

ME-foreningens  
**NYHETSBREV**



**Ansvarlig redaktør:**

Olav G. Osland

**Redaktør:**

Ole Løkkevik

**I redaksjonen:**

Trude Schei

Anne-Cathrine Rodriguez

Victoria Schei

**Korrektur:**

Linda Hagen

Linda Bringedal

Kjersti Bakken

**Før- og bakside:**

Ann Kristin Sørbotten

[www.annkristinsorbotten.no](http://www.annkristinsorbotten.no)

**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

0157 OSLO

**Tlf.:** 21 68 81 50

Tirsdag, onsdag og torsdag

fra kl. 11 til kl. 15

**E-post:**

[post@me-foreningen.no](mailto:post@me-foreningen.no)

(generelle henvendelser)

[medlem@me-foreningen.no](mailto:medlem@me-foreningen.no)

(henvendelser angående medlemskap)

**Besøk vår hjemmeside:**

[www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no)

**Følg oss på Facebook:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening

– Norges ME-forening

# Innhold:

- 3 Leder
- 4 Invest in ME-konferansen
- 10 Katarina Lien: Melkesyre!
- 12 Når immunforsvaret feiler
- 14 Når Nav krever hensiktsmessig behandling
- 16 Er KAT og GET hensiktsmessig behandling?
- 18 Trondheim - Oslo med Pasientreiser
- 20 Livet med ME
  - Unge og gaming
  - Snapchat
  - Mestring med ACT
  - Kristina: Fjellet som terapi
- 30 Siden sist...
- 30 Ny video med Kjetil Jakobsen
- 31 Medlemsfordeler

## Husk å melde fra til foreningen!

Når man flytter, får tildelt gateadresse eller benytter ny e-postadresse er det lett å glemme å si ifra til foreningen.

Melding om adresseendring kan sendes til

**[medlem@me-foreningen.no](mailto:medlem@me-foreningen.no)**

eller ring

**21 68 81 50, tastevalg 1**

Tusen takk for hjelpen!

# Vi må se fremover

**F**orskning tar tid. Det kan sette pasienters tålmodighet på stor prøve, men man har ikke noe valg. I mellomtiden er det dog en god del kamper som må tas. Kuttene i AAP-ordningen har satt mange pasienter i en vanskelig situasjon. Myndighetene viser lite forståelse for disse pasientenes økonomiske utføre. De vil ikke høre på at det er de selv som fører flere tusen mennesker ut i økonomisk ulage med altfor lang saksbehandlingstid. Dette er en skam for et



*Olav G. Osland*

Olav G. Osland  
Generalsekretær, Norges ME-forening

velferdssamfunn, og vi må ikke gi opp denne kampen.

En annen kamp som må tas, er kampen for å bli møtt med respekt og forståelse blant offentlige aktører. Det virker som om forskjellige aktører ikke vil ta inn over seg at deres fremtreden i møte med ME-pasienter bare gjør vondt verre.

Vi skal, som i fjor, ha en kunnskapsskampanje i november måned, og vil da sette fokus på PEM (post exertional malaise, anstrengelsesutløst symptomforverring). Vi skal opplyse om og holde foredrag om PEM, som er selve kardinalsymptomet på ME. Vi håper det kan være med på å bidra til at flere aktører kan forstå litt mer om hva ME egentlig er.

Norges ME-forening har nå ca. 5000 medlemmer. Dette medfører større ansvar og plikt til å kjempe for ME-saken. Vi vil utvikle oss i tråd med en gradvis medlemsøkning, og ulike aktører lytter mer til oss jo større vi blir.

De siste årene har vi produsert fem rapporter om ME-pasienters møte med hjelpeapparatet på forskjellige nivåer og ut fra ulike aldersgrupper. Dette vil vi fortsette med ettersom kartlegging av hvordan pasientene har det, ikke er på agendaen hos dem som egentlig har

ansvaret. Slik dokumentasjon er viktig for å komme videre.

Fra 2020 går foreningen inn i en ny strategisk periode. Vi har oppnådd en del de siste årene, men vi har fremdeles en lang vei å gå. Den nye strategien vil bli vedtatt på vårt landsmøte i slutten av oktober, der 60 delegater møtes for å stake ut veien videre.

I 2020 kommer det også nye fylkesgrenser – alt fra Viken til Vestland. Vi har gått igjennom eventuelle konsekvenser det vil ha for vår organisasjon. Vi tror vi har funnet en god løsning ved at fylkeslag som blir berørt av de nye sammenslåingene likevel kan fortsette som før og dekke det samme området, men endre navn til regionlag. Vi må da forandre vedtektene slik at regionlag vil bli sidestilt med fylkeslag. Vi har fått midlertidig støtte fra fylkeslagene på dette forslaget og håper det vil gå igjennom på landsmøtet.

Forskning tar tid, innledet jeg med. Men det er mange studier som foregår nå, spesielt i USA, og siden forskerne også har begynt å samarbeide på tvers av landegrenser og profesjon, så er det grunn til å holde motet oppe. Det vil komme en løsning en dag for alle de millioner av ME-pasienter verden over som lider helt ufortjent.



# Invest in ME-konferansen

Invest in ME Research inviterer årlig til konferanseuke i London. Forskere og klinikere møtes og utveksler erfaringer og deler forskningsresultater. 31. mai ble det avholdt en konferanse som er åpen for alle, den 14. i rekken.

Av: Linda Bringedal, Bjørn Wold og Rune Hoddevik



## Dr. Elisabeth R. Unger

*Centers for Disease Control and Prevention (CDC), Georgia, USA*

### CDC-oppdatering

Elisabeth Unger er leder for kroniske virussykdommer hos CDC (tilsvarer Helsedirektoratet i Norge).

Hun gjorde rede for to store studier hos CDC:

1. **MCAM:** Deltakere fra syv ulike klinikker i USA, der diagnosen var satt av eksperter, men uten at det var krav om hvilke diagnosekriterier som var brukt. Pasientdata ble innhentet og analysert, med hensyn til om det var ulikheter mellom klinikkene i hvordan pasientene ble vurdert og behandlet.

2. **BRFSS:** Denne studien er del av en studie som gjelder for alle statene, som en frivillig ekstra del. Fem stater hadde med disse spørsmålene i 2014, og tre stater hadde de med i 2016. Det ble utført telefonintervju med 55.000 respondenter. Komorbiditet for ME-pasienter ble vurdert. En fant at artritt, depresjon og astma var de mest utbredte komorbide tilstandene, og at ca. 80 prosent av pasientene hadde en komorbid tilstand. Dette ble funnet å ha en negativ påvirkning på helsen. ME-pasienter hadde tydelig

lavere skår på SF36 enn friske, spesielt på den fysiske delen, mindre forskjell på den psykiske. 40 prosent av pasientene med komorbide tilstander forteller at de er misfornøyd med helsetjenestene, 27 prosent av de uten komorbide tilstander forteller om det samme.

## Dr. Vicky Whittemore

*National Institutes of Health (NIH), Washington, D.C., USA*

### NIH-oppdatering

Whittemore er leder for den store ME-satsingen hos NIH (som tilsvarende Folkehelseinstituttet i Norge). De har ansvar for å spre informasjon om ME-forskning i USA, for egen forskningsinnsats og for forskning finansiert av NIH ved andre institusjoner. Hun er dessuten en advokat for å bedre kontakten mellom pasientorganisasjoner og forskningsmiljøer.

NIH leder nå en femårig satsing på ME-forskning. Satsingen er planlagt i tre stadier: Kartlegging og utvikling av teorier og hypoteser; gjensidig utvikling og utprøving på tvers av institusjoner; og en tredje fase med utprøving av immunmodulerende og annen behandling.

Hun presenterte en oppdatering av hva som skjer av forskning på NIH samt prosjekter de deltar i.

Whittemore representerer den nevrologiske divisjonen ved NIH (NINDS). De finansierer forskning i hele verden i tillegg til egne prosjekter. Formålet er å finne svar og de støtter prosjekter basert på hypoteser. Hun oppfordret forskere i andre land til å ta kontakt. Det er en kamp om midlene og det viktig å «rope høyt».

For tiden holder de på med et internt prosjekt som omfatter 25 ME-pasienter og 20 friske som kontrollgruppe. Prosjektet fokuserer på ortostatisk intoleranse og effekten av injeksjon av saltvann eller tilsvarende veske som kan drikkes (Oral Rehydration Solution). Prosjektet ble avsluttet nå i juli.

De har nylig arrangert et møte med 24 ulike institutter for å diskutere strategier og muligheter. De arrangerte også et seminar i USA 3. april i år. Totalt 350 deltagere var med, de fleste på video. Av de 60 personene som var til stede, var det en overvekt av unge og nye forskere. NIH prioriterer høyt å rekruttere forskere som ser en karriere i forskning på ME. Arbeidet må være verdensomspennende og data må

deles. Fokus vil være karrierer for nye forskere samt å bringe inn nye klinikere.

MECFSnet er nå reetablert med støtte fra NIH (<https://mecfs.rti.org/>). Dette drives av tre av de fremste forskningsinstitusjonene i USA samt en institusjon som har kompetanse på innsamling og koordinering av data.

NIH deltar i en rekke nettverk som IACFS/ME, Solve ME/CFS Initiative Open Medicine Foundation og ME Action. De er nå i en prosess med å planlegge forskning. En rapport blir presentert 5. september på NINDS Council Meeting.

Whittemore kunne ellers opplyse at Ron Davis sine prosjekter er finansiert for fem år. Det er god kvalitet på søknadene som er relatert til ME, men det er for lite politisk oppmerksomhet på dette feltet. NIH støtter i snitt 16 prosent av de søknadene som kommer inn, så nåløyen er trangt.

### **Maureen Hanson PhD**

*Cornell University, New York, USA*

#### **Immun-dysregulering hos ME/CFS-pasienter**

Hanson arbeider ved avdelingen for molekylærbiologi og er en regelmessig foredragsholder på Invest in ME-konferansene.

Nå har de kommet svært langt i T-celle profilering av ME-pasienter. Hun fokuserte på en manglende regulering eller dysregulering av immunforsvaret hos ME-pasienter.

Hanson fremhevet skillet mellom to typer av T-celler som begge produseres i benmargen. T-CD4 celler utskiller cytokiner (signalstoff) og T-CD8 cellene er de aktive immuncellene som har jobben med å utradere infiserte celler og kreftceller. I kroppen utvikler såkalte dendritiske celler et antigen for hver type infeksjon og aktiverer da utviklingen av tilpassede CD8 celler. Dette gjøres også i laben ved å legge til cytokiner. Da endres også metabo-

lismen og dannelsen av glukose. De brukes en avansert skanner, «Sea-horse», til å måle glukose.

Basal glukose og oksidativ fosforylering er redusert hos ME-pasienter, men kan bli kompensert i laben ved å aktivere T-CD4 cellene og derved T-CD8 cellene. Redusert glukose og oksidativ fosforylering reduserer ATP fra mitokondriene i cellene. ME-pasienter får nettopp for lite ATP fra mitokondriene.

Kommunikasjonen mellom celler foregår som sagt ved hjelp av cytokiner (signalstoffer), men også ekstracellulære partikler (ECV) av ulike typer. En ECV-studie har blitt utført av Dr. S. Levine på en gruppe svært alvorlig ME-syke. Det var en betydelig økning i ECV-partikler. Det neste trinnet vil være å se på disse partiklene før og etter aktivitet. Dette kan gi potensielle biomarkører – muligens et «sett» av mikroRNAer. Antallet ECV-partikler kan så senere reduseres med medikamenter.

Hanson understrekte at dette er basisforskning. Det kan lede til biomarkører og T-celle profiler, men det er fortsatt langt fram til behandling.

### **Professor Mady Hornig**

*Columbia University, New York, USA*

#### **Fingerprinting the Phenotypes of ME/CFS Along the Gut-Immune-Brain-Axis**

Hornig diskuterte identifisering av uttrykte fenotyper (gener slik de kommer til uttrykk i individet) for ME, langs aksene mage-tarm/immunsystem/hjerne. Hun spør hvilken nytte en har av dette, og svarer med at en har behov for så mye informasjon som mulig om kjemiske aspekter av denne sykdommen, også å vurdere sammenheng for komorbide tilstander (ulike sykdommer som slår ut samtidig). Dette kan lede til områder for forskning, behandling og biomarkører.

Mage-tarm komorbide tilstander er vanlige for sykdommer i hjernen. Det kan også være en sammenheng med

stresshormoner og immunrespons. Kan kosthold påvirke inflammasjon og/eller autoimmunitet, f.eks. gjennom lekk tarm? Og hva med påvirkning fra bakterier?

Hornig er opptatt av å kunne identifisere undergrupper av sykdommen, slik at man kan få bedre tilpasset behandling av pasientene. Hun har sett på sammensetningen av mikrober i syke sammenlignet med friske, og ser at det er en distinkt forskjell.

### **Professor Don Staines**

*Griffiths University, Australia*

#### **Transient receptor potential ion channels in the etiology and pathomechanism of CFS/ME**

Staines er på The National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases og har sammen med professor Sonya Marshall-Gradisnik presentert potensielle biomarkører på Invest in ME-konferansene de siste par årene.

Instituttet har en rekke forskere som utelukkende er dedikert til ME. De forsker både på biomarkører og potensiell behandling basert på eksisterende og godkjente legemidler.

Forskningsrapporter blir publisert de neste månedene. Staines presenterte noe av det arbeidet de gjør innenfor TRP (transient receptor potential). TRP er noen spesifikke Ca<sup>2+</sup> ion (kalsium) som konverterer signal over til biologisk aktivitet. Dette involverer også transport av kalsium, magnesium og natrium inn i cellene. Alle celler og mitokondrier inneholder TRP-ione-kanaler.

Ved problemer med TRP-ionekanalene kan ikke cellene fungere på en normal måte. Unormal TRP fører til mangel på kalsium i cellene, og det kan sammenlignes med et «flatt batteri». Trusler som normalt aktiverer TRP-ione-kanaler er osmotisk press, strekking, vibrasjon, temperatur, skade, allergier, irritasjon, kjemikalier, infeksjoner og forgiftning. TRP kan være årsak til sykdommer og er identifisert i ALS/

PD, IBS, andre mage/tarmproblemer, epilepsi, migrene, diabetes etc.

Alle forskjeller de finner på ME-pasienter kontra friske er relatert til NK-cellene. Pasientene er valgt ut på grunnlag av aksepterte internasjonale diagnosekriterier (CCC). En systematisk gjennomgang viser signifikante ionekanal dysfunksjoner i NK-cellene. I forsøkene bruker de en såkalt «Patch Clamp», en teknologi som brukes for å analysere slike kanaler i levende celler. Dette er definert som en testmetode som holder gullstandard.

Det finnes legemidler som kan påvirke transport av kalsium til cellene. Den blokkeres av «Onetonin» og aktiveres av «Pregnonone S». Det pågår nå en blindet studie med åtte ME-pasienter og åtte friske kontrollpersoner. Pregnonone S og et middel som heter «Nifedipine» brukes i et forøk på å stimulere TRPM3-kanalen hos pasientene. Forsøket må utvides før man kan konkludere, men så langt er det lovende.

Alle ME-pasientene fra studiene de har gjennomført, har funksjonsfeil i TRPM3-funksjonen. Dette er signifikant og kan eventuelt være en biomarkør. Nye publikasjoner om dette kommer snart.

TRPM2 og CD38 er nødvendig for alle NK-cellers nedbryting av celle-membran. Denne kan muligens også aktiveres via medisiner. En analyse er snart klar for publisering. Forskerne vet ikke hvorfor dette skjer og de leter etter eksisterende medikamenter som kan brukes da nye kan ta inntil 20 år å utvikle.

