schøyen holdt også foredrag i Hamar på temakveld om de pårørende barna. Olav Osland også til stede.
- Elin og Kristina Vedel Nielsen holdt foredrag i Mysen.
- Møte i FFOs forum for barnevernssaker, Mette Schøyen og Olav Osland.
- Pårørendesamling i Stavanger, Elin Myklebust.

Oktober

- Olav Osland besøkte Aust Agder fylkeslag.
- Budsjettøring i Helsekomiteen, Olav Osland og Trude Schei.
- Budsjettøring i Arbeids- og sosialkomiteen, Olav Osland og Trude Schei.
- ME-foreningens seminar og landsmøte, administrasjonen, rådgiverne og sentralstyret.
- Ellen Piro presenterte sitt arbeid i EMEA for seminar- og

landsmøtedeltagerne.

- Mette Schøyen beskrev forholdene for barn og unge med ME på ME-foreningens seminar.
- Elin Myklebust, har holdt innlegg på mestringskurs ved lærings- og mestringscenteret i Moss.
- Elin Myklebust holdt innlegg på Nordland fylkeslag sitt arrangement i Sandnessjøen.

November

- Forskningskonferanse i samarbeid med Folkehelseinstituttet og NKT. Trude Schei og Arild Angelsen presenterte resultater fra ME-foreningens spørreundersøkelser.
- Olav Osland besøkte Østfold fylkeslag på et arrangement på Mysen.
- Trude Schei holdt foredrag om PEM i Alta.
- Trude Schei holdt foredrag om PEM i Kirkenes.
- Trude Schei holdt foredrag om PEM i Arendal.
- Fagdag på Rikshospitalet arrangert av administrasjonen og styret.
- Besøk på Røysumtunet, representanter fra medisinsk fagråd, administrasjonen og styret deltok.
- Olav Osland deltok på FFO's kongress.
- Møte i FFOs forum for barnevernssaker, Mette Schøyen og Olav Osland.
- Møte i referansegruppen for NKT, Arild Angelsen.

Desember

- Trude Schei hadde et møte med Jørgen Jelstad og Kim Fangen om boka Boken ME: Våre liv, våre stemmer.

STØTTETELEFONEN: 21 64 03 60

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

Likepersonene som betjener ME-foreningens Støttettelefon 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 Støttettelefonen finnes på www.me-foreningen.info.

ÅPNINGSTIDER:

Mandag 13-14, Bente
Mandag 19-21, Elin

Onsdag 14-16, Beate

Torsdag 16-17, Anna

Fredag 13-14, Fanny
Fredag 14-15, Inger Anita

Medlemsfordeler

FARMASIET

10% RABATT
gjelder ikke legemidler

Fri frakt
Brevpakke / Post i Butikk

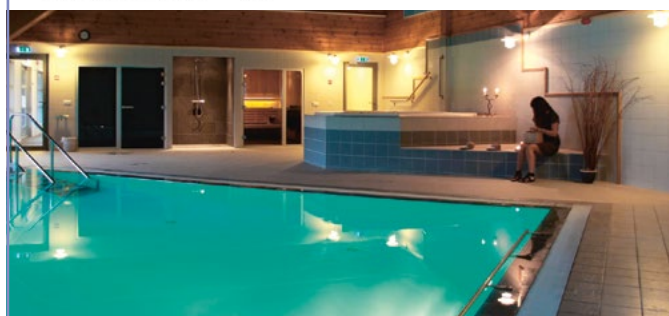
Dørleveranse kun 49 kr

www.farmasiet.no/me

Avtalekode: **NMEF2017**



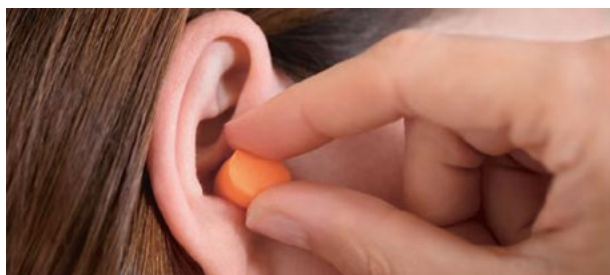
ME-foreningens
medlemmer gis
15 % rabatt



Gjelder opphold i minimum 3 døgn
Kan ikke kombineres med andre tilbud

62 94 63 00 • post@finnskogtoppen.no • www.finnskogtoppen.no

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 (NB: Registreres på «Min Side»)

online yoga

MEDITASJON • PUST • AVSPENNING

Medlemmer får halv pris på **kr. 64/mnd.**
www.onlineyoga.no ingen bindingstid

Oppgi rabattkoden
yoga50
for å starte abonnementet

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

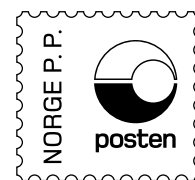


Foto: *Slow living* av Svenn Ø. Orskaug