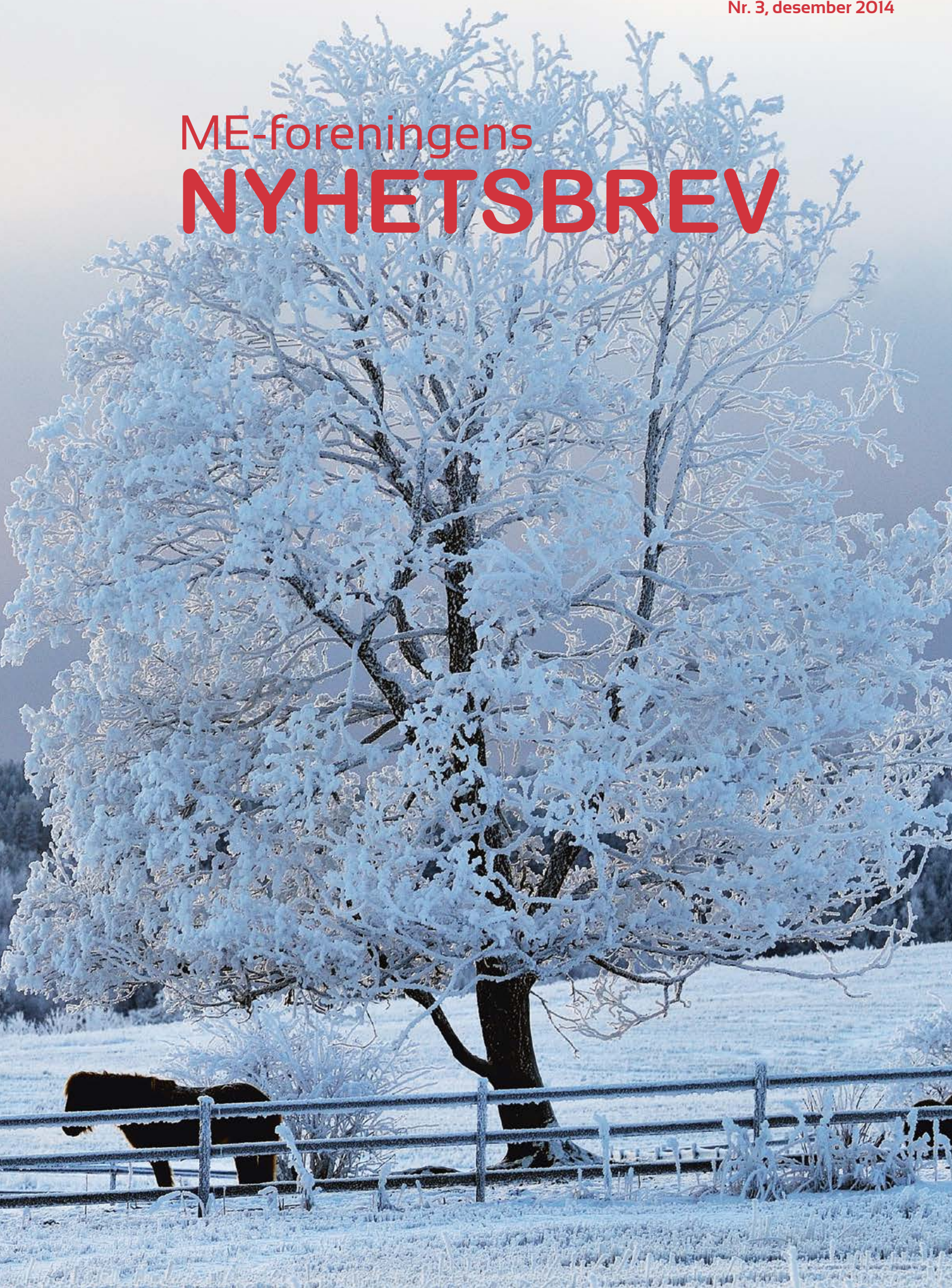


ME-foreningens **NYHETSBREV**





NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:

Gry Finstad Molland

I redaksjonen:

Trude Schei

Anne Mathilde Dignæs

Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragstydere for redaksjonen:

Hege Sander

Bjørn K. G. Wold

Eva Stormorken

Trude Schei

Ellen V. Piro

Anne-Cathrine Rodriguez

Gjesteskribenter:

Trude Schei

Else Lill Isaksen

Atle Hjortset

Gjesteskribentenes tekst gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsidefoto:

Tom Arild Solvang

Se flere bilder på: tarisol.com**Grafisk design og produksjon:**

Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:

Grøset

Utgiver:

Norges ME-forening

Nedre Slottsgate 4

0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50

Tirsdag, onsdag og torsdag

fra kl. 11 til kl. 15.

E-post:post@me-foreningen.no

(generelle henvendelser)

medlem@me-foreningen.no

(henvendelser angående medlemskap)

Besøk vår hjemmeside:www.me-foreningen.no**Følg oss på Facebook:**

Norges Myalgisk Encefalopati Forening

– Norges ME-forening

ISSN 1891-3008

Innholdsfortegnelse

- s. 3 Leder
- s. 4 Rettigheter: hjelpemidler
- s. 6 Status for multisenterstudien
- s. 8 Kunsten å be om hjelp
- s. 10 Hvorfor ME-foreningen er tilbakeholden med behandlingsanbefalinger
- s. 12 Inspirasjon:
Gode venner på fire ben
- s. 16 Nordisk ME-nettverk
- s. 17 Seminar for tillitsvalgte
- s. 18 Høring i Helse- og omsorgskomiteén
- s. 19 Virtuelle reiser

Åpent hus første halvår 2015

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 eller få informasjon om ME.