### David Andersson PhD

Andersson Lab, Kings College London, UK

### Det patofysiologiske grunnlaget for ME/CFS

Andersson gikk en solid omvei til det patofysiologiske grunnlaget for ME. Han snakket snarere om det patofysiologiske grunnlaget for fibromyalgi

(FM), men fremhevet de mange liknende og overlappende symptomene ved disse to sykdommene.

Tilsvarende er det en stort overlapp mellom FM og revmatologiske sykdommer. Dette har etter hvert ledet fram til en hypotese om autoantistoffer som årsak til smertene. Smertebehandling er vanskelig og terapier lite effektive ved fibromyalgi. De injiserte mus med IgG antistoffer fra FM-pasienter og fant en betydelig økning i smerte. Som hos FM-pasientene fikk musene en umiddelbar økning i smerte. FM IgG antistoffer gjør de såkalte nociceptorene (smertereseptorene) mer følsomme.

Konklusjonen er en hypotese om at FM skyldes autoantistoffer, og at det skjer en sensibilisering av smerte-reseptorene hos pasientene.

Like spennende som selve foredraget var hvilken interesse dette skapte hos ME-forskerne og -klinikerne. Det vakte stor interesse og tanker for om dette kunne overføres til forståelse og behandling av ME. Dermed ble det også uformell snakk om hva hvis forsøksmusene fikk blodplasma fra ME-pasienter.

### Dr. Jesper Mehlsen

København, Danmark

### Endringer i karakteristikk og patofysiologi i en stor kohort av danske ME-pasienter

Dr. Mehlsen har arbeidet som kliniker og forsker i København, og studert en stor kohort med danske ME-pasienter i aldersgruppen 16-26 år. Han så på mulig sammenheng mellom HPV-vaksine og sykdom. Kan HPV-vaksine være en trigger for ME?

Flere ble syke etter andre dose med vaksine, og ble diagnostisert med POTS og/eller ME. 80 prosent oppfylte IOM-kriteriene for ME. De hadde et høyt nivå av alvorlige autonome symptomer, høy grad av fatigue med mer. En per tusen vaksinerte utviklet alvorlige symptomer som lignet på

ME. Mehlsen håper å få publisert forskningen sin innen kort tid.

### Professor Stuart Bevan

Kings College, London

### Smerte og ME/CFS – Forelesning til minne om Anne Örtegren

Bevan er tilknyttet Kings College i London og har spesialisert seg på behandling av kroniske smerter. Hans foredrag var satt opp til minne om den svenske ME-pasienten og aktivisten Anne Örtegren.

Bevan listet opp en rekke symptomer som han mente var av nevrologisk karakter. Smerte er en god egenskap når den fungerer som et varsel, men det gjelder ikke for kroniske smerter (varighet over tre måneder). Kroniske smerter kan være forårsaket av en egen sykdom (f.eks. fibromyalgi) eller som en følge av andre sykdommer. Det finnes en rekke medikamenter som kan benyttes mot kroniske smerter, men det er dessverre ikke så mange som får varig hjelp av dem. Mindre enn 30 prosent av pasienter med kroniske smerter får mer enn 30 prosent bedring over tid.

Det arbeides med nye behandlingsformer, men det er viktig å forske videre på de underliggende mekanismene. Langvarig smerte kan skyldes reelle skader på organ eller nervesystem, ubalanse i sensorer i nervesystemet eller at signal fra sensorene blir feiltolket. Nevrologiske kilder til smerte blir diskutert på alle nivå, men det er ingen full enighet om hva som driver smertene. I smerter forårsaket av infeksjoner, er cytokiner involvert. Immunsystemet og nervesystemet samarbeider, men det er fortsatt litt uklart hvordan mekanismene fungerer sammen.

Når det gjelder å forstå mer om kroniske smerter, kan det være mye å lære av en tilstand kalt «komplekst regionalt smertesyndrom», som forkortes CRPS. Altså en smertetilstand som opptrer i et avgrenset område, og som foruten smerte også kan bestå av



andre plager lokalisert til det samme området. En annen betegnelse på tilstanden er refleksdystrofi. Typiske symptomer er intense, brennende eller verkende smerter sammen med hevelse, endring i hudfargen, endret temperatur, unormal svetting og overfølsomhet i det aktuelle området.

Deretter reflekterte han over om kroniske smerter kan være en autoimmun tilstand. En studie viste at ved å skifte ut plasma fra smertepasienter med plasma fra friske fikk 30 av 33 pasienter reduserte smerter. Symptombildet for fibromyalgi og ME har så mange fellestrekk at det vil være viktig å forske videre på autoimmunitet og smerter.

Han var ellers opptatt av TRP-kanalene sin rolle (ref. også Prof. Staines sitt foredrag). Bevan fokuserte på transport av kalium. Antistoffer som påvirker transport av kalium (LG11 og CASPR2) er påvist hos 50 prosent av smertepasientene.

Fremtidige behandlingsformer kan inneholde immunterapi, kortikosteroider, utskifting av IV immunoglobulin, immundemping og medikamenter som cyclofosfamid og rituximab.

Behandlingsmetoder for både fibromyalgi og ME må revurderes. Smerter er ikke nødvendigvis det viktigste symptomet ved ME, men det er utbredt. Tilnærmingen som brukes for komplekst regionalt smertesyndrom bør også kunne benyttes for denne pasientgruppen.

### **Simon Carding, PhD**

*Quadram Institute Bioscience,  
Norwich Research Park, UK*

### **Utviklingen av ME-forskningen ved Quadram Institute**

Carding forklarte hvordan mikrobiomet i tarmen kan være unormalt hos ME-pasienter og stilte rett og slett spørsmålet om tarmmikrober kan utløse sykdommen.

Det menneskelige mikrobiomet har

100 billioner mikrober: bakterier, virus, sopp, parasitter og arker. Tarmmikrober har vist seg å være koblet til sykdommer som Parkinsons og Alzheimers.

Både arv og miljø har betydning og ideelle forskningsrespondenter bør være fra samme familie eller i hvert fall husstand. De regner med at 10-25 prosent av de 0,4 prosentene som har ME, er alvorlig ME-syke. Det er disse alvorlig syke pasientene som er deres fokus. De har tatt avføringsprøver og identifisert hovedmikrober hos ME-pasienter. De ser at mikrobiomet er høyst individuelt og stabilt over tid. De jobber nå med å lage bakterieprofiler av ME-pasientenes tarmmikrobiom. Blant den alvorlig syke gruppen er det mange forskjeller, men noen fellestrekk. Virale bakteriofager påvirker bakteriene og er vanlige. De fester seg til bakterier og er 25 prosent identifiserbare. De kan derved spore bakterier gjennom hele kroppen. Kan disse være en utløser for ME?

Bakterioterapi kan være en mulig behandling for ME. De mente klart at probiotika ikke var effektivt. Men fekal transplantasjon kan bli mer nyttig som behandling for ME. En innledende studie viste at 42 av 60 pasienter ble bedre etter seks måneder.

Nye og bedre studier er i gang både i Norwich, men også i Norge (BEHOV-ME i Harstad). Her ser forskerne på sikkerhet og effekt av fecale transplantasjoner. Fysiske og kognitive utfall skal vurderes. Det gjenstår imidlertid mange utfordringer.

### **Professor Øystein Fluge**

*Haukeland universitetssykehus,  
Bergen, Norge*

### **Rituximab ved ME/CFS, et randomisert dobbeltblindet og placebo-kontrollert forsøk**

Oppdatering om resultat av rituximab-studien. Studien er publisert, og resultatene var entydig negative. De har ikke funnet noe grunnlag for å si at rituximab har effekt.



Fluge refererte til bakgrunnen for studien, med kreftpasienter som ble bedre av sin ME etter at de hadde fått behandling for kreft, og at de i sin fase 2-studie fant en mulig effekt av rituximab. Fase 3-multisenterstudien avkreftet imidlertid dette.

De fortsetter arbeidet med å forske på ME, i tett samarbeid med Karl Johan Tronstad og hans gruppe.

De holder også på med en studie på behandling med cyclofosfamid, som også er en cellegift som brukes i kreftbehandling. De bruker mye krefter på å finne ut av hva som er naturlige variasjoner i funksjonsnivå for ME-pasienter over tid, og hva som kan være effekt av medisiner.

### **Professor Karl Johan Tronstad**

*Universitetet i Bergen, Norge*

### **Metabolismeprofiler og sammenheng med kliniske data for ME-pasienter**

Tronstad er tilknyttet Institutt for biomedisin ved Universitetet i Bergen. Hans forskning er konsentrert om metabolisme (stoffsifte) og mitokondrienes rolle. Han baserer seg på prøver som er samlet inn i forbindelse med studiene til Fluge og Mella.

Mitokondriene er cellenes «kraftverk» og produserer de energirikke forbindelsene som cellene trenger for sin virksomhet. De mener å kunne se

en redusert produksjon av høyenergifosfater (ATP) hos ME-pasienter. Dette kan medføre at man går raskere over fra aerob til anaerob metabolisme. Det dannes da laktat (melkesyre). De prøver å forstå hvor dette skjer, blant annet ved å måle nivået av aminosyrer. De finner redusert nivå av kategori 2 og 3-syrer.

En studie som de publiserte i 2016 tyder på at PDH-enzymet (pyruvat dehydrogenase) ikke fungerer optimalt hos ME-pasienter. Svikt i denne funksjonen gir mer laktat og mindre energi.

De tror at energiproduksjonen hos ME-pasienter finner andre veier enn den normale og at dette kan forårsake utmattelse. ME-pasienter blir sittende fast i en tilstand med konstant energimangel på linje med de som får lite næring (semi-starvation state).

### **Nancy Klimas**

*Nova Southeastern University,  
Florida, USA*

#### **Integrert tilnærming til behandling av ME**

Klimas er lege og direktør for Institute for Neuro Immune Medicine ved Nova Southeastern University. Hun har bakgrunn og mangeårig erfaring som immunolog, men beskrev her snarere den integrerte eller holistiske tilnærmingen til ME ved Instituttet for neuroimmunologi i Florida.

For forståelsen av ME er det viktig å holde fast på at genene er utgangspunktet, men miljøet utløser sykdommen. Hun poengterte at pasienter og kliniske leger må samarbeide om å redusere symptomer og behandle sykdommen.

Instituttet ser på ME som en multi-systemisk sykdom. Behandlingen tar hensyn til både kropp og følelser og inkluderer diett, søvn, aktivitetsavpassing, smertebehandling, avgiftning, og mindfulness. Tilnærmingen deres legger vekt på å teste effekten av kombinerte behandlinger.

### **Dr. Ronald Tompkins**

*Harvard, Boston, USA*

#### **Harvard Plans for Clinical Research**

Tompkins informerte om Harvard sine visjoner for kliniske forsøk. De har et godt team av unge forskere, og mange forskere som har jobbet uavhengig over mange år, er interesserte i å samarbeide. Open Medicine Foundation har finansiert tre sentre, inkludert Harvard. De to andre er Stanford (USA) og Uppsala (Sverige).

Tompkins nevner struktur og funksjon i muskler, skjelettmuskler, aldring og inflammasjon i muskler, karakterisering av plasma og nevroinflammasjon i hjernen som eksempler på interesseområder. De ønsker et klinisk «center for excellence», der de skal drive med pasientbehandling og forskning.

### **Professor Ron Davis**

*Stanford School of Medicine,  
California, USA*

#### **Etablering av nye mekanistiske og diagnostiske paradigmer for ME/CFS**

Davis er professor i biokjemi og genetik, men også teknolog.

Hans fokus er som før på alvorlig syke ME-pasienter med en studiegruppe på 20 pasienter som er hus- og sengebundet, i 15 familier. De har bygd opp en omfattende database med disse pasientene og friske kontroller. De måler blant annet aktiviteten deres med FitBit-armbånd, men det er knapt nok noe aktivitet å registrere.

Så langt har de ikke funnet noen patogener hos de alvorlig ME-syke. De har for eksempel mindre DNA-virus enn friske. Virus kan ha enten DNA eller RNA som arvestoff. De er nå i gang med å utvikle nye metoder for å identifisere RNA-virus, men dette er dyrt og krevende. De er i gang med å se på all slags sopp og bakterier, men har så langt ikke funnet noen bakterielle patogener. De finner heller ingen parasitter.

De har studert 61 cytokiner og funnet endringer som korresponderer med graden av sykdom. De har også funnet at 63 av 592 metabolitter er betydelig endret.

Blodplasma fra friske kontroller versus ME-pasienter er nå testet med nanonålen/data-chipen. Den ga alle de 40 personene riktig diagnose, ME eller frisk. Selve nanonålen er fortsatt under utvikling. Det er egentlig en stresstest der en dråpe blodplasma tilsettes salt og testes. De har så forsøkt å behandle blodprøvene i laben og to medikamenter gjør at blodprøvene fra ME-pasienter oppfører seg som friske blodprøver. En dråpe ME-blod gjør friske blodprøver «syke». Også disse blir «friske» med de samme medikamentene.

Deres hovedhypotese er at cellene og mitokondriene hos ME-pasienter har havnet i en metabolsk felle. Cellene får i og for seg nok tilførsel av energigivende stoffer, men mitokondriene klarer ikke å omsette alt til energi i cellene (ATP). Samtidig er den tilstrekkelige tilførselen av energigivende stoff nok til at cellene gir beskjed om at de har nok energi. Dermed kan de ikke svare på manglende ATP med å få tilført mer energigivende stoffer (jf. presentasjonene fra Whittemore, Staines, Tronstad).

Davis og teamet prøver mange måter å teste og forkaste denne hypotesen. Så langt har de ikke klart å forkaste hypotesen. Dette er en klar støtte til hypotesen deres, men ikke noe bevis. De går også videre med en mulig vei rundt denne metabolske fellen ved å reparere den mitokondrielle membranen med medikamenter.

Her er det mye spennende forskning på gang. De er for øvrig i hovedsak finansiert av OMF, men har samtidig et femårig forskningsprogram finansiert av Det nasjonale folkehelseinstituttet, NIH, med sitt ME/CFS-program (se sammendraget fra Vicky Whittemore sin presentasjon).



# 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



**Per Arne Tandberg**  
ADVOKAT  
Fagsjef personskade og tryggd



**Marianne R. Huseby**  
ADVOKAT  
Fagsjef familie- og arverett

**Advokatfirmaet Legalis**

**Tlf 22 40 23 00 | [me@legalis.no](mailto:me@legalis.no) | [www.legalis.no](http://www.legalis.no)**

# Katarina Lien har publisert laktat-studien

Nå, kjære medvandrere, Nå vil jeg at dere skal vende blikket hitover, trekke pusten og ta dere noen minutter til å lese. For endelig (ja, endelig!) har Katarina Liens spennende studie med testing av ME-syke og måling av blant annet melkesyre blitt publisert!

Av: Cathrine Eide Westerby, publisert på bloggen «SerendipityCat» 5. juni 2019.

Jeg har hatt gleden av å lese hele studien, men må advare om at den er tross alt skrevet for et fysiologisk tidsskrift og er veldig teknisk. Jeg skal likevel forsøke å oppsummere hovedfunnene for dere, samt kommentere litt angående hva det betyr for oss.

