

Nr. 2, september 2020

ME-foreningens
NYHETSBREV



ReCreativeArtwork

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:

Renate Ellingsen
Instagram: @recreativeartwork

Bidragstere:

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

Artiklene gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Grafisk produksjon:

Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:

Merkur Grafisk AS

Utgiver:

Norges ME-forening
Nedre Slottsgate 4 M
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50

Tirsdag, onsdag og torsdag
fra kl. 11 til kl. 15

E-post:

post@me-foreningen.no
(generelle henvendelser)

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

Besøk vår hjemmeside:

www.me-foreningen.no

Følg oss på Facebook:

Norges Myalgisk Encefalopati Forening
– Norges ME-forening

ISSN 1891-3008

Innhold:

- 3 Leder
- 4 Forskning
ME og genforskning
Postviral utmattelse etter Covid-19
- 8 Aktuelt
Bokanmeldelse: Men du ser ikke syk ut
Intervju med Ragnhild Holmås
ME-dabattens Catch-22
Digitale løsninger når vanlige treff ikke kan gjennomføres
ME i coronatiden
- 15 Dikt: Feil diagnose i 14 år
en hyllest til Oddbjørn Brubakk
- 16 Rettigheter
Advokaten: ME-syk og student
Har du noe å klage på?
- 20 Mestring og livet med ME
Kristinas spalte: Hvordan formidle dine begrensninger
Kåseri: Fremskritt
Balansekunst
- 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.

Corona, media og ny treårig strategi

Corona har preget arbeid og det vanlige livet siden 12. mars i år da Norge stengte ned og folk måtte tilpasse seg en ny hverdag og mange med hjemmekontor. Nå har samfunnet gradvis åpnet opp igjen, men vi må nok leve med en del begrensninger i tiden som kommer. Dette er nok ikke noe nytt for ME-pasienter som har hatt slike begrensninger i mange år. Kanskje kan corona-tiden være en vekker for mange aktører for hvordan ME-pasienter har det i sine liv?

Corona-nedstengingen har snudd oppend på de vanlige rutinene foreningen



Olav G. Osland

Olav G. Osland
Generalsekretær, Norges ME-forening

har hatt, men vi mener vi har behersket situasjonen bra med ukentlige interne digitale møter og oppstart av flere prosjekter som brosjyre for pårørende, nettkurs for likepersoner og utvikling av noen podcast-programmer.

Samtidig har vi også fått gjennomført webinarer som et nytt tilbud til våre medlemmer og andre som er interessert i ME-saken. Vi tar sikte på å ha et webinar en gang måneden der vi tar opp ulike temaer hver gang. Så på den teknologiske siden føler vi at vi er litt med på utviklingen.

For mange ME-pasienter har nok mangelen på sosiale tilstelninger og kafétreff vært et savn etter at fylkes- eller regionlagene våre har måttet avlyse disse treffene på grunn av smittefaren. Forhåpentligvis bedrer dette seg til høsten slik at folk igjen kan treffe andre med samme utfordringer og derav kunne utveksle erfaringer om mestring av sin sykdom.

Hvis ditt fylkes- eller regionlag tilbyr digitale «kafétreff», oppfordrer vi deg til å prøve ut det. Oslo og Akershus regionlag har avholdt noen slike treff med gode tilbakemeldinger.

Media, og spesielt én avis, har vært på hugget i ME-saken i første halvår av 2020. Beklager, men dette lukter det skitten kampanje av. En medie-

kanal ville normalt ha hatt et balansert oppsett av artikler fra begge sider av ME-debatten, men her var det visst om å gjøre å sverte den ene siden. Slikt blir det jo mange klikk av, men ikke mye objektivt lagt frem. Men vi gir oss ikke for det. Det er jo andre mediekanaler man bør kunne stole på.

Om litt så er det også Landsmøte igjen, det vil si i slutten av oktober. I fjor vedtok vi en ny treårig strategiplan, og den er ambisiøs! Og det bør den være. Vi vokser, vi utvikler oss som forening og har i skrivende stund over 5400 medlemmer. Denne økende kraften må vi prøve å utnytte til det ytterste og påvirke politikerne til å forstå behovet for mer midler til biomedisinsk forskning, bedre vilkår for ME-pasienter både behandlingmessig og økonomisk.

Vedrørende det behandlingmessige så er vi i prosess med å få på plass en samarbeidsavtale med Røysumtunet, og vi ønsker at de første alvorlige syke kan få plass fra april 2021. Dette blir det første rene behandlingsopplegget for ME syke i Norge på pasientenes premisser, og vi har gode forventninger til et slikt opplegg selv om det vil ta tid å få alt på plass.

Med det håper jeg alle får en noenlunde god høst og at samfunnet kommer mer og mer tilbake til det normale.

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

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

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

ME og banebrytende genforskning

Genforskningen har hatt en rivende utvikling etter at det menneskelige genomet ble kartlagt og Crisper-teknologien etablert. Bioinformatikk og nye metoder for høyfrekvent genotyping og sekvensering av genene gjør det mulig med langt mer omfattende studier enn før. 2020 ser ut til å bli året for fornyet interesse for gener og ME.

Av: Bjørn K. Getz Wold

Foto: Shutterstock



Genstudier kan avsløre eventuelle risikofaktorer for å få ME. De kan også gi forskere et bedre grunnlag for både å forstå hvordan sykdommen oppstår og peke mot mulig behandling.

I februar 2020 publiserte et norsk forskerteam fra universitetene og universitetssykehusene i Oslo og Bergen, ledet av Asgeir Lande, en stor genstudie på 426 ME-pasienter og 4511 friske. De kastet et vidt nett og utførte høyfrekvent genotyping/sekvensering av en rekke Human Leukocyte Antigen alleler (= genvarianter av humane leukocyt-antigener) HLA -A, -B, -C, -DRB1, -DQB1 og -DPB1n gener. De fant to HLA alleler assosiert med ME: HLA-C og HLA-DQB1.

I mars i år publiserte et forskerteam fra det samme miljøet i Oslo og Bergen, ledet av Ingrid Rekeland, en studie på effekten av immunmodulerende behandling med cyclofosfamid for ME-pasienter. I denne studien hadde ME-pasienter med disse to HLA allelene over 80 prosent sannsynlighet for å få effekt av den immunmodulerende behandlingen. Slike enkeltstudier gir selvsagt ingen garanti for noen effekt, men styrker hypotesen om at ME kan være en autoimmun sykdom

hvor immunmodulerende behandling kan bedre helsen for grupper av ME-pasienter.

ME-foreningen har lenge hevdet at vi må skille mellom pasienter med ME-diagnose etter Canada-kriteriene og pasienter med kronisk utmattelse uten PEM. Nå går forskerne et steg videre. De grupperer ME-pasienter etter alvorlighetsgrad, eller etter årsak til sykdomsutbruddet, eller som nå, etter genvarianter.



DecodeME – en banebrytende studie

Noen av ME-foreningens medlemmer kan mye om gener, men for de fleste er dette en fremmed verden. Jeg tror likevel alle kan ha glede og nytte av å lese om denne studien. Studien er presentert på hjemmesiden: www.decode.org.uk. Der ligger det også en videopresentasjon av studien ved professor Chris Ponting. Han har vært vennlig nok til å sende oss en kopi av lysbildene han brukte i presentasjonen.

Denne oversikten bygger på både hjemmesiden og lysbildene, oversatt og tilpasset til norsk av meg.

Det er tre grunner til DecodeME er en banebrytende studie:

- Studien omfatter kun ME-pasienter med diagnose etter CCC eller ICC-kriterier. Det burde være en selvfølge i 2020, men det er det dessverre ikke hverken i Storbritannia eller i Norge.
- Studien baserer seg på en aktiv deltakelse fra brukerrepresentanter. Også andre studier har brukerrepresentanter, men denne studien legger opp til et svært tett samarbeid mellom ME-samfunnet og de medisinske forskerne gjennom en felles styringsgruppe.
- Studien baserer seg på en genomomfattende assosiasjonsstudie GWAS, en veldig stor genetisk studie som har som mål å avdekke noen av de biologiske røttene til sykdommer.

DNA-spiralen

Studien leter etter karakteristika i en persons DNA som gjør det mer eller mindre sannsynlig å få ME, noe som kan hjelpe med å finne ut hva som forårsaker ME.

DNA er en dobbel stige-spiral. De viktige delene av stigen er trinnene, og hver trinn på stigen består av et par molekyler som kalles baser. Det er fire baser, og de blir vanligvis referert til med den første bokstaven i navnene deres: A, T, G og C. Sekvensen av disse fire bokstavene langs DNA-molekylet inneholder all vår genetiske informasjon, omtrent som bokstaver gjør i en bok.

Totalt består all vår genetiske informasjon av over tre milliarder DNA-basepar og er kjent som vårt genom. Hver celle inneholder hele genomet. Strukket ut ville det måle omtrent to meter.

Hvorfor fokusere på DNA?

Studien har valgt å se på DNA fordi betydelige forskjeller mellom DNA-ene til personer med ME og friske kontroller må reflektere biologiske årsaker til sykdommen.

Studien er en såkalt Genom-wide association study (GWAS) som kan oversettes til genom-omfattende assosiasjonsstudie, det vil si en omfattende genetisk studie som har som mål å avdekke noen av de biologiske røttene til sykdommer. En GWAS er en relativt ny teknikk som fokuserer på mange små forskjeller i DNA mellom mennesker.

Alle mennesker har over 99,9 prosent felles DNA, men det er fremdeles millioner av steder langs menneskets genom hvor enkeltgener kan variere fra person til person. For eksempel kan en person ha en G mens en annen har en A. Hvert sted hvor bokstavene varierer kalles en enkelt nukleotid-polymorfisme, eller SNP (uttales «snipp»).

Studien vil samle spytt fra personer med ME som har en klinisk diagnose og oppfyller kriteriene for studien og så trekke ut DNA-et deres fra spyttet. Studien vil deretter se på SNP-ene på omtrent en million steder, og søke etter signifikante forskjeller mellom personer med ME og friske kontroller (data for et stort antall friske kontroller er allerede tilgjengelig i UK Biobank). GWAS finner kanskje bare en håndfull

forskjeller, men hver og en vil være en ledetråd til hva som går galt biologisk hos mennesker med ME. Det skal bidra til å identifisere gener, biologiske molekyler og celletyper som kan spille en rolle i å forårsake ME.

Denne studien er den hittil største gen-studien for ME-pasienter. Studien forventer ikke å finne ett gen som forklarer ME, for hvis det bare var ett, ville det sannsynligvis ha blitt funnet allerede. I stedet henter GWAS vanlige DNA-forskjeller som hver for seg spiller en liten rolle i sykdommen, men som likevel kan avsløre mye.

På en leting etter små effekter trengs veldig mange prøver for å få robuste resultater, og det er grunnen til at de ønsker at 20 000 ME-syke deltar.

Hva kan GWAS studier avsløre?

Eventuelle signifikante DNA-forskjeller avslørt av GWAS vil kunne legge grunnlaget for hypoteser for senere nye studier, ikke minst studier som kan føre til utvikling av diagnostiske tester og målrettede behandlinger for ME.

