

NYHETSBREV

Nr. 3 Desember 2013



**Veiledning for ME-syke
ungdommer og deres
lærere i Hordaland**

**Qigong -
LETT OG LANGSOMT**

**REFERAT FRA KURS
FOR HELSEPERSONELL**

**FN-KONVENSJONEN:
Rettigheter ved
nedsatt funksjonsevne**



Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:
Gry Finstad Molland

I redaksjonen:
Kristine Schøyen Berdal
Anne Mathilde Dignæs
Gry Finstad Molland
Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragstere:
Ingebjørg Midsem Dahl
Thomas Gerner
Jørgen Jelstad
Lene Loe
Ann Jeanette Lunde
Stig Andre D. Rundhaug
Merete Sparre
Eva Stormorken

Forsidefoto:
Anne-Lise Stangenes
<http://annelisestangenes.blogspot.no>

Grafisk design og produksjon:
Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:
Grøset

Utgiver:
Norges ME-forening
Kristian Augusts gt. 19
0164 OSLO

Tlf.: 22 20 34 24

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

Det er mange som ringer oss og du kan derfor oppleve at vi ikke tar telefonen. Legg igjen navn og telefonnummer, så ringer vi tilbake så snart vi har anledning.

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

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

Besøk vår hjemmeside på:
www.me-foreningen.no

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

ISSN 1891-3008

Innholdsfortegnelse

- s. 3 Leder
- s. 4 Rettigheter - FN-konvensjonen
- s. 6 Qigong - Lett og langsomt
- s. 8 Hva skjer på forskningsfronten?
- s. 9 Ekstremsport
- s. 10 Pilotprosjekt i Hordaland:
ME-veileder i den videregående skolen
- s. 11 Najsonal kompetansetjeneste:
Todagers kurs for helsepersonell
- s. 16 Likemannsseminar på Vetre
- s. 18 Lunsj med ME-mammaene
- s. 19 Ungdom jobber for ME-saken
- s. 20 Lene Loe har funnet helgefølelsen
- s. 22 ME i familien
- s. 23 Julehilsen fra LilleLabyrint

Åpent hus våren 2014

En gang i måneden er det «Åpent hus» på ME-kontoret. Møtene er uformelle og åpne for alle som ønsker å prate, møte andre i samme situasjon og/eller få informasjon om ME.

Møtene holdes i ME-foreningens lokaler i andre etasje i Kristian Augusts gt. 19 i Oslo, fra kl. 16 til kl. 18.

OBS! ME-foreningen planlegger å flytte til nye lokaler i løpet av våren. Dermed kan både tid og sted bli endret. Følg med på me-foreningen.no, eller kontakt oss på tlf: 22 20 34 24.

Møtedatoer våren 2014:

Onsdag 15. januar
Onsdag 12. februar
Onsdag 12. mars

Dato for april, mai og juni kommer i neste nummer.

Velkommen!

Det er lærerikt å være meg!

Når dette bladet går i trykken har jeg vært generalsekretær i fem måneder. Mange spør meg om jeg trives i jobben, og til det kan jeg svare: Ja - Jeg trives veldig godt! Disse månedene har gjort det enda klarere for meg hvor viktig det er med økt kunnskap om denne sykdommen i helsevesenet, Nav, skole, familie, venner osv. Jeg har blitt mektig imponert over de som kjemper med oss: journalister, lærere, studenter, professorer, leger, sykepleiere, venner, pårørende og den ME-syke selv. Tusen takk for den imponerende jobben dere gjør!

Jeg var på et todagers kurs i regi Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) i september. Vi fikk en innføring i FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Det var et spennende og verdifullt kurs, og en fin opplevelse å treffe så mange flotte mennesker, som kjemper en kamp for sine medlemmer. For meg var kurset en berikelse, både faglig og personlig.

Vi har hatt ei dame i arbeidsutprøving hos oss noen uker i høst. Hun har ME. Etter tre uker var det tydelig at hun ble dårligere. Jeg insisterte på at hun måtte redusere tiden sin hos oss og hvile mer. Nav derimot mente at nå var tiden moden for å prøve seg på fulltid. Jeg må ærlig innrømme at dette gjorde meg sinna. At dama ville bli sykere av dette visste både hun og jeg, men hva hjalp det ovenfor Nav? Ingenting! Det bekrefter at det er svært manglende kunnskap om sykdommen i Nav. De trenger grundig veiledning og endringer i sine retningslinjer. De står høyt på vår prioriteringsliste.

Siste helgen i oktober hadde foreningen det årlige likemannseminaret. Det var en fin opplevelse å treffe så mange engasjerte mennesker, som alle gjør en utrolig god jobb. Jeg gleder meg til videre bekjentskap med dere alle sammen!

Allerede uken etter seminaret ble jeg bedre kjent med ME-foreningens fylkeslag i Rogaland. De hadde fått til noe veldig bra. I samarbeid med fylkeslegen og en fagdirektør ved sykehuset i Stavanger, arrangerte de et fagmøte for helsepersonell med ME som tema. Jeg var til stede sammen med cirka hundre andre. Dr. Barbara Baumgarten-Austrheim og professor Olav Mella holdt hvert sitt innlegg. Med disse to som foredragsholdere er det virkelig håp om et kunnskapsløft hos et lite utvalg av helsepersonell i Stavanger. Måtte de bringe denne riktige og viktige kunnskapen videre til sine medarbeidere.

Forleden dag hadde jeg en hyggelig telefonsamtale med Kristin Elisabeth Haugland, ME-veileder ved den videregående skolen i Hordaland fylkeskommune. Jobben hun gjør er et viktig stykke arbeid. I denne forbindelse sendte jeg en mail til utdanningsdirektøren i fylket, med en takk, en liten bønn og en oppmuntring. Hvorfor jeg gjorde det, vil du forstå når du leser om hennes arbeid i dette medlemsbladet.

Adventstid, julehandel, lussekatter, peppernøtter og marsipan. Ingen tvil om hvilken høytid vi går mot nå. På min lille ferd fra bussterminalen og opp til kontoret, går jeg forbi mennesker i ymse humør. Noen ser glade ut, noen ikke fullt så glade, andre både ser og høres stressa ut. Små barn ser forventningsfulle ut, det

bæres på store poser fulle av gaver, det glitrer fra stjerner i vinduene - akkurat slik det skal være, for de som lever et helt vanlig liv. Selv vet jeg hvordan det føles når en av dem du bryr deg mest om ikke har mulighet til å delta i denne stressende, men deilige julegalskapen. Selv føler jeg ikke den helt store gleden over førjulstiden, slik jeg gjorde for noen år siden. Som pårørende til en ME-syk har noe endret seg. Jeg har fått andre verdier og et nytt syn på tingenes tilstand. Jeg ønsker ikke å legge noen demper på julegleden, for all del. Jeg håper at noe av innholdet i dette bladet vil gi deg glede og håp, gi deg en følelse av at du ikke er alene. Julen kommer, enten vi vil eller ei, med og uten hybelkaniner.

Jeg ønsker deg og dine en julehøytid fylt med små betydningsfulle øyeblikk, som er stor i verdi! Og måtte det nye året vi snart går inn i, bringe mye godt med seg på vår ferd!



Gry F. Molland

Gry Finstad Molland
Generalsekretær, Norges ME-forening

Har du synspunkter på innholdet i nyhetsbrevet eller temaer du ønsker at foreningen skal ta opp, send en e-post til: gry.molland@me-foreningen.no

Flyttet eller fått ny e-postadresse?

Husk å informere oss om adresseendringer! Send oss en e-post på: medlem@me-foreningen.no eller ring 22 20 34 24

FN-konvensjonen

- om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne

I sommer ratifiserte Stortinget FN-konvensjonen. Den slår fast at mennesker med nedsatt funksjonsevne har en "... full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter".

Tekst: Gry Finstad Molland Akvarell: Trude Schei



Den 16. og 17. september 2013 deltok jeg på kurs i regi av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Dette var et svært spennende tema og høyst aktuelt også for ME-pasienter. Jeg hadde mange fine samtaler med personer med nedsatt funksjonsevne av ulike slag, og jeg satt stadig med tårer i øynene fordi samtalene berørte meg veldig.

Ratifisert 3.juni i år

Konvensjonen slår fast at de alminnelige menneskerettigheter skal gjelde også for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen ble vedtatt av FNs generalforsamling 13. desember 2006. Norge undertegnet konvensjonen sammen med 80 andre land og EU 30. mars 2007. Det har vært en lang prosess fra undertegnelse til ratifisering. Dette henger sammen med at ratifiseringen krevde endringer i vergemålsloven. Vi i Norge har ligget bak våre nordiske søstre og brødre, dette til tross for at vi er et land som er langt fremme når det gjelder likeverd og rettigheter. Men 3. juni i år ble konvensjonen endelig ratifisert.

Mangel på informasjon

FFO har gjennomført en juridisk utredning om funksjonshemmedes rettigheter, og den viser et underforbruk av eksisterende rettigheter. Det er mange som ikke vet hva de har krav på. De har ikke kunnskap om hva de faktisk skal søke på. Det er også manglende kunnskaper om ulike søknads- og klagefrister. Det handler ikke om å ha rett, men om å få sin rett. Denne FN-konvensjonen kan dermed bli et reelt løft når det gjelder rettssituasjonen til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Skal denne konvensjonen få effekt må den bli en del av Norges lover. Norsk rett

er i samsvar med konvensjonens krav mener både regjeringen og Stortinget. Om dette stemmer vil tiden vise.

Hva sier FN-konvensjonen?

FN-konvensjonen inneholder 50 artikler. Artiklene 1-4 er hjørnesteinene i konvensjonen, de omhandler formål, definisjoner, generelle prinsipper og generelle forpliktelser. Rundt halvparten av artiklene inneholder rettigheter. Jeg vil her komme med noen få eksempler.

Artikkel 1:

Konvensjonens formål

Denne konvensjon har som formål å fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet.

Mennesker med nedsatt funksjonsevne er blant annet mennesker med langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre.

ME-pasienter har en klar nedsatt funksjonsevne. Som vi vet må mange ME-pasienter ta valg for hva de vil eller kan gjøre, som: - Skal jeg dusje i dag? Eller skal jeg dra på butikken, og bruke energien på å gå fra parkeringen, slik at jeg kan få litt mat i kjøleskapet? Dersom man har søkt om parkeringsbevis for forflytningshemmede og fått avslag er ikke vilkårene i ovennevnte avsnitt oppfylt jf. "... full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet".

- Menneskerettigheter er rettigheter du er født med, som du bærer med deg overalt og som ingen kan ta fra deg.
- En konvensjon er en internasjonal avtale mellom stater. Konvensjoner er juridisk bindende avtaler for stater som har ratifisert dem.
- Ratifisering betyr at man påtar seg en folkerettslig forpliktelse til ikke å handle i strid med konvensjonens formål.



Artikkel 7:

Barn med nedsatt funksjonsevne

1. *Partene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at barn med nedsatt funksjonsevne kan nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut og på lik linje med andre barn.*
2. *Ved alle handlinger som berører barn med nedsatt funksjonsevne, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.*
3. *Partene skal sikre at barn med nedsatt funksjonsevne har rett til fritt å gi uttrykk for sine synspunkter i alle forhold som berører dem, og at deres synspunkter tillegges behørig vekt i samsvar med barnas alder og modenhet, på lik linje med andre barn, og at de har krav på hjelp tilpasset deres nedsatte funksjonsevne og alder for å kunne utøve denne rettigheten.*

For noen uker siden var jeg på et av landets sykehus og bisto en mor og hennes barn. Der ville ikke legene ved avdelingen lytte til verken barnet eller mor. Slik de og jeg opplevde det er dette brudd på alle punkt i denne artikkelen.

Artikkel 27

Arbeid og sysselsetting

Partene skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke holdes i slaveri eller trelldom, og vernes mot tvangsarbeid eller annet påtvunget arbeid, på lik linje med andre.

Gang på gang har foreningen samtaler med ME-syke som er dypt fortvila. De får beskjed fra Nav om at de må ut i arbeidsutprøving, hvis ikke stoppes ytelsen. Dette er, slik jeg oppfatter det, påtvunget arbeid. Den ME-syke presser seg til det ytterste og bruker all sin energi på å gjøre slik Nav krever. Svært

mange opplever da å bli mye sykere. Dette er et klart brudd på konvensjonen.

Vil du vite mer?

FFO har laget et hefte som heter «Bli kjent med FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne». De kommer med mange gode eksempler og gode forklaringer.

Heftet kan bestilles her:

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
Mariboegate 13
0183 OSLO

Tlf: 815 56 940
E-post: info@ffo.no
Det kan også lastes ned på www.ffa.no

Rettelser

Vi ønsker å rette to faktafeil som dessverre ble gitt i forrige nummer av Nyhetsbrevet, nr. 2, september 2013.

På side 15 fortelles det at overlege Oddbjørn Brubakk ved Oslo universitetssykehus (OUS Ullevål) sto bak at ME/CFS-senteret åpnet på OUS, Ullevål i 2008. Det var overlege Barbara Baumgarten-Austrheim som satte igang ME/CFS-senteret. Senteret var planlagt som et prosjekt

som fikk finansiering de tre første årene. Brubakk har vært en viktig læremester og mentor for Barbara Baumgarten-Austrheim og hele staben ved ME/CFS-senteret.

På side 25 blir det opplyst at konferansen i Oslo i 2007 var "i regi av IACFS/ME (International Association for CFS/ME)". Konferansen i Oslo i 2007 var i regi av NMEF, og i samarbeid med IACFS/ME.



Merete Sparre har lang erfaring med veiledning, kurs og qigong for ME-syke.

Det er mange steder å begynne en historie. Jeg er blitt bedt om å skrive litt om meg selv og mitt arbeid med mennesker med ME. Den fortellingen kan godt starte i 2001 da jeg ble spurt om å være med i et forskningsprosjekt om ME og qigongtrening, og svarte ja.