For å si det veldig, veldig kort, så fant Lien et al. som ventet at ME-syke presterte dårligere på dag to av en belastningstest, samt at de både produserte mer melkesyre enn friske og at melkesyrenivået var enda høyere på dag to av testingen. Pasientene ble sykere i lang tid (ukesvis før restitusjon) etter maks innsats på en slik test. Studien viser at dette ikke skyldes at de ME-syke er dekonisjonerte. De diskuterer at melkesyren kanskje kan ha en slags «redningsfunksjon» i den syke kroppen, blant annet er melkesyre en viktig energikilde som blant annet gjenbrukes av muskler, hjerte og hjerne, og som også har betenelsesdempende egenskaper og bidrar til muskelvekst. Den forhøyede melkesyren kan kanskje oppfattes som forsøk på en redningsaksjon fordi kroppen ikke har tålt belastningen fra dagen før.

Studien ble utført med 18 ME-syke pasienter (mild til moderat grad) og 15 friske, men utrente, kontrollpersoner (alle kvinner). De ME-syke tilfredsstilte de strenge diagnosekriteriene vi kjenner som Canada-kriteriene. PEM eller post exertional malaise (anstrengelsesutløst symptomforverring) er et kardinalsymptom ved ME og et krav i Canada-kriteriene.

Det var tilrettelagt slik at testpersonene kunne overnatte ved klinikken de ble

testet på (Glittreklinikken), slik at man skulle ha brukt minst mulig krefter før testingen, og den metabolske situasjonen ble kontrollert ved at samtlige testpersoner var fastende fra midnatt før testingen, som fant sted på morgenen og formiddagen.

Testpersonene var valgt ut så de hadde omtrent samme alder og høyde i begge gruppene, men skilte seg noe ved at ME-pasientene i gjennomsnitt var tyngre og hadde høyere BMI enn de friske testpersonene. Dette ble det korrigert for i de statistiske analysene, og det endret ikke på resultatene.

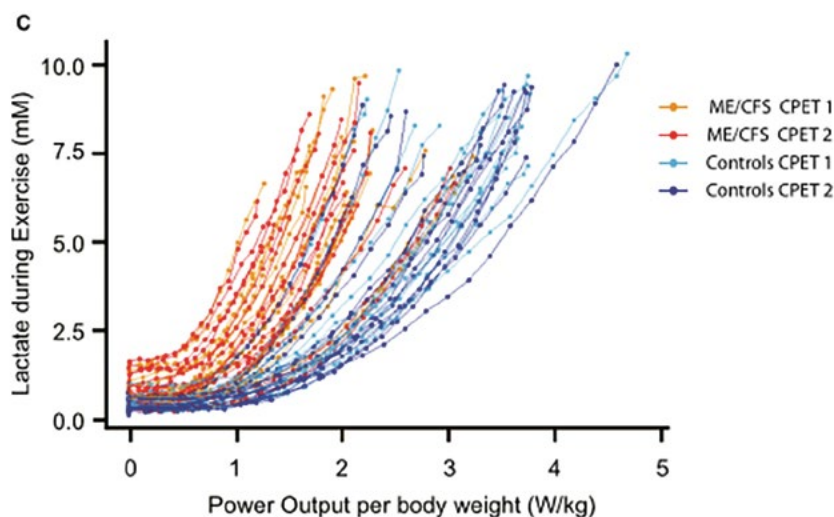
Måten de ble testet på var altså en ergospirometritest eller CPET (repeated cardiopulmonary exercise testing). Det går ut på at man sitter og trækker på en ergometersykel, først uten noen som helst belastning, men så med økende belastning. Før, etter og mens man sykler,

så har man på seg måleutstyr for hjerteaktivitet (EKG), en pustemaske som blant annet måler hvor mye oksygen som tas opp, hvor mye karbondioksid man puster ut, og i forsøket også et kateter i en pulsåre i hånden slik at man kan ta blodprøver så hyppig som hvert 30. sekund for å sjekke nivået av melkesyre i blodet.

Det blir alt for komplisert å gå inn på de enkelte måleverdiene man oppnådde under studien, men her er noen interessante funn:

Melkesyrenivået i blodet var høyere hos pasientene begge dager, og forskjellen mellom friske og syke økte på dag to ettersom de friske hadde lavere verdier dag to og pasientene hadde enda høyere verdier dag to.

Videre bekreftet studien at evnen til å prestere påvirkes hos ME-pasienter



Denne figuren fra studien viser melkesyre-forskjellene hos de syke og friske testpersonene. Vi ser tydelig at melkesyren kommer mye tidligere for de syke.

dersom de har anstrengt seg dagen før. Dette begynner å bli et veldig solid funn ved repetert ergospiometri, og ser ut til å skille ME fra andre tilstander der utmattelse og dårlig fysisk prestasjon er fremtredende. Dette tyder på at det ikke er dårlig fysisk form eller utmattelse i seg selv som gir disse resultatene, men at det er noe ved selve ME-sykdommen. Denne studien tyder altså på at ME-pasienter reagerer negativt på fysisk aktivitet, og at de ikke oppnår den positive helsegevinsten som trening har for så og si alle andre sykdommer og tilstander. Det er virkelig spesielt å få dokumentert at dette skjer, siden det nær sagt alltid ellers lønner seg med trening.

Hva betyr dette for oss i praksis? Har det noen implikasjoner for hvilken behandling ME-syke bør eller ikke bør få? Sier det noe om at det er greit eller ikke greit å presse ME-syke til aktivitet?

Jeg spør Katarina Lien direkte: Er det nå slik, at disse resultatene viser at gradert treningsterapi (GET) bør frarådes ME-syke? Jeg får et soleklart JA til svar. De ME-syke blir så mye dårligere av å presse seg med trening, og de blir ikke bare dårligere dagen etter, men sykere i ukesvis! Det viser studien helt klart.

Kritikerne kan prøve seg med at de skal klare å holde treningen eller aktiviteten under tålegrensen for pasientene, men det er veldig vanskelig og også risikabelt, forteller Lien. Pasientene vet jo ikke alltid selv om de en dag tar i for mye, og noe du tålte for en uke siden eller i går kan være for mye i dag eller neste uke. Da ME-pasientene kom for å bli testet på dag to var noen av dem så sterkt reduserte at de klarte knapt nok å trække litt på ergometersykkelen uten belastning (watt), før de nådde sin anaerobe terskel og da begynte å pøse ut melkesyre. Og da altså høyere melkesyre per belastning enn de friske fikk, som de tror skyldes at kroppen ikke greier å gjenbruke melkesyren som energi på samme måte som hos friske. Så trening er noe som rett og slett ligger utenfor ME-pasientenes rekkevidde. Man kan ikke bruke trening for å behandle ME-pasienter. Likevel vil hun gjerne understreke at aktivitet som kan tåles over tid uten å utløse PEM sannsynligvis er fornuftig.

Mitt andre spørsmål til henne ligger meg nært til hjertet: For igjen og igjen får vi

høre at «dette MÅ bare pasientene tåle», og så får de heller bare «bli slitne» og hvile seg opp igjen etterpå. Det gjelder for eksempel når pasientene forsøker å få til hjemmebesøk av lege, men fastlegen hevder at det har de ikke mulighet til, og de alvorlig syke ME-pasientene får værsgod kreke seg til legekantoret, og at de dessverre bare må ta smellen etterpå. Men, spør jeg Lien, kan vi nå si at disse resultatene viser at man MÅ IKKE presse ME-pasientene på den måten? Igjen får jeg et rungende og klart JA til svar.

Det er en logisk slutning av studiens resultater at det medfører at ME-pasienter blir sykere av å presses over sin tålegrense, at de restitueres mye saktere enn friske (eller andre syke, noe jeg kommer tilbake til), og at de faktisk får økt sykdomsaktivitet og da er mye sykere i ukesvis etter en maks belastning slik denne CPET-testen var.

Antagelig er det en grense for hvor lenge det går å ligge over den anaerobe terskelen uten påfølgende straff, og de må ikke utsettes for gjentatte belastninger flere dager på rad, for da blir de sykere. Dette bør en lege (eller annet helsepersonell) forstå av å lese denne studien, men hvis de ikke gjør det så kan du jo eventuelt vise dem dette avsnittet (eller hele teksten om du vil).

Det er altså et soleklart resultat i denne studien som viser at ME-pasientene er ikke dekondisjonerte, det er ikke derfor de yter så dårlig på dag to, de er faktisk syke og har sannsynligvis problemer med å utnytte energi riktig slik at melkesyre hoper seg opp på veldig lave belastninger. Kritikerne av slike studier som har vært tidligere, har nemlig påstått at resultatene kan ha kommet fordi ME-pasienter er dekondisjonerte, og at man burde ha sammenlignet med andre syke. Men det er altså gjort! Katarina Lien viser til studier som både har testet pasienter med MS og pasienter med sarkoidose på en to-dagers belastningstest. Og hva viste det? Jo, at de pasientene som hadde MS og sarkoidose, de var også utslitte og hadde fatigue. De hadde også veldig lite krefter og presterte ikke like godt som friske på testene. Men likevel så ble de restituerte og klarte å gjennomføre dag to med likt resultat som dag én.

Dette viser at det er noe helt eget som

skjer i kroppene til ME-pasienter, det er en sykdomsmekanisme som utløses ved anstrengelser som ikke skyldes dekondisjonering, og som er spesiell for denne sykdommen. Studien er dermed enda en spiker i kista for GET, den viser at vi MÅ ikke presses over tålegrensen, og den viser at ME-pasienter IKKE er dekondisjonerte.

Et viktig poeng å påpeke er at de testene som er gjort her er i forskningsøyemed, og at pasientene (og kontrollene) som deltok gjorde det med fullt informert samtykke – det betyr at de var informert om at de mest sannsynlig kom til å bli dårligere i lang tid etter testen, men at de valgte å gjøre det og ta den risikoen for å fremskaffe data til forskningen. Det bør disse pasientene ha stor takk for å ha gjort. Katarina Lien er veldig klar på at hun absolutt ikke har testet noen med alvorlig grad, og at det er ikke bare å «hive pasienter på en ergometersykkel» for å se hvordan de gjør det. Selv om resultatene hun har funnet skiller klart mellom friske og ME-syke, så er det veldig usannsynlig at ergospiometri noen gang kommer til å bli brukt som en diagnostisk test. Til det er det både for komplisert å få til, og ikke minst er det en for stor sjanse å ta for helsa til de medvirkende.

Jeg kan ikke skjønne annet enn at vi bare må takke Katarina Lien og hennes team for en solid og grundig studie som tilfører ME-forskningen ny og viktig kunnskap, samtidig som den reiser flere spørsmål som må undersøkes grundigere i nye studier. TUSEN TAKK, kjære forskere, for at dere ikke gir dere, men prøver å finne ut hva som skjer inni de rare kroppene våre!

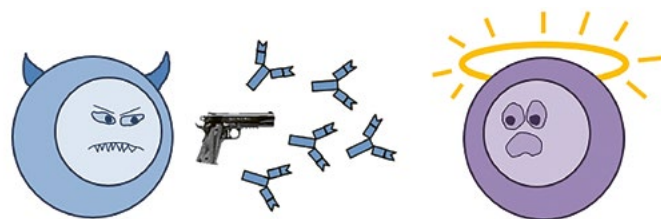
*Full referanse til studien:  
Lien, K. et al. (2019): Abnormal blood lactate accumulation during repeated exercise testing in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Physiological Reports*, 2019 Jun; 7(11)*

Teksten er noe forkortet. Les hele teksten på bloggen SeredipityCat. Cathrine Eide Westerby driver også Facebook-siden ME nytt.

# Når immunsystemet feiler

Immunsystemet er kroppens viktigste forsvar mot sykdommer. Men når det feiler kan det bli en skummel fiende.

Tekst og illustrasjoner: Elin Lunde, immunolog og ME-pasient  
Opprinnelig publisert på [www.med.uio.no/medisinbloggen](http://www.med.uio.no/medisinbloggen)



*Hissig immuncelle angriper uskyldig sivilist.*

Immunsystemet er nøye balansert, tilpasset og regulert. Stort sett går dette veldig bra, men ikke alltid. Immunsystemet dreper bakterier, virus og ubudne gjester, og er på den måten helt livsviktig. Hvis det derimot mangler våpen eller retter dem feil vei, får vi problemer. Et immunforsvar som mangler viktige komponenter vil naturlig nok ikke fungere optimalt. I tillegg kommer problemene som oppstår når reguleringen feiler, og vi får immunreaksjoner vi ikke skulle ha hatt.

Og som om ikke det var nok kan immunsystemet stikke kjepper i hjulene for moderne medisin. Som for eksempel når vi transplanterer organer fra en person til en annen, og ønsker at immunsystemet ikke skal gjøre jobben sin. Noen fremmede bør faktisk få være i fred.

## Immundefekter

Hos noen mangler immunsystemet celler eller proteiner som trengs for å reise en normal og god immunrespons. Disse personene får gjerne gjentagende og langvarige infeksjoner som kan være svært invaliderende og til og med dødelige.

Noen immundefekter er medfødte, andre utvikles senere i livet. Et velkjent eksempel på sistnevnte er AIDS. Hvis HIV-viruset ikke holdes i sjakk, vil det ta livet av hjelper-T-cellene, som spiller en helt sentral rolle. Immunforsvaret mister da evnen til å forsvare kroppen, og man utvikler AIDS.

Mange immundefekter, enten de er medfødte eller ervervede, er dessverre ikke forenlig med liv.

## Autoimmune sykdommer

Immunsystemet skal ta seg av trusler og invasjoner, og la kroppens egne celler være i fred. Men av og til bommer det. Da kan det gå til angrep på kroppens eget vev, og man utvikler autoimmun sykdom (figur 1).

Autoimmune sykdommer er vanlige, og antallet forskjellige autoimmune sykdommer som vi kjenner, nærmer seg hundre. Og det er ingen grunn til å tro at vi har oppdagat alle.

Noen autoimmune sykdommer dukker gjerne opp tidlig i livet, som for eksempel diabetes type I. Andre utvikler seg senere, som for eksempel leddgikt.

For å forstå autoimmune sykdommer kan det være nyttig å huske et viktig prinsipp: Når man får en infeksjon, er det bare en bitte liten brøkdel av B- og T-cellene som reagerer. Det er for eksempel bare en liten, liten andel som vil gjenkjenne influensavirus. På samme måte er det bare en liten, liten andel som bommer og angriper kroppens eget vev. Selvsagt er det veldig bra at bare en liten andel celler angriper egen kropp. Men skal vi behandle sykdommene, er dette en utfordring. Å stoppe bare en liten andel av en gitt celletype er svært vanskelig. Og vi kan ikke ta alle, for de friske og veloppdragne cellene må vi beholde. De skal beskytte oss mot fremtidige infeksjoner.

Eksempler på autoimmune sykdommer:

- **Leddgikt.** Immunforsvaret angriper leddhinnene i leddene. Over tid vil brusk og knokler bli brutt ned.
- **Diabetes type I.** Immunsystemet angriper og ødelegger cellene som

produserer insulin. Da mister vi evnen til å regulere blodsukkeret.

- **Multippel sklerose (MS).** Celler fra immunforsvaret klarer å krysse barrieren fra blod til hjerne. Der ødelegger de myelinet, som er livsviktig isolasjon rundt nerverådene.
- **Systemisk lupus erythematosus, (SLE).** Immunsystemet forårsaker betennelser i kroppens bindevev. Denne autoimmune sykdommen er ikke begrenset til ett eller noen få organer.
- **Cøliaki.** Immunsystemet angriper både et enzym som bearbeider gluten og i tillegg det modifiserte glutenet i tarmen. Angrepet ødelegger tarmvevet.
- **Psoriasis.** Immunsystemet angriper hudceller, og huden reagerer med overdreven produksjon av nye hudceller.