GWAS har allerede avslørt verdifull informasjon for andre sykdommer:

- GWAS har ført til en bedre forståelse av de molekylære årsakene til revmatoid artritt. Forskere utvikler nye medisiner som et resultat av denne innsikten.
- Ti nye viktige biologiske veier er identifisert for inflammatorisk tarmsykdom.
- For Alzheimers sykdom viste GWAS at mikroglia (immuncellene i hjernen) spiller en nøkkelrolle i sykdommen.
- For type II-diabetes har GWAS bidratt til å identifisere gener som påvirker produksjonen av insulin i bukspyttkjertelen og virkningen av insulin på fettcellene. GWAS har også bidratt til å identifisere en uforutsett rolle for et protein som transporterer sink til celler, og derfor utvikles medisiner rettet mot dette proteinet som behandling.

En GWAS har et enormt vitenskapelig potensial for å finne noen av de biologiske årsakene til ME.

Professor Chris Ponting snakket mer detaljert om denne studien på CMRC-konferansen i mars 2020, se video på hjemmesiden til DecodeME.

Aktiv deltakelse fra ME-miljøet

Styringsgruppen for DecodeME har flere brukerrepresentanter som skal delta aktivt i prosjektet og diskutere hvilke forskningsspørsmål som skal prioriteres og hvordan foreløpige og endelige resultater best kan presenteres.

Leder for gruppa er Sonya Chowdhury, leder for organisasjonen Action for ME.

Forskningsleder er Chris Ponting ved universitetet i Edinburgh, og nestleder er Luis Nacul ved London School of Hygiene & Tropical Medicine. I tillegg deltar en rekke forskere fra ulike universiteter samt brukerrepresentanter fra styringsgruppen.

Studien skal etter planen begynne i Storbritannia i september 2020, med rekruttering av deltakere fra mars 2021. Alle over 16 år med ME som ønsker å delta i DecodeME-studien kan registrere seg på deres hjemmeside.

Studien er åpen for registrering også fra Norge, men det primære ønsket er å få med 20 000 fra Storbritannia. Dersom de ikke får nok registrerte personer fra Storbritannia åpner de for å henvende seg også til ME-pasienter fra andre land. Samtidig anbefaler de alle interesserte utenfor Storbritannia til å registrere sin interesse. Da vil man få tilsendt elektroniske nyhetsbrev.

Gjennombrudd i finansieringen

20. juni i år kunne pasienter, forskere og brukerrepresentanter feire at 3,2 millioner pund, ca. 37 millioner kroner, ble tildelt DecodeME – den største DNA-studien på ME-syke noensinne. I begrunnelsen for tildelingen heter det at til tross for de høye kostnadene for pasienter, økonomien, det britiske helsevesenet og samfunnet, er det veldig lite som er kjent om årsakene til ME og om mulig behandling.

Med støtte fra de britiske Medical

Research Council og National Institute for Health Research, kan arbeidet nå begynne med DecodeME.

ME berører anslagsvis 250 000 mennesker i Storbritannia, i alle aldre og uavhengig av sosial og økonomisk bakgrunn.

– Som en som lever med ME, er jeg klar over at ME-miljøet har ventet lenge på en studie som denne med et så sterkt og ekte element av pasientmedvirkning, sier Andy Devereux-Cooke, en av pasientene som leder DecodeME.

Søkerorganisasjon er ME/CFS Biomedical Partnership, som er et partnerskap mellom forskningsinstitusjoner og pasientorganisasjoner.

Studien gjennomføres som et samarbeid mellom MRC Human Genetics Unit ved universitetet i Edinburgh og

London School of Hygiene & Tropical Medicine.

– Vårt fokus vil være på forskjeller som øker en persons risiko for å bli syk med ME. Vi valgte å studere DNA fordi betydelige forskjeller mellom mennesker med og uten ME må reflektere en biologisk årsak til sykdommen. Det er vårt håp at denne studien vil transformere ME-forskningen ved å etablere sårt tiltrengt robust evidens på feltet, sier hovedforsker professor Chris Ponting, MRC Human Genetics Unit.

Bred støtte

Prosjektet har støtte fra en rekke organisasjoner for brukere, forskere og forskningsfond:

- Sonya Chowdhury, administrerende direktør i Action for ME og leder for studieledelsesgruppen sier: «Enkelt sagt, vi kan ikke gjøre dette uten medbestemmelse og støtte fra mennesker med ME. Å rekruttere 20 000 ME-pasienter er utfordrende, men absolutt oppnåelig ved å samarbeide med CureME Biobank, veldedige organisasjoner, pasientadvokater, lokale støttegrupper og andre».
- En annen av prosjektets ledende forskere, Luis Nacul, CureME Biobank og London School of Hygiene & Tropical Medicine, sier: «Å identifisere de genetiske risikofaktorene for ME er en sentral del av forståelsen av hva som forårsaker ME og sykdomsmekanismene. Dette skal bidra på veien til bedre diagnose og utvikling av spesifikke behandlinger for denne svekkende sykdommen».
- Professor Fiona Watt, leder i Medical Research Council, som hjelper til med å finansiere DecodeME, sier: «Prosjektet er veldig viktig i omfang og ambisjoner. Det er en av de største studiene om potensielle genetiske forbindelser til ME, og jeg vil gratulere professor Chris Ponting og kollegene med denne tildelingen. Det viser at forskningsfond og -råd, forskerne selv og pasientene er klare til å samarbeide for å få ny innsikt i ME».
- Dr Louise Wood, leder for National Institute for Health Research, sier: «Jeg er glad for å se forskerteamene

i Edinburgh og London School of Hygiene & Tropical Medicine, og pasientgrupper, komme sammen for å videreføre dette viktige prosjektet som søker å belyse årsakene til ME/CFS til fordel for dem som lever med denne svekkende tilstanden. Pasientmedvirkning – en av NIHRs sentrale verdier – har vært med i hele prosessen, noe som gir enorm relevans og verdi for prosjektet».

Optimistiske bloggere

Jeg avslutter med kommentarer fra et par bloggere. Min favoritt ME-blogger i USA, Cort Johnson, skriver følgende:

«Storbritannia finansierer den største ME/CFS-studien noensinne i et forsøk på å finne de genetiske røttene til sykdommen. Når britene først gjør noe, så gjør de det skikkelig.

I 2005 bevilget de ut fem millioner pund til den største og hittil dyreste studien som noen gang er gjort på kronisk utmattelsessyndrom – den beryktede PACE-studien. Det, som vi alle vet, gikk ikke så bra. Kontroversen etter publiseringen av studien i 2011 etterlot seg CBT/GET-bevegelsen i et nett av kontroverser og førte til at flere nøkkelfolk måtte gå. Kontroversen ga oss også journalisten David Tuller som fortsetter å avsløre svakheter på det biopsykososiale området. Ingen på deres side (eller vår) regnet med at han dukket opp.

15 år etter at britene finansierte den største ME/CFS-kliniske studien, finansierer de den største og en av de dyreste ME/CFS-studiene noensinne: 3,2 millioner pund (35 mill kroner), 20.000 personer, en genetisk studie over fire år».

Simon McGrath påpeker i sin blogg:

«Storbritannia bruker tre millioner pund på verdens største ME/CFS-studie, finansiert av Medical Research Council (MRC) som bare har finansiert noen få små biomedisinske studier på ME/CFS før, og National Institute of Health Research som aldri har finansiert en ME/CFS studie før. Ting kan endre seg – også i Storbritannia.»



NIHR |

**National Institute
for Health Research**



Covid-19-pasienter kan bidra med viktig informasjon

Professor Jonas Bergquist har svart på noen spørsmål fra Anneli Björkman ved Uppsala Universitet om hvordan undersøkelser av Covid-19-pasienter kan bidra med viktig informasjon for ME-forskningen.

Av: Anneli Björkman, Uppsala Universitet
Oversettelse: Ole Løkkevik

Jonas Bergquist er professor i analytisk kjemi og nevrokjemi ved Institutt for kjemi ved Uppsala Universitet i Sverige, som har inngått et samarbeid med nevrointensiv avdeling på Akademiska sjukhuset for å undersøke prøver fra Covid-19-pasienter.

Hvorfor har du innledet dette samarbeidet?

– Vi har i min forskningsgruppe i lang tid hatt en spesiell interesse for å se på pasienter med potensielle nevroinflammatoriske sykdommer, og nå spesielt ME. Hos denne pasientgruppen er restitusjonsevnen nedsatt samtidig som både nervesystemet og immunforsvaret er påvirket. Vi vil undersøke om pasienter som har gjennomgått et alvorlig forløp med Covid-19, viser lignende post-viral utmattelse og hvor stor den forekomsten er. En slik sammenheng kjenner man til fra andre store pandemiutbrudd, som Spanske-syken og Sars.

Hvordan jobber dere med Covid-19?

– Det som min forskergruppe og jeg spesifikt gjør nå er å jobbe tett med blant annet nevrointensiv avdeling på Akademiska sjukhuset, hvor vi følger de pasientene som krever den mest avanserte intensivbehandlingen. Vi forsøker med våre analyser å følge forløpet deres og se hva vi kan lære av det.

– Vi samler kontinuerlig inn prøver gjennom hele forløpet, fra pasienten kommer inn til pasienten forhåpentligvis skrives ut og drar hjem. Tanken er at vi også skal følge dem over en lengre periode etter de er kommet hjem, eventuelt i flere år om vi får alt på plass. Ettersom min spesielle interesse er å undersøke cerebrospinalvæske, tar vi slike prøver på de pasientene der det finnes slike muligheter. Dessuten ser vi på standard blod- og urinprøver, samt biopsier i de tilfellene der det er nødvendig å gjøre kirurgiske inngrep.

Hva håper dere å få svar på?

– Hos ME-pasienter ser vi allerede i dag etter nevroinflammasjonsmarkører og nervecelleskademarkører, så vi forsøker å se om disse også er å finne i Covid-19-pasienters spinalvæske. Dette kan vise en korrelasjon og gi informasjon om hvilke pasienter som har en risiko for å rammes av langvarige eller kroniske problemer. Hvis det er tilfellet, hva er i så fall disse biomarkørene og hvilke andre organer påvirkes samtidig? Kan vi se mønstre der ulike infeksjoner som påvirker nervesystemet oppfører seg på en lignende måte? Nå behøver vi å følge opp og se hvordan det ser ut for akkurat disse pasientene som har havnet i intensivbehandling og som har nevrologiske symptomer. Hvordan vil



Jonas Bergquist

Foto: Uppsala universitet

det gå for dem når de er hjemme igjen og kommer seg etter deres infeksjonsrelaterte sykdommer? Vil de vise vedvarende bivirkninger eller vil de komme seg helt?

Du møter mange ME-pasienter som er innenfor rammen av forsknings-senteret du leder ved Uppsala universitet – hvordan har de blitt påvirket av pandemien?

– Mange av dem lever allerede isolert, dessverre, så for dem har denne sosiale distanseringen kanskje ikke medført noen stor forandring. Men de som trenger behandling i hjemmet og andre som trenger hjemmetjenester rammes selvfølgelig som alle andre pasienter. Dessuten tilhører de ofte en risikogruppe, da mange av dem har problemer med eksempelvis regulering av blodtrykk og det autonome nervesystemet. Men foreløpig ser det ut til å være veldig få ME-pasienter som har fått konstatert Covid-19, i det minste basert på de rapportene vi har mottatt.