Grunnen til at jeg ble spurt, var min litt spesielle faglige bakgrunn. Jeg er utdannet fysioterapeut på Mensendieckskolen. Som fysioterapeut har jeg arbeidet med alle slags mennesker, både syke og friske, men spesialiserte meg tidlig på sangere og musikere. Så ble det videreutdanning i psykomotorisk fysioterapi og i NLP (nevro lingvistisk programmering), eller kommunikologi, som utdanningen heter nå. Etterhvert som årene gikk ble det like mye undervisning som fysioterapi. Og fysioterapien ble gradvis til veiledning. Under to lengre opphold i Østen tidlig på åttitallet, ble jeg fullstendig forelsket i kinesernes helsegymnastikk: taiji og qigong. Denne forelskelsen ble til dyp kjærlighet og jeg ble taiji- og qigonglærer.

På nittitallet møtte jeg enda en kjærlighet og fikk plutselig en stor familie: mann, tre stebarn på fulltid og en gutt jeg hadde laget selv. Her kunne også fortellingen startet, for kort ute i svangerskapet ble jeg syk. Fire år senere var jeg fremdeles ikke frisk, men ingen hadde noen forklaring på hva jeg feilte. Min egen resept ble til slutt å ta med hele familien til Gran Canaria. Det ble et lykkens år hvor solen skinte, livet smilte og alt var såre vel. Nesten. For hva var alle disse rare symptomene som fremdeles kom og gikk?

Lett og langsomt

«Vi vet at bevegelse er viktig, ja helt nødvendig for oss mennesker. Så hva gjør man når ikke vanlig aktivitet og trening fungerer? Kan de langsomme kinesiske helseøvelsene være en måte å bevege seg på for mennesker med ME?»

Tekst: Merete Sparre Foto: Privat

Jeg tror på mere enn tilfeldigheter. Og dette “mere” hadde tydeligvis en plan for meg, slik ser jeg det i dag. For mens jeg ennå var på Gran Canaria, en vårdag i 2001, fikk jeg en telefon fra fysioterapeut Lillian Festvåg, tidligere ansatt ved forskningsavdelingen på Sunnaas sykehus. Ville jeg være med å undersøke virkningen av qigong på mennesker med ME? Selvsagt ville jeg det. Jeg begynte å lese meg opp på ME, røde lamper begynte å blinke, klokker ringte, og før vi rakk å starte vår studie i januar 2002, fikk jeg selv diagnosen ME. Brikker falt på plass, akkompagnert av den rare blandingen av sorg og lettelse.

Samtidig tok vi fatt på det spennende arbeidet med studien. Utgangspunktet for forskningsprosjektet var dette: Vi vet at bevegelse er viktig, ja helt nødvendig for oss mennesker. Så hva gjør man når ikke vanlig aktivitet og trening fungerer? Kan de langsomme kinesiske helseøvelsene være en måte å bevege seg på for mennesker med ME?

Deltakerne ble undersøkt på arbeidsfysiologisk laboratorium ved Sunnaas for oppstart, og etter 15 uker med trening en gang ukentlig. Vi gjorde først en pilotstudie og etterpå en sammenlignende studie av to grupper, en som trente og en som ikke trente. Studiene ble finansiert av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Norges ME-forening som søkerorganisasjon, og gikk over fem år. For den som vil lese mer om resultatene ligger både rapport og artikkel på tropos.no. Det finnes også en vakker dokumentarfilm av Kjersti Martinsen fra det første prosjektet.

Kort oppsummert, viste studien at langsom bevegelsestrening ad modum qigong tolereres av mennesker med ME. Det beste tegnet på at dette fungerte var at vi ikke hadde frafall i noen av gruppene.

I tillegg fant vi både klinisk og signifikant bedring på symptomer som fatigue, smerter, selvopplevd helse og kanskje mest interessant av alt var at det ga økt O2 opptak, dvs. bedre kondisjon! Med bakgrunn i vanlig treningslære, er det ganske oppsiktsvekkende at man skulle få bedre kondisjon av å trene så lett og langsomt, og bare en gang i uken!

Resultatene ble både en øyenåpner og en døråpner med hensyn til å innføre treningsformer som qigong i behandlingen av ME. I dag finnes det enten private eller offentlige tilbud som inkluderer qigongtrening for ME-syke i alle Norges fylker. Jeg har til nå hatt nesten femti onsdagsgrupper i Oslo. I tillegg til dagskurs og helgekurs rundt omkring i landet blir det ennå flere. For meg gir dette rikelig med erfaring og inspirasjon til å fortsette, men også til å gjøre små og store justeringer av kurstilbudet som nå heter “Balansenøkler for mennesker med ME/CFS”.

Onsdagsgruppene er på to timer hver gang. Først snakker jeg litt, tegner og forteller om viktige balanseforhold i kroppen, om muskler, pust og avspenning, fysiske og mentale måter å forholde seg til og påvirke utmattelse, smerter og den lange rekken av andre symptomer, om å balansere energien, avgrense seg og begrense seg, finne ro i tanker og følelser, balansere aksept og forandringsiver, være og



gjøre. Jeg er opptatt av måter vi kan forstå sammenhengen mellom kropp og sinn, om hjernen og nyere hjerneforskning og om gamle teknikker fra Østen. Oppmerksomt nærvær, eller mindfulness, er i tiden, og er bare et nytt navn på eldgammel visdom. I motsetning til teknikker og metoder som tror på uendelige muligheter og som lover så alt for mye, balanserer denne filosofien avslappet i vippepunktet mellom troen på det som kan forandres og muligheten til å puste og leve med det som er.

ME er en sykdom som ikke deles ut med en bruksanvisning. Etter min erfaring er det enormt viktig å ha en forståelse, kall det gjerne en arbeidshypotese, når man skal legge ned en så betydelig innsats for egen helse. Derfor bruker jeg alt det jeg har av kunnskap, og det jeg kaller “inntilvidere-kunnskap” for å lage gode modeller å arbeide ut fra. Mitt utgangspunkt er at ME er en alvorlig nevroinflammatorisk, autoimmun sykdom. Jeg kan ikke presentere forklaringer og løsninger som lover gull og grønne skoger, men de må gi håp og tro på stabilisering og langsom bedring. I tillegg til kunnskap og en god forståelsesmodell, er det viktig å ha en håndfull konkrete redskaper, fysiske og mentale. Det er godt å ha en verktøykasse for hånden for å kunne utvikle en praksis, enten den består av små øvelser og avspenning liggende i sengen, bønn eller meditasjon, qigong eller annen langsom trening til en dvd eller en langsom tur med oppmerksomt nærvær. Ingenting av dette står i motsetning til annen terapi eller medisinsk behandling. En slik egenpraksis vil kunne supplere annen støttebehandling, eller erstatte den. Alt sammen med den hensikt å stimulere kroppens egne helbredende krefter, ikke gjennom pressing og hard kamp, men på den myke, aksepterende måten, under fanen *Less is more!*

Dette er temaer i den første halvtimen av treningen. Etter snakkedelen følger en halv time

med stående qigong. Qigongøvelsene er superlette å lære, og de har en virkning fra første minutt. Mange av deltakerne tror ikke de kan stå i mere enn fem minutter når de kommer første gang. De begynner med en stol eller meditasjonspute ved siden av seg, men blir forundret over at det bare etter et par uker er mulig å stå – og ha det bra – i 20-30 minutter. Hemmeligheten tenker jeg, er det langsomme og lette, men også den fokuserte oppmerksomheten, den meditative tilstanden man kommer inn i ved denne formen for trening. Vi vet i dag at det langsomme og meditative virker på hjernestammen og alle de fysiologiske funksjonene den styrer, hjerte og blodtrykk, pust, søvn, våkenhet og tretthet, temperaturregulering, fordøyelse osv.

Etter qigongen følger en halv time med liggende, ledet meditasjon og avspenning. Noen enkle liggende bevegelser hører også med. Det er godt å ha på repertoaret på dager der man har det best i horisontalen.

Til slutt sitter vi sammen og drikker grønne te og noen spiser matpakke. Da er det anledning til å dele gode tips og erfaringer, til å møte og oppmuntre hverandre og til å glede seg over håp og tro som ennå er levende, selv etter mange år med sykdom.

Ikke alle er friske nok til å delta på kurs. Og mennesker med ME er forskjellige, i forskjellige faser og med forskjellige behov. Individuell veiledning er ofte både godt og nødvendig. Like lenge som tilbudet om grupper og kurs, har jeg hatt et tilbud om veiledning. *ME-veiledningen* foregår på telefon eller Skype, på kontoret mitt i Oslo eller på hjemmekontoret på Nesodden. Jeg reiser også på hjemmebesøk i Østlandsområdet. ME-veiledningen omfatter også samtaler med pårørende, noen ganger hele familier, helsepersonell og skoler. ME er en sykdom som påvirker så mye mere enn den som er syk. Det å få hjelp som pårørende og hjelper, kan bygge gode og støttende relasjoner. Relasjoner som kan virke bedre enn den beste medisin.

De senere årene har det også blitt mange foredrag og Balansenøkler som helgekurs rundt omkring i landet. ME-foreningens lokallag arrangerer som regel disse helgekursene, som har en ramme på ti timer fordelt på en fredag og lørdag. Jeg har nesten alltid pårørende og behandlere med

på kursene. I tillegg til å få større innsikt i sine sykes situasjon, er det noe å hente i balansearbeidet også for dem. Jeg pleier å si at det som er godt for ME er godt for alle. Og at når det gjelder ubalanse er det ikke vesensforskjeller på syke og friske, bare gradsforskjeller.

I midten av juni hvert år reiser jeg til Italia. Det er et av høydepunktene på året for meg. Da holder jeg Balansenøkler som ukeskurs på klosteret Il Convento i Umbria. Den første gruppen jeg hadde med meg var nesten alle sammen syke med ME. I dag passer denne uken både for mennesker med lett ME og for hvem som helst som ønsker inspirasjon, påfyll og anledning til å arbeide med sin helse og sin livsbalanse i rolige, vakre omgivelser.

I 2009 skrev jeg boken *Balansenøkler*. Den handler ikke om ME som sådan, men alle de viktige balanseforholdene som uavlatelig må tas hensyn til og arbeides med når man er blitt syk med langvarig og kronisk sykdom. Den ble utformet og skrevet med erfaringen som syk i kroppen. Kapitlene er bare på to, tre sider, og med de aller enkleste, små øvelser på slutten av hvert kapittel. Jeg husker ennå at jeg insisterte på at formatet på boken skulle være så bredt at den ble lett å holde åpen. Min erfaring med for tunge og “trange” bøker da jeg var på det sykeste hadde jeg ennå friskt i minne. Jeg bestemte også typene og størrelsen på skriften og den ekstra luften mellom linjene. Coveret er helt “stille”, tre hvite egg på lys bakgrunn, et av min brors vakreste fotos som jeg valgte ut på ren magefølelse. Den skjønneste kompliment jeg har fått når det gjelder boken, var en kvinne med alvorlig ME som fortalte meg at nå hadde hun begynt på *Balansenøkler* og syntes den var så fin. Hvor langt er du kommet? spurte jeg. Jeg har ikke kommet lengere enn til omslaget, hvisket hun. Svaret hennes fylte meg med en følelse av ærbødighet for hennes klokskap og evne til å glede seg over det lille. Samtidig uttrykte det alt jeg står for og ønsker å formidle både som forfatter, lærer og behandler. Det handler om aksept av det som er og troen på det lille. Eller som kineserne sier: “Selv den lengste reise begynner der du har føttene.”

Du kan lese mer om Balansenøkler, ME, qigong, kurs og veiledning på tropos.no

Jakter på gjennombruddet

Flere verdensledende forskere jobber nå for å løse ME-gåten. Tiden da ME ble sett på som en karrieredreper for forskerne, er forhåpentligvis forbi.

Tekst: Jørgen Jelstad



«Verdens mest feirede virusjeger» og en forsker som «skiller seg ut». Det er ikke mine ord, men hvordan Ian Lipkin beskrives i Discover Magazine

og New York Times. Lipkin er forskeren amerikanske myndigheter løper til når det er et virusutbrudd ingen finner ut av, og det var han norske lakseforskere tok kontakt med da et mystisk laksevirus herjet i Europa. Hvorfor? Fordi Lipkin som regel finner et svar.

Nå har han og kollegaene på verdensledende Center for Infection and Immunity i New York satt alle kluter til for å løse ME/CFS-gåten.

- Åpenbart syke

- Disse pasientene er åpenbart syke. De har en form for immunaktivering, sa Lipkin i et bloggintervju tidligere i år. Forskergruppen hans er godt i gang med å analysere prøver fra flere hundre pasienter samlet inn fra de fremste ME/CFS-legene i USA. De har også prøver av spinalvæske fra 60 pasienter, noe som er et unikt materiale å jobbe med ettersom det ikke er prøver som er vanlige å ta. Det er væsken som ryggmargen og hjernen ligger og "flyter" i, og det regnes for å være et av forskernes beste vindu inn i sentralnervesystemet. Det er derfor knyttet stor spenning til hva Lipkins gruppe finner der. Arbeidet på Center for Infection and Immunity er sannsynligvis den mest omfattende biomedisinske forskningsinnsatsen som er gjort på ME/CFS-feltet noensinne. Ennå er det ikke publisert studier fra arbeidet, men Lipkin har sagt at de første resultatene er nært forestående. Overraskende nok fortalte han nylig om noe av det de har funnet i et weboverført telefonmøte med amerikanske Centers for Disease Control and Prevention (CDC).

- Våre funn antyder at det er vedvarende stimuli som fører til aktivering av immunsystemet, og det kan være en forklaring på flere av symptomene i sykdommen, sa Lipkin i samtalen med CDC.