## Astma og allergi

Allergier er også sykdommer der immunsystemet angriper noe som egentlig er helt ufarlig. I motsetning til autoimmune sykdommer, der det angriper kroppens eget vev, innebærer allergiske responser et angrep på noe ufarlig som kommer utenfra.

Ting som kan utløse allergiske responser kalles allergener. Vanlige allergener er enkelte matvarer, pollensorter, støv med mer.

At immunsystemet angriper slike allergener, burde jo i teorien kunne foregå i det stille, uten at vi merket det. Men, nei. Det plagsomme her er den typen immunreaksjon allergenene utløser. Den innebærer blant annet utskillelse av store mengder histamin (figur 2). Over tid kan disse responsene gi vevsskade. Kroppens



egne celler ødelegges som sivile tap på slagmarken.

Astma er en sykdom som kan ha mye til felles med allergier. Under et astmaanfall reagerer immunsystemet på partikler vi puster inn, og den lokale reaksjonen i luftveiene kan gi alvorlig pustebesvær. Over tid kan luftveiene få varige skader.

I likhet med autoimmune sykdommer er altså allergier og astma situasjoner der vi kunne ønske at immunsystemet bare rett og slett satt stille på stolen.

### Transplantater

Eksemplene over er sykdommer som har rammet mennesker i tusenvis av år. Men også moderne medisinsk behandling kan møte utfordringer når immunsystemet er på jobb.

Transplantasjon av celler, vev og organer fra et menneske til et annet har reddet mange liv. En av de store utfordringene er at mottakerens immunsystem oppdager alt som ikke er prikk likt egen kropp, og at det nye organet ikke er en del av kroppen slik immunsystemet kjenner den. Da går immunsystemet til angrep, og organet kan bli forkastet (figur 3).

En mer ukjent risiko er at transplantatet kan inneholde immunceller som angriper verten. Dette er vanligst ved stamcelletransplantasjon, og vi får det som kalles transplantat-mot-pasient-reaksjon.

Vi reduserer disse problemene ved å lete opp donorer som er likest mulig mottakeren, men personer som går rundt med et transplantert organ i kroppen, må likevel ta medisiner som hemmer immunsystemet. En av de vanligste er cyklosporin, som opprinnelig ble oppdaget i en sopp-  
art funnet på Hardangervidda.

### Gyllen middelvei

Vi går nå inn i en sesong med influensa og forkjølelse på alle bauger og kanter. Da er det fristende å løpe til helsekosthyllene for å finne noe som styrke immunforsvaret. Men bør det egentlig styrkes? Med tanke på alt som kan gå galt, er det ikke like greit med litt balanse?

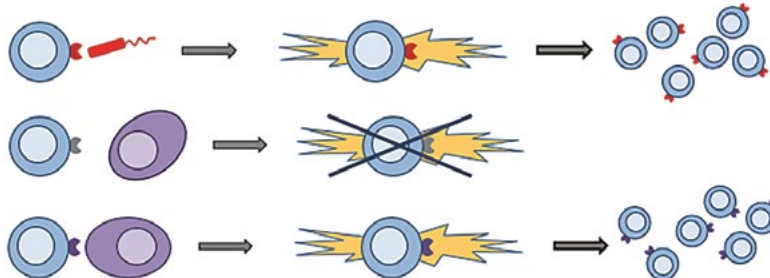
Det er bare å innrømme at den balansen er noe immunsystemet kan bedre enn oss. Hvis vi vil hjelpe oss selv, er det dessverre ingen rask løsning. I stedet

må vi tilbake til det samme gamle rådet: Sunt kosthold og sunn livsstil. Kjedelig, men sant.

Og mens vi finner en balanse mellom gamle råd og løsere snipp får forkjølelsene bare herje.

Immunsystemet vinner til slutt.

Figur 1

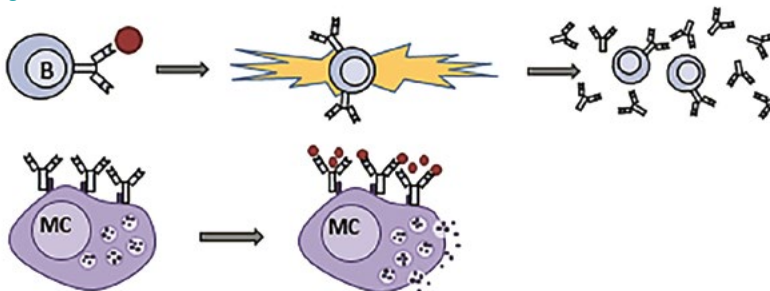


Øverst: Celler som gjenkjenner patogen, aktiveres og deler seg.

Midten: Celler som ikke gjenkjenner noe, aktiveres ikke.

Nederst: Autoimmune celler som gjenkjenner eget vev, aktiveres og deler seg.

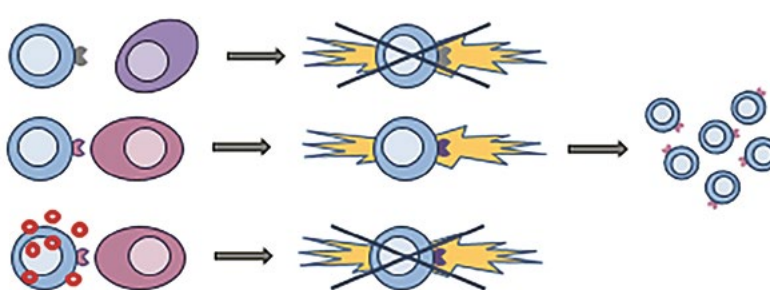
Figur 2



Øverst: Første eksponering for allergen. Aktivering av B-celler som gjenkjenner allergenet og produksjon av antistoffet IgE.

Nederst: Senere eksponeringer for allergen. IgE har festet seg på mastceller. IgE gjenkjenner allergen og dette trigger histaminutskillelse.

Figur 3



Øverst: Normalsituasjonen. Celler som ikke gjenkjenner kroppens eget vev, aktiveres ikke.

Midten: Celler som gjenkjenner fremmed/transplantert vev, aktiveres og deler seg.

Nederst: Medisiner kan hindre at cellene som gjenkjenner transplantatet, aktiveres.

# GJENNOMFØRING AV HENSIKTMESSIG BEHANDLING I SAKER OM UFØRETRYGD



For mange er det svært frustrerende at Nav stiller krav om at flere ulike former for behandling må være gjennomført, når det ikke finnes behandling for ME med dokumentert effekt.

Av: advokat Victoria Skytte, Advokatfirmaet Legalis AS.

E-post: [me@legalis.no](mailto:me@legalis.no) / [victoria.skytte@legalis.no](mailto:victoria.skytte@legalis.no)  
Telefonnummer: 22 40 23 24 / 22 40 23 00

Folketrygdloven § 12-5 stilles det krav om at man må ha gjennomført all hensiktsmessig behandling og arbeidsrettede tiltak før man kan få innvilget uføretrygd. Dette betyr at all avklaring må være gjennomført og avsluttet før uføretrygd kan innvilges.

Ved diagnosen ME stiller Nav som hovedregel krav om at rehabiliteringsopphold, mestringskurs, gradert trening og kognitiv terapi må være forsøkt uten at arbeidsevnen er varig bedret.

For mange er det svært frustrerende at Nav stiller krav om at flere ulike former for behandling må være gjennomført når det ikke finnes behandling for ME med dokumentert effekt. Videre kan denne behandlingen i mange tilfeller føre til en forverring av helse-tilstanden.

## Hensiktsmessig behandling

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.

I rundskrivet til bestemmelsen er det

presisert at «behandling» betyr medisinsk oppfølging for sykdom, skade eller lyte, og at behandlingen skal ta sikte på å bedre inntektsevnen. Videre fremkommer det at sykdommen og den nedsatte funksjonsevnen den har medført, skal være behandlet på den måten og i det omfanget som anses hensiktsmessig. Hva som er hensiktsmessig beror på en individuell vurdering i hvert enkelt tilfelle, fordi personer med sammenlignbare sykdomsforhold ikke nødvendigvis vil ha nytte av samme type behandling.

At behandlingen må være «hensiktsmessig» innebærer at behandlingen må ha effekt, og at behandlingen må kunne bedre inntektsevnen til vedkommende. Med dette som utgangspunkt er det lett å tenke at det ikke finnes noen form for behandling som anses hensiktsmessig for ME, idet det ikke finnes behandling for ME som har dokumentert effekt.

Nav mener imidlertid at rehabiliteringsopphold, mestringskurs, gradert trening og kognitiv terapi anses som hensiktsmessig for personer med ME, og viser til retningslinjene til folke-

trygdloven § 12-6. I retningslinjene til folketrygdloven § 12-6 fremgår det følgende om hensiktsmessig behandling for ME:

*«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.»*

Rehabiliteringsopphold er ikke nevnt i Nav sine retningslinjer som hensiktsmessig behandling for ME. Vi mener derfor at Nav ikke har grunnlag for å hevde at det er hensiktsmessig å gjennomføre rehabiliteringsopphold for ME, med mindre fastlegen eller annen behandler spesifikt uttaler at dette vil være hensiktsmessig, i legeerklæringer eller i uttalelse til Nav.

Hvor mange av behandlingsalternativene man må forsøke før man har gjennomført «all hensiktsmessig behandling», utdypes ikke nærmere i retningslinjene til Nav. Det er ikke nødvendigvis slik at man må ha gjennomført både rehabiliteringsopphold, mestringskurs, gradert trening og kognitiv terapi før vilkårene

for uføretrygd er oppfylt, men vår erfaring er at det er svært vanskelig å få innvilget uføretrygd uten å ha forsøkt minst ett eller to av de behandlingsoveralternativene Nav mener er hensiktsmessige.

I retningslinjene til Nav stilles det heller ikke krav til innholdet i de ulike behandlingsoveralternativene. Noen av behandlingsoveralternativene inneholder flere like elementer. Eksempelvis inneholder rehabiliteringsopphold og mestringskurs ofte temaer som kunnskap om ME, hvordan man skal lære seg å leve med sykdommen, aktivitetsregulering, kostholdsveiledning, samt avspenning og hvile. Rehabiliteringsopphold inneholder som regel også ulike former for trening, treningslære og treningsveiledning. Mestringskurs inneholder ofte kognitive mestringsstrategier. Det kan derfor argumenteres for at det ikke er hensiktsmessig å gjennomføre begge behandlingsoveralternativer, når de i realiteten inneholder mye av det samme.

I retningslinjene til folketrygdloven § 12-5 stilles det også krav til dokumentasjon. Det fremgår at det må dokumenteres hvilken form for behandling som er gjennomført og hvor lenge den har vært forsøkt. Omfanget av behandlingen, for eksempel hyppigheten av samtaler ved gjennomføring av kognitiv terapi, må

fremkomme. Dokumentasjonen kan komme fra fastlege, spesialist eller annen behandler.

Når det gjelder søknad om uføretrygd er det viktig å få utfyllende dokumentasjon på all behandling som er gjennomført, og opplysninger om effekten av behandlingen. Videre er det viktig at fastlegen uttaler seg om videre behandling vil kunne bedre arbeidsevnen, eller om videre behandling kun vil bedre livskvaliteten.

Om vedlikeholdsbehandling fremkommer det følgende i retningslinjene til Nav:  
*«Det er viktig å skille mellom videre behandling som kan bedre inntektsevnen og behandling som bedrer livskvaliteten eller forhindrer en forverring av helsetilstanden uten at inntektsevnen bedres. Det sistnevnte omtales som vedlikeholdsbehandling. En person som har en kronisk lidelse vil ofte måtte ha kontinuerlig behandling. Når slik behandling har vært forsøkt en periode, vil det imidlertid ofte ikke lenger være sannsynlig med en bedring av helsetilstanden. Behandlingen fortsetter da for å forhindre en forverring.»*

Behandling som i beste fall kun bedrer livskvaliteten, men ikke arbeidsevnen, er å anse som vedlikeholdsbehandling. Vedlikeholdsbehandling er ikke hensiktsmessig

sig i henhold til folketrygdloven § 12-5. Dersom fastlegen mener videre behandling kun vil bedre livskvaliteten og må anses som vedlikeholdsbehandling, er det viktig at dette presiseres i legeerklæringene til Nav.

### Juridisk bistand

Om 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.

## Nyhetsbrevet trenger ny grafiker

Siden mai 2011 har ME-foreningens medlemsblad blitt utformet av Anne-Cathrine Rodriguez, som også er foreningens organisasjonskonsulent.

Etterhvert som foreningen har vokst og flere krav om dokumentasjon for drift av organisasjoner er innført, har arbeidsmengden på kontoret økt tilsvarende. Arbeidsoppgaver må derfor omfordeles for å sikre en god drift av kontoret.

Foreningen søker nå etter en freelance grafiker som skal ha kontakt med redaksjonen og trykkeriet, produsere bladet og levere fil etter trykkeriets spesifikasjoner.

Vil du vite mer? Ta kontakt med oss på [post@me-foreningen.no](mailto:post@me-foreningen.no).



# Er KAT og GET «hensiktsmessig»?

Av: ME-syk som ønsker å være anonym, i samarbeid med assisterende generalsekretær Trude Schei

For å kunne søke uføretrygd, skal ME-syke ha gjennomført «hensiktsmessig behandling», som kognitiv atferdsterapi (KAT) og gradert trenings-terapi (GET). Men erfaring viser at denne type behandling ikke er så «hensiktsmessig».

Som man kan se av artikkelen fra advokatfirmaet Legalis skal ME-syke ha gjennomført «hensiktsmessig behandling» før de kan søke uføretrygd. Hensiktsmessig behandling skal kunne bedre inntektsevnen. Navs regelverk sier: «Det er ingen kjent spesifikk behandling for sykdommen, men kognitiv terapi og gradert treningsterapi er i flere fagmiljøer ansett som gunstig. Mestringskurs kan være nyttig for noen personer».

Er kognitiv atferdsterapi (KAT) og gradert treningsterapi (GET) virkelig «hensiktsmessig» hos en pasientgruppe der anstrengelsesutløst symptomforverring er et kardinalsymptom?

«Jeg ble bare dårligere og dårligere, og kunne til slutt ikke gjøre noen av de andre tingene jeg hadde klart før (vaske klær, lage mat etc.). GET var positivt i den forstand at jeg fikk beskjed om å ikke gjøre mer bare fordi jeg hadde en god dag, men negativt fordi jeg ikke skulle ta hensyn til de dårlige dagene. Etter et par uker var absolutt alle dagene dårlige.»

ME-foreningens brukerundersøkelse om Nav fra 2014 viser at ME-pasienter presses av Nav ut i tiltak som medfører forverring. Sommeren 2019 ba vi igjen ME-syke fortelle anonymt om sine erfaringer med KAT og GET, og denne artikkelen bygger i stor grad på disse innspillene.

## Hvorfor anbefales KAT og GET?

I England vokste det på 70-tallet fram en skole som så på ME som en biopsykososial sykdom, og man fremmet en hypotese om at sykdommen

skyldes «feil tankemønster», redsel for aktivitet, overfokus på symptomer og dekondisjonering. Behandlingen besto av kognitiv terapi for å endre tankemønster sammen med gradvis opptrening. Dette synet på ME har fått stor innflytelse og det er gjennomført flere store studier på dette.

Den største av disse, PACE-studien, publisert i The Lancet i 2011, ble raskt møtt med mye kritikk, både fra pasienter og helsepersonell, både for metode og konklusjoner. I senere tid er det trukket fram en rekke metodiske svakheter, og over hundre forskere fra hele verden har signert et brev hvor de ber The Lancet trekke artikkelen tilbake.