Denne artikkelen er oversatt fra svensk og ble først publisert på nettsiden til Uppsala Universitet. ME-foreningen har fått tillatelse fra skribenten til å gjenbruke artikkelen.

I stadig balanse mellom hudløs ærlighet og skarp samfunnskritikk

Ragnhild Holmås minner om at for å forstå mer om ME og ikke minst bryte med fordommene som eksisterer i dagens samfunn, trengs det mer menneskekunnskap så vel som vitenskapelig kunnskap.

Av: Ole Løkkevik Foto: Anna Julia Granberg

Ragnhild Holmås er 23 år da hun våkner en dag og tror at hun har danset beina av seg. Dette blir begynnelsen på et liv med ME som skal vise seg å bli vanskelig å akseptere både for henne, men også for leger, journalister, Nav, familie, venner og ukjente.

Friskhet som en forestilling

I sakprosa-boken *Men du ser ikke syk ut* tar Holmås leseren med inn bak en forestilling hun lærer seg å opprettholde for verden utenfor – en forestilling om å være frisk for å beskytte seg selv mot den mistenkeligjøringen og bagatelliseringen av kronisk sykdom som eksisterer i dagens samfunn. Vi blir invitert med inn til soverommets ensomhet, frustrasjon og uhvile, til kunnskapshullet på legekantoret og til oppsigelsen av jobben – for andre gang.

Den personlige historien brytes jevnlig opp med digresjoner, der Holmås utforsker temaer som skam, kunnskapsmangel om ME, mistenkeligjøring av usynlig sykdom og kvinners gjentakende møter med mistillit i helsevesenet, som dessverre også er aktuelt i dag.

Lett og humoristisk

Men du ser ikke syk ut er et resultat av en tre år lang horisontal skriveprosess, der Holmås har notert på lapper og snytepapir og gjort lydopptak på mobilen når hun ikke har hatt krefter til å skrive. Dette har gjort boken lettlest med korte kapitler og mye luft. Som Holmås påpeker: «Jeg skriver som jeg lever, i små persjoner».

Parallelt med de hjerteskjærende historiene og den skarpe samfunnskritikken, er boken også kreativt og til tider svært humoristisk skrevet. Den inkluderer blant annet en «Fordomsbingo» og en liste over hvordan det ville sett ut hvis folk omtalte andre medisinske tilstander på samme måte som ME: «Jeg vet hvordan du har det. Jeg får også cerebral parese av og til».

Den samme humoren er å finne på den anbefalelsesverdige Instagram-kontoen @serikkesykt, som har over 15.000

følgere og inneholder «fakta, fjas og fordomsknusing om usynlig sykdom».

Til støtte for den syke

Men du ser ikke syk ut forteller en historie som ME-syke på mange måter har hørt før. Det betyr ikke at den ikke burde leses. Uten å virke for generaliserende kan fortellingen om Holmås' uferdige vei mot å sette grenser, å ta vare på seg selv og å akseptere et liv med sykdom være støttende for andre med lignende lidelser der ute. Forhåpentlig kan også Holmås' hudløse ærlighet om skam, frustrasjon og fornektelse, for å nevne noe, lette på disse følelsene hos andre.

Boken inneholder også konkrete tips til hvordan man kan lære å være syk – inkludert «at det er greit å ikke følge alle velmenende tips» – så vel som



hvordan man kan være best mulig støttespillere til en person med kronisk sykdom.

Men kanskje aller mest er dette en bok som bør leses av den øvrige befolkningen, noe det ser ut som at den gjør: *Men du ser ikke syk ut* gikk rett inn på bestselgerlisten etter lansering i vår og er per 10. juni i sitt fjerde opplag, det tilsvarer 7700 bøker. «Bøkene tikker ut i rasende fart», opplyser kommunikasjonsansvarlig Vibeke Christiansen i Cappelen Damm.

«Den kollektive fortelsen»

For den utenforstående kan det være vanskelig å forstå sykdom som er usynlig. «Jeg vil at folk skal forstå at jeg er syk, men jeg vil ikke at de skal se det», skriver Holmås og spør om hun selv er en del av problemet. «Noe så normalt som sykdom blir aldri normalisert når alle lider hver for seg, bak lukkede lepper», påpeker hun et annet sted i boken.

Å bryte med «den kollektive fortelsen», som hun kaller det, er imidlertid ikke et ansvar som kun skal plasseres hos den syke. Fordommene står sterkt i samfunnet – to av tre nordmenn mener langtidssyke bør ta seg sammen og i det minste jobbe litt, viser en undersøkelse i 2016 av Ipsos MMI for bladet Kamille omtalt i boka. Forskningen på eksempelvis ME er også knapp og finansieringen er minimal, og den kunnskapen som finnes sliter stadig med å nå frem i en ofte polarisert debatt.

Mens vi venter på forskningen stiller Holmås seg i rekken av aktører som Jørgen Jelstad, Jennifer Brea og andre som har klart å åpne gardinene og gi verden et nært innblikk i mysteriet ME. Videre minner Holmås oss om at for å forstå mer om denne sykdommen og ikke minst bryte med de fordommene og den mistenkeliggjøringen som eksisterer i dagens samfunn, trengs det mer menneskekunnskap så vel som vitenskapelig kunnskap.



Fakta om Ragnhild Holmås:

- Født 1988 og oppvokst i Bergen, bor i Oslo.
- Statsviter og tekstkonsulent. Har en mastergrad i Russlandstudier fra University College London.
- Debuterte med sakprosaboken «Men du ser ikke syk ut» på Cappelen Damm i vår. Boken gikk rett inn på bestselgerlisten og er per 10. juni i sitt fjerde opplag, det tilsvarer 7700 bøker.
- På Instagramkontoen @serikkesyikut driver hun med fakta, fjas og fordomsknusing om usynlig sykdom og har over 15 000 følgere.

Ragnhild Holmås vil pirke i folks «men du ser ikke syk ut»-refleks

Av: Ole Løkkevik
Foto: Åsmund Holien Mo

– Jeg gikk fra verken å lese om det eller snakke om det til å dypdykke ned i en bunnløs brønn av fordommer, sier forfatter Ragnhild Holmås.

Til dem som ikke har lest boken: Hva er det du ønsker å formidle, og hvem ønsker du å formidle til?

– Boken går i rette med de vanligste fordommene mot kronisk, usynlig syke, og prøver å vise hvordan kunnskapsmangel og fordommer går hånd i hånd. Hvis jeg skal koke boken ned til tre budskap, blir det disse: kronisk syke skal ikke skamme seg, folk rundt må tro på kronisk syke, og myndigheter er nødt til å punge ut for forskning. Hovedmålgruppen er folk med kronisk, usynlig sykdom og deres pårørende, men jeg har gjort mitt beste for at boken også skal være fordøyelig for leger, Nav-ansatte, og andre som kan skape endring.

Hvordan har prosessen vært – det må ha vært krevende å skrive en bok ikke bare om, men med kronisk sykdom?

– Det mest krevende var det første, i grunn – å skrive om kronisk sykdom. Jeg gikk fra verken å lese om det eller snakke om det til å dypdykke ned i en bunnløs brønn av fordommer. Historien om fordommer mot, og feilbehandling av, usynlig sykdom var enda mørkere enn jeg fryktet. Å ligge i sengen en solskinnsdag mens alle andre var ute, og samtidig lese påstander om at grunnen til at jeg ligger der er selvforskyldt, det var den tøffeste delen. Noen dager var det en motivasjon, for det gikk en faen i meg, mens andre dager fikk jeg lyst til å gi opp – for fordommene og ukunnskapen stikker så dypt og favner så bredt.

«Friskhet er en forestilling (...) Du får aldri se hvordan det ser ut backstage», skriver du et sted. Hvordan fant du motet til å invitere leserne inn bak denne forestillingen?

– Det er fortsatt ubehagelig. Jeg er, som så mange andre, trent opp til at det er syting og et svakhetstegn å fortelle at man er syk. Grunnen til at jeg likevel gjør det, er at jeg vil undersøke nettopp hvorfor det er blitt slik. Hvorfor er noen skader, som et brukkent bein i fylla, en artig historie, mens kronisk sykdom må forties for ikke å ødelegge den gode stemningen? Vi kronisk syke blir konstant gransket, og jeg ville snu granskningen mot samfunnet, mot kulturen. Men for å nå ut med budskapet, måtte jeg bruke min egen historie, selv om noe i meg strittet i mot hele veien. Boken ville nok ikke blitt lest av så mange om den var upersonlig.

Boken din er både lærerik, samfunnskritisk og dypt rørende. Samtidig er det mye humor. Hvilke tanker har du om det?

– Det er jeg glad for at du sier, for det var akkurat det jeg håpet å få til! Tusen takk. Svaret er ganske enkelt: Det var en slik bok jeg ønsket å lese selv. En lettlest bok med de ingrediensene du nevner, manglet på markedet. Jeg kunne ha skrevet med tungt alvor og akademiske begreper, det kunne tematikkens alvorgrad forsvart, men da ville ikke boken nådd ut. Også liker jeg å vitse om ting, uten å vitse det

bort. Det er mye humorpotensiale i tilværelsen som kronisk, usynlig syk. Uten at det betyr at jeg ler meg skallet hver dag.

Du har over 15 000 følgere på Instagram-kontoen din @serikkesykt, som inneholder både humorøse tilganger på kronisk sykdom og glamorøse bilder av deg. Hva tenker du om den populariteten? Hvorfor opprettet du kontoen i utgangspunktet, og hva ønsker du å formidle der?

– Jeg opprettet den halvannet år inn i skriveprosessen, for å prøve ut temaet og stilen. Jeg hadde jo knapt snakket med andre kronisk syke, så Instagram-kontoen ble både åpenhetstrening og research. Hva hadde folk til felles, på tvers av diagnoser? Hva syntes de var vanskelig? Hvordan ble de møtt? Hva lo de av? Innsikten derfra hjalp meg med å justere temaene i boken. At kontoen har fått så mange følgere, er skikkelig kult. «Tenk om den har syv hundre følgere når boken kommer ut!», tenkte jeg da jeg opprettet den. Så ble det tjue ganger så mange. Jeg tror det sier mer om hvor mange som er berørt av tematikken enn om kontoens kvaliteter, da.

Med tanke på hvor lett det er å ty til joggebukse og tørrshampo når man har ME: Hvordan klarer du å se så glamorøs ut? Og hvilke tanker har du om en slik fremstilling i sosiale medier – hvorfor ikke vise den usminkede siden av kronisk sykdom, som i boken?