Lengre sykdom ga andre funn

Lipkin har også lett iherdig etter en rekke virus i prøvene, men fant så godt som ingenting. Det kan tyde på at selv om et virus kan utløse ME/CFS, er det kanskje ikke selve viruset som holder sykdommen ved like. Teorien til flere forskergrupper er at immunsystemet kvitter seg med viruset, men at det allikevel har utløst en feilfunksjon i kroppen som forårsaker en rekke symptomer. Lipkin fortalte at de har funnet tegn på unormal aktivering av immunsystemet både i blodprøvene og spinalvæskeprøvene. I tillegg trakk han fram noe han fant svært interessant, nemlig at prøvene fra de pasientene som hadde vært syke mer enn tre år ga andre funn enn prøvene



Professor Ian Lipkin
Foto: The Center for Infection and Immunity

til pasientene som hadde vært syke i kortere tid.

- Vi fant at tre år var et vippepunkt hvor vi så store forskjeller mellom de to gruppene, sa Lipkin, men mye arbeid gjenstår for å finne ut om det funnet er riktig og viktig. Det som er sikkert er at en slik omfattende tilgang på pasientprøver fra godt diagnostiserte pasienter fra USAs fremste ME/CFS-klinikere, kombinert med et av verdens beste forskningssentre for infeksjoner og immunologi, har et potensial for banebrytende oppdagelser.

- Det mest lovende sporet

Også i England er det i ferd med å skje noe som kan vise seg å være avgjørende. Da jeg i mai i år var på en forskningskonferanse om ME/CFS i London, registrerte jeg til min store overraskelse at professor Jonathan Edwards var til stede blant publikum. Han er ingen hvem som helst. Edwards ledet arbeidet som førte til en oppsiktsvekkende studie i 2004 som viste at immunmedisinen rituximab, i utgangspunktet en kreftmedisin som slår ut B-cellene i immunsystemet, fungerte mot leddgikt. Edwards møtte mye motstand mot sin teori på veien, men hans forskerteam viste til slutt at kritikerne tok feil, og nå blir dette arbeidet regnet som banebrytende innen det autoimmune forskningsfeltet.

Rituximab har de siste to årene vært en het potet i ME/CFS-verden etter at forskere på Haukeland universitetssykehus i Norge gjennom en liten studie viste at det kanskje kan være effektivt også for en del ME/CFS-pasienter. Dette har fanget Edwards oppmerksomhet, og han uttalte nylig at rituximab-funnene definitivt er et av de mest lovende sporene innen ME/CFS-forskningen.

- Hvis betydningen av B-celler kan bekreftes, i det minste hos enkelte ME/CFS-pasienter, tror jeg det er en god sjanse for å få bedre tak på årsaksme-

nismene bak sykdommen. Og derfra kan ting bare bli enklere, sier Edwards i en uttalelse til Invest in ME, en uavhengig, britisk veldedighetsorganisasjon.

- Kan finne årsaksmekanismer

Edwards har nylig gått av med pensjon, men han har fortsatt god kontakt med sitt tidligere team på University College London. Denne forskergruppen er pionerer innenfor forskning på B-celler og autoimmun sykdom, og takket være imponerende arbeid fra Invest in ME ønsker de nå å dykke ned i ME/CFS-mysteriet.

- Uansett om resultatene blir positive eller negative, bør det oppmuntres til videre studier på rituximab mot ME/CFS. Ikke bare på grunn av hvor alvorlig rammet mange pasienter er, men også fordi videre studier kan gi ledetråder for å finne årsaksmekanismene i sykdommen, sier Edwards, som skal fungere som konsulent i forskningsarbeidet.

Forskerne på University College London ønsker å forske på B-celler i ME/CFS, og de vil gjennomføre en pilotstudie med rituximab på 30 pasienter for å se om de får tilsvarende resultater som på Haukeland. Invest in ME er godt i gang med å samle inn penger for å finansiere dette, noe som har vært svært vellykket. Første del av arbeidet er dermed allerede i gang.

Klart for dypdykk

Den økende interessen fra verdensledende forskergrupper viser at forskningen på ME/CFS er i ferd med å bryte ut av skallet, og at det oppleves som et stadig mer anerkjent og interessant felt å jobbe med. I telefonmøtet med CDC fortalte Ian Lipkin at han allerede midt på 1990-tallet var med på en studie på svenske ME/CFS-pasienter for å undersøke om de hadde en spesiell type virus han jobbet mye med den gangen. Lipkin fant ikke noe virus i ME/CFS-pasientene, men de fant en unormal aktivering av immunsystemet.

- På den tiden var det en veldig sterk oppfatning i deler av det medisinske miljøet at dette var en psykisk lidelse.

Basert på våre funn den gangen hadde vi veldig sterke bevis for at personer med CFS var syke. De hadde en fysisk sykdom og fortjente at det ble gjort et dypdykk for å finne ut hvorfor de var syke, sa Lipkin i møtet med CDC.

Dessverre fortsatte ikke stjerneforskeren å arbeide med ME/CFS den gangen. Nå ser det imidlertid ut som han er kommet for å bli en stund.

Ekstremsport

Tekst: Ingebjørg Midsem Dahl

Nylig begynte jeg med ekstremsport. Neida, jeg tenker ikke på strikkhopping eller basehopping og den slags. Sånt blir for anstrengende når man er alvorlig syk med ME. Ikke har jeg prøvd noen av funksivariantene heller, for eksempel rullestolsutfør, der man kjører i halsbrekkende fart ned veldig bratte bakker. Nei, jeg har kastet meg over noe virkelig ekstremt, nemlig yoga for sengeliggende! Jeg hører på en CD med instruksjoner. Først er det avspenning og noen myke pusteøvelser, som hensetter meg i en herlig fredelig tilstand. Deretter er det en runde med myke bevegelser, for eksempel å vifte med tærne, å stramme magemusklene, å snu hode fra side til side og å knytte hendene. Jeg kan ikke gjøre alle bevegelsene etter hverandre, så jeg velger ut noen få hver gang. Faktisk anbefaler instruktøren at man bare lytter i begynnelsen, og så gradvis bygger opp bevegelsene etter hvert som man føler at man kan gjøre dem uten å bli dårlig. Repetisjonene er jeg ikke i nærheten av å greie ennå, men det betyr bare at jeg har noe å jobbe mot etter hvert som jeg blir bedre. Til sist er det en ny runde med avspenning før CD-en er ferdig. Etterpå, når jeg skrur av spilleren, er det vanskelig ikke å smile. Kroppen min er herlig, myk, tung og varm. Den føles brukt på en god måte. Dette er virkelig ekstremsport! Det er jo ikke akkurat hverdagskost for en alvorlig syk ME-pasient å oppleve at man kan ha en god følelse i kroppen etter å ha

brukt den. Profesjonelle ekstremsportsutøvere kan bare gå hjem å legge seg, bokstavelig talt! Yoga for sengeliggende er fremtidens sportsgren.

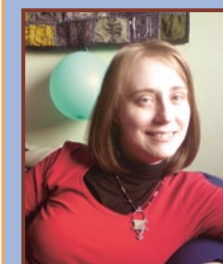


Foto: Robert Bejil/Wikimedia Commons

CD-en som nevnes i artikkelen heter «Energise and Relax with Yoga», og kan bestilles fra www.angela-stevens.co.uk. Her kan man også bestille andre yoga-CD-er som passer for mennesker med ME. CD-ene som selges på nettsiden er engelskspråklige.

Det finnes yoga-CD-er å få kjøpt i Norge, med norsk tekst, men meg bekjent er ingen av dem myke nok til å brukes av folk med alvorlig ME. Selv «Energise and Relax with Yoga» passer bare for folk som kan bevege seg en del i sengen uten å bli spesielt dårlig av det. Er man dårligere enn det, bør man starte med ren avspenning.

Her er et par gode norske utgivelser: Per «Peo» Olsen – «Instruksjon i tre avspenninger» som kan bestilles i bokhandelen, Borrik Schjødt – «Avspenning» kan bestilles fra smerteklinikken v/ Haukeland sykehus, tlf: 55 97 40 11.



Om Ingebjørg Midsem Dahl

Ingebjørg var bare fire år gammel da hun fikk akutt ME i 1983. Hun har fortsatt ME. Siden ungdommen har hun vært aktiv i barne- og ungdomsarbeidet til både den norske og den danske ME-foreningen.

Ingebjørg er interessert i språk, skriving, litteratur og ulike kreative aktiviteter (målet er å studere språkvitenskap) – og hun har gjennom årenes løp skrevet en rekke artikler spesielt for unge voksne med ME.

ME-veileder i videregående skole:

- «De små detaljer avgjør!»

Et unikt pilotprosjekt har det siste året sett dagens lys i Hordaland. Kristin Elisabeth Haugland, spesialpedagog og ME-syk, har fått anledning til å jobbe som ME-veileder i den videregående skolen i fylket. Hun kan fortelle om en skolehverdag hvor behovet for veiledning er stort: - ME står i en særstilling fordi den syke har så variable behov. En ME-syk elev havner alt for ofte i en situasjon hvor eleven selv må kjempe sin sak, og ender opp uten krefter til å tilegne seg kunnskap.

Tekst: Thomas Gerner



for videregående skoler. En spennende jobb i et nybrottsarbeid. - *Det er ikke alle som ser behovet, eller som for den saks skyld vet om muligheten*, repliserer hun, men hun har opplevd hva det kan skape av endringer. Kristin har mye på hjertet, og jeg lar henne fortelle:

- *Skolen trenger kunnskap om ME*
For kort tid siden fastslo Sintef at det mangler kunnskap om ME i sosial-/velferds- og helsetjenesten. I tillegg svikter både kompetanse og tilbud når det gjelder de spesielle utfordringene som er knyttet til barn og unge med ME. Det er derfor helt naturlig at skolens fagpersoner er i samme terreng. Det finnes selvsagt unntak, men det er veldig viktig at skolen besitter faktisk kunnskap, og aller helst før eleven står der. Uten en rask og smidig tilrettelegging går både verdifull tid og helse tapt. Det er så synd når eleven må bruke det meste av dagskapasiteten til å dokumentere behovet for de tiltak som må gjøres, understreker Kristin.

Hun tilbyr foredrag på skoler, både for fagpersonell, og for medelever når det er en ME-syk i klassen.

Eleven trenger støtte

ME er en vanskelig sykdom, og å støtte eleven i denne krevende situasjonen er en viktig oppgave for Kristin.

- *Det er viktig å få skolen til å forstå at ME ikke har med evner å gjøre. ME kan påvirke den kognitive kapasiteten. Med hjernetåke og strekt reduserte krefter blir skoleinnsatsen redusert. Eleven med ME er ikke lat, kun syk*, forteller Kristin ivrig. Hun utdyper: - *Noen opplever hjernetåke eller andre kognitive problemer, men de er jo ikke dumme av den grunn. Det er ikke noe mentalt galt, de er «bare» syke. Det er viktig å styrke selvbildet for det er ikke lett å være ungdom med ME. Et godt utgangspunkt er å akseptere sin situasjon. Derfra kan det finnes mye positiv tankegang. Det gjør ikke eleven frisk, men gjør hverdagen bedre.*

Som et aktivt verktøy bruker hun «Ta ME på alvor» fra ME-foreningen. - *Det er noe av det beste som er skrevet! Konkret og kortfattet*, sier hun og smiler. - *Og så deler jeg selvsagt ut «triks», som jeg kaller det. «Triks» for å bedre skolehverdagen. Og det kan være like mye «triks» til skolen som til eleven. Det er faktisk ofte de små detaljer som avgjør! Sosialt sett ser vi at eleven ofte har en stor utfordring. Både det å få deltatt og å bli trodd, når det gjelder egne begrensninger og symptomer. Det kan derfor være veldig verdifullt å informere medelever, og legge til rette for den ME-syke, slik at det blir mulig med sosial kontakt på skolen, fortsetter hun.*

- *Samspill mellom skole og elev er helt avgjørende. Og sykdomsforståelsen må på plass, slik at eleven bruker sin kapasitet på å tilegne seg kunnskap, og ikke på å argumentere og forklare sine behov.*

Kristin sier med litt lav stemme, for å understreke alvoret: - *For en ME-syk er*

skole vanligvis alt for mye av alt: For mye sosialt, for mye faglig og for mye sansemessig. Som ME-veileder møter hun dette daglig. - Enkelte elever tenker at «dette skal nok ordne seg av seg selv». Det gjør det normalt ikke.

Hun tegner et bilde hvor skoletrykket ødelegger elevens helse, og hvor små tiltak kan utgjøre den store forskjellen. Løsningene må tilpasses hver enkelt. Kristin fortsetter ivrig: - *Som ME-veileder kan jeg få kartlagt den enkeltes situasjon og behov. Det kan være detaljer som lyd og lysforhold, plassering i et klasserom, muligheter for enerom, lokalisering på skolen, fag, undervisningsgrep, osv. Deretter kan jeg ta med dette til skolen, og få gitt adekvate råd om tiltak som kan passe eleven. Derfor er det også helt nødvendig at læreren ser på behovene som reelle. I det hele tatt prøver vi å få til en situasjon hvor nødvendig informasjon lettere går begge veier.*

I alt Kristin forteller ligger det mye mellom linjene, men ett budskap går som en rød tråd gjennom denne samtalen: - Det er de små detaljer som avgjør!

Ønske og håp

- *Dette er et prøveprosjekt. Hordaland Fylkeskommune har vært veldig imøtekommende ved å opprette dette lille pilotprosjektet. På godt og vondt har jeg fått en helt spesiell kompetanse, både med min yrkesbakgrunn og som ME-syk gjennom syv år. I løpet av denne tiden var jeg fire og ett halvt år ute av arbeidslivet. I august 2012 startet jeg i ti prosent stilling som ME-veileder, senere økt til tjue prosent. Dette året har lært meg enda mer.*

Hordaland fylkeskommune har sagt ja til prosjektet ut kalenderåret 2013. Mitt ønske er å få lov til å fortsette som ME-veileder! Behovene er der, men det er Fylkeskommunen som avgjør, selvsagt. Dette prosjektet bør videreføres, og kan bli en mal for hele landet! avslutter Kristin, Norges eneste ME-veileder.