PACE-studien blir nå brukt ved minst ett universitet i USA som eksempel på hvordan man ikke skal gjøre kliniske studier. I «Nasjonale veileder for CFS/ME» skriver Helsedirektoratet: «Kritikken har blant annet handlet om at kognitiv atferdsterapi og GET kun ga marginalt bedre selvrapportert funksjonsnivå og at daglig aktivitetsnivå etter behandling ikke ble målt. «Number Needed to treat» (NNT) var sju, hvilket betyr at seks av syv ikke vil ha særlig effekt av kognitiv atferdsterapi sammenlignet med spesialistoppfølging av lege. Studien viste også at omfattende behandling med kognitiv terapi etter et år ikke ga noen effekt på økt deltagelse i arbeidslivet eller motatte trygdeytelser.»

Diagnosekriteriene som er brukt i PACE-studien, Oxfordkriteriene, krever kun at man har utmattelse og utgjør ca. fire prosent av befolkningen.

Dette er ti ganger flere pasienter enn de som inkluderes ved bruk av Canada-kriteriene, som er de kriteriene som anbefales for diagnostisering i Norge. Når PACE-studien mener å gi bedring til en av sju, er det statistisk sannsynlig at ingen av de som opplevde bedring ville hatt ME etter Canadakriteriene. Grunnlaget for å anbefale KAT og GET som «hensiktsmessig» er med andre ord ganske svakt.

## Endring i synet på ME

I en stor rapport i 2014 anbefalte amerikanske myndigheter at man gikk bort fra Oxford-kriteriene, siden de inkluderte en alt for sammensatt pasientgruppe. En gjennomgang av forskningslitteraturen, der man så bort fra Oxford-kriteriene, fant at det ikke er evidens for at KAT og GET gir bedring i en smalere definert pasientgruppe. En offentlig bestilt amerikansk gjennomgang av hele forskningslitteraturen på ME trakk tvert imot fram anstrengelsesutløst symptomforverring som det mest karakteristiske symptomet på ME. I USA anbefales ikke lenger KAT og GET som behandling for ME.

## Unormal reaksjon på anstrengelser

En rekke nyere studier viser at ME-syke har en unormal fysiologisk reaksjon på anstrengelse. En nylig norsk studie av Katarina Lien viste at ME-syke som deltok i en to-dagers ergospirometritest, ikke hadde en treningseffekt av dag én, noe de friske hadde. Tvert i mot produserte de både tidligere og mer melkesyre enn de friske kontrollene. Det tyder på at det ikke er mulig å trene seg frisk fra ME, og det stemmer med hvordan pasientene selv beskriver situasjonen:



«Gradert trening ble ganske fort avsluttet av fysioterapeut. Hen så at det ble jeg i alle fall ikke bedre av».

«Utprøvingen ble stoppet av fysioterapeut og sykepleier som utredet meg, fordi de så at jeg ble dårligere av den graderte treningen. De uttalte at det var uetisk og uansvarlig å fortsette utprøvingen, som krevde 30 minutter kjøring til behandlingsstedet tre ganger i uka».

«Jeg fikk ikke bare høre at ME er tull, men jeg ble også presset til gradert trening av klinikkens psykolog. Selv om jeg påpekte at det ikke var motivasjonen det sto på, men fysisk form og kapasitet. Jeg følte meg fullstendig overkjørt og ble regelrett presset av psykologen til å presse meg ut i aktivitet. Resultatet var forverring».

ME-foreningen gjennomførte i 2012 en stor brukerundersøkelse. Der kom det fram at ME-syke i gjennomsnitt hadde forsøkt syv ulike typer behandling, både innen skolemedisin og alternativ behandling. Mange opplevde å bli dårligere eller svært mye dårligere av behandlingene, særlig av gradert trening (se figur). Det de fleste mente hadde positiv effekt var aktivitetsavpassning.

### Hva er egentlig «kognitiv terapi» for ME?

Norsk forening for kognitiv terapi sier: «Kognitiv terapi, som også kalles

*kognitiv atferdsterapi, retter seg mot problemløsning og innsikt i sammenhengen mellom tenkning, handlinger og følelser. Et viktig mål er å bryte selvforsterkende onde sirkler som opprettholder psykiske helseproblemer.»*

En ME-pasient skriver: «Fikk beskjed om at hvis jeg så på ting annerledes, så ville jeg bli mye bedre».

Dermed er ikke kognitiv terapi for ME et entydig begrep, og vi ser at pasientenes erfaringer varierer veldig mye ut fra hva innholdet i terapien er. Det knyttes negative erfaringer til terapi som forsøker å helbrede selve sykdommen ved å oppfordre pasienten til å ikke kjenne på symptomer og være i aktivitet, men positive erfaringer om terapien adresserer følelser og tanker rundt det å ha en alvorlig sykdom, uten å forsøke å behandle sykdommen i seg selv. Det er ikke klart hva Nav mener når de anbefaler kognitiv terapi.

Mange med ME kan oppleve det som positivt å få hjelp til å bearbeide sorg, redsel og depresjon som kan være en følge av å få en alvorlig, kronisk sykdom.

«Fokus var på å tenke seg ‘sterk og verdig, ikke tenke seg frisk’. Det var nyttig med bevisstgjøring rundt tanke- og handlingsmønstre. [...] Jeg er ikke vesentlig friskere enn jeg var før kurset, men opplever at det har vært med å gi økt livskvalitet».

«[...] først hos en som mente man kunne tenke seg frisk fra ME. Det var direkte skadelig, da det liksom var min feil at jeg var syk. I stedet for å få hjelp til å takle min nye livssituasjon ble jeg bare skamfull. [...] Senere gikk jeg hos ei annen som ikke hadde fokus på at jeg skulle bli frisk fra ME, men takle situasjonen slik den var nå. Da fikk jeg mange gode mestringstips. Ble ikke bedre av ME, men fikk en mye bedre hverdag».

«Oppsummert var det greit å snakke med noen som forsto sykdommen, men opplegget kan på ingen måte bedre eller helbrede ME».

«Har ikke blitt friskere, men mer positiv til livet som ME-syk».

Det er ofte negative erfaringer knyttet til kognitiv terapi som forsøker å helbrede ME:

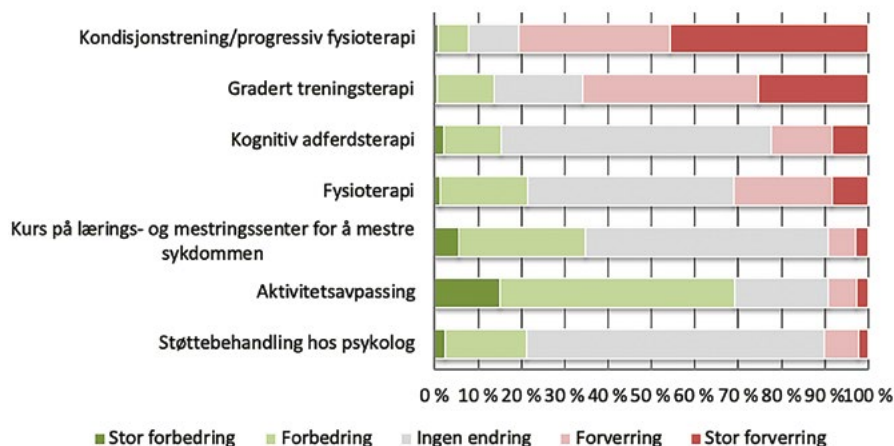
«Behandleren, som var en psykiater, hadde åpenbart ikke kunnskap om ME, og forsøkte å behandle det som aktivitetsangst. Dette førte til at jeg ble presset til å gjøre ting jeg egentlig ikke tåler, og redselen for å få nedskrevet ‘lite samarbeidsvillig’ eller ‘aktivitetsangst’ gjorde at jeg ikke turte å si nei. Jeg gikk fra alvorlig til svært alvorlig grad og dermed mistet jeg det lille jeg hadde av liv».

Det er vanskelig å forstå at KAT og GET kan anses som «hensiktsmessige» til å forbedre inntektsevnen til ME-syke. Mange ME-syke kan ha behov for hjelp til å håndtere følelser rundt sykdommen, men det må ses som behandling som bedrer livskvalitet, ikke arbeidsevne.

Det er en liten gruppe pasienter som forteller om bedring fra disse terapiene, men risikoen for alvorlig forverring eller skade er så mye større enn sjansen for bedring og økt inntektsevne at man ikke burde anbefale noen av disse terapiene.

Det er på høy tid at Nav slutter å påføre pasienter forverring.

### Erfaring med behandlinger



# Reisebrev: Trondheim - Oslo med Pasientreiser

Ingrid Høstland har de siste årene flere ganger reist over 50 mil med tog, hver vei, til behandling ved sykehus. Hun ønsker å dele sine erfaringer med søknadsprosessen for å få reisene refundert og gi tips om gode løsninger for ME-syke på reise.

Tekst og foto: Ingrid Høstland

Jeg har i mange år vært plaget med trykk og tetthet i det indre øret. En spesialist har kun gitt meg råd om å oppsøke psykolog for å lære å leve med mine plager. Jeg ba derfor om en «second opinion» og ble henvist til Rikshospitalet. Min ME-diagnose ble ikke nevnt i henvisningen, etter ønske fra meg selv. Nå, noen år senere, har jeg vært igjennom en vellykket operasjon og etterkontroller for mine årelange plager. Min konklusjon er at det kan være svært nyttig å få en «second opinion». Jeg er takknemlig for at min fastlege og legen på Rikshospitalet lyttet til meg, undersøkte meg og tok meg på alvor.

Det er ikke lett å planlegge reiser til oppsatte sykehus timer når hverdagen leves innenfor husets vegger. Etter diverse avbestillinger av timer ble det et press om å greie å møte opp før de strøk meg fra listen.

Mange oppgaver måtte løses før jeg reiste, og det tok tid og energi. Her er en liste over dem og litt tilleggsinformasjon.

## 1: Pasientreiser/HELFO

Hvilke utgifter dekkes?

Hva kreves av dokumentasjon?

Dekkes ledsagers utgifter?

Kan man få økonomisk kompensasjon for et ekstra hviledøgn på hotell, for å kunne tåle å reise?

Jeg fikk svar på mine spørsmål fra

kundeservice ved mitt lokale pasientreisekontor.

De to første reisene til Oslo ble dekket fullt ut av meg selv. Jeg hadde ikke krefter til å skrive søknad om refusjon rett etter reisen. Så ble søknaden glemt, husket på, glemt igjen, og etterhvert var fristen på 6 måneder for å søke ute.



Etter tur nummer tre har jeg nå vært igjennom en søknadsprosess. All dokumentasjon ble lagt ved søknaden slik pasientreiser ønsket. Vedtak kom med delvis (les mikroskopisk) refusjon av mine utgifter. Selv om legerklæringen var godt skrevet, tok de ikke hensyn til den. Nå krevde de at en sykehuslege i Trondheim skulle bekrefte legerklæringen og min reise til Rikshospitalet. Det resulterte i nye runder med telefoner for å finne en ørespesialist på St. Olavs Hospital som ville skrive en legeattest på kort tid til en ukjent person. Jeg tok kontakt med Pasient- og brukerombudet for råd og

veiledning til å formulere en klage. Klagen ble sendt innen fristen, og fire måneder senere fikk jeg innvilget alt jeg hadde krav på etter deres satser, samt utgifter til ekstra hviledøgn.



Reiseregningene for den fjerde og femte turen ble sendt inn samtidig, men i hver sin konvolutt. Selv om de to turene fulgte det samme opplegget og samme dokumentasjon var vedlagt, ble de vurdert ulikt. Ledsagers utgifter ble ikke godkjent i den ene søknaden. Makter jeg en ny klagerunde?

I vedtak fra pasientreiser sto det at de ikke hadde lovhjemler til å oppbevare min innsendte dokumentasjon og mine vedlegg. Heldigvis hadde jeg sendt kopier av alle originalene, både med søknaden og i klagen etterpå.

## 2: VY

De to første turene til Oslo ble bestilt på dagtog og i komfortkupé. Det ble svært krevende reiser. Det var rett før jeg måtte avbryte flere ganger under-

veis. Normal støy fra medreisende, visuelle stimuli, håpløs sittestilling og mange andre inntrykk var langt over min tålegrense.

På de neste turene bestilte jeg HC-kupé på nattog, og det ble det beste alternativet for meg. HC-kupé må forhåndsbestilles i god tid på telefon til VY sitt kundesenter eller via oppmøte på betjent stasjon.

Skal en reise med elektrisk stol, må en sjekke at toget tar den med på forhånd, for å unngå å bli avvist på perrongen. Størrelse og vekt på stolen er viktig å informere om når en bestiller billett, da ulike tog har ulike regler. Ledsagerbevis, utstedt av kommunen, gir rabatt for ledsagers billett.

### 3: Assistanse

Assistanse på og av toget bestilles via kundesenteret til VY. Det fungerte veldig bra. Togpersonalet hentet nøkkel til sovekupé og hjelp til med elektrisk rullestol og bagasje.

Assistanse mellom perrong og taxi-holdeplass bestilte jeg hos Bane Nord. Dette fungerte også veldig bra. De sto klare da toget kom til Oslo S.

### 4: Ledsager

Det var ikke lett å finne en ledsager, da eget nettverk er blitt betraktelig redusert, og de fleste er i arbeid. Jeg var heldig fordi en gammel langrenns-

venninne hadde mulighet til å om-disponere jobb for å bli med.

### 5: Overnatting i Oslo

Hvor finner man et stille og rolig hotell?

Vi lå på Rikshospitalets pasienthotell de første gangene, men var ikke fornøyd med standarden der. Jeg oppdaget senere at pasientreiser ber en sjekke billige overnattinger, spesielt i Oslo. På nett fant jeg ordinære hoteller som var rimeligere enn pasienthotellet.

Vi fant et hotell, Thon hotell Ullevål stadion, som ble brukt ved de resterende reisene. Der hadde de store HC-rom med seng, sofa, bord og flere sitteplasser, og svært hyggelige mennesker i resepsjonen. Kun litt støy fra T-banen som gikk ved tverr-enden av hotellet.

Det var butikker og restaurant i umiddelbar nærhet, slik at ledsager hadde noe å finne på mens jeg hvilte. Restauranten Egon har egen inngang fra hotellet. Frokosten er på konferansesenteret Meet Ullevaal. Vi kjøpte mat på butikken og tilberedte den på rommet. Bestikk og tallerken hadde vi med hjemmefra. Dette hotellet passet meg utmerket med sin stille og rolige beliggenhet, og fordi det var lettvis for ledsager å kjøpe ferdigmat og tilberede mat der.

### 6: Å pakke når en skal på tur

Jeg hadde en plan for pakking. Utstyr

og bagasje skulle være ferdig pakket minst en uke før avreise. Siste uke var det dusj, hårvask, mat, drikke og hvile som sto på planen.

### I håndvesken:

Billetter, TT-kort, ledsagerbevis, bankkort, mat, drikke, Resorb (elektrolytt-tabletter), solbriller, mobil og lader, toaletsaker, stort ullskjerf (flere bruksområder), ekstra hodepute og aluminiumsfolie til å dekke over vinduet for å få mørk kupé på toget.

### I kofferten:

Varmeflaske, bestikk og asjett til mat på hotellrommet, notater og huskeliste til legetime, klær til å bruke ute blant andre mennesker og klær (ullklær) til bruk på hotellrommet.

Nå er jeg nylig kommet hjem fra min siste kontrolltime ved Rikshospitalet. Det er stor kontrast mellom en slik reise og hverdagen hjemme. Det er sjokkerende med alle inntrykk fra det normale, pulserende livet, og jeg mobiliserer kraftig for bare å være i det en kort stund.