– Endelig noen som spør om dette, takk! Jeg er selv en joggebukse-og-tørresjampo-type når jeg er hjemme, som jo er nitti prosent av tiden. Tror håret er på sin fjortende uvaskede dag i skrivende stund. At bildene jeg legger ut er pyntede, er strategisk: Grunnen til så mye av kunnskapsmangelen og mistenkeliggjøringen rundt usynlig sykdom, er nettopp at det visuelle ikke stemmer overens med det pasienten sier. Når mange av oss endelig kommer oss ut, ser vi ikke syke ut. Vi har kanskje på finkjolen for første gang det året. Og andre skal likevel tro oss. De skal ta oss på ordet når vi sier vi er syke, og ikke kreve bildebevis. Og hva kunne bildebeviset vært? Et bilde av meg på en dårlig dag er et bilde av en kvinne i sengen, og seng er noe ikke-syke har positive assosiasjoner til. Nei, de skal tro meg selv om jeg smiler og ler og er fin på håret. Så når jeg poster et bilde av at jeg ser pyntet og pigg ut, gjør jeg det for å pirke ekstra i folks «Men hun ser ikke syk ut»-refleks. Den refleksen må de bare lære seg at er feil.

Hvordan tenker du at man kan informere best om ME? Hvordan kan man påvirke mest?

– Det er vanskelig å svare på, for fordommene om ME sitter så dypt, og er sterkt knyttet sammen med andre forestillinger som sitter dypt hos folk – at utmattelse er svakhet, at det usynlige ikke er ekte, at kronisk syke er late, hysteriske, masete. ME sitter fast i dette klisteret med både bein og armer. Hvordan river man seg løs? Hiv/Aids-aktivister lagde larm og støy, og fikk til medisinske gjennombrudd på den måten. Kreftaktivister brukte roligere virkemidler, og visse typer kreft har nå høy status hos leger. Angst og depresjon har blitt stuerent å snakke om fordi kjente folk har stått fram. Alle disse har vært opptatt av medisinske fakta i tillegg til det rent menneskelige. Og med de biomedisinske tungvektene ME-syke har i ryggen, blir det lettere. Hvis man kan vektlegge det, slipper man å hele tiden debattere på andres premisser.

I den offentlige debatten om ME kastes

det ut begreper som «ME-aktivister» og «ME-aktivisme». Hva tenker du om disse begrepene?

– Det er underlig at «aktivist» nærmest er et skjellsord. Hvor ville verden vært uten aktivister? Har man hiv-medisiner på grunn av snille legemiddelskaper? Nei, på grunn av aktivister som ikke ga seg på tørre møkka. Har kvinner stemmerett på grunn av snille menn? Nei, på grunn av kvinnesaksaktivister. Disse, og flere til, ble møtt med «dere er så sinte og hysteriske». Det er en utslitt hersketeknikk mot folk som snakker om urettferdighet. Men hersketeknikken er effektiv: Den som framsier den slipper å diskutere sak, og det er umulig å protestere mot anklagen uten å bevise den. Dermed forskyves debatten fra sak til person.

Hvordan har mottakelsen og tilbake-

meldingene vært etter utgivelsen av boken? Har den skapt noen reaksjoner?

– Overveldende positiv! Dagbladets anmelder Cathrine Krøger, som er sykepleier, skrev at hun endret syn på kronisk syke. Og en journalist i Dagsavisen turte å sette på trykk at hun selv har fibromyalgi, etter å ha lest boken. Det samme forteller privatpersoner, og det er så sterkt å høre. Boken har skapt samtaler mellom syke og pårørende, syke og Nav-veiledere, og ikke minst: syke konfronterer egen skam og selvhat. Det er mer enn jeg kunne drømt om.

Hvilke planer og drømmer har du videre?

– Lære meg å hvile uten dårlig samvittighet. Så enkelt i teorien, så vanskelig i praksis.



ME-debattens Catch-22



Av: Grete Lilledalen, psykologspesialist

Så lenge hjelpeapparatet ikke har adekvate verktøy for å skille mellom gruppene, havner både debatt og hjelpeapparat i en Catch-22-situasjon. Hvis vi ikke lykkes med å anerkjenne pasientgruppens heterogenitet, vil den destruktive debatten fortsette.

Mange personer med myalgisk encefalopati (ME) markerte den internasjonale ME-dagen 12. mai for å øke bevisstheten rundt sykdommen.

I kjølvannet av markeringene, kom den alltid påfølgende og betente debatten: Hva er egentlig ME? Hvordan skal vi forstå, og hvordan skal vi behandle, sykdommen?

Ulike erfaringer

Noen forteller om tilfriskning etter lang tids sykdom. Endringen kom da de begynte å bevege seg og endret et symptomfokuseret tankemønster. Da de reduserte psykologisk stress ble fysiologisk stress borte. De kunne trene igjen, de ble friske.

På den andre siden forteller mange pasienter at de ikke kjenner seg igjen i stressmodell eller sykdomsfokus. Cirka 75 prosent av dem ble akutt syke etter infeksjon. De ble aldri friske igjen. Det som tidligere var normal atferd, gjør dem nå sykere. Aktivitet utenfor tålegrensa gir dem anstrengelsesutløst forverring; et kjernesymptom ved ME.

Denne gruppen blir sykere av mental og fysisk anstrengelse.

Hva skal man tro?

Noen norske forskere fant nylig antydning til bedring hos pasienter ved bruk av kognitive teknikker og musikktera-

pi. Nesten samtidig viste et annet norsk forskerteam klar bedring ved bruk av cellegiften cyklofosamid – med cirka 80 prosents bedring blant dem med en spesiell genetisk profil.

Hva skal man tro? Noen blir bedre av trening og terapi, mange blir mye verre. Noen opplever at en stressforklaringsmodell er treffende, mange kjenner seg ikke igjen. Man skulle nesten tro at vi snakket om helt ulike sykdommer. Kanskje er det nettopp det vi gjør? Kan vi forklare noe av effekten ved to så ulike behandlingstiltak, med at pasienter kanskje søker seg til studier som samsvarer med egen sykdomsopplevelse?

Catch-22

ME-pasienter forteller om ulike symptomer, ulike sykdomsforløp og ulike alvorlighetsgrader. Sannsynligheten for at det foreligger forskjellige fenotypiske varianter av ME, er stor. Kanskje rommer pasientpopulasjonen også flere typer sykdommer?

Dersom det er snakk om sykdommer med overlappende symptomer som faktisk trenger kontrære tiltak for å bli friske, forstår vi at pasienter og behandlere på «begge sider» er fortvilet og insisterende. Så lenge hjelpeapparatet ikke har adekvate verktøy for å skille mellom gruppene, havner både debatt og hjelpeapparat i en Catch-22-situasjon. Uansett hvilken interven-

sjon du argumenterer for, vil samme tiltak representere forverring for noen.

Jeg er psykologspesialist. Jeg tilhører en retning innen psykologien som anerkjenner «pasienten som ekspert på seg selv». Det er ingen grunn til å betvile pasientenes vitnesbyrd og erfaringer. Sier noen at de blir bra av trening og terapi, så har de blitt det. Forteller andre at de blir sykere av det samme, er dette også sant.

Mer forskning!

For å kunne differensiere mellom pasientgruppene, trenger vi økt forskning på biomarkører og mer kunnskap om objektiv målbar symptomforverring. Flere studier kommer, og bare siste år har man funnet inflammasjon i sentralnervesystemet, avvik i immunaktivering og svikt i mitokondrienes energiproduksjon.

Når nye metoder tas i bruk, og pasientene velges ut etter strenge kriterier, øker forutsetninger for å gi rett behandling til rett pasient. Vi unngår at de som blir friskere av aktivitet, blir redde for å bevege seg, og vi unngår at de som blir sykere av anstrengelser, pålegges behandling som medfører forverring.

Vis tillit!

Mens vi venter på gode metoder for å skille mellom pasientgruppene, er det nødvendig å vise pasientene tillit.

Pasientenes egenerfaringer må være utgangspunkt når vi tilnærmer oss medisinsk/terapeutisk. Vi må unngå udokumenterte påstander om «sosial smitte», unngå mistenkeliggjøring av de som blir friske, og unngå karakteristikk av pasienter som «aktivister» når de argumenterer mot behandling som har vært skadelig for dem.

Hvis vi ikke lykkes med å anerkjenne pasientgruppens heterogenitet, vil den destruktive debatten fortsette. Journalister vil rive seg i håret over nok et leserinnlegg om ME. Politikere vil gjøre hva de kan for å unngå å engasjere seg i det «vepsebolet» som ME-debatten representerer. Og ansatte i hjelpeapparatet og Nav vil i stor grad være overlatt til seg selv når de skal velge behandling eller fatte vedtak. Med en sykdom som for noen medfører hele liv i isolasjon og mørke rom, med smerter, utmattelse og kognitiv svikt, er tilfeldig behandling ikke godt nok.

Differensieringen

Academy of medicine gikk igjennom 9000 artikler i 2015. De konkluderte med at ME er en somatisk, ikke psykiatrisk lidelse. I 2018 var det i Psykologtidsskriftet en artikkel som spør om vi er modne for en egen stress-diagnose.

En egen fysiologisk stress/utmattelsesdiagnose kunne ha løst konflikten. Mens vi venter på standardiserte metoder for å differensiere de to – eller flere – pasientgruppene fra hverandre, bør vi sette lit til pasientenes egenrapportering om hvilken behandling som er til hjelp og hvilke tiltak som medfører forverring.

Slik kan vi vise alle pasienter og fagfeller tillit, og vi kan sammen jobbe for å oppnå et adekvat og differensiert behandlingstilbud.

Denne artikkelen ble først publisert i Dagens Medisin. ME-foreningen har fått tillatelse av Dagens Medisin og Grete Lilledalen til å gjenbruke artikkelen.

Nye muligheter med digitale løsninger

ME-foreningen er i startfasen av å kommunisere med sine medlemmer på nye måter. Som et tilbud til ME-syke under coronaepidemien, har foreningen tatt initiativ til å lage en serie webinarer og en podcast.

Av: Trude Schei

Informasjonsarbeid er en viktig del av ME-foreningens arbeid. Opp gjennom årene har ME-foreningens tillitsvalgte og frivillige arrangert en rekke foredrag, seminarer og fagdager, over hele landet. Arrangementene har vært rettet både mot pasienter og mot fagfolk.

Coronaepidemien har dessverre gjort det vanskelig å samle mange personer på ett sted. Mange i Norge har måttet venne seg til å bruke digitale løsninger i stedet for å møtes ansikt til ansikt, enten det gjelder hjemmekontor, sosialt samvær eller kulturelle begivenheter. Også ME-foreningen har måttet tenke nytt.

For å gi et tilbud til ME-syke i denne tiden har vi tatt initiativ til å lage en serie webinarer og en podcast.

Webinarer på Youtube og Facebook

Det første webinarer gikk av stabelen på den internasjonale ME-dagen 12. mai, hvor professor Ola Didrik Saugstad snakket om nyere forskning på ME. I juni snakket Trude Schei og Arild Angelsen om ME-foreningens spørreundersøkelser.

Under webinarene kan deltakerne sende inn spørsmål til foredragsholderne, og vi forsøker å svare på så mange spørsmål som mulig. I etterkant blir webinarene lastet opp til ME-foreningens Youtube-kanal og til Facebook, slik at man har en mulighet til å se foredragene når

man vil og i eget tempo. Dermed kan man nå mange fler enn man kan med et foredrag der tilhørerne må være fysisk til stede. Vi vet at det dessverre ofte er slik at ME-syke ikke er i form til å reise eller å sitte gjennom et helt foredrag.