Som utsendt journalist tusler jeg ut av Stend Videregående. Ut i bergensregnet, varmet av et menneske med kunnskap om ME. Med hjerte for å hjelpe og støtte, gjør hun en forskjell i skolehverdagen for ungdom som er rammet av en krevende og ofte isolerende sykdom. Her er det bygget opp et unikt tilbud på meget kort tid som kan bedre ME-syke ungdommers muligheter til å få mer skolegang. Og som kan gjøre skolen i stand til å møte syke ungdommer med adekvate tiltak. Her behøver ikke helse satses, eller unødige tiltak forsøkes iverksatt. Kruttet er funnet opp!

- Kjære Hordaland Fylkeskommune! Denne stillingen er et genialt tiltak. Den må definitivt videreføres som et tiltak lokalt, og bør være et mønster for resten av landet. Her får man mye helse og skolegang for pengene!



FAKTA:

Spesialpedagog Kristin Elisabeth Haugland har 30 års erfaring med barn, ungdom og voksne med spesielle behov

ME-veileder – 20 % stilling
Prøveordning for 2012-13
Hordaland Fylkeskommune
Opplæringsavdelinga

Kontaktinformasjon:
Kontortid: tirs kl. 12-13
Tlf.: 55 91 88 19 / 916 57 638
Mail: kristinelisabethhaugland@gmail.com

Kurs for helsepersonell i regi av Nasjonal kompetansetjeneste

Mer enn 100 interesserte fagfolk deltok på «Kurs i utredning og tverrfaglig behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalomyelitt for helsepersonell» som ble arrangert i Oslo, 7.-8. november 2013. Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME var arrangør og hadde lagt opp til et bredt program som skulle dekke de fleste sider av helse-tjenestene ved ME.

Teksten er basert på et referat skrevet av Eva Stormorken

Lederen for den nasjonale kompetansetjenesten dr. Ingrid Helland, ønsket alle velkommen og ga en kort informasjon om den nye nasjonale veilederen for CFS/ME. En kortversjon av veilederen ventes snart fra Helsedirektoratet.

Det er opprettet en referansegruppe for den nasjonale kompetansetjenesten, som har i oppgave å følge med på at kompetansetjenesten fyller sin rolle. Brukerorganisasjonene har en representant i referansegruppen. For ME-foreningen deltar Eva Stormorken, med Reidun Gran Alkanger som varaperson.

Overlege Kari Tveito, tidligere ansatt ved ME/CFS-senteret (OUS, Aker).

Tveito påpekte at det er forskjellige syn i ulike miljøer i ulike land. ME er en systemisk og multifaktoriell tilstand og foreløpig finnes det ingen standardisert behandling. Årsaken til ME synes å skyldes flere faktorer som genetisk sårbarhet, miljøfaktorer og biologiske triggerfaktorer. Tveito nevnte at ME sannsynligvis skyldes forstyrrelser i biologiske styrings-systemer, hormonaksen, i serotoninssystemet og ionekanaler.

En studie viser at 75 % av barn med ME/CFS kan tidfeste når de ble syke (Krilov et al 1998). Å ha hatt kyssesyken gir en økt risiko for å utvikle ME. Man vet ikke om hormonforstyrrelsene er primære eller sekundære. Produksjonen av ATP, som skal sørge for energi til kroppen, er nedsatt. Hva dette skyldes er foreløpig ikke avklart. Det er også funnet høye verdier av melkesyre i muskulatur og hjernen. Symptomene øker ved aktivitet. Kroppens «termostat» er ustabil. Det er

en rekke forstyrrelser i immunsystemet, men foreløpig forstår man ikke hva disse forstyrrelsene betyr. Pasientene har hukommelsesvansker, uten sammenheng med depresjon. Den kognitive utmattelsen er ikke kun en subjektiv opplevelse. Studier av hjernen mens pasienten løser intellektuelle oppgaver, viser at ME/CFS-pasienter bruker flere områder av hjernen enn friske – den kognitive utmattelsen kan dermed objektivt bekreftes.

Tveito avsluttet med å fortelle om studier av syn og øye, som viser at noe ikke fungerer helt som det skal. Å studere øyene er som å se gjennom et vindu mot hjernen, og avvik knyttet til øyet, tyder på at det er forstyrrelser i sentralnervesystemet.

[ME-foreningens kommentar: Dette var en viktig forelesning som forsøkte å gi en oversikt over forskning som viser fysiologiske forstyrrelser i en rekke av kroppens organforstyrrelser og at det faktisk er gjort mye biomedisinsk forskning på ME.]

Infeksjonsmedisin, dr. Dag Gundersen Storla, ansatt ved ME/CFS-senteret, stilte spørsmål om ME var en motediagnose og om ME var en terapeut-avhengig diagnose. Med andre ord, denne tilstanden vil en revmatolog kalle fibromyalgi, en ME/CFS-spesialist for ME og en psykiater for nevralgi/psykiatrisk diagnose.

Han fortalte at ME/CFS-senteret hadde studert de nye internasjonale konsensus-kriteriene (IKK), som ble utarbeidet av en bredt sammensatt gruppe av fagpersoner fra mange land. ME/CFS-senteret

har prøvd ut disse kriteriene og fant ut at de var så strenge at mange klassiske ME-pasienter ikke ville ha fått diagnosen. Derfor har de valgt å gå tilbake til Canada-kriteriene. Det er viktig at sykdomskriteriene oppfylles, men også at man utelukker andre tilstander som kan forklare sykdomsbildet.

Han ramset opp en rekke tilstander som ville utelukke en ME-diagnose. Blant annet hevdet han at hypotyreose ville utelukke en ME-diagnose. Depresjon kan enten være en eksklusjonsdiagnose, forekomme samtidig med ME eller oppstå sekundært til ME. Han mente man må skille mellom energiløshet og depresjon. Ved energiløshet har pasienten lyst til å drive med aktiviteter, men klarer ikke. Ved depresjon har ikke pasienten lyst til å gjøre noe. Flere andre tilstander som fibromyalgi og tørrhetssyndrom kan forekomme samtidig med ME. I dag opplever Storla at pasienter kommer med en bestilling av ME-diagnosen. Pasientene vil ikke ha fibromyalgidiagnose, heller ME. I den senere tid har det kommet noen som mener de har borreliose. Ifølge dr. Oddbjørn Brubakk, har ikke ME-pasienter ømme trykkpunkter slik som ses ved fibromyalgi. De kan ha et par-tre ømme punkter, men ikke det klassiske fibromyalgibildet. Ved fibromyalgi skal det være minst 11 av 18 ømme trykkpunkter. Konklusjonen var at fibromyalgi og ME er to forskjellige ting.

Ved ME foreligger det kroniske immunforstyrrelser. Om ME er en autoimmun tilstand, er fortsatt en teori som ikke er bekreftet i store studier.

Sammen med en revmatolog ved Rikshospitalet, dr. Karin Forseth, arbeider han med en artikkel som skal ta for seg symptomforskjellene mellom fibromyalgi og ME. Den har de tenkt å få publisert i legetidsskriftet.

[ME-foreningens kommentarer:

1. At hypotyreose utelukker en ME-diagnose, er Storlas personlige oppfatning. Den støttes ikke av andre norske og internasjonale spesialister som har inngående klinisk og forskningsbasert kunnskap om ME, eller av sykdomskriteriene for ME. Faktum er at hypotyreose (sammen med fibromyalgi) er en av de hyppigste sykdommene som forekommer samtidig med ME. Er hypotyreosen optimalt behandlet og skjoldkirtelen

har fungert innenfor normalgrensene i et halvt til ett år, og pasienten fortsatt tilfredsstillende ME-diagnosen, skal man anse hypotyreosen som en komorbid tilstand som ikke utelukker ME. Når denne konferansen var for helsepersonell, arrangert av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, vil det som hevdes fra en fagperson ved OUS, Aker, bli tatt for å komme fra en autoritativ kilde. Det er bekymringsfullt at feilinformasjon sper seg i Helse-Norge fra en slik talerstol.

2. Listen over symptomer ved fibromyalgi og ME som skulle demonstrere forskjeller mellom disse tilstandene (presentert på et PowerPointbilde), var urovekkende. Den samsvarte ikke med hvordan ME-pasienter, som er de faktiske ekspertene på symptomopplevelse, ville ha listet opp og kategorisert symptomene. Denne oversikten er ikke validert, men bygger på Storlas personlige oppfatning, eventuelt hans medforfatters.]

Stipendiat, dr. **Katarina Lien**, holder på med et forskningsprosjekt om ergospirometri for å undersøke hva som skjer i kroppen når ME-pasienter sykler to påfølgende dager. Begrepet PEM (post-exertional malaise) står for symptomforverring og økt sykdomsfølelse etter anstrengelser. PEM er et viktig symptom ved ME, men årsaken er ikke kjent. Studier har vist at det gjennomsnittlig tar mer enn fire dager før ME-syke er restituert etter anstrengelser. Det er viktig å merke seg at PEM ikke kun er en subjektiv opplevelse av å bli verre etter anstrengelser. Forskning viser at det skjer noe fysisk galt i kroppen hos ME-pasienter.

Ergospirometri er en objektiv test som brukes ved vurdering av arbeidskapasitet ved mange forskjellige kroniske sykdommer. Ved undersøkelse av blodverdier og gassmålinger vil man kunne beregne maksimalt opptak av oksygen, melkesyreterskel og kroppens arbeidskapasitet. Det gjøres målinger som kan vise om pasientene simulerer lavere kapasitet eller ikke, dermed går det ikke an å ”lure” fagfolk som utfører testingen. Pasienten kan heller ikke påvirke melkesyreterskelen sin selv.

Praksis har vist at ME-pasienter vil gjøre sitt beste og tar i alt de kan. Lien sjekker fysisk kapasitet ved ME hos mildt rammede ME-pasienter. I studien inngår 30 ME-pasienter og 30 trøtte kontrollper-

soner. Første dag presterer ME-pasienten som forventet, som lite aktive personer, men andre dag ser man tydelige tegn på at det skjer fysiologiske forandringer. ME-pasientene kan prestere nesten like lenge som første dag, men den anaerobe terskelen slår inn mye tidligere. Dag 2 får ikke muskelcellene oksygen på samme måte som på dag 1. Ut fra resultatene som er rapportert av andre forskere, er det ved ME et unikt fysiologisk bilde som ikke tidligere er kjent hos friske eller ved andre sykdomstilstander.

[ME-foreningens kommentar: Et klassisk trekk ved ME er nettopp økt sykdomsfølelse og symptomøkning etter fysiske og mentale anstrengelser, og i dette foredraget ble det tydeliggjort at pasientenes erfaringer ikke kun er en subjektiv opplevelse, men kan bekrefte med objektive forskningsmetoder.]

Psykolog **Elin Strand**, ME/CFS-senteret, gikk gjennom studier om psykologiske og psykiatriske aspekter ved ME. Forskning har vist at forekomsten av psykiske symptomer og personlighetsforstyrrelser er lavere hos ME-pasienter enn hos psykiatriske pasienter. Det er samme forekomst av psykiske/psykiatriske plager som hos normalbefolkningen. Enkelte studier har vist at noen er preget av utadvendthet, eller har noe høyere forekomst av tvangstrekk sammenlignet med befolkningen og et psykiatrisk utvalg. De som er preget av perfeksjonisme, har mer omfattende ME/CFS-symptomer. Det finnes både usunn og sunn perfeksjonisme. Sammenlignet med kontroller, skåret ME/CFS-pasienter noe høyere på usunn perfeksjonisme. En del ME-pasienter har angst og depresjon i tillegg, og en studie har vist at enkelte som senere utvikler ME, har fått diagnosen angst og/eller depresjon tidligere. Når det gjelder behandlingstiltak viser hun til alle former for energiøkonomisering, aktivitetsavpasning, CBT, GET, KAT og treningsbehandling.

[ME-foreningens kommentarer: Strand fikk frem et godt poeng ved at forskning viser at det ikke er større andel med alvorlige psykiatriske tilstander blant ME-pasienter enn det er i normalbefolkningen. En klar svakhet ved presentasjonen var at det ikke ble opplyst noe om hvilke sykdomskriterier som var brukt i disse studiene. Dermed vil det være usikkerhet knyttet til resultatene. Det er vanskelig å ettergå hvilke studier som resultatene er tatt fra

fordi det ikke er oppgitt noen referanser. Et annet poeng er at disse pasientene ikke er testet for psykiske/psykiatriske tilstander før de ble ME-syke. Man kan derfor stille spørsmål ved om de psykologiske funnene er utløst av sykdommen, dvs. sekundær fenomener, eller ikke. Det hadde også vært interessant om hun hadde sammenlignet de psykiske fenomenene hos ME-pasienter med pasienter med andre alvorlige, kroniske sykdommer. Det er noe uklart hva slags behandling hun mener pasientene faktisk skal ha fordi hun lister opp alt fra aktivitetsavpasning til CBT og treningsbehandling. Hun påpeker imidlertid avslutningsvis at behandlingsmetodene må tilpasses hver enkelt pasient.]

Tittelen på dr. **Dag Gundersen Storla** (OUS, Aker) sitt foredrag var ”Eksperimentell behandling.” Han fortalte om LDN (Low Dose Naltrexone) som i dag er å anse som en eksperimentell behandling for ME.

Storla mente at LDN kan brukes på mange tilstander. Det finnes ingen systematisk forskning på bruk av LDN ved ME, kun et par kaserapporter. LDN kan ikke ses på som standard behandling ved ME. Ved multipel sklerose er det gjort noen få, små studier. Resultatene fra disse studiene viser bedring i mental helse. Det er gjort en dobbelt blind studie på 31 personer med fibromyalgi, og 29 % opplevde reduksjon av sine smertepager.