Den første tiden hjemme etter en slik reise er også krevende. Det tar tid, uker, for å kjenne at kroppen roer seg.

Artikkelen fra ME-foreldrenes blogg, «ME og mobilisering», oversatt til norsk av Leif Hauge, er god å vite om for ledsagere, pårørende og en selv. ([www.fryvil.com](http://www.fryvil.com))

## Gnist - Få full oversikt over ditt medlemskap

### Sjekk ditt medlemskap med Gnist-appen

Trykk på «Profil» og se hva ME-foreningen har registrert av informasjon 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.

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

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



## Unge ME-syke og gaming



Foto: Pixabay

For mange unge, og særlige unge med ME, kan dataspill gi tilgang til en sosial arena, en plattform for læring og ikke minst et sted der man kan oppleve mestring i en til tider tung hverdag.

Tekst og foto: Trude Schei

**G**aming og dataspill. Hva tenker man på først? Et barn eller en ungdom som sitter med nesens skjermen og kaster bort tiden, tid som kunne vært brukt bedre på andre måter?

Fordommene mot gaming er mange blant foreldregenerasjonen i dag. Vi bekymrer oss for spillavhengighet, og ikke minst at gamingen gjør barna våre til einstøinger som går glipp av «normale» liv med venner. For mange unge, særlig unge med ME, er det imidlertid motsatt. Gamingen er et vindu mot verden, og spillene gir tilgang til læring på mange nivåer, og til venner fra hele verden.

### «Når jeg gamer, glemmer jeg sykdommen»

Nettbaserte, virtuelle rollespill er big business, og de store spillene har millioner av spillere verden over. Spillere lager seg en rollefigur som de fører gjennom spillet, og spillene er laget slik at de belønner samarbeid med andre. Spillere slår seg sammen i lag eller koalisjoner for å utføre oppdrag, og spillet blir en arena både for lek og sosial aktivitet.

Det arrangeres også store konkurranser

for de beste spillerne, og slike konkurranser har mengder av tilskuere på nett. Det arrangeres også store samlinger for en rekke spill, der man kan møte andre spillere «i virkeligheten» og utveksle erfaringer.

Mesteparten av aktiviteten foregår imidlertid i den «virtuelle» verden på nett, og der kan ME-syke delta på samme måte som friske. «Når jeg gamer, glemmer jeg sykdommen og føler meg «vanlig»», sier en ungdom med ME. «Gaming har gjort sønnen min knallgod i engelsk, og det har gitt ham mange venner i flere land. De blir faktisk godt kjent med hverandre, for de snakker om mye annet enn bare gaming», sier en mor til en ME-syk gutt.

### En øyeåpner

Turid Kristensen er Høyre-politiker og mor til en ME-syk gutt. Hun sier hun fikk øynene opp for hvor viktig gaming var etter at sønnen ble syk.

– De første årene var jeg mest bekymret over skolen. Jeg telte hvor mange timer han var på skolen, og hvor mye han gikk glipp av, sier Kristensen i et intervju med ME-foreningen.  
– Men etter hvert ble jeg mer bekymret

over at han gikk glipp av sosial kontakt i stedet. Det var noen venner som fulgte opp, men det ble mindre etter hvert som tiden gikk. Før han ble syk, var han aktiv med hockey og fotball, og han mistet alt dette.

Kristensen sier at hun så at tiden han tilbrakte på nettet med spill økte, og forsøkte til å begynne med å begrense det, bekymret for både spillavhengighet og at det tok ham bort fra den virkelige verden. Hun snakket med både leger og en psykolog, og fikk råd om å slippe sønnen løs.

– Det er så godt å høre snakking og latter fra rommet hans, sier Kristensen.  
– Gjennom gamingen har han fått et stort sosialt nettverk, han har venner fra hele verden, og han har blitt flink i engelsk. De snakker om alt mulig ved siden av når de spiller, og etter et oppdrag, snakker de om hva som gikk bra og hva som kunne vært gjort bedre. De lærer både teamarbeid, strategi og ledelse, alt sammen nyttig senere i livet.

Som utdanningspolitiker har Kristensen engasjert seg for bruk av spill i undervisningen på skolen, og forteller om flere steder spill har blitt



brukt med stor suksess, blant annet i historieundervisningen.

– Det er flere eksempler på at det redder ungdom som er i ferd med å falle ut av skolen, sier Kristensen.

### Flere foreldre har positive opplevelser

Det er også flere andre foreldre som har fortalt ME-foreningen om at deres ME-syke barn har fått stort utbytte av spillene.

«Jeg ble veldig glad den dagen han greide å game igjen. Han gikk fra å være aktiv på skole, med venner og sport, til å bli sengeliggende uten å orke lyd, lys, skjerm eller gaming. Da han endelig greide å game igjen, var dette et stort høydepunkt. Gaming er et sted å ha det litt moro og føle seg litt normal i korte stunder. Gaming har også vært fin opptrening av hjernen etter at han fikk bedring av ME-tilstanden. Jeg har bedt ham om å forklare meg spillene han liker, hva som er bra, og vi diskuterer fremdrift».

«Fra å være superskeptisk til tiden som ble brukt til gaming, kan jeg ikke få fremsnakket det nok», sier en annen mor.

«Første gang jeg hørte høy latter og snakking fra stuen, silte tårene. Han var sammen med kompiser, selv om turen til do var lang! Selv sier han at det har reddet ham etter at han ble syk».

– Jeg har lært at jeg ikke bare kan komme og si at det er to minutter til middag, nå må du komme!, sier



Turid Kristensen, Høyre-politiker og mor til en ME-syk gutt skrev kronikken «Hvordan gikk data-kampen?» (NRK Ytring 28. januar 2019)

Høyre-politiker Kristensen og ler.

– Man går ikke og sier at noen må gå av fotballbanen midt i andre omgang fordi de skal spise!

Gamingen er også en form for idrett, og man må respektere at ungdommene må møte opp til kamper til faste tider. Kristensen og sønnen snakker mye om gaming. Hun spiller ikke selv, men har satt seg inn i spillene og vet hva de dreier seg om. Det er en drøm å kunne reise sammen til en av de store turneringene, hvis sykdommen tillater det.

### – Ikke skolevegring, men sosialt

Barnenevrolog Kristian Sommerfelt er også positiv til dataspill.

– Gamingen er en viktig sosial arena, og en arena der ungdommer med ME maktet å delta. Det kan være veldig slitsomt for en ME-syk å delta i en samtale, siden det krever mye konsentrasjon å følge med på alt som blir sagt, enten det er verbalt eller med kroppsspråk eller ansiktsuttrykk. Hvis man ikke klarer å følge med, føles det flaut å falle ut av samtalen. I spillene kan man delta i sitt eget tempo, og det er mindre press. Man kan trekke seg tilbake når man vil, eller bare være til stede som tilskuer, sier Sommerfelt i et videointervju.

– Det er det sosiale aspektet, samtidig med at man blir ut og inn uten at de andre merker det, som gjør spillingen til en mestringsarena og en sosial arena som er viktig for de syke unge. Dette er ikke skolevegring, men en måte å delta sosialt på som er lite krevende, sier Sommerfelt.

Forskere på spill mener at avhengighet er en følge av flere faktorer – de avhengighetsskapende elementene i spillet og den enkelte personens situasjon og personlighetstrekk. Paradoksalt nok er det de samme tingene som oppleves positivt for ME-syke, nemlig sosial aktivitet og en god følelse av å mestre og delta, som kan bidra til avhengighet.

Sommerfelt er imidlertid ikke så bekymret for at ungdommene skal

forsvinne inn i spillverdenen.

– Spill må selvsagt balanseres med tid i den virkelige verden, sier Sommerfelt.

– De fleste ønsker kontakt med andre når de er friske nok til det. Spillene fyller et behov når de er på et sted i livet. Når helsen endrer seg, vil også tiden brukt på spill endre seg, sier han og legger til: – Ved bedring bør noe av den økte kapasiteten brukes på å holde kontakt med skolen og venner i den «virkelige» verden.

### Ulike typer spill

Alle spill er heller ikke like. Det er viktig å finne et spill man liker. For ME-syke kan det være greit med spill som ikke går for fort eller krever full konsentrasjon hele tiden. Det er også viktig å slå seg sammen med andre spillere med samme ambisjonsnivå. Spill er heller ikke gratis, og ulike spill har forskjellige måter å ta betalt – enten gjennom abonnement eller kjøp av bonuser inne i spillet.

Flere foreldre forteller om at de engasjerer seg i barnas gaming:

«Det er viktig for foreldre å ha innsikt, ikke la dem stenge seg inne på et rom. Vi har gaming i et allrom så vi kan se hva som foregår, og noen ganger kan vi være tilstede og se på. Sammen så vi en flott BBC-dokumentar om hvor bra gaming er for hjernefunksjoner».

Som foreldre er det en stor sorg å se barn gå glipp av alt det ungdomstiden skulle gitt dem av aktiviteter og sosialt liv. Mange er bekymret for at ungdommene deres skal bli ensomme. Spillene kan være en god arena både for læring og sosial kontakt. Det er absolutt verdt det for foreldrene å sette seg inn i hva spillene handler om, og å vise interesse i fremgang og motgang, på lik linje med andre idretter.

«– Jeg har en spillavtale med venner. Det gjør godt i et mammahjerte å høre dette fra ungdommen som sliter med å gå til badet selv. Han har venner, og avtaler!»

# Snap-kollektivene

## «Bli\_MEd» og «MEsquaden»

To grupper på Snapchat, som består av ME-syke og pårørende, bruker bilder og video til å gi et sterkt innblikk i livet med ME på godt og vondt. Her forteller de litt om seg selv.

Tekst: Sigrd Danielsen (Bli\_MEd) og Astrid Straumsheim (MEsquaden)

### «Bli\_MEd»

Vi ønsker å være et sted for alle, enten du lever med ME, ønsker å lære mer om ME eller har spørsmål om sykdommen som du ønsker svar på.

Alle er velkommen til oss. Vi deler åpent, ærlig og ønsker samtidig å spre kunnskap og knuse fordommer om en sykdom som det finnes mye meninger om. Vi tar dere med inn i vår hverdag, våre hjem og våre stuer, og viser oss fra det mest sårbare. Vi deler savn, sorg, men også små gleder, turer utenfor og mestring.

Snapchat er en enkel måte å nå ut til mange på kort tid, men samtidig er det også en veldig fin måte til å nå inn for de følgerne som ønsker kontakt med andre i samme situasjon. Enten det er syke som ønsker å komme i kontakt med andre, pårørende som ønsker å komme i kontakt med pårørende, eller helsepersonell som ønsker å lære mer om hva ME er.

ME kan være en ensom sykdom å leve med og vanskelig for andre å forstå. For noen er det godt og viktig å ha et sted der man kan «møte» likesinnede og en felles forståelse. Via mobilen med få tastetrykk kan man skrive eller filme en liten video, hvor man stiller spørsmål eller bare deler det man ønsker med de som er på den andre siden.

For mange har dette vært veldig viktig og kanskje den eneste kontakten man har med omverdenen. På denne måten har også mange viktige vennskaper blitt til.

Målet med Bli\_MEd har vært å skape et felleskap både for oss som er med og for alle de som trenger det: syke, pårørende og helsepersonell. Et sted hvor vi kan utveksle erfaringer, stille «dumme» spørsmål, bli trodd, og støtte hverandre. Hjelp til selvhjelp.

I tillegg til synliggjøring av livet med ME, både som syk og pårørende, har vi innimellom temauker med underkategorier hver dag og hvor vi grundig tar for oss ulike temaer. Det kan for eksempel være: alvorlig ME, barn/ ungdom og ME eller hjelpemidler. Følgerne vil også ha muligheter til å sende inn forslag til temauker som ønskes via vår Facebook-side med samme navn.

For oss i Bli\_MEd er det viktig å vise

menneskene bak diagnosen. Vi er mer enn bare sykdommen vår. Det skal være gode opplevelser knyttet til å dele, og det er vi i Bli\_MEd veldig opptatt av.

Derfor er vi også mange i teamet til å dele på oppgavene, til å snappe og til å gjøre det som trengs for å få Bli\_MEd til å bli det møtestedet vi ønsker.

Alle er like viktige. Det gjelder også dem som følger oss. Bli\_MEd hadde ikke vært noen ting uten følgerne sine. Mennesker med ME er forskjellig og har forskjellige utgangspunkt og livssituasjoner, som alle andre. Det får vi vist på en god måte slik at også flere kan kjenne seg igjen i innholdet som deles på Snapchat.

Alt innhold er i tillegg teksten, slik at de som er lydsensitive likevel har mulighet til å få med seg det som deles med lyden avslått.

Vi sees på Snapchat!



## «MEsquaden»

Hei! Vi driver et Snap-kollektiv som heter MEsquaden.



7. april 2017 ble MEsquaden grunnlagt og bestod av syv jenter. Sammenstillingen har siden oppstart variert i både antall, personer og kjønn. Per dags dato er vi fem stykker som driver administrativt, hvorav fire av oss også vlogger 1-4 ganger i måneden. I tillegg har vi flere som vlogger noen ganger i måneden eller sjeldnere.

Tanken bak det hele var å vise fram hvordan det er å leve med ME, og å gi omgivelsene et nytt og unikt innblikk i sykdommen. Etter kort tid viste det seg at dette var savnet og at potensialet til å spre kunnskap var stort.

Mange syke har erfart at det er mer kunnskap å spore blant andre syke, enn i helsevesenet. Ideen om å ha ukent-

lige temaer for å hjelpe andre kom raskt på banen. Siden den gang har smått og stort av temaer blitt tatt opp. Viktigheten og normaliseringen av hjelpemidler har vært en gjenganger. Vi har snakket om aktivitetsavpassing, energiøkonomisering, «adrenalinrush», aksept av sykdommen, ulike hobbyer vi har, drømmer, håp og mange andre temaer.

Det har vært viktig for oss å kunne dele andre sider av oss enn bare sykdommen. Vi har ME, men vi *er* ikke ME. I tillegg til de ukentlige temaene snakker vloggerne ofte om ulike ting som opptar dem, samt gleder og sorger. I MEsquaden er det plass til alle kjønn og aldre, selv om hovedvekten av vloggerne og følgerne er jenter i alderen 18-34 år.

Vårt formål med MEsquaden er at vi ønsker å vise hverdagen vår som syk, og å gi selskap til andre som sitter mye hjemme. Vi får ofte tilbakemeldinger om at folk verdsetter at vi er der. Følgerne får se at de ikke er alene, og vi går gjennom mange av de samme utfordringene som dem. Disse utfordringene kan det være mange av; om det er å akseptere sykdommen eller manglende kunnskap og forståelse fra helsevesenet eller omgivelsene.

Vi ønsker å bidra til økt kunnskap og forståelse for sykdommen både hos pårørende, syke og eventuelt de som bare er nysgjerrige. Vi har flere følgere som ikke har en relasjon til ME-syke, men som ønsker å lære mer.

MEsquaden er en unik plattform til å

forebygge ensomhet, danne vennskap, heie på i medgang og trøste hverandre i motgang. Samtidig er det viktig å vise flere sider av syke, med alle interesser og drømmer vi har, som kan være svært ulike. Til felles har vi sykdommen og et mål om at vi en dag blir friske.

I desember 2018 hadde vi en hjelpemiddelkalender. Tradisjonen tro besto kalenderen av 24 luker, og vi viste fram hvordan hjelpemidlene skal brukes. I tillegg til adventskalenderen har vi to ganger hatt innsamlinger til ME-forskning med stort hell før jul!