Nye webinarer vil bli annonsert på ME-foreningens Facebook-side, så følg med der! I tillegg vil medlemmene motta en e-post med informasjon.

Kommer med podcast til høsten

I løpet av høsten planlegges det blant annet et webinar om studien «Tjenesten og ME». Årets kunnskapskampanje i november vil ha barn og unge som tema, og det vil bli flere webinarer i tilknytning til kampanjen.

Den planlagte podcasten vil bli publisert i løpet av høsten. Der vil det være møter med både pasienter og fagfolk. Prosjektet er finansiert med midler fra Stiftelsen Dam, som lyste ut ekstraordinære midler i forbindelse med coronakrisen. Målet med utlysningen var å gi pasientorganisasjonene muligheten til å skape nye arenaer og møtesteder til beste for pasientene.

Vi er spent på reaksjonene fra ME-foreningens medlemmer – vi er i startgropen for en ny måte å kommunisere på og har mye å lære, men vi tror digitale løsninger gir store muligheter for å nå mange.

ME i coronatiden

For mange som er isolert med kronisk sykdom ble denne tiden en unik mulighet til å oppleve seg som mer likestilt med andre i samfunnet enn noen gang før, skriver Trude Schei.

Tekst: Trude Schei

I januar kom de første sakene på nyhetene om et nytt virus i Kina. Det var litt urovekkende, men Kina er langt unna. Vi fulgte med på at Wuhan (som jeg aldri hadde hørt om før) ble stengt ned, og at de langsomt fikk kontroll. Det var fremdeles langt borte. Så kom nyheten om smitte på et cruiseskip, deretter i Italia, og så plutselig også her hjemme. Nå var det plutselig veldig nært, og 13. mars stengte Norge ned. Alle skulle holde seg hjemme, ha hjemmekontor om mulig, ikke møte venner, ikke gå ut mer enn absolutt nødvendig. Utelivsbransjen og hoteller stengte, og ingen turde reise med kollektivtrafikk.

Avisene flommet ganske raskt over av artikler om hvor forferdelig det er plutselig å få livet snudd fullstendig på hodet. Hvilke konsekvenser vil det få for mental helse å bli så isolert? Hvordan skal man få tiden til å gå mens man må holde seg hjemme?

«Velkommen til vår verden!»

Reaksjonen i sosiale media fra ME-syke var rask: «Velkommen til vår verden! Vi har levd isolert i årevis, uten mulighet til å komme oss ut. Det andre nå opplever som ekstraordinært har vært vår hverdag i årevis.»

Maja skriver i et innlegg på foreningens gjesteblogg: «Det er så merkelig og bittersweet å se slike innlegg... her lever ME-syke barn og voksne over hele verden slik i årevis (og andre med kroniske sykdommer)... og verden vet det ikke... de tror dette er unikt og annerledes...»

For mange som er isolert med kronisk sykdom ble denne tiden en unik mulighet til å oppleve seg som mer likestilt med andre i samfunnet enn noen gang før. Museer og teater begynte å se etter

muligheter til å nå publikum via internett. Nasjonalmuseet bød på omvisninger i blant annet Trefoldighetskirken i Oslo. Artister holdt konserter på nett, og kunstmuseer over hele verden bød på virtuelle omvisninger. Et fantastisk hageanlegg i Storbritannia hadde gartnere som tok publikum med på virtuell hagevandring slik at alle kan få sett på vårens blomsterprakt. Kronisk syke kunne delta på lik linje med andre på konserter og utstillinger.

Universell utforming

Det er merkelig at man ikke har gjort dette tidligere. Universell utforming er et viktig prinsipp, og det legges stor vekt på at bygninger og nettsider tilrettelegges for dem som har ulike funksjonshemminger. Ingen ser imidlertid ut til å ha tenkt på at man kan bruke nettet for å gi husbundne, kronisk syke tilgang til offentlige museer, eller til konserter og forestillinger. Vi kan bare håpe at noen av disse tilbudene vil fortsette også etter at samfunnet åpner opp etter pandemien.

Skolene måtte også kaste seg rundt og ordne med fjernundervisning for elevene. Igjen var det bittersøtt å se – godt at det lot seg gjøre å få til på så kort varsel, men bittert å vite at mange foreldre til ME-syke barn hadde kjempet for akkurat slik undervisning i årevis – men da var det umulig.

Pandemiens påvirkning

Rett etter at Norge stengte var det svært mange som kontaktet ME-foreningen for å få vite hvordan Covid-19 ville påvirke ME-pasienter. Det var spørsmål som ingen hadde svar på da, og som vi fremdeles ikke kan svare på. Så langt er det eneste ME-foreningen kan gjøre å viderefremme rådene fra helsemyndighetene. ME-syke er ikke definert som

en risikogruppe, og selv om vi ikke vet konkret hvordan Covid-19 påvirker ME-syke, er det mange med ME som generelt opplever langvarig forverring etter infeksjonssykdommer. Særlig de sykere pasientene bør beskytte seg mot smitte.

Det er imidlertid mulig at pandemien kan påvirke ME-syke på en annen måte. Det kommer stadig flere rapporter om personer som har blitt «friske» etter Covid-19, men som opplever symptomer i lang tid etterpå – symptomer som minner mistenkelig om ME. Det er allerede satt i gang forskningsinitiativer for å forsøke å fange opp hva som skjer når en virusinfeksjon går over til en kronisk, post-viral sykdom.

Så langt er det mer enn 50 artikler som beskriver «long covid» som det også blir kalt.

Mer midler til forskning

En stor økning i postviral sykdom etter covid-19 kan utgjøre et stort folkehelseproblem, og det kan utløse mer forskningsmidler. Både amerikanske helsemyndigheter og forskningsinstitusjoner som Open Medicine Foundation har allerede satt i gang prosjekter for å se hva som skjer når man ikke kommer seg, og kanskje kan de «ta ME på fersk gjerning», og finne ut hva som skjer når man får ME – og om «long covid» og ME er det samme. Det er for tidlig å si – viruset er mindre enn et år gammelt, så vi vet ennå ikke hvor lenge «long covid» varer.

Igjen er det bittersøtt – det er godt å se at det kommer fokus på og forskningsmidler til postviral sykdom, men det er bittert at dette ikke har kommet før. ME ble først beskrevet i 1957, og man har hatt rikelig med tid til å forske. Kanskje kunne slik forskning ha vært til nytte nå?

Feil diagnose i 14 år (noen som kjenner seg igjen?)



Det var en deilig juledag i nittenåttiåtte, jeg trivdes godt i livet og dagene var flotte. En joggetur i skauen stod ofte på programmet, men plutselig så sa det stopp, og intet ble det samme.

Jeg hadde vært i god form og veldig frisk og sunn, så hvorfor jeg kollapsa i skauen uten grunn, det måtte nok en lege få uttale seg om, men da jeg spurte ham, det bare taushet kom.

Det var vel ikke noe å bry seg om da vel, men 4 uker senere fikk jeg en kraftig smell og måtte holde senga i dagevis i strekk, utmattet og veldig syk og slapp som en sekk.

Og så begynte strevet med sykmelding og slit, jeg ringte støtt til legen og ofte gikk jeg dit. «Det er no' galt,» sa jeg og ba ham undersøke godt, men «neida,» svarte legen, «for blodprøven er flott.»

Så var jeg altså «frisk» da, men følte meg så syk, og ikke skjønner jeg at ikke mange fler' får stryk når de på doktorskolen eksamener skal ta før de har lært å lytte når pasienten sier i fra.

Jeg sa i fra forgjeves i 14 lange år med stadig større plager og mange dype sår, for det at ingen trodde meg når kreftene tok slutt, det gjorde livet vanskelig – knapt til å holde ut.

Jeg prøvde alt jeg kunne å få dem til å tro at det var no' som feilte meg for ikke fant jeg ro. De mente at det sikkert var stress og depresjon og foreslo en pille til hjelp for min funksjon.

Forslaget om piller ble gjentatt gang på gang, til slutt så ga jeg etter, men jammen sa det pang! For jeg ble ikke bedre nei, men kjente mye rart, og bivirkninger gjorde at jeg ikke tenkte klart.

Det gikk noen år med piller, men jeg ble bare verre, og legen kom med stadig nye forslag, men dessverre, for pillene de slo meg ut så hjernen ble helt rar, men ingen ville høre og gi meg noe svar.

Legene de påstod at når staten har bestemt at pillene er trygge da er det ganske slemt at jeg tør kritisere og si at det er galt, for jeg, jeg vet jo ingenting, men legene vet alt!

Så fikk jeg flere forslag til hvorfor ting gikk galt, kanskje var jeg utbrent og reagerte unormalt? Men jeg var verken utbrent eller depriment, og mye kamp med legene det gjorde meg frustrert.

Omsider etter 14 år så leste jeg om ME, og det var veldig interessant for dette kunne stemme med alle mine plager og alt jeg strevde med. Nå ville jeg til utredning så skulle vi få se!

Endelig var dagen der, til Ullevål jeg kom, og overlegen var så fin og både klok og from. Han tok en haug med prøver og spurte meg om «alt,» Og viktigst var HAN TRODDE MEG da jeg sa: «Det er no' galt.»

Legen sa til slutt at han ikke var i tvil: «Det du har er ME, og du trenger masse hvil, og mye hjelp og støtte og IKKE presse deg, så kan du nok bli bedre selv om ME den er seig.»

Jeg pustet lettet ut da jeg fikk vite hva det var, for 14 år med lidelse og ikke noe svar – sånt kan jo knekke til og med de sterkeste blant oss, nå skulle jeg bli friskere og ikke lenger slåss.

Det tok noen år før jeg forstod hvor ille ME er og at jeg trengte masse hjelp til alt som var besvær. Nå har jeg levd med sykdommen i toogtredve år, jeg er ikke blitt friskere, men har fått nye sår.

For kampene med helsevesen, NAV og alt det der er ofte større byrde enn det som ME er. De mangler viktig kunnskap om ME-sykes kropp, men uansett hvor tøft det er – jeg vil ikke gi opp!

bejo

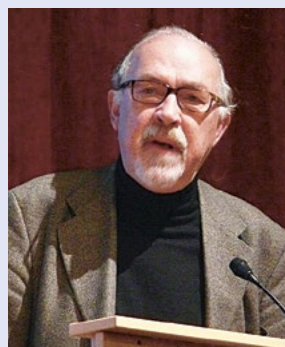


Foto: Regina Clos

Diktet er en hyllest og varm takk til den fantastiske legen som utredet meg på Ullevål i 2002, overlege Oddbjørn Brubakk, som dessverre døde 28. august 2019.

Hans faglige dyktighet kombinert med stor medmenneskelighet og varme var akkurat det jeg trengte da. Jeg er sikker på at han er dypt savnet av veldig mange.

Student og ME-syk



Av: advokat Victoria Skytte, Advokatfirmaet Legalis AS.

Hvilke rettigheter har man dersom man blir syk som student, og kan man kombinere trygdeytelser med studier?