Man har observert at LDN reduserer produksjonen av proinflammatoriske signalstoffer og dermed reduseres betennelsesnivået i kroppen. LDN reduserer også produksjonen av superoksid som har en giftig effekt på nervevev. Selv om dette er observert ved andre tilstander, kan man ikke trekke den slutningen at LDN har effekt på ME. Virkningen skjer ikke bare på følelsen av velvære, men stimulerer også immunforsvaret. Fra før er det kjent at det ved ME skjer en ubalanse i immunsystemet. Storla fortalte at han gjennom en pilotstudie hadde prøvd ut LDN på godt over 100 pasienter, som har vært hos ham på ME/CFS-senteret. Han holder på med denne pilotstudien (som han også kalte for en pre-pilot) for å se om det er grunnlag for å gjøre en større studie av LDN-behandling og har sendt ut spørreskjemaer som skulle besvares anonymt. Anonymiteten gjør svarene svært usikre fordi de ikke kan kobles mot

pasientenes medisinske data. Foreløpig er det ikke kommet inn mer enn ca. 25 svar, men han håper å få inn flere. Ved en lav svarprosent vil svarene ikke kunne anses som representative for den gruppen som har fått tilsendt skjemaene. Av svarene fra 25 pasienter, viser resultatene at 13 pasienter ikke har noen effekt av LDN, ni hadde delvis effekt, mens tre stykker rapporterte betydelig effekt og følte seg tilnærmet friske.

De tre med betydelig effekt, oppga blant annet at de opplevde mer energi, mindre utmattelse og smerte, økt kognitiv funksjon og bedre søvn. De ni med delvis effekt rapporterte bedring på noen få symptomer. Noen rapporterte også om bivirkninger/forverring. Professor emeritus, dr. Stig Jeansson, tilknyttet ME/CFS-senteret, mente effekten like gjerne kunne skyldes placeboeffekten som LDN. Storla repliserte at noen har hatt effekt i to måneder og lenger, og da pleier placeboeffekten å forsvinne.

[ME-foreningens kommentar: Det gjøres oppmerksom på at behandling med LDN for ME kun er et eksperimentelt prosjekt. Storla sa at hans pilotstudie ikke var søkt godkjent av Regional etisk komité. Studien har derfor ikke vært underlagt en forskningsetisk vurdering, noe den vel skulle ha vært? Hva med godkjenning fra Statens legemiddelverk?]

Ergoterapeut **Nina Almås**, fagleder for ergoterapitjenesten ved Skogli Helse- og rehabiliteringssenter, Lillehammer, ga en kort presentasjon av hva slags utredning og tverrfaglig behandling pasientgruppene tilbys. Det er laget en egen fløy for ME-pasientene med eget basseng og tilpassede rom. Undervisningen skjer også i et eget lokale, og de som har behov, kan ligge på matter på gulvet mens undervisningen pågår. ME-pasientene møter et tverrfaglig team som består av lege, hjelpepleier, psykomotorisk fysioterapeut, ergoterapeut og psykolog. Ved behov hentes fageksper-tise utenfra. ME-pasienter tas inn gruppevis og får et opphold på fire uker.

Det jobbes med å finne mestringsstrategier, bevisstgjøring av prosessen som skjer når livet endrer seg, forholdet til pårørende og erfaringsutveksling. I tillegg gir legen et tre timers ”kurs” om ME: utredning, diagnosekriterier, behandlingsalternativer, forskning og prognose. Ifølge

Almås er de aller fleste ME-pasienter motiverte, og de utgjør en fin gruppe å jobbe med. Almås sa at ME-pasientene ikke ble fysisk bedre av oppholdet, og de kan være slitne i lang tid etter hjemkomsten. Hun mente at ME-pasientene hadde fått med seg flere verktøy de kunne bruke senere – som et ledd i å bli bedre og håndtere sine utfordringer på en bedre måte – og at dette ville gi en positiv gevinst på sikt.

[ME-foreningens kommentar: Det synes som om de ønsker å ta ME-pasientene på alvor og at de jobber med å utvikle og forbedre tilbudet.]

Spesialfysioterapeut og helsefaglig rådgiver, **Maria Finnes**, Lærings- og mestringssenteret ved OUS (Ullevål). Hun har undervist, veiledet og observert mer enn 1000 ME-pasienter. Ifølge Finnes kan en fysioterapeut kartlegge og bidra til at pasientene blir bedre kjent med sitt eget aktivitetsnivå, samt hjelpe pasientene til å bearbeide tidligere erfaringer med tilbakefall og symptomoppblomstringer.

Kartlegging av fysisk aktivitet:

Noen pasienter er så dårlige at de kun klarer å pusse tenner tre ganger i uken - for å ha energi nok til å spise. Man kan ha en velsminket person foran seg og tro at vedkommende har et greit aktivitetsnivå. Pasienten må utspørres for å få frem det reelle nivået. Kartlegg hva pasientene klarer av personlig stell, matlaging, spising, arbeid, fritidsaktiviteter og sosialt samvær for å få en total oversikt. Mange ME-pasienter vil presse seg i testsituasjoner, men det mest interessante er reaksjonen som kommer etterpå.

Kroppsbetvisssthet:

Fysioterapeuten kan hjelpe pasienten med å øke kroppsbetvissstheten. Noe forskning kan tyde på at qigong kan være til nytte for noen. Psykomotorisk fysioterapi, Feldenkreis, basal kroppskunnskap og taktil sansestimulering er teknikker som kan egne seg for ME-pasienter. ME-pasienter tåler dyp massasje dårlig.

Gjenkjenne kroppssignaler:

Pasienten må lære seg å gjenkjenne hvor kapasitetsgrensen går. Det er forskjell på fysisk aktivitet og mental aktivitet. Noen klarer mer av det ene enn det andre. Symptomforverringer oppstår også etter mentale aktiviteter.

Introdusere avspenning:

En studie av 16 ME-pasienter viste at CBT ikke førte til bedring, men at mindfulness kunne hjelpe noe. Man vet fra andre tilstander at avspenning kan redusere smerter, angst, søvnvansker og stress.

[ME-foreningens kommentarer: Det var nyttig å høre en meget erfaren fysioterapeut fortelle om sine erfaringer med mer enn tusen ME-pasienter. Finnes kom med en rekke gode tips som kan være til god nytte for helsepersonell som jobber klinisk med ME-pasientene. Hun fikk også tydelig frem sykdommens alvorlighetsgrad.]

Ingrid Grasdal, spesialrådgiver, seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri, OUS, Rikshospitalet, snakket om skolegang for utmattede barn/unge. Hennes innlegg handlet antagelig om denne gruppen som helhet, ikke spesifikt om ME.

Grasdal fokuserte på ”slitenhet” som følgevansker etter flere sykdomstilstander og hevdet at skolefraværet øker generelt i Norge. Ut fra hennes erfaring, starter skolefraværet i barneskolen og det er veldig bekymringsfullt hvis barn faller ut av skolen. Grasdal mener det ikke er noen motsetning mellom å være pasient og elev. For skolene er det viktig å få god nok informasjon om barnets sykdom. Lærere kan alt for lite om hvordan de skal takle syke barn i skolesammenheng. Skolen er en viktig arena for barn når det gjelder livskvalitet, fordi skolen er deres naturlige hverdag. Dersom barn faller ut, kommer de i utakt med det vanlige livet.

Hun fortalte at de kartlegger barnas trivsel på skolen, relasjoner til andre, barnets hukkommelse, hvor fort barna kan bearbeide informasjon, organiseringsvansker, deres faglige ståsted og spesifikke vansker. Ifølge Grasdal må man gå inn i skoledagen i detalj og kartlegge denne. Undervisningen må fokuseres. Det bør være ukentlig samtale med kontaktlærer for å vurdere hvordan innholdet i planen fungerer. Hver måned anbefales at det er møte også mellom skole og fysioterapeut. Fastlegen er en viktig brikke som må inn i skolesituasjonen. Det vil gjøre det lettere å få tilrettelagt forholdene på skolen bedre. Pedagogene trenger også medisinsk informasjon slik at de kan forstå elevens sykdomsproblem. Elevene ønsker og vil gjerne å gå på skolen og delta i skolelivet.

Hvordan håndtere syke barn med langvarig sykdom og fravær fra skole over flere år: Det anbefales å starte med ½ time i uken. Målet er at den syke eleven kan klare å returnere til skolen, og må klare å tåle lyd og støy. Det er en høy dørstokk å komme over når fraværet har vært langt. Opplegget må skreddersys for den enkelte; hva eleven skal delta på, med hvem, hvor mye og hva som må tilrettelegges særskilt. Det er ifølge Grasdal graden av sykefraværet mer enn graden av utmattelse som skal styre skoledeltagelsen.

Det må være samarbeidsmøter, en felles forståelse av sykdomsbildet og hvilke tiltak som er best for det enkelte barnet. For barnet er det nødvendig med motivasjon, drahjelp og utholdenhet. Fra salen kom det et spørsmål om hjemmeundervisning. Grasdal uttalte at hun har et anstrengt forhold til hjemmeundervisning fordi det har mange bivirkninger. Hjemmeundervisning må vurderes veldig strengt. Ifølge Grasdal blir veien tilbake til skolen enda lenger.

[ME-foreningens kommentar: Når det gjelder tidspunktet for når skolefraværet starter for barn med ME, skjer dette når de blir syke, ikke nødvendigvis på barneskolen. Det kan like gjerne skje på ungdomsskolen eller videregående, ikke uvanlig etter kyssesyken. Muligens gjelder erfaringen med at skolefraværet starter på barneskolen de andre gruppene med trøtte barn som hun har erfaring med. Hun pekte imidlertid på en rekke viktige aspekter knyttet til utfordringene når syke barn ikke klarer vanlig skolegang, både relatert til barnet og utdanningsinstitusjonen. Dette var en nyttig gjennomgang.]

Det er uvisst om Grasdals erfaringer handlet om hjemmeundervisning av ME-barn, eller om dette handlet om utmattede barn med andre diagnoser. Når det gjelder hjemmeundervisning, kan det være energibesparende for de sykeste ME-barna og viktig når det gjelder læringsprosessen. Foredraget vitner om manglende forståelse for hvor alvorlig syke barn og ungdom med ME kan være og mangel på sykdomskunnskap.]

Spesialergoterapeut Berit Widerøe Njølstad, barneklubben, OUS, Rikshospitalet, snakket om aktivitets-

plan for barn og unge. Innlegget var basert på erfaringer, men ifølge Njølstad med forankring i litteraturen. Erfaringene baseres ikke på alvorlig syke barn/unge. Det er en utfordring at pasientene er i ulike faser og dermed står overfor ulike utfordringer. Metoden bør derfor tilpasses den enkelte. Aktivitetsplanen skal formidle en prosess der man ikke kan forvente raske resultater. Den må inneholde alle gjøremål som å stå opp, legge seg, måltider, skole, hvile og fritid. Barnets aktivitetsnivå må kartlegges slik at man kan finne frem til et basisnivå man kan starte med og som ikke fører til forverring. Njølstad anbefaler at den følges hver dag. Hensikten med planen er å innarbeide gode rutiner og forutsigbarhet i hverdagen og på sikt bedre funksjonsnivå og livskvalitet. Aktivitetsnivået skal ikke økes for fort – det er nødvendig å tørre å stå i en lang prosess. En aktivitetsplan skal være et verktøy til å forstå egen bruk av energi.

[ME-foreningens kommentar: Det er nyttig for barn å forstå dette med energi, men i denne aktivitetsplanen ligger det en forventning om at barnet friskner til om den følges. Hvilken vitenskapelig dokumentasjon ligger bak dette? ME-foreningen har mottatt tilbakemeldinger om at ME-barna kan få skyldfølelse om de ikke er i stand til å følge opptrappingsplanen. Foreldre tillegges skyld for at barnet ikke blir bedre (foreldrenes for store fokus på barnets symptomer blir sett på som en vedlikeholdende faktor av Barneklubben, OUS). Erfaringsmessig har helsepersonell overdrevne forventninger til hvor mye aktivitetsnivået skal økes og hvor mye bedre barnet kan bli ved å følge dette regimet.]

Overlege Kari Tveito, tidligere ansatt ved ME/CFS-senteret, fortalte om de erfaringer som er gjort av de aller sykeste som har vært innlagt på OUS, Aker. Hun mener at man må prioritere denne gruppen. På Aker har de én regional og én nasjonal sengeplass. Pasientene innlegges i 12 dager og tas hånd om at et tverrfaglig team. Det er laget spesialtilpassede rom med eget bad og toalett. Det er en liten gruppe sykepleiere som har ansvar for de sykeste, og de har fått spesialopplæring på forhånd. Ved Aker er det også et ambulant team med lege og sykepleier som reiser hjem til pasientene. Ofte blir det bare ett besøk til hver pasient fordi kapasiteten er dårlig.

Utredning av de aller sykeste:

- Tverrfaglig utredning
- Smerteklinikken kobles inn ved behov, evt. tilsyn fra andre spesialiteter
- Ved behov bestilles spediadiett
- Behovet for skjerming blir vurdert i hvert enkelt tilfelle
- Det er planlagt to aktiviteter pr. dag, f.eks. samtale med lege eller psykolog og en undersøkelse og disse deles opp

Hvem de sykeste er:

Symptombildet endrer seg mye etter som årene går. Basert på kliniske funn, tror de at det må være undergrupper av ME. Selv blant de sykeste finnes det et spekter av kliniske bilder. Et sykehusopphold utgjør en stor belastning på dem som er innlagt, og de sykeste kan få en forverring som varer i et halvt år etter utskrivelsen. Derfor er det viktig å gjøre en avveining om pasienter skal/kan innlegges eller ikke.

ME og psykiatri:

Noen få har fått en psykiatrisk diagnose i stedet for ME-diagnose etter avsluttet utredning. Dette har gjerne vært psykose-liknende tilstander.

Hva som karakteriserer de aller sykeste ME-pasientene:

Det store flertall har en god psyke og gode mestringsstrategier. Tatt sykdommens alvorlighetsgrad i betraktning, har de bevart påfallende mye håp og motivasjon. De fleste er ikke deprimerte. Enkelte får lettere angst, men denne lille angsten kan ikke forklare ME – men kommer som en følge av sykdommen. En liten undergruppe er ”lukket”. De skjærer mye av sine følelser. Etter et par dagers innleggelse og økende trygghet kan demningen bryte. Bak dette kan det ligge store konflikter i pasientens omgivelser. En annen liten gruppe kan vise tegn på tvangssymptomer. Man vet ikke om dette tvangspreget skyldes ME eller ikke, men Tveito mener det kan være ledd i en mestrings av situasjonen.