12. mai 2019 holdt tre av våre faste vloggere Eline, Rakel og Cecilie Angelica appell utenfor Stortinget. Appellen var for å spre kunnskap og synliggjøre sykdommen, med fokus på tapt ungdomstid. I tillegg til dette hadde vi en digital aksjon på sosiale medier for å markere ME-dagen.

På vegne av MEsquaden, Julie, Julie, Cecilie Angelica, Hilde og Astrid.

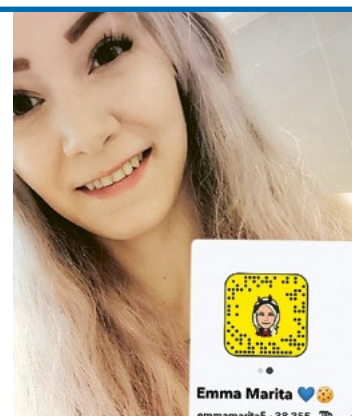
### Annonse

#### Emmamarita5

Jeg heter Emma Marita og har vært ME-syk i 9 år. Da jeg var på det sykeste tålte jeg så lite at jeg var nødt til å ligge i et mørkt rom i et års tid og vet derfor litt om hvordan de sykeste har det. Nå når helsa er litt bedre vil jeg gjerne være en stemme for dem. Det gjør jeg via snapchatten min.

Snapchatten bruker jeg også for å komme tilbake til livet, samt å spre kunnskap om sykdommen. Daglige tilbakemeldinger om at snappingen min hjelper andre gir meg utrolig mye motivasjon til å fortsette.

Som syk har jeg mista mye av mitt nettverk og jeg ønsker derfor å nå ut til flere, både syke og friske. Kontoen heter Emmamarita5, følg meg gjerne!



# Håndtering av ME med ACT som hjelpemiddel

Som psykolog ser jeg ikke på det som min oppgave å hjelpe folk å bli kvitt sin ME. Rett og slett fordi jeg ikke vet hvordan det gjøres. Min oppgave er heller å hjelpe mennesker å leve best mulig med sin ME.

Av: Magnus Esberg, psykologspesialist

Jeg heter Magnus Esberg. Jeg er psykologspesialist og har inntil helt nylig arbeidet på Skogli Helse og Rehabiliteringssenter på Lillehammer. En av mine viktigste arbeidsoppgaver der var å introdusere pasienter med langvarig utmattelsestilstand (CFS/ME) til ACT – Acceptance and Commitment Therapy, eller Aksept- og forpliktelsesterapi som det heter på godt norsk. Hva ACT er og hvordan det kan brukes for håndtering av CFS/ME, skal jeg nå fortelle litt om.

## Hva er ACT?

Aksept- og forpliktelsesterapi (ACT) er en type kognitiv atferdsterapi. I motsetning til andre psykoterapeutiske innretninger, inklusiv standard kognitiv terapi, er man innen ACT ikke så opptatt av symptomreduksjon. Det er faktisk ikke målsetningen med ACT i det hele tatt! Det kan høres merkelig ut da vi som regel har et ønske om minkende symptomer når vi oppsøker psykologen.

Innen ACT er man i stedet mer opptatt av at psykologiens målsetning er å muliggjøre for individet å få noe ut av det som virkelig er viktig i livet for akkurat henne/han. Man prøver å oppnå det gjennom å ta det grunnleggende spørsmålet «Hvordan fungerer det jeg gjør?» på alvor.

Det kan synes rart at det skulle være så vanskelig for oss mennesker å

forholde oss til det spørsmålet, men faktum er at vi kan prøve gang på gang med en strategi som ikke virker, og knapt å legge merke til det selv. Dette samtidig som at vi er overbevist om at vi kun gjør slikt som fungerer. Til tider gjelder nok dette oss alle, og det skumle med det er at vi til slutt kan begynne å skylde på oss selv for at vi ikke oppnår det som er viktig i våre liv. Det fører i hvert fall ikke noe godt med seg.

Som ACT-psykolog ser jeg altså ikke på det som min oppgave å hjelpe folk å bli kvitt sin ME. Rett og slett fordi jeg ikke vet hvordan det gjøres. Min oppgave er heller å hjelpe mennesker å leve best mulig med sin ME, eller med andre ord: Å gjøre det mulig å benytte seg av funksjonelle strategier for å leve et godt liv. Det er det jeg kaller for «psykologisk håndtering».

Psykologisk håndtering tar utgangspunkt i våre verdier og vår mulighet til å virkeliggjøre dem. For at jeg skal kunne jobbe med psykologisk håndtering ved for eksempel kreft, langvarige smerter eller utmattelse, så er to påstander viktige:

1. Kropp og hode henger sammen. Om jeg sliter med kroppen min, så kommer det til å påvirke hvordan jeg har det psykisk.
2. Det finnes alltid noe jeg kan gjøre

for å påvirke min situasjon.

Beskyld meg gjerne for å være optimist, men jeg mener faktisk at det alltid er noe vi kan påvirke. Jeg er imidlertid også realist; Vi kan nok ikke alltid få det akkurat slik vi vil. Livet og hverdagen setter sine rammer som vi må vi forholde oss til. Dersom jeg har en grunnproblematikk som i stor grad begrenser meg, så er ikke valget fritt, men valget finnes fortsatt der, og det er en realitet vi ikke vil gå glipp av.

## Aksept er ikke resignasjon

Når jeg jobber med psykologisk håndtering, er både grunnforutsetningen for å leve et verdibasert liv og målet at jeg skal hjelpe individet til aksept. Aksept er et ofte misforstått begrep. Mange blander aksept med det å gi opp – å gi opp er ikke aksept, men resignasjon. Aksept er at vi ser ting som de er og spør oss selv: «Hva kan jeg gjøre for å få noe av det som er viktig for meg innenfor disse gitte rammene?». Aksept innebærer altså en ærlig og aktiv holdning.

Når det kommer til å hjelpe folk til aksept, så er min rolle som psykolog å se til at folk ikke gjør ting for å rote det til for seg selv. Det høres kanskje ikke så hyggelig ut, men jeg skal forklare. Jeg har opp gjennom årene lagt merke til at det virker å være to ting som vi mennesker gjør om og om igjen og som hindrer oss i å se ting



slik de er. Disse handlingene er såpass vanlige at jeg har begynt å kalle dem for «grunnleggende feil».

Grunnleggende feil nummer én handler om at vi prøver å kontrollere noe vi ikke kan kontrollere – nemlig våre tanker, følelser og fysiske reaksjoner. Slike indre opplevelser kan av og til fremstå som skumle eller til og med som noe som kan true og ødelegge oss. Vi prøver da å holde dem unna, men det er ikke så lett. Prøv selv: Se for deg en hvit isbjørn. Det gikk sikkert helt fint, men hva hvis du nå skal la være å tenke på den hvite bjørnen? Hva skjer? Jo, for de aller fleste av oss dukker rakkeren av en isbjørn opp i vår bevissthet. Tankekontroll fungerer rett og slett ikke. Det samme gjelder følelseskontroll eller unngåelse av for eksempel angst, men uansett prøver vi gang på gang og resultatet blir som regel det samme: Vi får mer av det vi i utgangspunktet vil slippe unna. Dette samtidig som vi dessverre på sikt begrenser våre liv og svekker vår selvtilit. Snakk om negativ spiral! Dette er ikke god psykologisk håndtering.

Grunnleggende feil nummer to er på en måte motsatsen til feil nummer én. Grunnleggende feil nummer to handler om at vi prøver å holde fast ved noen eller noe vi ikke kan holde fast ved. Det kan for eksempel være en person, vår tidligere funksjon eller kanskje et bilde av oss selv som vi gjerne vil leve opp til. Å prøve å holde fast ved noe som kanskje ikke finnes lengre, er en desperat kamp. Desperate kamper har vi ikke energi til dersom vi i utgangspunktet allerede sliter med utmattelse. Dette er heller ikke god psykologisk håndtering. Min rolle er som sagt å hjelpe folk å se hva de gjør som ikke fungerer, for senere å justere noe på dette. Dette kan innebære å gi seg selv lov til å kjenne på det som uansett finnes der, eller det kan bety å gi slipp på noe vi uansett ikke kan holde fast ved. Det betyr imidlertid alltid å begynne å ta et skritt mot det som er viktig for oss – om enn et lite skritt.

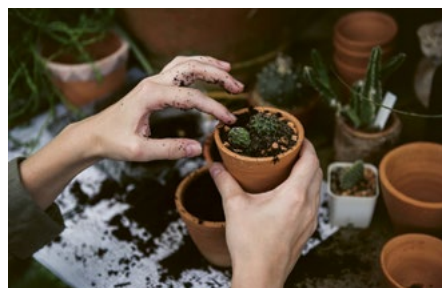
### **Det vi fokuserer på = Det vi fyller våre liv med**

Innen ACT er verdier og verdibaserte handlinger svært viktige aspekter. Om vi skal leve livene slik som er riktig for oss, innebærer det jo akkurat de to aspektene. Jeg skal nå avslutningsvis komme med et kanskje uvanlig forslag til hvordan vi kan jobbe med verdier.

Jeg har en ny oppgave til deg, og denne gang handler det ikke om en isbjørn, men om en av dine stortær (velg selv hvilken). Kan du bevege på den? Hvordan kjennes det ut? Jeg regner med at du i hvert fall kjenner den, ellers anbefaler jeg en kjapp telefon til fastlegen!

Hva er nå dette? Har det klikket totalt for psykologen?! Neida, men jeg fikk deg nå nettopp til å fokusere på en av dine tær, og i et lite øyeblikk var det tåa og undringen rundt hva poenget med dette fokuset var, som opptok din oppmerksomhet. Jeg håper at jeg på den måten har gjort deg oppmerksom på et viktig prinsipp innen psykologien: Det vi fokuserer på, er det vi fyller våre liv med.

Som ACT-psykolog så bruker jeg å gi mine kursdeltakere i oppgave å registrere når de koser seg. Jeg gir dem ingen annen instruks enn å notere, når de koser seg, å skille mellom tanker om å kose seg og faktiske øyeblikk av å gjøre det, for det er to helt forskjellige ting. Jeg kan tenke: «På julaften skal jeg kose meg», og så viser det seg at det ikke stemmer. Høres det kjent ut? Jeg kan også gjøre en aktivitet som min hjerne har bestemt seg for at jeg ikke liker, og så begynner jeg å plystre og synge mens jeg gjør aktiviteten –



spørs om jeg ikke koser meg med det tross alt?

Når deltakerne har «kost seg», ber jeg dem å fortelle om sine episoder samtidig som de gir meg en overskrift på selve opplevelsen. Et eksempel kan være å prate og le sammen under middagen eller å sette seg ute og bare nyte mens man ser på fugler og naturen. Den som koser seg ved middagen, setter kanskje overskriften «å kjenne seg normal» på opplevelsen, mens den som ser på fuglene kanskje opplever «fred og ro». Neste skritt i øvelsen er å spørre seg selv om dette peker på noe som er viktig i våre liv, eller med andre ord: Er det viktig å føle seg normal? Er det viktig å kjenne på fred og ro? Jeg regner med at svaret er gitt.

Jeg blir aldri lei av «kose seg»-oppgaven, den fascinerer meg stadig vekk. Interessante observasjoner jeg har gjort meg, er at de fleste av slike hyggelige øyeblikk henger sammen med noe som er viktig i våre liv. Hadde det ikke vært viktig, hadde vi nok ikke kost oss. Det ser også ut til at vi kan kose oss i de rareste eller mest krevende situasjonene, bare vi legger merke til det (og endrer fokus?). Med utgangspunkt i prinsippet om at det vi fokuserer på, er det vi fyller vi våre liv med, kan det være slik at vi kan trene opp vår evne til å kose oss, identifisere våre verdier og til og med unngå hjernens til tider strenge forholdsregler for hva som er bra/dårlig for oss. For det er vel slik at vi ikke skal tro på alt vi tenker, ikke sant?

Med vennlig hilsen  
psykolog Magnus Esberg



*Når koser du deg?*

Foto: Pixabay

# Fjellet som terapi

Du drømmer kanskje om å overnatte ute i naturen på fjellet, men vet ikke helt hvor eller hvordan du skal starte? Eller om det i det hele tatt er mulig å få til når man har en kronisk sykdom? Her er noen tips til fjellturer for ME-syke.



Skuer utover innsjøen Gjende i Jotunheimen

Av: Kristina Vedel Nielsen

**J**eg elsker å sykle terreng, løpe i skogen, være på fjellturer og trene på helsestudio før jeg ble syk. Trene og være aktiv var en stor del av hverdagen min. Det var en del av det å være meg. Trening gjorde at jeg fikk påfyll av energi. Det å få en sykdom hvor trening gjør deg sykere, har for meg vært en stor sorg. Det tok meg mange år å bearbeide denne sorgen, over det jeg ikke kunne gjøre lenger. En periode ble det en så stor sorg at jeg ikke ville ha noe med fjellet å gjøre. Etter noen år innså jeg at jeg måtte forholde meg til situasjonen slik den var nå. En dag skal jeg sykle og gå toppturer igjen, men ikke akkurat nå. Dette gjorde at sorgen slapp litt taket, og jeg begynte å se nye muligheter. Jeg begynte å tenke at jeg kan gjøre ting på en annen måte.

Å leve med ME, og begrensningene sykdommen gir, gjør at man ikke har så stort bevegelsesrom som tidligere. Man kan ikke bare gå en seks timers tur over Besseggen, eller gå fra hytte til hytte. Når man kun kan gå i 20 minutter innover i fjellet, fordi man skal jo klare å komme tilbake igjen også, da sier det seg selv at man får noen begrensninger i hvilke turer man kan gå. Man må være kreativ og finne små gullkorn underveis. Slik som å kjøre inn til Gjendesheim og skue innover fjellheimen. Spise middag ved et vann fem minutters gange fra parkeringsplassen. Klatre opp på små varder ved rasteplasser og nyte

utsikten. Isbade i innsjøer underveis. Spise nybakt Svele i Bitubua på vei opp til Beitostølen. Legge seg i lyngen og lytte til naturens mange lyder. Ja, gullkornene er mange om man bare blir klar over dem.



En varde ved en rasteplass i fjellheimen

## Nye topper

Tidligere har jeg gått mye i Jotunheimen og Rondane. Det er ikke mulig for meg å gå lange toppturer lenger, men jeg kan være i fjellet på en annen måte enn før. På bildet over kan det se ut som jeg er på en topp høyt og langt inn i fjellheimen, og det stemmer jo på en måte. Jeg er på en topp, men ti meter fra varden er rasteplassen. Følelsen av å stå der midt inne i fjellheimen, oppå den varden, er like sterk som om jeg hadde gått Besseggen. Når man

klarer å glede seg over det man kan gjøre, istedenfor å tenke på alt man gjorde før, så kan man igjen oppleve lykkefølelsen ved å være i fjellet.

## Hjelpemidler er et must på tur

Jeg er avhengig av å ha med meg noen for å i det hele tatt klare å komme meg til fjellet. Jeg må ha noen til å kjøre bilen og bære alt turutstyret. Min samboer og jeg drar på tur sammen, for han også elsker å være i fjellet. Vi har med oss frysebag med mat slik at vi kan stoppe på rasteplasser underveis. På denne måten sparer jeg energi, og i tillegg sparer vi penger. Sørg for å ha med en god pute å lene hodet på, ørepropper, øyebind, og solbriller er også et must. Investér gjerne i en god luftmadrass da liggeunderlag blir veldig hardt. Man kan også ta med seg en overmadrass for mer komfort.