For de som får ME-diagnose i ung alder kan sykdom og nedsatt funksjonsevne medføre at man må avslutte skolegang eller påbegynte studier. Enkelte kan være helt ute av stand til å gå på skole eller studere i mange år, og ønsker kanskje å gjenoppta skolegangen dersom helse-tilstanden etter hvert blir bedre.

Hvilke ytelser kan man få som student, og kan man studere mens man mottar ytelser fra Nav?

Sykepenger til studenter

Et av grunnvilkårene for rett til sykepenger fremgår av folketrygdloven § 8-4, hvor det heter at sykepenger ytes til den som er arbeidsufør på grunn av en funksjonsnedsettelse som klart skyldes sykdom eller skade.

I Nav sine retningslinjer til § 8-4 fremgår det at en person som begynner på høgskole eller studium normalt ikke regnes som arbeidsufør, men at vedkommende i noen tilfeller vil kunne regnes som arbeidsufør med rett til sykepenger dersom vilkårene for øvrig er oppfylt.

Dette gjelder for eksempel dersom man har en deltidsjobb ved siden av studiene. Man vil kunne få sykepenger

dersom man blir helt eller delvis sykmeldt fra arbeidet, men likevel klarer å fortsette studiene. Dette forutsetter at studiene og arbeidet lar seg forsvarlig kombinere og ikke er egnet til å trekke arbeidsuførheten i tvil.

Det kan også ytes sykepenger under skolegang hvis skolegangen godkjennes som et arbeidsrettet tiltak.

De øvrige vilkårene for rett til sykepenger må også være oppfylt, herunder vilkåret om opptjeningsstid jf. folketrygdloven § 8-2 og tap av pensjonsgivende inntekt jf. § 8-3.

Arbeidsavklaringspenger til studenter

Av folketrygdloven § 11-14 fremgår det at det kan gis arbeidsavklaringspenger til en student som har avbrutt studiet, og som har behov for aktiv behandling for å kunne gjenoppta studiet.

Hovedregelen for rett til arbeidsavklaringspenger er at medlemmet har fått arbeidsevnen nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte. Arbeidsevnen skal som utgangspunkt vurderes mot mulighetene for å utføre ethvert arbeid, jf. folketrygdloven § 11-5. Bestemmelsen i § 11-4 om studenter gir unntak fra vilkåret om at man skal vur-

deres for arbeid, slik at man kan tilstå arbeidsavklaringspenger en periode med behandling som er nødvendig for at man skal kunne gjenoppta studiet.

Av Forskrift om arbeidsavklaringspenger § 7 fremgår det at man for å ha rett til arbeidsavklaringspenger etter bestemmelsen i § 11-14, må man ha avbrutt et studie som er godkjent for støtte fra Statens lånekasse for utdanning. Dette omfatter også videregående opplæring. Videre fremgår det av forskriften at arbeidsavklaringspenger etter § 11-14 først gis når muligheten for sykestipend i Lånekassen er uttømt. Dersom man ikke har benyttet seg av låneretten i Lånekassen, kan Nav imidlertid ikke kreve at man søker om sykestipend.

Studier som et arbeidsrettet tiltak ved mottak av arbeidsavklaringspenger

Enkelte vil ha behov for å fullføre skolegang eller studier for å komme seg i arbeid. Hvorvidt skolegang eller studier kan godkjennes som arbeidsrettet tiltak etter folketrygdloven § 11-6 bokstav, avhenger av om opplæringen/utdanningen kan godkjennes som et arbeidsmarkeds-tiltak etter tiltaksforskriften kapittel 7. Opplæringstiltak kan også omfatte

Har du opplevd noe du vil klage på?

Om man opplever at man ikke får det man har krav på, får udokumenterte råd, opplever skade, forverring eller andre uheldige hendelser, er det viktig at man varsler. Forenklet kan en si at en varsling kan rette opp i forhold omkring egen situasjon eller føre til systemendring.

Av: Jørn Tore Haugen

Har du har hatt negative opplevelser og sykdomsforverring i kontakt med helse- og omsorgstjenesten eller av alternative metoder, anbefales det at du varsler om dette. Varsler vil gjøre norske helsemyndigheter bedre kjent med de problemer og farer ME-pasienter opplever i helse- og omsorgstjenesten eller fra tilbydere av alternative metoder. Det kan bidra til at andre pasienter unngår å bli utsatt for det samme.

Skal du bruke dine dyrebare krefter på å klage?

Det første du trenger å finne ut av er om du har en grunn til å klage. Kanskje kan en pårørende eller venn hjelpe deg? Det kan være lurt å kontakte enten Rettighetssenteret eller ditt Pasient- og brukerombud for å diskutere saken.

Rettighetssenteret drives av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. Rettighetssenterets telefontjeneste har telefonnummer 23 90 51 55, og den betjenes av jurister. De kan fortelle deg om dine rettigheter har blitt brutt og hvordan du eventuelt bør klage.

Pasient- og brukerombudet skal arbeide for å ivareta dine behov, interesser og din rettssikkerhet overfor helse- og sosialtjenesten, og for å bedre kvaliteten i tjenestene. Ombudet kan gi råd, veiledning og informasjon om dine rettigheter. Pasient- og brukerombudet kan også bistå med å formulere og viderefremme spørsmål eller klage til rette instans.

Hvor skal du sende klagen?

Dersom du som pasient eller pårørende

opplever at det ikke gis helse- og omsorgstjenester, eller at kvaliteten på tjenestene er uforsvarlig, kan du klage. Det vil kunne bidra til bedring i kvalitet og omfang av mottatt helsehjelp for den enkelte. Det er to typer klager i helse- og omsorgssaker, som behandles noe forskjellig hos Fylkesmannen:

Rettighetsklager er når du har fått avslag på en helse- og omsorgstjeneste du har søkt på. Slike klager skal rettes mot den som har fattet vedtaket, og oversendes derfra til Fylkesmannen som behandler klagen og avgjør saken endelig. Det er vanligvis kommunen, sykehuset eller en annen institusjon som fatter vedtakene det kan klages på i saker om rettighetsklager. Det er kun pasienten selv, pasientens foresatte eller en annen med fullmakt fra pasienten som kan klage på avslag på helsetjenester. Førsteinstanden har plikt til å bistå deg som klager med å skrive klagen.

Tilsynssaker kan åpnes på grunnlag av klager som gjelder kvaliteten på helsehjelpen, eller når helsepersonells oppførsel er kritikkverdig. Slike klager sendes direkte til Fylkesmannen.

UKOM

Ved alvorlige hendelser i helse- og omsorgstjenesten der det foreligger systemsvikt, vil det være korrekt å melde fra til Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten (UKOM). UKOMs oppdrag er å kartlegge hva som har skjedd og påvise bakenforliggende

årsaker til enkeltstående hendelser eller sammensatte alvorlige forhold, for å rette opp systemsvikt.

Varsling til UKOM er svært enkelt og gjøres i et selvforklarende skjema med noen få spørsmål. En selv eller pårørende går inn på nettsidene til UKOM og fyller ut «Skjema for bekymringsmelding».

RESF

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) holder til ved Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet. NAFKAM drifter register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF). Det er til dette registeret man kan varsle om hendelser i forbindelse med alternativ behandling. RESF tar imot varsel for både nylige og tidligere hendelser.

Man melder fra ved å kontakt RESF via kontaktskjema på deres nettside, telefon eller brev (oppgi kun kontaklinformasjon og at du ønsker å bli kontaktet av RESF). RESF vil kontakte deg for å gjøre et kort telefonintervju. Deretter sender de deg registreringspapirer og en ferdig frankert svarkonvolutt. Det er utviklet et forenklet skjema med kun åtte spørsmål for ME-syke. Be om å få dette!

All kommunikasjon med RESF og utfylling av skjemaer kan gjøres av pårørende så lenge dette presiseres og pasienten gir samtykke til det. Pasienten må selv signere de utfylte skjemaene som returneres.

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

Hvordan formidle dine begrensninger overfor omverdenen

En utfordring du kan oppleve ved å bli kronisk syk er det å klare å formidle begrensninger til andre slik at de forstår. Hvordan skal du klare å få formidlet dine begrensninger til pårørende, venner, kollegaer, Nav-veiledere, fastlege og andre?

Av: Kristina Vedel Nielsen

Jeg har laget en sjekkliste med åtte punkter basert på egen erfaring som kronisk syk siden 2012, og min mangeårige erfaring som erfaren bruker ved mestringskurs for ME-syke.



Foto: Klasbu Candomedia

KRISTINAS SPALTE:

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

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

Sjekkliste i hvordan formidle begrensninger til pårørende, venner, eller kollega:

1: Vær ærlig

Det første du kan reflektere over er at du ikke kan forvente at de rundt deg skal forstå hvordan det er å være kronisk syk. Det er det ingen som kan forstå bortsett fra de som er syke selv. Så vær raus med dem, om de ikke alltid klarer å forstå dine begrensninger. Det viktig at du er ærlig om egen situasjon, enten det er til en partner, et familiemedlem, en venn eller en kollega.

Det å være ærlig er kanskje lettere sagt enn gjort, og særlig om du ikke selv helt har tatt inn over deg dine begrensninger, eller sykdom i det hele tatt. Og hvis ikke du har tatt det innover deg, hvordan skal da andre forstå? I tillegg kan det være at du er en av de som ikke vil innrømme at du er så syk. Du fortsetter å «presse» deg selv til å gjøre ting du vet gjør deg sykere. Det du oppnår med det, ved siden av å bli sykere, er at andre rundt deg tror du er friskere enn du er.

Klarer du ikke være ærlig så er det ett sted å starte: aksept. Dette lille ordet som rommer så utrolig mye, og som er livsnødvendig for å kunne få til å gjøre gode endringer i eget liv. Da må du starte med å gå runder med deg selv, jobbe med hvordan du skal innse at du er syk og at du faktisk har begrensninger. Kanskje trenger du hjelp i denne prosessen, noen å snakke med

for å klare å bearbeide noen av tingene du går og tenker på.

2: Skaff deg kunnskap selv

Skal du klare å formidle dine begrensninger til andre, må du ha litt kunnskap selv om sykdommen. Så les deg opp på litt forskning, og les også inne på foreningens nettside hvor det er mye nyttig informasjon å finne. Du trenger ikke bli noen «fagekspert». Men du bør ha såpass innsikt at du kan forklare til andre på en annen måte enn å kun si at du er sliten og trøtt.

Det at du selv har kunnskap om din egen diagnose gjør det også enklere å sette grenser, både for deg selv og andre. Det blir ekstra viktig å ha kunnskap om egen sykdom hvis du møter på helse- og fagpersonell som ikke har så mye kunnskap om din diagnose.

3: Kartlegg ditt funksjonsnivå

Hvis du skal kunne klare å formidle til andre hvordan ditt funksjonsnivå er som syk, kontra hvordan du hadde det da du var frisk, må du kartlegge det selv. Bruk en aktivitetsdagbok og kartlegg over tid. Denne aktivitetsdagboken kan du så ta med til fastlegen eller til veileder hos Nav for å vise til ditt funksjonsnivå. Da er det enklere for dem å forstå, istedenfor at du sier at du ikke klarer å gjøre så mye lenger. Du må konkretisere det.