Hvordan skille dem med psykisk sykdom fra ME-pasienter:

De med psykisk lidelse snakker hele tiden, klarer ikke sette ord på hva som er galt, har bisarre forestillinger om sammenhenger mellom indre organer i kroppen, er kvikke og har kjappe bevegelser.

Observasjoner:

ME er ikke en klassisk psykisk sykdom, og heller ikke depresjon. En rekke

symptomer er registret: rastløse ben og bevegelsestilstander, søvnforstyrrelser og synsforstyrrelser. Pasientene kan stivne til, få krampeanfallet og muskulaturen virke ”vassen”.

Immunologi/autoimmune sykdommer:

- Pasienter rapporterer om mye autoimmunitet i familien
- Tarmplager som inflammatorisk tarm
- Blodverdier viser grensefunn for systemiske muskelsykdommer, men pasientene har ikke dette ved nærmere undersøkelse

Søvnforstyrrelser:

Alle har ulike søvnforstyrrelser. Det handler om innsovningsplager, hyppige oppvåkninger, mareritt, unormalt lang søvn, narkolepsiliknende søvn, søvnapné, etc. Alle ME-pasienter bør utredes for søvnlidelser

Smerter:

De aller sykeste har svært mange typer smerter. Derfor er det viktig å samarbeide med smertespesialister. Disse pasientene fabrikkerer ikke smerter. Behandling med medisiner må gjøres ved behov. Tveito stilte spørsmålet: I vårt rike land, skal man godta at disse pasientene skal ligge med så store smerter i Norge?

[ME-foreningens kommentar: Sykehusavdelingen på Aker er så langt den eneste i Norge der forholdene er spesialtilpasset og hvor både det tverrfaglige teamet samt sykepleierne har spesialkompetanse på ME. Det var derfor svært viktige erfaringer og funn som ble formidlet. Observasjonene og sykdomsbildet, slik det kom frem, er imidlertid godt beskrevet i eldre ME-litteratur. Det viktige her er at norsk helsepersonell, som ikke har kjennskap til den gamle kunnskapen, nå kunne få den formidlet av en norsk ME-kompetent lege med fartstid på ME/CFS-senteret. Hun ga klart uttrykk for at de aller sykeste måtte prioriteres, noe de ikke blir i dag. Det var godt å høre at en lege hevdet dette så klart og tydelig. Pasientene ble omtalt med respekt og verdighet.]

Kristian Arntzen, sosionom og familierapeut, ME/CFS-senteret, snakket om sosiale rettigheter ved ME. Han startet med å oppgi et telefonnummer til Nav der man kan få svar på generelle spørsmål: 55 55 33 33. De fleste ME-pasientene er opptatt av arbeidsavklaringspenger

(AAP). For å få denne ytelsen, kreves en arbeidsplan. Nav har gått fra å kreve en streng aktivitetsplan, til en ”snillere” plan for ME-pasienter. Dette med aktivitetsplaner går nå lettere enn før.

En sosionom jobber ”systematisk”, noe som innebærer at man tenker på pasienten i et fungerende system. Pasientene skal forsøke å fungere innenfor rammene som samfunnet legger opp til – økonomi, jobb, bolig etc., i tillegg til det sosiale som omfatter familie, venner, kolleger og annet nettverk. Sosionomen kan også bistå pasientene i kontakten med Nav og kommunehelsetjenesten. Arntsen sa at han likte veldig godt å jobbe med ME-pasienter. Det skyldes at de har høy troverdighet. Når de opplever at de ikke trenger å forsvare seg, blir det veldig fort tydelig hvor reelle problemene deres er.

I sin jobb har Arntzen mye fokus på psykososiale aspekter og familien. Det er viktig også å ta slike forhold på alvor, bry seg om og ivareta den syke. Mange ME-pasienter har Nav-angst. Det er mange fordommer mot ME i Nav, selv om de har utarbeidet noen retningslinjer.

[ME-foreningens kommentar: Arntzen syntes å ha forstått ME-pasientenes funksjonssvikt og deres problemer med Nav og hjelpeapparatet. Han ga et positivt bilde av ME-pasientene som troverdige personer, og vi satt igjen med et inntrykk av at pasientenes kredibilitet var økt.]

NB! Referatet er basert på notater fra forelesningene. Det tas derfor forbehold om feil og mangler.

Les hele referatet!

Dette er kun et kort utdrag fra Eva Stormorkens omfattende referat fra kurset, og flere interessante foredrag er utelatt.

Referatet blir lagt ut i sin helhet på me-foreningen.no når resultatene fra NorCapital-studien har blitt offentliggjort. Utskrift kan også fåes ved henvendelse til foreningen.

Likemannsseminar på Vettre i Asker

«Jeg skal på seminar.» En triviell setning for de fleste, men dette smaker ekstra godt å kunne si for en ME-syk med savn etter arbeidslivet. Den siste helgen i oktober kunne 38 av foreningens tillitsvalgte imponere med nettopp denne setningen.

Tekst: Kristine Schøyen Berdal

Likemannsseminaret på Vettre i Asker er en tradisjonsrik begivenhet, som for mange tillitsvalgte i foreningen er årets høydepunkt. Det er en anledning til å lære, utveksle erfaringer og sosialisere. Årets seminar var intet unntak. Samværet var like hyggelig, maten like god og programmet like informativt og utmattende. Blant de oppmøtte var det en god blanding av gamle travere og nye ildsjeler fra hele landet. 14 av landets 19 fylker stilte med tillitsvalgte. Fylker som ikke var representert var Nordland, Hordaland, Sogn og Fjordane, Vest-Agder og Vestfold. Nesten alle kunne fortelle om økte medlemstall. En pasientforenings mål er vel å bli overflødig, men det er ingen grunn til å tro at det skal skje med det første. Så lenge medlemstallet vårt kun er en brøkdel av det antatte antallet ME-syke i landet er hvert nytt medlem et

kjærkomment tilskudd. En sterkere forening kan medføre en intensivert kamp og raskere framgang i ME-saken. Inntrykk av at vi står sterkere enn tidligere og har kommet et skritt videre er forhåpentligvis hva deltakerne satt igjen med på søndag ettermiddag. Informasjonen som ble fremlagt var både oppløftende og inspirerende.

Oppdatering fra fylkeslagene

Tradisjonen tro åpnet seminaret med en kort oppdatering fra hvert fylkeslag. En kombinasjon av respekt for tradisjoner og stort engasjement sørget for at vi også dette året sprenget tidsskjemaet. Med så mye konstruktiv aktivitet rundt om i landet kunne vi lett brukt dobbelt så lang tid. - For det skjer mye. Endelig. Etter en mangeårig, men langt fra avsluttet, kamp for å komme i dialog med

helsevesenet, har vi det siste året gjort fremskritt mange steder i landet. Beate Kristoffersen fra Troms fylkeslag kunne fortelle at Universitetssykehuset i Nord-Norge på eget initiativ har opprettet et regionalt fagnettverk for CFS/ME, der ME-foreningen er representert med en person i arbeidsutvalget. En konferanse arrangert av fagnettverket står på trap-pene.

Sør-Trøndelag fylkeslag fortalte at de skulle få besøk av Jørgen Jelstad den 19. november. De også forsøker å få i stand et foredrag for leger og medisinstudenter ved St. Olavs hospital. Rogalands fylkesleder, Åse Marie Lønning, høstet stor applaus da hun kunne meddele at både fagdirektøren ved Stavanger Universitetssykehus og fylkeslegen i Stavanger har tatt ansvaret for å administrere og betale for et foredrag, initiert og regissert av ME-foreningen. Fylkeslaget har også fått til et samarbeid med Røde Kors i Stavanger, som skal gi midler til et prosjekt for barn og ungdom med ME. Hva dette prosjektet vil bestå i er fortsatt uvisst - innspill og ideer mottas med takk!

De andre fylkene hadde også hyggelige ting å fortelle, selv om det for flere fylkeslag er mer enn nok å opprettholde et sosialt tilbud til medlemmene.

Lærerike foredrag på lørdag

Informasjon ved pasient- og brukerombudet i Buskerud,

Anne-Lene Egeland Arnesen

Ombudet fikk fordelen av å være første-mann på programmet denne dagen og

snakket til en delvis uthvilt gjeng. Det var et veldig godt og informativt foredrag. At det finnes et kontor i hvert fylke med dedikerte og kunnskapsrike ansatte, som har til oppgave å ivareta våre rettigheter som pasienter, er nesten ukjent for mange. Alle vet vi vel at ombudet eksisterer, men at de bare er en telefonsamtale unna når det stormer som verst er det ikke mange som er klar over. ME-pasienter er nok en av pasientgruppene som i stor grad kan ha nytte av denne ordningen, med tanke på kombinasjonen av dårlig kapasitet hos pasientene, mangelen på riktig behandlingstilbud og god oppfølging. En objektiv og uavhengig megler kan være det som skaper en vei ut av en kaotisk og alvorlig situasjon.

Alle pasienter kan velge fritt blant landets 18 ombud, men det anbefales å henvende seg til ombudet i eget fylke. En telefonsamtale er alt som skal til og man kan være anonym. Pasient- og brukerombudet er en lovfestet ordning, noe som medfører at alle helsefaglige etater og institusjoner er pliktige til å svare på henvendelser fra ombudet. Det er stor kunnskap om pasientrettigheter og helsevesenet hos ombudet, så om man møter stor motgang kan det være lurt å ta en telefon for å søke råd, selv om man ikke har ønske om at det opprettes en sak. Særlig er det nok pasienters rettigheter overfor spesialisthelsetjenesten som er et viktig område for ME-syke. Mange er kanskje ikke klar over retten til en ny vurdering (second opinion) fra en annen spesialist. Det er en rett man kan bruke dersom man mener at den første vurdering og diagnosen er feil.

Og om man ikke får gehør for sitt krav er pasient- og brukerombudet en viktig støttespiller. Vi har dessuten krav på fullt innsyn i alt som skrives om oss. Det er lurt å be om å få utlevert fullstendig journal. Finner du noe som ikke stemmer - krev å få det korrigert!

I hovedtrekk var hennes budskap, «stå på krava og vær utålmodige». Vi har, som pasienter, mange rettigheter og krav, men ingen plikter. Blir man behandlet med urett er det viktig å klage til ombudet. Hvis de får mange nok henvendelser på et område, for eksempel ME, tar de det opp som en problemsak på nasjonalt plan. Helsevesenet eksisterer for vår skyld, og i de stundene det føles som om alle helsefaglige har glemt nettopp det, er pasient- og brukerombudet et tilbud vi alle bør huske på å benytte oss av!

Journalist og forfatter Jørgen Jelstad

hadde et spennende innlegg hvor han oppdaterte oss om det siste på forskningsfronten og "skisserte veien videre". Du kan lese mer om dette i Jelstads tekst på side 8.

Informasjon fra Nav v/seniorrådgivere Kjetil Woldmo og Christine Selnes - Arbeids- og velferdsetaten

Som ventet var det mange spørsmål til disse personene fra Nav. Mange av spørsmålene hadde de dessverre ikke anledning til å gå inn i og svare på, da de var av overordnet karakter. Mange ME-pasienter og foreldre med ME-syke barn har tøffe møter med Nav-systemet, på grunn av den manglende forståelsen for

sykdommens mekanismer og alvorlighetsgrad. Særlig er det et problem at mange pålegges å prøve behandlingsmetoder som gradert trening og kognitiv terapi, med henvisning til dårlig dokumenterte og om-diskuterte anbefalinger fra helsevesenet. Dette er et problem over hele landet, som må tas opp med høyeste instans i Nav. Det ble derfor, etter en gjennomgang av rettigheter og prosedyrer, bestemt at noen fra ledelsen i ME-foreningen må få et møte med ledelsen i Nav.

I tillegg til nevnte var det innlegg og informasjon fra:

Leder for innsamlingsaksjonen,

Bjørn K. Getz Wold

Generalsekretær, **Gry Finstad Molland**

Nestleder i styret, **Trude Schei**

Avslutning og evaluering

Seminaret ble avsluttet med en evaluering og ønsker for neste års likemannsseminar. Det kom mange gode innspill til temaer og foredragsholdere, og entusiasmen var stor. Vi gleder oss alle sammen til neste gang, og ikke minst til å ta med all kunnskapen og inspirasjonen hjem til fylkeslagene. For det er jo derfor vi samles: for å dele tips og hente med oss ny lærdom og gode idéer hjem til hver vår krok av landet.

Vi vil få rette en takk til Reidun Gran Alkanger og Hege Sander for nok et vellykket seminar!



Slik ser det ut når 38 av ME-foreningens ressurspersoner møtes på Vettre for påfyll av kunnskap og inspirasjon.



Er det så farlig da? - Ja, mener Jørgen Jelstad. Ulike diagnosekriterier gir ulike pasientutvalg. Dette kan gi feil inntrykk av sykdommen, og det kan påvirke behandling og forskning.



Pasient- og brukerombudet i Buskerud, Anne-Lene Egeland Arnesen, oppfordrer alle som møter stor motgang i helse-Norge til å ta kontakt med ombudet i sitt fylke.



Mot slutten av dagen kan det bli konkurranse om de beste plassene. Representantene fra Rogaland løser "problemet" på denne måten.

Lunsj med ME-mammaene

Den 30. juli mottok Helsetilsynet en anmodning om å vurdere pliktbrudd av CFS/ME-teamet for barn og unge ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet). Brevet var signert 57 mødre til ME-syke barn. Alle disse mødrene er en del av ME-mammaene på Facebook.