## Set deg ned og kvil

Når jeg er på tur, er det viktig å ta jevnlig pauser hvor jeg får hvilt meg. Da er det helt passende å komme over en stein med påskriften: «Vandrar, set deg ned og kvil».

Vi har også med oss telt når vi er på tur, da er man ikke avhengig av å overnatte på hytter og kan stoppe når man vil. Å ha med luftmadrass eller liggeunderlag er genialt for da kan jeg legge meg ned midt i naturen. Ligge og høre bekken sildre og kjenne solstrålene, mens min samboer går en lenger tur. Begge får kost seg.





Parkeringsplassen ved Bitibua på vei opp til Beitostølen



Hulderstigen i Jotunheimen ligger rett ved bilveien, og er et fantastisk område. Her kan du møte på både kuer og sauer langs stien. Man trenger ikke gå langt for å nyte den fantastiske naturen.



## Tips for uteovernatting i fjellet for nybegynnere

-1-

### Overnatting

Hvis du er helt fersk med telt, ville jeg startet med noe i nærheten, gjerne i hagen, eller i skogen bak huset. Opplevelsen kan bli like stor selv om turen er kort. Legg gjerne de første turene til under tregrensa. Der er det ofte mindre vind- og værutsatt. Når du har litt mer erfaring, kan du overnatte på fjellet der været ofte er litt mer uforutsigbart.

-2-

### Når bør man dra på tur?

Det er flott å overnatte ute til alle årstider, men det er enklest når det er fint vær. Vi drar alltid på tur sommer/høst-halvåret fordi jeg tåler ikke så godt kulden. I tillegg er det mye mer som må pakkes om vinteren. Sjekk værmeldingen, og dra på tur når solen skinner. Da kan dere sette opp teltet i ro og mak, uten å bekymre dere for at ting blir vått av regnet eller at vinden gjør det vanskeligere.

-3-

### Hvor skal man sette opp teltet?

Bruk litt tid på å finne en bra teltplass. I naturen er det mye kupert terreng,

så finn en plass der det er ganske flatt. Lyng og mose gir ofte en behagelig seng, men det kan være litt vanskelig å feste teltpluggene ordentlig ned i bakken. Man kan også telte på campingplasser som man finner i nærheten av veiene. Bruk god tid når du setter opp teltet, da slipper du å stå opp midt på natten for å stramme teltduken når vinden blåser. Det er vanlig at teltet bråker litt når det blåser. Sett gjerne opp teltet i le av vinden, og bruk ørepropper hvis det blir for mye blafring. Invester i et godt telt som dekker dine behov.

-4-

### Hva bør man ha med i sekken?

Det viktigste er å holde seg varm, og å ha med nok klær, mat og drikke. Mange med ME vil ikke klare å hverken bære en tung sekk på ryggen eller å gå langt. Så slå opp teltet slik at det ikke er langt fra bilen. Husk alltid å ta med lommelykt, da det blir veldig mørkt på fjellet. Man trenger ikke investere i en dyr og fancy vintersovepose. Men er man en frossenpinn som meg, så invester i en lakenpose du kan ha inni soveposen. I tillegg bruk ullsokker og lue, og et tynt ullundertøysett. Husk å ha med gode tursko og gå dem inn før du legger ut på tur.

-5-

### Lage mat i naturen

Det å tilberede maten ute i det fri er en helt spesiell glede. En god investering er å kjøpe et stormkjøkken med gass. Kokekar og panne medfølger som regel. Et godt tips hvis ikke du vil kokekeler alt for mye ute, er å klargjøre noen middager slik at det kun er å varme det opp. Lag ferdig gryteretter, og pannekakerøre som du heller på en flaske.

Bon appetit!



Bønnesuppe som blir varmet opp på stormkjøkken ved Hulderstigen i Jotunheimen



## 10 fjellvettregler for ME-syke:

1. Ikke press deg ut over egen tålegrense.
2. Lytt til kroppen, husk pauser og legg deg ned ved behov.
3. Gå ikke alene, men ha med en tålmodig turkamerat.
4. Tenk gjennom aktiviteter på forhånd, f.eks. bestill overnatting.
5. Ta med ørepropper, hode-telefoner, øyebind, solbriller, caps og solkrem.
6. Ha med frysebag, fryseelementer og nok med vannflasker.
7. Pute, ullsokker og ullpledd til bilturen.
8. Ta med ferdiglaget middag.
9. Fyll opp full tank på bilen i forkant, husk spylervæske og sjekk oljen.
10. Husk: Ingen skam å snu.



Borrehaugene i Horten

## Tre turforslag i nærområdet

En fjelltur kan for mange bli uoverkommelig. Da har jeg tips til noen små turer man kan ta uten at det krever like mye som en fjelltur.

### Skog og strand: Bli kvitt frustrasjon

Enten man er frisk eller er kronisk syk har man noen bekymringer eller frustrasjoner i sin hverdag. Som syk har man gjerne ekstra belastninger i hverdagen, og det kan være godt å få tanker ventilert. Jeg pleier å bruke naturen som ventilasjon. Da går jeg et stykke inn i skogen, gjerne på dagtid for da er det minst sjanse for at det er andre der. Så roper jeg ut i skogen. Det hender ofte at jeg starter å le litt av meg selv etterpå. Både fordi det kjennes godt, og fordi det oppleves jo litt rart å stå slik. Men det er effektivt.

En annen måte jeg får ut bekymringer på er ved stranda. Jeg tar en stein, visualiserer det jeg er sint eller bekymret for inn i steinen, og kaster den langt ut i vannet. Dette er en visualisering av å forsøke å bli kvitt noen av de vonde tankene man går og grubler på. Dette er selvfølgelig ikke løsningen på alle bekymringer man har. Men vi mennesker har det med å bekymre oss veldig mye, og det ofte over ting som faktisk aldri skjer.

### Skog og trær: Opplading

Jeg er utrolig glad i trær, de har alltid gitt meg inspirasjon, påfyll og glede. Når jeg går tur i skogen setter jeg meg alltid ned inntil et tre, eller rett og slett gir treet en klem. Å holde rundt treet gir påfyll av god energi. Så klem et tre neste gang du er i skogen.

### Skog, strand, hage, hjemme:

#### Øk gladfølelsen

Jeg gjør mye «rart» i det daglige for å booste gode følelser. Gode følelser gir god energi og er mindre energi-tappende enn negative og vonde

følelser. Derfor er jeg veldig opptatt av å gjøre det jeg selv kan gjøre for å ha det bra. Glede er ikke alltid noe som bare kommer av seg selv, noen ganger må det jobbes med. Jeg pleier å ta en liten piruett, eller ti, når jeg er ute og går. Eller strekke armene opp mot en sky. Det er nesten umulig å ikke dra på smilebåndet når man gjør dette.

Noen ganger gjør jeg ting litt utenfor min komfortsone, slik som å synge høyt eller bade i havet i februar. Si hei til noen du ikke kjenner når du går tur, og gi dem et kompliment. Dette gjør underverker både for deg og den du møter på din vei. En annen ting som gir meg godfølelse, er å gå barfot i gresset i hagen eller på stranden. Kjenne sanden berøre fotsålene er balsam for sjelen. Naturterapeuter mener at fotsålene har en terapeutisk effekt. Ja, naturen kan brukes til så mangt, og hver enkelt kan finne sin måte å få påfyll på. Enten det er tur i fjellet med en venn, gå barfot i gresset bak huset, eller bare ligge rett ut på en yogamatte på stranden.

God tur ut!



Turklem fra Kristina



## STØTTETELEFONEN: **21 64 03 60** ÅPNINGSTIDER:

Behovet for å snakke med noen som forstår hva det betyr å leve med ME er stort. Kanskje er behovet ekstra stort fordi man har en sykdom som mange opplever er lite forstått av venner, familie og i hjelpeapparatet.

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 ulike 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.

Personlig kjemi betyr mye for å få til en god og givende samtale, og ofte foretrekker man å snakke med samme person en annen gang. Støttetelefonen vil derfor ha faste vakter slik at du kan ringe tilbake til din «favoritt», eller forsøke en annen person neste gang du kontakter støttetelefonen. Vær allikevel forberedt på at telefonvaktene enkelte ganger trenger å bytte vakter.

Oppdatert vaktliste og mer informasjon om Støttetelefonen finnes på [www.me-foreningen.info](http://www.me-foreningen.info).

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

Onsdag 14-16, Mette

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



## Rettighetstelefonen: **23 90 51 55**

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er en paraplyorganisasjon som representerer over 300 000 kronisk syke og funksjonshemmede. Det gjør at organisasjonen har stor helsepolitisk påvirkningskraft. ME-foreningen er selvfølgelig medlem av FFO.

### Rettighetssenteret og rettighetstelefonen

Rettighetssenteret er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemming og kronisk sykdom.

Rettighetstelefonen er gratis og betjenes av jurister med erfaring innen velferdsrettens område og senteret har tillatelse til å drive rettshjelpsvirksomhet.

### Rettighetssenterets hovedoppgave er å:

Besvare og registrere henvendelser fra funksjonshemmede og kronisk syke, pårørende og andre på telefon eller e-post. (De har ikke kapasitet til å ta i mot personlig oppmøte).

Spørsmålene kan gjelde både velferdsrettigheter og diskriminering.

Juristene som betjener Rettighetstelefonen har kanskje ikke inngående kjennskap til ME. ME-foreningen oppfordrer allikevel våre medlemmer til å benytte Rettighetstelefonen ved spørsmål som gjelder rettigheter vedrørende helsehjelp, Nav og undervisning. Det er viktig at FFO har god innsikt i forholdene for kronisk syke.

### Åpningstider

Mandag	10.00 - 14.00
Tirsdag	10.00 - 14.00
Onsdag	10.00 - 14.00
Torsdag	10.00 - 14.00
Fredag	Stengt

# Siden sist...

Dette er de viktigste møtene og arrangementene generalsekretæren, administrasjonen og styret har deltatt på i perioden januar til juni 2019:

## Januar

- Møte i FFOs skolenettverk: Tonje Lovang og Olav Osland
- Seminar, FFOs forum for barnevernssaker: Mette Schøyen og Olav Osland
- Møte med Arbeiderpartiets utdanningsfraksjon: Olav Osland
- Foredrag for sykepleiestudenter ved Universitetet i Sørøst-Norge: Elin Myklebust

## Februar

- Årsmøte i Aust-Agder fylkeslag: Olav Osland deltok
- Møte med Norsk Pasientforening: Elin Myklebust
- Møte i Helsedirektoratet: Elin Myklebust og Olav Osland
- Møte med ME-poliklinikk Sykehuset Vestfold: Elin Myklebust

## Mars

- Møte i FFOs skolenettverk: Tonje Lovang og Olav Osland
- Årsmøte i Hjernerrådet: Olav Osland
- Ledermøte i FFO: Olav Osland
- Årsmøte i Telemark fylkeslag: Olav Osland
- Årsmøte i Hedmark og Oppland fylkeslag: Olav Osland
- Årsmøte i Hordaland fylkeslag: Olav Osland
- Møte med Hanne Thürmer, Notodden sykehus: Elin Myklebust
- Møte med Sykehuset i Østfold: Elin Myklebust

## April

- Årsmøte i Oslo og Akershus fylkeslag: Olav Osland
- Møte med Nevropsykologisk senter: Elin Myklebust

## Mai

- Møte i FFOs forum for barnevernssaker: Mette Schøyen og Olav Osland
- Oslo og Akershus fylkeslags Millions Missing-arrangement foran Stortinget: administrasjonen, styret m.fl.
- Årsmøte i Buskerud fylkeslag: Olav Osland
- Årsmøte i Vestfold fylkeslag: Elin Myklebust og Olav Osland
- Møte i referansegruppen for NKT: Elin Myklebust
- Fagkonferanse i Tromsø, ved Troms fylkeslag: Elin Myklebust

## Juni

- Invest in ME Research-konferansen: administrasjonen, styret, m.fl.
- Møte i FFOs skolenettverk, Tonje Lovang og Olav Osland
- Møte i Helsedirektoratet, Trude Schei og Olav Osland
- Møte i evalueringssesjonen Helse Sør-Øst med NKT for CFS/ME: Elin Myklebust, Bjørn Wold og Olav Osland
- Møte med Balderklinikken: Elin Myklebust

## Ketil Jakobsen om barn og unge med ME

Ketil Jakobsen er psykologspesialist og har lang erfaring med barn og



unge med ME. I en ny video på ME-foreningens Youtube-kanal snakker han om sin tilnærming til barn og unge med ME. Han understreker særlig hvor viktig det er å tro på barna når de forteller om hva de opplever.

Han sier at sykdommen er som en tung ryggsekk som barna bærer på – og selve denne ryggsekken kan han ikke gjøre noe med. Mange bærer imidlertid på to ekstra ryggsekker. Den ene er vanskelige følelser rundt det å få

en alvorlig, kronisk sykdom og alt det fører med seg. Den andre sekken er adferd som gjør ME-sykdommen verre. Disse to ekstra sekkene er det mulig å gjøre noe med, slik at den samlede børen blir lettere.

Videoen er en samtale mellom Ketil Jakobsen og barnenevrolog Kristian Sommerfelt.

På foreningens kanal ligger det også andre videoer der Sommerfelt snakker om utredning og oppfølging, og om kognitive problemer hos barn og unge med ME.

## Medlemsfordeler



**10% RABATT**  
gjelder ikke legemidler

**Fri frakt**  
Brevpakke / Post i Butikk

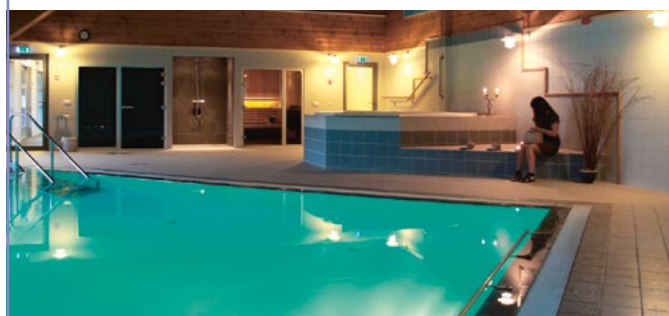
**Dørleveranse kun 49 kr**

[www.komplettapotek.no/me](http://www.komplettapotek.no/me)

Avtalekode: **NMEF2017**



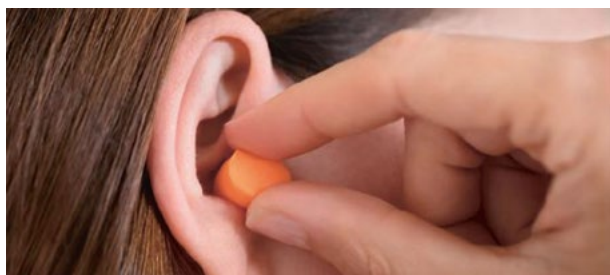
ME-foreningens  
medlemmer gis  
**15 % rabatt**



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

62 94 63 00 • [post@finnskogtoppen.no](mailto:post@finnskogtoppen.no) • [www.finnskogtoppen.no](http://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](mailto:kontakt@hantek.no)

**Telefon:** 23 16 79 90

[www.hantek.no](http://www.hantek.no)

**HANTEK**



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»)



**MEDITASJON • PUST • AVSPENNING**

Medlemmer får halv pris på **kr. 64/mnd.**  
[www.onlineyoga.no](http://www.onlineyoga.no) **ingen bindingstid**

**Oppgi rabattkoden**  
**yoga50**  
**for å starte abonnementet**

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