Du kan gjerne kartlegge sammen med din fastlege, eller en veileder hos Nav. Det viktigste er at du kartlegger det

grundig. Kartlegg gjerne sammen med noen da det å starte å kartlegge kan være en vond prosess, når man ser hvor lite man faktisk fungerer.

4: Bruk sykdomsord

Når man får en kronisk sykdom, er det i starten ikke så lett å vite hva man skal si. Hvordan skal man ordlegge seg for å bli forstått? Noe du kan gjøre for at det skal bli litt enklere å forstå for andre er å bruke andre ord enn sliten og trøtt. Alvorlig og funksjonsnedsettende sykdom handler ikke om å være sliten og trøtt, det blir friske også. Kronisk sykdom handler om sykdom, og da er det lurt å bruke sykdomsord.

Mange kan misoppfatte deg hvis du for eksempel sier: «Jeg er så sliten og trøtt», eller du sier: «Jeg orker ikke». Dette er ord som friske sier også, og dermed kan folk misoppfatte det og tenke: Hvor syk er du egentlig? Hvis du «bare» er trøtt og sliten?

For eksempel i stedet for å si at du er sliten kan du si at:

- du har PEM (post-exertional malaise), anstrengelsesutløst symptomforverring.
- du får symptomforverring slik som kvalme, svimmelhet, smerter, hodepine, ortostatisk intoleranse, lyd/lyssky med mer.

5: Motsatt motivasjon

Min erfaring med mange kronisk syke er ofte ikke at de trenger motivasjon til å gjøre mer. For svært ofte bobler det over av ting de har lyst til å gjøre. Veldig mange trenger motsatt motivasjon, altså motivasjon til å gjøre mindre, noen som kan hjelpe dem med å sette en realistisk aktivitetsplan.

Motsatt motivasjon kan du også bruke på deg selv. Klapp deg selv på skulderen. Vær stolt av deg selv når du klarte å si nei til noe, tok en ekstra hvilepause eller stoppet gåturen før du gikk for langt.

6: Si hva du trenger – og ikke trenger

Andre mennesker er ikke tankelesere, og de kan derfor ikke vite hva som er bra for deg – og ikke. Derfor er det

så utrolig viktig at du formidler til de rundt deg hva du trenger, og hva du ikke trenger.

Si for eksempel at du ikke trenger motivasjon til å gjøre mer, men at du trenger hjelp til å gjøre mindre. Si ifra om at du ikke trenger flere tips og råd, men at du vil bruke din dyrebare energi på å leve litt i hverdagen.

7: Pårørende må skaffe seg kunnskap

Skal du få forståelse for din sykdom og dine begrensninger er det viktig at dine pårørende har en del kunnskap om ME. Grunnen til det er at det som fungerer å gjøre ved en sykdom, ikke nødvendigvis fungerer for en person med en annen sykdom.

Så fortell dine pårørende at det er viktig for deg at de har litt kunnskap, og at det vil bety mye for deg. De kan for eksempel lese om ME på nettsiden til foreningen.

8: Få noen andre til å forklare

Noen ganger kan det være vanskelig å forklare ting rundt sin egen sykdom. Det kan være vanskelig å forklare hvorfor man klarer å gjøre noe en dag, men ikke den neste. Ofte kan det hjelpe pårørende å få ting forklart av andre. Du kan ta med pårørende til din fastlege slik at fastlegen kan forklare (det kan da være smart å bestille en dobbeltime).

Skal du gjennom rehabilitering har de ofte en egen samling for pårørende. Du kan også høre om noen av dine pårørende vil gå til en samling for pårørende. Mange pårørende opplever å få seg mange aha-opplevelser på slike treff.

Brukermedvirkning i møte med Nav og helse- og fagpersonell

Det å se på sin egen brukermedvirkning kan gi mer kontroll over eget liv ved at du gjør noe med de tingene du kan kontrollere. Det å være gjennom Nav kan til tider oppleves veldig tungt. For i tillegg til å være syk, må du kanskje kjempe deg gjennom et system som ikke er tilrettelagt for svært syke

mennesker. En del kan også få så store utfordringer i møte med Nav, slik at du rett og slett trenger advokathjelp. Søk hjelp i tide utenfra om du ser at veien blir krevende for deg.

For å få kommunisert dine begrensninger til Nav og annet helse- og fagpersonell, er det viktig at du er ærlig rundt din situasjon og ditt funksjonsnivå i hverdagen. Syns du det er vanskelig å formidle dine symptomer og hvordan du har det, så ta gjerne med deg noen du stoler på til et møte som kan forklare for deg. Du kan også formulere ting ned på et ark, ta med dette til møte og vise til din veileder.

Her er en sjekkliste i møte med Nav og annet helsepersonell:

1. Vær ærlig om egen situasjon, og ikke gi inntrykk av at du er friskere enn du er.
2. Skriv ned en plan for hvordan du ønsker veien videre. Kom med innspill og egne ønsker overfor Nav på en konstruktiv måte. Du må forholde deg til regelverk og paragrafer, men samtidig er det ditt liv. Det er du som lever med sykdom, og det er du som må leve videre med avgjørelser tatt i regi av Nav.
3. Bruk ukedagbok/loggføring over aktivitetsnivå så du har noe konkret å vise til.
4. Ha god dialog med fastlege, og sørg for utfyllende legeerklæringer. Ha selv innsikt i hva som står i alt som sendes til Nav.
5. Avklar med din fastlege om deltagelse på Nav-møte om det blir nødvendig.
6. Forbered deg til møter ved å ha notater, og be om referat i etterkant av møter.
7. Vær i forkant og ha oversikt over når ulike tiltak og stønader går ut.
8. Nav har en viss mengde med

dokumentasjon som må dokumenteres før en eventuell ufør sendes, forhør deg om akkurat din situasjon og be om å få alt skriftlig.

9. Bruk din klagerett når du får avslag eller om du opplever dårlig behandling. Kontakt advokat om nødvendig.
10. Ha en terapeut eller en annen person å snakke med gjennom denne fasen, da det kan være godt å snakke med noen som ikke står en så nær.

Nå vet jeg at dette høres fryktelig mye ut. Hvordan i all verden skal du klare dette, tenker du kanskje, når du har mer enn nok med å håndtere sykdommen. Hvis du er for syk til å kunne gjøre noe som helst av det som er nevnt over, så trenger du hjelp fra andre folk. Det kan være at du trenger hjelp av en Nav-veileder til å skrive søknader. Du kan også kontakte pasientombudet, en ergoterapeut fra kommunen, eller familiemedlemmer, en god venn, en sosionom eller en økonomisk rådgiver hos Nav.

I møte med Nav vil det mest sannsynlig dukke opp en del utfordringer du bekymrer deg over. Da kan det være en god hjelp å få noen av bekymringene ned på papir og se hva du kan gjøre noe med. Her kommer et eksempel for å vise hvordan det å få ting ned på papiret kan være nyttig. Da slipper du å gå med alle bekymringene i hodet, og du kan se tydelig hva du selv kan gjøre og hva du eventuelt trenger hjelp til.

Øvelse: Håndtere en utfordring

Hva er utfordringen?

Jeg skal gjennom arbeidsrettet tiltak i regi av Nav. Jeg er usikker og bekymret for at de ikke skal forstå hva sykdommen handler om, og dermed bli presset i tiltak som vil gjøre meg sykere.

Hva kan du selv ta ansvar for å gjøre?

Bestille en time hos fastlege og snakke om hvilke typer jobber som er uegnet

med tanke på helseutfordringene dine. Høre om fastlege kan delta på møte med Nav, hvis nødvendig. Føre uke-ntlig loggbok over gjøremål. Skrive hvordan du har det etter for høyt aktivitetsnivå. Være ærlig med Nav, ikke presse deg selv til å si ja til alt. Forklare hvorfor du ikke kan gjøre de ulike tingene.

Sørge for å ha legerklæring på det som trengs. Tenke at veileder er en samarbeidspartner som vil deg godt. Ha notater over de ulike tingene du trenger å få sagt i møte med Nav, slik at du ikke kommer hjem etterpå og

ikke fikk sagt halvparten av det du skulle. Er det noe du er usikker på, si at du må tenke på det noen dager og kommer tilbake med et svar.

Kan noen hjelpe?

Fastlegen kan delta på møte om det blir nødvendig. Snakke om de tingene du er bekymret for med en god venn. Høre med andre som har erfaring gjennom arbeidsrettet tiltak.

Lykke til i prosessen med å formidle dine begrensninger til andre, slik at du kan få litt mer forståelse og forhåpentligvis en enklere hverdag.



Instagram: @diplodokusen

Fremskritt

Det kan altså være et fremskritt å oppdage at nabohuset er stygt som fy, skriver Ingebjørg Midsem Dahl.

Av: Ingebjørg Midsem Dahl

Fremskritt er en snodig greie har det vist seg.

For en del måneder siden flyttet jeg til en ny leilighet. Den ligger i første etasje og fra soveromsvinduet har jeg utsikt til en liten hage, som ender i en tujahekk. Eller rettere sagt, den ender i noe som var en tujahekk for femti år siden, men som i mellomtiden er blitt en tujaskog på høyde med en vanlig granskog.

Huset bak tujaene

Det er bare så vidt mulig å se at det ligger et hus bak tujaene.

Etter hvert ble jeg mer og mer nysgjerrig på hvordan huset bak tujaene egentlig så ut. Grunnet smerter i øynene var det lite attraktivt å begynne å lete på Google Earth, og dessuten føltes det som kapitulasjon å måtte bruke en internettjeneste for å finne ut hvordan

huset i den andre siden av hagen så ut. Stor var derfor gleden da jeg ble frisk nok til å greie noen få korte rullestol-turer ut i hagen.

I begynnelsen kom jeg ikke inntil hekken på grunn av et hevet blomsterbed, men etter hvert oppdaget jeg at jeg kunne komme helt inntil hekken ved å kjøre bak tørkesnorene. Jeg var spent som en unge da jeg endelig fikk speide mellom trærne.

Det jeg oppdaget, var at huset bak trærne var så stygt at det faktisk var en fordel at det var skjult bak trærne, men jeg var selvsagt glad for at jeg endelig var frisk nok til å ha sett det likevel. Det kan altså være et fremskritt å oppdage at nabohuset er stygt som fy.

Digital-TV

Det neste sære fremskrittet kom noen måneder senere da øynene var blitt

litt bedre. Jeg fant på at jeg ville se «Nytt på Nytt» i tre minutter, men jeg fikk ikke inn noen kanaler på TV'en, selv om jeg gjorde det jeg trodde man skulle gjøre for å få en digitalboks til å virke.

Digital-TV ble innført lenge etter at jeg ble for syk til å se på TV, så jeg har minimal erfaring med den slags. Min umiddelbare konklusjon var at boksen sannsynligvis trengte oppdatering og at det antagelig var meg det var noe galt med.

En telefon til kabelselskapet to dager seinere, som en assistent tok for meg, avslørte derimot at boksen faktisk var i stykker. Det kan altså være et fremskritt å bli frisk nok til å oppdage at digitalboksen ikke virker.