Tekst: Gry Molland

Gruppen gjør en enestående innsats og jeg ønsket å invitere noen av dem ut på lunsj og felles samtale. Et lite knippe mødre kom, og vi hadde et par timer fortrolig samtale. Det er noe som heter «felles skjebne – felles trøst». Når det gjelder ME-mammaene vil jeg si «felles skjebne – felles styrke».

Når barnet får en ME-diagnose føler ofte mor at hun står alene og ikke har noen rundt seg som kjenner sykdommen. Ingen vet, ingen forstår. Hun blir usikker på om det hun ser og opplever er normalt, er alle ME- barn slike? – Usikkerhet, redsel og ensomhet. Så blir hun medlem av ME-mammaenes gruppe på Facebook og kjenner umiddelbart et samhold, en forståelse og en trygghet hun ikke følte tidligere. Her er det en gruppe mødre som er kunnskapsrike, trygge, støttende og «favner» om henne. De har «gått opp stien» og kjenner til alle

utfordringene hun møter, og kan gi gode råd på veien. Når hun føler seg hjelpeløs får hun hjelp, når hun føler sorg blir hun trøstet, når hun trenger kunnskap får hun innsikt, når hun føler glede blir hun oppmuntret, når hun trenger et sted å luften alle sine tanker – da har hun ME-mamma gruppa!

Kamp skulle ikke vært nødvendig, men dessverre er det mange foreldre med ME-syke barn som opplever det. ME-mammaene har blitt omtalt som «aktivister» av både leger, professorer og andre aktører. De er ikke aktivister, men kjemper for at barna skal få bedre livskvalitet, bli møtt med respekt, få nødvendig hjelp og tilrettelegging i hverdagen. De kjemper for å bli trodd – for at barna skal bli trodd.

Tusen takk kjære ME-mammaer, for at dere delte deres tid og tanker med meg!



Når ingrediensene er god mat, drikke og et knippe engasjerte mødre går timene fort. Kunnskap deles til beste for de ME-syke barna.

Foto: Gry Finstad Molland

Navnebytte?

I forrige nummer annonserte vi at nyhetsbrevet kanskje burde få et nytt, fint navn - og ba dere om hjelp til å finne det.

Det nye navnet må skille seg ut fra navn som allerede er i bruk i blader, blogger og Facebook-grupper. Det finnes utrolig mange blogger og Facebook-grupper, så det har ikke vært lett! Her er noen av forslagene som har kommet inn til redaksjonen:

ME-fokus
ME-nytt
STEMMEN
ME-NYHETER

ME-foreningens
NYHETSRELEV

Vi har også fått flere innspill uten navneforslag, men hvor det påpekes at det viktigste er at det kommer tydelig fram at det er ME-foreningens blad. Dette har fått oss til å tenke at vi kanskje skal beholde «Nyhetsbrev» og i stedet føye til «ME-foreningens».... slik:

Redaksjonen regner selvfølgelig med at dere har spart på gamle nummere av nyhetsbrevet, og velger vi denne løsningen vil ikke de nye utgavene skille seg så mye ut fra de gamle. Redaksjonen er enig om at dette forslaget er det beste. Hva synes du?

Tusen takk til dere som har engasjert dere og sendt inn forslag!

Unge entreprenører for ME-saken

Mange skoler tilbyr faget Elevbedrift eller Ungdomsbedrift til sine elever. To flotte grupper av unge entreprenører tenker slett ikke på egen vinning når de starter sin bedrift, men jobber i stedet for å bedre situasjonen for ME-syke.

Tekst: Anne-Cathrine Rodriguez

Ungdom i Aurskog-Høland skaffer penger til ME-forskning

M.E hjelpen EB består av 6 jenter fra Aursmoen ungdomsskole. De forteller de opplever at det blir stadig flere ME-syke der de bor og at de ønsker å spre oppmerksomhet omkring sykdommen. Gruppen selger blant annet hefter, blå armbånd og sløyfer i Lillestrøm, Aurskog og Bjørkelangen senter. Overskuddet går til ME-forskning.no, ME-foreningens innsamlingsaksjon til multisenterstudien.



www.facebook.com/mehjelpeneb
Ta kontakt på e-post:
mehjelpeneb@gmail.com



Nadia Sundberg (t.v.) og Keren Byman (t.h) på stand for ME-saken. Foto: Iselin Jørgensen

Fakta:

Ungt Entreprenørskap (UE) er en landsomfattende ideell organisasjon som tilbyr ulike programmer for entreprenørskap i skolen.

UEs program, «**Elevbedrift**», gir elever i ungdomsskolen erfaring med hva det innebærer å starte, drive og utvikle sin egen bedrift, med skolens lærere og eksterne ressurspersoner som veiledere.

UEs program, «**Ungdomsbedrift**», gir elever i videregående skole erfaring med bedriftsetablering innenfor trygge rammer. Gjennom et skoleår skal elevene etablere, drive og utvikle bedriften med lærer som veileder og en mentor fra lokalt næringsliv. Elevene arbeider ut fra en reell idé og realiserer denne gjennom produksjon, markedsføring og salg. Overskuddet bedriften gir, er det elevene selv som bestemmer over. En ungdomsbedrift registreres i Brønnøysundregisteret via Ungt Entreprenørskap som en egen juridisk enhet.

Kilde: <http://www.ue.no>

Ungdom i Sandnes lager bok som forklarer ME for barn



InformME UB er en ungdomsbedrift bestående av syv elever fra Akademiet videregående skole. Målet er å hjelpe andre, og de skal derfor lage en barnebok, som forklarer barn på en enkel måte hvordan sykdommen ME påvirker mennesker. Mange barn opplever at en av foreldrene lider av ME, og boken vil hjelpe dem med å forstå sykdommen, og hvorfor foreldre kanskje ikke alltid er i stand til å gjøre ting som andre foreldre kan.

I en e-post til redaksjonen forteller InfomME om bakgrunnen for forretningsidéen:

- Alt startet med at daglig leder, Elina, og nestleder, Kjersti, prøvde å komme opp med en forretningsidé. Klassen hadde nettopp lært om sosialt entreprenørskap, og dette var noe som virkelig vekket interesse vår. Vi ville hjelpe andre. Etterhvert fant vi ut at vi ville utvikle en barnebok om et vanskelig tema. Økonomiansvarlig, Ove André, har sykdommen ME, og vi hadde hørt om mange som slet med det samme. Vi fant dermed ut at vi ville fokusere på sykdommen ME.

Vi er fortsatt i startfasen, og har en lang vei igjen å gå før vi har fullført målet vårt. Vi trenger også historier fra mennesker som har ME, og hvordan de opplever det. Hvilke problemer støter en på i hverdagen? Hvordan har sykdommen påvirket forholdet til familie og venner?



Foto: InformME

Vi trenger masse støtte fra sponsorer for å få boka trykket, og all positiv omtale hjelper.

Elevene ønsker ikke å tjene penger på bedriften, alle midler går til utarbeidelse og trykking av boka.

www.facebook.com/InformMEub
Ta kontakt på e-post:
informme.ub@gmail.com

Endelig helg

Lene Loe ble intervjuet i nyhetsbrevet i mars 2012. Under overskriften «Fra mareritt til fremtidsdrøm» fortalte hun om sine opplevelser i forbindelse med den første rituximab-studien på Haukeland. På det tidspunktet var hun i gang med ny runde rituximab og framtidshåpet var stort. Hvordan har hun det i dag? Lene forteller gjerne...

Tekst: Lene Loe

Endelig helg! Det utsagnet har fått sin renessanse for meg det siste året. Nå vet ikke jeg om dere har det slik, men da jeg var skikkelig satt ut av spill av ME-en og var mer eller mindre husbundet og sengeliggende, så var det ikke stor forskjell på hverdag og helg. - Same shit, different wrapping. Min situasjon forandret seg ikke stort i helgen, bortsett fra at familien var til stede hele dagen, noe som aldeles ikke alltid var en fordel, med tanke på formen min. Helg, og ferie for den saks skyld, kunne faktisk være en rimelig slitsom affære og var ikke noe jeg nødvendigvis gledet meg til. Den følelsen som er forbundet med fredag eller siste dag på jobb før ferien, var noe jeg savnet inderlig. Følelsen av at dette er fortjent fordi man har vært til nytte og gjort en jobb. Det er jo slik i vårt samfunn at rangering skjer etter hva man gjør. Som jeg hatet dette spørsmålet de få gangene jeg klarte å være i en sosial setting: Og hva gjør du da?

Det er ikke etter eget ønske man er syk og ute av stand til å kunne ha en jobb, noe en innerst inne vet. Selvtilliten får en alvorlig knekk hos de aller fleste ved ikke å kunne delta i arbeidslivet, det sosiale livet og for



Lene nyter det gode livet utendørs, her sammen med sønnen Teodor og hunden Lukas.

Foto: Trond-Erik Eide

å trekke det helt ut... Delta i selve livet. Min selvtillit og selvfølelse var langt under pari til tross for iherdige forsøk på å overbevise meg selv om det motsatte. Jeg hadde problemer med å definere meg selv, hvem var jeg blitt etter alle disse årene med sykdom?

En solskinnshistorie

Det er andre gangen jeg er representert i dette medlemsbladet. Min historie er en skikkelig solskinnshistorie. Jeg har jo vært så uendelig heldig å få være deltaker i rituximabforskningen til Mella og Fluge ved Haukeland. Det er nå fire og et halvt år siden jeg fikk telefonen, fra professor Olav Mella, med forespørsel om jeg var interessert i å delta i deres forskningsprosjekt. Og det er snart to år siden jeg fikk min siste dose med medisin i fase 2 av forsøket.

I fase 1 av forsøket, der vi fikk to doser med enten virksomt stoff eller placebo, viste det seg at jeg hadde fått rituximab. Jeg opplevde en moderat bedring av formen, som kom veldig sent og som ikke vedvarte.

I fase 2 der vi har fått seks doser med rituximab over 15 måneder, opplevde jeg

som den første gangen at responsen var sen, det tok seks-syv måneder. Jeg opplevde også forverring av ME-symptomer i en periode etter de fleste infusjonene, og må innrømme at jeg til tider var litt motløs. Men så begynte det å skje ting. Hos meg har bedringen kommet sakte, av og til nesten umerkelig, før jeg har oppdaget at jeg klarer jo litt mer enn for to måneder siden. Akkurat som om kroppen har trengt tid på å omstille seg eller kanskje tilbake stille seg. Slik har formen krøpet oppover, inntil jeg kom til et punkt hvor jeg ikke kom lengre.

Jeg måtte innse at disse årene med en kropp og et hode som ikke virket skikkelig, hadde gitt meg angst. Tenker det er en naturlig konsekvens å få en eller annen psykisk reaksjon, når en lever med en så livshemmende sykdom som ME. Det er en stor krise å få en slik sykdom som gir så store omveltninger i livet.

Jeg var blitt redd for å "bevege" meg rundt i livet på egen hånd. Redd for at jeg skulle bli dårlig, at kroppen skulle svikte meg. Jeg var nærmest husbundet selv om jeg nå hadde en kropp som fungerte rimelig godt igjen. Derfor valgte jeg å søke om plass på angstavdelingen ved

Modum Bad, for slik ville jeg ikke ha det. Jeg hadde jo et liv å leve og en kropp som igjen virket! Heldigvis fikk jeg plass etter noen måneder og hadde noen utrolig krevende, men veldig lærerike uker der. Dette hadde jeg aldri hatt sjanse til å gjennomføre da ME-en hadde overtaket på meg.

Jeg lærte å stole på meg selv igjen og på egne krefter. Jeg sluttet å være redd, og lærte meg å ta det livet byr på etter hvert som det kommer. Jeg begynte å kjenne meg selv igjen, og opplevde å få flere og flere glimt av den Lene som jeg ønsket å være, men som hadde vært ganske fraværende i veldig mange år.

Dette er nå ett år siden og det var også da mitt «nye» liv begynte for alvor. Jeg er nå tilbake i arbeidslivet og jobber



Tidligere generalsekretær Anette Gilje intervjuet Lene Loe på senvinteren i 2012.

foreløpig i 50 % stilling, som lærer for elever med spesielle behov. Jeg treffer venner og kollegaer og har et aktivt sosialt liv igjen. Jeg trener flere ganger i uken. Jeg er til stede fullt og helt for mine barn - går på foreldremøter og kjører til trening.

Lene Loe deltar i etableringen av en interesseforening for alle med helseplager etter meningokokkvaksineforsøket

I årene 1988-1994 gjennomførte Folkehelseinstituttet et omfattende vaksineforsøk på norske ungdommer. I det som skulle være et viktig bidrag til samfunnet deltok 56.000 rekrutter og 180.000 ungdomsskoleelever. Det ble lovet oppfølging i ettertid dersom problemer skulle oppstå, og prosjektet ble lovet å være trygt. Påfallende mange i disse årskullene, som deltok i prosjektet, sliter med store helseproblemer i ettertid.

Medhold i erstatningskrav

Det har tidligere vært stilt spørsmål om denne vaksinen kan ha utløst ME, og noen få har fått erstatning på dette grunnlaget, da deres sykdom oppstod ganske umiddelbart etter vaksinerings. Nylig fikk en kvinne medhold i Lagmannsretten i sin sak mot staten, og Høyesterett avviste deretter anken fra motparten. Retten fant det sannsynlig at hennes ME skyldes vaksineforsøket hun deltok i som ungdom, selv om diagnosen først ble satt mange år etter. Det vil si at det norske rettssystemet har akseptert ME som en mulig bivirkning av vaksinen. Retten festet lit til at det var en årsakssammenheng mellom hennes endrede helsetilstand, som kom umiddelbart etter vaksineforsøket, og utviklingen av ME.

Mange syke

Vi er nå veldig mange som mener vi har blitt syke i forbindelse med dette vaksinasjonsprosjektet. Det gjelder ikke bare ME, men også lidelser som fibromyalgi, MS, lupus, leddgikt, polyneuropati, Bekhterevs, hashimoto og GBS. Etter at en far startet en foreldreaksjon i 2006 og TV2 sendte en dokumentar, i beste sendetid, er det nå langt flere enn de 303 personene som har sendt inn sine krav til Norsk Pasientskade Erstatning (NPE).