Fremtidige fremskritt

Nå er jeg spent på hva slags andre fremskritt som kommer til å melde seg etter hvert som jeg blir bedre. Kanskje blir jeg frisk nok til å dra på en café og bli tatt for å være anorektiker, fordi det eneste jeg tåler er Farris uten smaks-tilsetning.

Det vil også være et fremskritt den dagen det vil være et problem at jeg ikke husker koden til bankkortet mitt eller at passet mitt er utgått.

Men, hvis jeg kommer meg på Singelmingel på St. Hanshaugen vil jeg gjerne slippe å oppdage at jeg er jordens dårligste til å sjekke, selv om jeg innser at det på sett og vis hadde vært et fremskritt det også.

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.



Kunsten å balansere

Det er utrolig givende å ha et eget prosjekt, som ikke har med helse eller familie å gjøre. Samtidig gjør lidenskapen det vanskelig for meg å stoppe med malingen i tide, skriver Renate Ellingsen.

Tekst og foto: Renate Ellingsen

Da jeg ble syk i 2006, måtte jeg legge til side jusstudiene, deltidsjobber, trening og reising. Jeg trengte en rolig hobby å finne glede i, og valget falt på maling.

Jeg malte når formen tillot det, og hadde mange år hvor jeg ikke malte i det hele tatt. Tidvis var jeg for syk, og tidvis ble energien brukt på andre positive prosjekter.

Uforutsigbar form

Jeg studerte på deltid i 4,5 år, ut av sofaen hjemme, for å fullføre de resterende to studieårene. Da gikk all «oppe-tiden» min til studier, så jeg fikk

ikke malt da. Mastergraden er i boks, men jeg har ikke fått brukt den ennå.

Året etter studiene fikk jeg et etterlengt barn. Da det var barnehagestart i fjor høst, gjenopptok jeg malingen, med iver. Jeg hadde kommet over nye teknikker som jeg likte. Såkalt «acrylic pouring» og alkoholblekk.

Jeg er ikke frisk nok til å jobbe som jurist, i alle fall ikke mer enn 10 prosent. Men hvem ansetter i en så liten stilling, hvor jeg helst jobber hjemmefra? Med uforutsigbar form, går overskuddsenergien heller til maling nå for tiden.

ReCreativeArtwork

Kunstnernavnet mitt er ReCreativeArtwork, hvis opprinnelse er at «RE» er initialene mine, jeg liker å utfolde meg kreativt («creative»), og sammen satt blir det «recreative», som har betydningene «å gi nytt liv til» og «forfriskning».

Det er utrolig givende å ha et eget prosjekt, som ikke har med helse eller familie å gjøre. Og jeg får noe konkret å vise til, om hva dagen min har gått til. Samtidig gjør lidenskapen det vanskelig for meg å stoppe med malingen i tide, og jeg gjør tidvis for mye. Kanskje jeg orker å male et bilde, men ikke å rengjøre penselen med det samme, men da får jeg heller kjøpe en ny pensel.

Ved «acrylic pouring», tynnes malingene ut og helles på et egnet underlag, slik som lerret. Noen dager bare blander jeg ut maling med «pouring medium», andre dager blander jeg og maler flere bilder, og atter andre dager gjør jeg ikke noe kunstnerisk.

Jeg avbilder maleriene, redigerer bildene, og deler dem på sosiale medier og i den nye nettbutikken min.

I vinter tok jeg kontakt med en nettbutikk som selger kunstrykk, og nå har endel av bildene mine kommet til salgs hos dem, så det er kjempegøy! Og så skal jeg stille ut tre malerier i Milano i september – stas med drømmer som går i oppfyllelse!



Summer feel

Syntetisk papir med alkoholblekk, malt med hårføner og tyngde kraft.

Slipp kreativiteten fri!

Flere av maleteknikkene innebærer å helle malingen frem og tilbake, ved

å flytte på lerretet. Jeg maler sjelden med pensel, og bruker ellers redskaper som hårføner, kopper, sugerør, flasker,

ballonger, plastfolie, gassbrenner, pinner og gaffler. Det er bare å slippe kreativiteten fri!



Praying

Lerret med fortynnet akrylmaling («acrylic pouring»), malt med hårføner og ballong.



One dot at a time

Syntetisk papir med alkoholblekk, malt med varmepistol og tyngdekraft. Brent hull med svipenn.

Jeg maler ofte sittende på gulvet, med beina i kryss, helt til beina døvner bort og jeg blir støl i armene av å helle malingen frem og tilbake på lerretet. Det finnes nok av symptomer som bare er her, uansett, så det er herlig å få plager som følge av positiv aktivitet!

Nå har jeg et eget malestudio hjemme, i hovedetasjen, så det er lav terskel for å holde på med prosjektene mine.

Å male med alkoholblekk, krever mindre forberedelser og opprydding. Der er det å dryppe blekk fra en flaske, blande med alkohol og flytte væsken rundt på syntetisk ark eller lerret, ved bruk av varmepistol, airbrush og tyngdekraften. Og så kombinerer jeg dette med hull fra svipenn eller utsmykning med posca penn.

P.S: man må bruke en solid puste-
maske, for å beskytte seg mot gassene.

«Male!»

Det er gøy å være så engasjert i kunsten, at jeg bare må se én malevideo til på YouTube før jeg legger meg! Dette er noen av kunstnerne på YouTube som inspirerer meg: Sarah Mack, Rinske Douna, Fiona Art, Molly's Artistry, Tiktus Color Art og Astuary Art.

Det kreves litt utstyr for å begynne med maling, men når det først er kjøpt inn, holder det lenge, særlig alkoholblekket. Noe jeg ikke tok høyde for, er alle sokkene jeg må kjøpe. Jeg aner ikke hvor mange ganger jeg «bare» skal gjøre et lite ærend på malerommet, og kommer ut med maling på sokkene og etterlater meg spor på gulvet.

Og når jeg tror jeg har vasket av meg alt malingssølet, peker toåringen på armen eller beinet mitt, og sier «male!»

Siden sist...

Dette er de viktigste møtene og arrangementene generalsekretæren, administrasjonen, rådgiverne og styret har deltatt på i perioden januar til juni 2020:

Januar

- ME-foreningens pårørendekontakt Mette Schøyen og generalsekretær Olav Osland deltok på møte i Forum for barnevernssaker blant FFO-organisasjoner.
- Styremedlem Arild Angelsen, styreleder Bjørn Wold og generalsekretær Olav Osland deltok på kommunikasjonsmøte med NKT for ME/CFS i regi av Helse Sør-Øst Evalueringsseksjonen. Det legges opp til ett møte per år.

Februar

- Forum for barnevernssaker blant FFO-organisasjoner gjennomførte et møte med Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Pårørendekontakt Mette Schøyen deltok.
- ME-foreningen ble tildelt kr. 280 000 av Helsedirektoratet for å utvikle et nettkurs for nye likepersoner. Prosjektleder er Kristina Vedel Nielsen.
- Olav Osland og assisterende generalsekretær Trude Schei hadde møte med Tuva Moflag (AP) på Stortinget.
- Olav Osland deltok på årsmøtet for Vest-Agder regionlag.

April

- Fra Stiftelsen Dams Ekstraprogram fikk foreningen tildelt 100 000 kr for å utvikle en podcast om ME. Prosjektledere er assisterende generalsekretær Trude Schei og rådgiver Nayana Geetha Ravi.
- Lærings- og mestringssenteret ved Bærum sykehus søkte, via ME-foreningen, Stiftelsen Dam om midler til å utvikle et digitalt mestringkurs. Prosjektet ble tildelt kr 75 000. Trude Schei og Nayana Geetha Ravi deltar i prosjektgruppen.

Mai

- Tonje Lovang og Olav Osland har deltatt i FFO's skolenettverk der vi blant annet har diskutert ny opplæringslov. Skolenettverket sendte et felles høringsvar til ny opplæringslov. Foreningen sendte i tillegg et eget innspill.
- Tonje Lovang og Olav Osland deltok på Unge funksjonshemmedes nettmøte om ny lov om universitetsutdanning.
- Helsedirektoratet tildelte foreningen 130 000 kr for å utvikle informasjonsmateriell for pårørende til ME-syke. Prosjektleder er rådgiver Nayana Geetha Ravi.
- Generalsekretæren deltok på Hjerterådets digitale årsmøte.
- Olav Osland og Nayana Geetha Ravi deltok på det digitale årsmøtet til Vestland fylkeslag.
- Nayana Geetha Ravi deltok på Finnmark regionlags digitale årsmøte.

Juni

- Et utvalg bestående av Lilli-Ann Foss Gravingen, Tonje Lovang, Olav Osland, Gro Mesna Andersen og Mette Schøyen utarbeidet et høringsvar til Kunnskapsdepartementet vedrørende ny opplæringslov.
- ME-foreningen sendte et innspill til Helse- og omsorgsdepartementets arbeid med Likeverdsreformen. Den omhandler barn og familier med behov for sammensatte tjenester.

Foreningens samarbeidsprosess med Røysumtunet har pågått i hele vårhalvåret med mange møter. Arbeidsgruppen består av Ola Didrik Saugstad, Olav Osland og Mette Schøyen.

STØTTETELEFONEN: 21 64 03 60

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

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

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

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

ÅPNINGSTIDER:

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

Onsdag 14-16, Elin

Torsdag 16-17, Anna

Fredag 13-15, Fanny

Medlemsfordeler

FARMASIET

10% RABATT
gjelder ikke legemidler

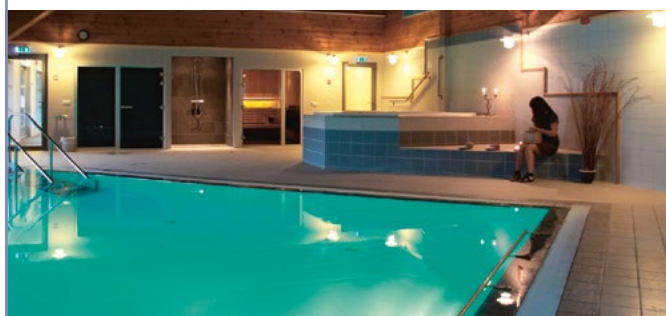
Fri frakt
Brevpakke / Post i Butikk

Dørleveranse kun 49 kr

www.farmasiet.no/me
Avtalekode: **NMEF2017**



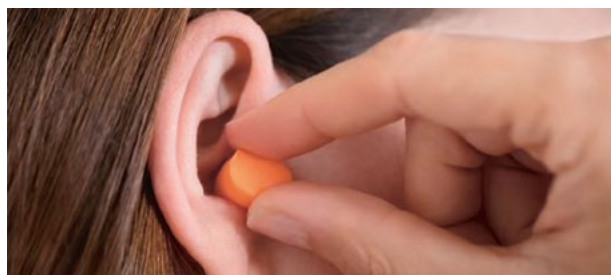
ME-foreningens
medlemmer gis
15 % rabatt



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
(Registreres i feltet for rabattkoder i handlekurven)

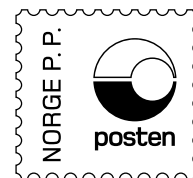
online yoga

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



Come rain or shine
Akrylpapir med akrylmaling, malt med svamp og sprøyte.