Facebookgruppe

Vi har startet en gruppe på Facebook som heter «Skader og senskader etter meningokokkvaksine-forsøket». Vi har per i dag, et halvt år etter at vi startet opp, 410 medlemmer. Og antallet øker jevnt og trutt.

Det vi ønsker med denne gruppen er:

- Å få en pekepinn på hvor mange vi er.
- Å kreve at våre politiske myndigheter setter i verk en gransking av dette forsøket.

Dette for å finne ut om det er overhyp-pighet av omfattende helseproblemer hos dem som har deltatt i prosjektet kontra resten av befolkningen i samme aldersgruppe.

Jeg fungerer som mor, kone, datter, søster, venninne og kollega. Jeg sover om natten og trenger ikke å hvile mer enn andre. Jeg kan faktisk gjøre akkurat det jeg vil og flere ting på en og samme dag - ingen forbehold eller nitid planlegging. Jeg lever igjen fullt og helt, det er som å ha fått en ny sjanse. Takket være to leger som med sunn nysgjerrighet og åpene sinn gikk i gang med forskning. En forskning som andre i de medisinske miljøene ikke ville forholde seg til i det hele tatt.

Jeg er dem evig takknemlig, for dette har gitt meg helgefølelsen tilbake. Den har vært dypt savnet, sammen med alle de andre små hverdagslige tingene, som det å leve består av.

Så - nå er det endelig, endelig helg!

Ønske om granskning

Folkehelseinstituttet har tidligere gjort en begrenset undersøkelse hvor de sammenlignet helsen til personer som deltok i vaksineforsøket med personer som ikke deltok. Fordi det var Folkehelseinstituttet som også hadde produsert denne vaksinen og som administrerte forsøket, ønskes det en mer uavhengig og omfattende granskning.

Etablering av interesseforening

Vi er i ferd med å danne en forening for å kunne nå ut til alle og ikke bare de som er på Facebook. Videre må det etableres en kapital for eventuelt å kunne reise et gruppesøksmål mot de ansvarlige myndigheter. Et søksmål med krav om erstatning og oppreisningen for den skade som er påført den enkelte. Dette i henhold til den lovnaden som ble gitt da vi stilte opp i dette prosjektet.

Ønskes mer informasjon om dette, ta kontakt med:

Lene Loe: lene@traaen.com

Lene er initiativtaker til Facebookgruppen: "Skader og senskader etter meningokokkvaksineforsøket"

OPPVEKST MED EN ME-SYK MAMMA

“Hun kan jo prøve slik Lightning process. Jeg leste i et ukeblad om en kvinne som ble helt frisk av ME” eller “... ingen har vondt av å trene litt og komme seg ut i frisk luft”. Forslagene til hvordan moren min skal bli frisk har vært mange gjennom årene, men ett fellestrekk har de aller fleste som kommer med forslagene - de er uvitende.

Tekst: Stig Andre D. Rundhaug

Disse ”velmenende” rådene kommer fra personer som ikke aner hva det innebærer å ha ME, ei heller prøver de å forstå. De ”sluker” mirakelhistoriene i ukeblader og aviser, og tar det for god fisk. Det hjelper ikke med seriøs forskning og dokumentasjon når det kun er de innvidde som leser om det. Resultatet er at de færreste vet noe av verdi om ME, og lett lar seg lure av de som ser penger i syke mennesker. Fokuseringen på ME som en psykisk lidelse meget uheldig. Når man forsøker å forklare at ME ikke er psykisk så mener noen at det er ”å se ned på” psykiske lidelser. Men det er jo de som ”setter” den psykiske diagnosen på ME-pasientene, som verken tar psykiske lidelser eller ME på alvor.

Jeg har vokst opp med en tiltagende ME-syk mamma og fått merke holdningene til denne kontroversielle sykdommen. Det er ikke bare pasienten selv som sliter med å bli trodd og få aksept. Vi i familien har også hatt en kamp for å nå frem når vi har måttet ”stå til rette for” hvorfor mamma ikke orket å stille opp. Jeg vet godt hvor enerverende det er å ha en sykdom som så mange mener seg berettiget til å mene og ”vite” så mye om – uten å vite noen ting. Mamma begynte å bli syk etter en cocktail med vaksiner i 1977, så hun har vært syk så lenge jeg har levd. Jeg har erfart at å være barn av en ME-syk ofte kan bety forandringer i programmet, det er vanskelig å planlegge. Det var skuffelser over ting hun ikke orket å være med på, men jeg er heldig som har hatt to foreldre, så ting ble sjelden avlyst selv om mamma uteble. Skuffelser i tillegg til å få nærgående spørsmål om mammas helse gjorde noe med meg da jeg var liten - jeg var alltid klar til å forsvare og forklare.

Nå som julen nærmer seg kommer minnene om en juleavslutning på barneskolen



Maleri: Amor materno, Anchise Picchi (1911-2007)

frem. En klassekamerat og jeg hadde øvd inn et juleprogram, på fiolin og piano. Mamma hadde øvd med meg. Men da dagen kom hadde hun feber og nok en ”influensa”. Denne skuffelsen sitter i meg den dag i dag. Vi spilte jo så fint. Jeg gjorde akkurat slik hun hadde lært meg med pauser, svakt, sterkt og ritardando - ”Søren” også - dette skulle hun ha hørt! Pappa var med og roste meg, men det manglet likevel noe. Jeg forsøkte å skjule min skuffelse og trøstet mamma da vi kom hjem, for jeg så at også hun var lei seg. Det samme, husker jeg, skjedde ved en julefeiring i barnehagen. Men hun så meg, heldigvis, det siste året på barneskolen da jeg bar fanen 17. mai, men da fra soveromsvinduet. Utpå ettermiddagen deltok hun – med god farge i kinnene, men det var røde feberroser.

Det var et mønster i når hun ble syk eller sykere. Det hendte neste alltid når noe ekstra skulle skje. Nå forstår jeg hvorfor.

Ingenting skulle overlates til tilfeldighetene hjemme hos oss, og det ble for mye for henne. Når advent kom skulle flere titalls julekort skrives, kakeboksene fylles, sylte og rull lages, juleavslutninger skulle forberedes, huset skulle vaskes. Dette var jo selvfølgelig veldig koselig, men det kostet henne for mye, hun brukte krefter hun egentlig ikke hadde. Hun ble syk, og med sykdommen fulgte frustrasjon, som igjen kunne føre til at hun ble litt sinna – uten grunn syntes jeg den gang, men det var nok et uttrykk for fortvilelse, for hun ville ikke godta at hun ikke maktet og orket lenger.

Det synes ikke på henne at hun er syk, så de gangene hun orker å være ute blant folk ser de en frisk person - tror de. Hun har god hudfarge, kler seg allright, er utadvendt og omgjengelig. Men dette kan være et tveegget sverd. Når hun er syk er det jo ingen utenforstående som ser henne, for da er hun hjemme, som oftest sengeliggende. Derfor trodde enkelte at mamma ikke var syk, de mente hun kanskje var lat. De så ikke hvordan hun slet, men det gjorde kameratene mine, som ofte var samlet hjemme hos meg. Mamma stelte godt med oss mellom øktene på sofaen, alle skulle ha oppvarming. Kameratene mine og deres familier har alltid vært en god støtte. De så jo hvordan virkeligheten var hjemme hos oss, og viste at mamma var alt annet enn lat. Med en gradvis tiltagende ME har hun bare måttet redusere kravene til seg selv. Og jeg tenker at hun kanskje ikke hadde trengt å bli så dårlig om hun hadde tatt signalene og stoppet da kroppen sa fra. Men selv om det ikke har vært hennes legning å gi seg før noe er fullført, eller å redusere på kravene, så er det heller ikke enkelt når du stadig får høre at du bør trene og ”... du ser jo så frisk ut”.

I dag er jeg en voksen mann på 25 år, som har fulgt mammas sykdomsutvikling, som de siste årene har gått litt for fort. Ikke fullt så fort har det gått med forskningen, men det er gledelig å se at ting nå skjer på ME-fronten. Det har vært noen utfordringer å vokse opp med en ME-syk mor, ikke bare fordi hun har vært syk, men fordi uvitenheten har vært så stor har det til tider vært en tilleggsbelastning. Med forståelse hadde det vært adskillig lettere.

”Du må ikke tåle så inderlig vel den urett som ikke rammer deg selv!”

Arnulf Overland - 1937 -

God Jul, kjære deg!

Tekst og foto: Ann Jeanette Lunde

Det er stille i huset. Desember-natten er helt sort, akkurat slik som desembernatten skal være. Lukten av pepperkaker. Litt rester av godteripynt i en skål. Jeg prøver om jeg kan kjenne stemningen som har vært her tidligere i dag. Lyset fra adventsstjerner i vinduer der ute lyser av varme og ro. Jeg forsøker å la den fylle meg. Oppe sover to forventningsfulle barn. I morgen tidlig lister de seg opp, små barneføtter som helt plutselig har blitt store, treffer gulvet litt tidligere enn vanlig, bare for å åpne pakkene i kalenderen. Jeg smiler. Jeg elsker egentlig julen. Der ute i natten, ser jeg det kanskje. Glitrer det litt i lyset fra lykestolpen, er det riktig det jeg ser? Er det årets første snø? Burde jeg gå ut å legge meg der, og la den treffe meg? Den første snøen er magisk, er den ikke? Tenk om den kan være magisk helt på ekte. Tenk om det kan være litt tryllestøv i den.

Det er som om tempoet i verden der ute går enda raskere enn vanlig i desember. Alt som skal gjøres og alt som skal handles. Julevaskes. Alle man skal treffe og være sammen med. **Være sammen med.** Spise god mat med. Avslutninger. Lysfrokoster. Julekonserter. Alle i verden der ute lever i sine julebobler. Min boble blir så liten, og den forsvinner helt blant alle de andres. Jeg prøver, men jeg rekker ikke frem. I stedet svever jeg helt stille rundt, og dyttes så vidt borti. Men ingen stopper, det er ingen som har tid. De haster videre til sitt. Fra selskap til middag, og teater med ungene. Venninnekveld med pakkelek. Pepperkakebaking med storfamilien og juletrehogst med gløgg og kakao sammen med venners venner. Julegateshopping i glitrende julegater. Jeg hyler stopp, men det er ingen som hører. Ingen som ser. **Aldri er jeg mer alene enn når alle andre er sammen.**

Jeg prøver å være med på noen av tingene som skjer der ute, men jeg deltar ikke lenger. Jeg er tilstede slik at andre kan se at jeg er der, og jeg har mer enn nok med det. Være tilstede, slik som de andre foreldrene på avslutningen er. Jeg nyter det så



godt jeg bare kan, selv om jeg ikke klarte å snakke noe særlig med noen av dem, denne gangen heller. Med et stort smil og glitrende kjole, er jeg til stede. Den ene kvelden jeg kanskje får til sammen med andre, er jeg midt i det, og helt på utsiden samtidig. Jeg sitter der på siden og observerer. Jeg lytter og ser, prøver å skille ut det som er viktig og stenge alt det andre ute. I min fineste kjole savner jeg meg selv. Jeg savner å være en del av det de andre gjør. Ha samtaler med den jeg sitter ved siden av. Gå i glitrende høyhælede sko. Danse til langt på natt. I stedet sitter jeg der på utsiden, i skallet mitt, og er takknemlig for at jeg kanskje den ene kvelden kunne bytte ut sengen med å sitte nettopp der, midt i på utsiden. Tenk om noen vil komme inn i min juleboble i desember. I min juleboble er det ro. Selv om det er en stor sorg og en lengsel etter det som er der ute, som de kaller julestress, så vil jeg gjerne fremdeles elske julen. Og kanskje, kanskje er det mer julemagi og tryllestøv her enn hva som er der ute. **Det blir jul hos oss også.**

Jeg vil ønske god jul til deg som finner tryllestøv og julemagi i den minste lille ting. Til deg som har tid til å la kalenderlyset brenne helt ned til neste dato, hver eneste dag. God jul til deg som legger alle planer til side fra 1. til 13. desember, for å klare å være med på luciafeiringen i barnehagen eller på skolen, og til deg som allikevel ikke klarer. God jul til deg som også i år ser bilder og statusoppdateringer av festkledd, julemette og jule-

bordsfeirende mennesker, mens du sitter hjemme alene igjen. God jul til deg som sender familie avgårde på årets julefilm på kino, eller Nøtteknekkeren på teater, mens du pakker deg selv under pleddet og ser “Alene Hjemme” en gang til, fordi det er ingenting som får frem julestemningen så godt som den. God jul til deg som heller ikke i år har vasket oppå kjøkkenskapene, det er tross alt ikke der det skal feires. God jul til deg som finner den største glede i å klare å se årets julekalender i sofaen sammen med ungene. Til deg som ber gjestene på julaften ta med maten selv. God jul til deg som tilbringer julen i sengen og hører juletreet blir pyntet uten deg i år også, men som smiler når noen tenner lyset på det lille plastjuletreet du har fått på nattbordet ditt. Og god jul til dere som tenner dette lyset. Til dere som feirer julen sammen med og nesten alene, dere som ivrig viser bilder fra juleavslutningen på sengekanten, som serverer julemiddagen til den som ligger på sofaen. God jul til dere som får meg og alle andre til å føle oss verdsatte og betydningsfulle, selv når vi ikke vet vi er det selv.

Det blir jul i år også, og den kan få bli god nok. Den blir akkurat slik som den blir. Heldigvis for meg så har jeg kort vei til årets julepynt. 2013 har nemlig vært året hvor julepynten har stått i en eske i stua hele året.

GOD JUL, kjære deg!

Les Ann Jeanettes tekster på: www.lillelabyrint.wordpress.com



ME-foreningen
vil gjerne takke alle
våre medlemmer for året
som snart har gått,
og ønske dere en riktig

God Jul!