Møtene holdes i ME-foreningens lokaler i tredje etasje i Nedre Slottsgate 4 i Oslo, fra kl. 16 til kl. 18.

Møtedatoer:

Onsdag 14. januar

Onsdag 11. februar

Onsdag 11. mars

Onsdag 15. april

Onsdag 13. mai

Velkommen!

Flyttet eller fått ny e-postadresse?

Husk å informere oss om adresseendringer! Da slipper vi arbeidet med å forsøke å spore deg opp og du får informasjon og blader til riktig tid.

Send en e-post til: medlem@me-foreningen.no eller ring 21 68 81 50.

Ta vare på de gode opplevelsene

Det er viktig å ta vare på de gode opplevelsene det gir når en hører om mennesker som forstår og tar sykdommen ME på alvor. Det er disse øyeblikk som gir håp.

I går var jeg på besøk hos en barndomsvenninne, som har vært syk i snart ett år. Da hun fortalte om alle symptomene hun hadde, og hvordan det hele hadde utartet seg, var min først tanke at det hørtes ut som ME.

En periode måtte hun bo hos sine foreldre og orket ikke å ha barna på besøk. Hun synes selv hun har vært veldig heldig på mange måter, og jeg forstår hva hun mener, selv om hennes første møte med sykehuset ikke virket greit. Hun kom imidlertid raskt til sykehuset for utredning. Hennes mann ringte rett og slett til sykehuset og sa: *– Jeg vil ikke lenger ha dette ansvaret.* Da ble hun hentet i ambulanse. Det ble foretatt en grundig utredning, men ikke funnet noe galt. Ansvarlig lege sa til henne: *– Føler du deg bedre nå, som vi ikke har funnet noe fysisk galt med deg?* Hun følte seg overhodet ikke noe bedre. «En funksjonell lidelse» var legens forklaring på hennes tilstand.

Jeg er verken lege eller psykolog og kan så klart ikke si hvilken diagnose hun skal ha. Da hun videre fortalte at hun hadde hatt to kraftige infeksjoner i forkant av det hun nå sliter med, ble jeg betenkt. Dette er noe vi hører fra mange ME-pasienter, så «varsellampene blinket» hos meg. Jeg fortalte henne at dette hørtes ut som ME, og ga uttrykk for bekymring over hvilken behandling hun kunne få, og om den kunne gjøre henne verre. Ved mistanke om ME anbefaler jeg at det skal behandles som ME inntil det eventuelt er avkreftet, for å forebygge forverring.

– Jeg går til psykolog og er veldig fornøyd med ham. Han sier han behandler meg som om jeg har ME, sa hun. Jeg spurte henne hva det gikk ut på. Hun fortalte at psykologen er veldig opptatt av at hun alltid skal passe på å ha igjen 30 prosent av sin totale energikapasitet - hver dag. At hun skal hvile før og etter en aktivitet. At hun kanskje skulle prøve B12 injeksjoner, for det er det mange ME-pasienter som får et lite løft av. At hun skal finne små gjøremål som gir henne glede.

Jeg kjente jeg ble lettet over det jeg hørte, for det ser ut til at hun er i trygge hender, i alle fall hos psykologen. Men hva med fastlegen? Hun kunne fortelle meg at fastlegen er lyttende, setter seg inn i ting og vil la henne forsøke B12.

Det ble snakket om å balansere mellom aktivitet og hvile. *– Det er vanskelig å finne balansen,* sa hun. Da fortalte jeg henne at «å balansere» er et uttrykk jeg ikke lenger er særlig begeistret for. Det sies ofte at det er viktig å finne balansen mellom aktivitet og hvile, men når en balanserer tar en i utgangspunktet en sjanse. Det kan sammenlignes med å gå på verandarekkverket. Ville hun tillatt barna sine å gjøre det? På den ene siden er det flere meter ned og konsekvensene av å falle kan bli store, mens på den andre siden faller man bare ned på verandagulvet. Nettopp derfor er rekkverket satt opp, det er grensen for hvor langt en kan bevege seg. Det samme gjelder for ME-syke, slik jeg tenker. Lag en grense. Sett opp et «rekkverk» og balanser ikke på det, men hold deg på innsiden! Denne grensen kan du flytte på selv, når formen endres, enten den ene eller den andre veien. Og for all del, det er viktig med en port også, for av og til trenger en å komme utenfor for å få litt påfyll. Du vet det kan få konsekvenser,

men dette er en positiv kalkulert risiko, for det er viktig med påfyll. Det skal være selvvalgt, når formen tillater det. Dessverre er det mange som blir «dyttet ut av porten og tvunget utenfor rekkverket» av utenforstående, med svært alvorlige konsekvenser.

Min barndomsvenninne ser ut til å ha forståelsesfulle og gode hjelpere rundt seg. Hun blir møtt på en god måte av både fastlege og psykolog. Om hun ikke har ME, er det likevel en glede å høre om fagfolk som har forståelse for sykdommen, er lyttende og villige til å forsøke det pasienten selv ber om. Det er godt å vite at andre, som kan ha ME, og som kommer til disse behandlerne, vil bli ivaretatt på en forståelsesfull og god måte.

Det er snart jul og et nytt år. Jeg håper 2015 vil gi mange opplevelsen av slike gode øyeblikk. Vi trenger at vinden snur.

Ta vare på de gode opplevelsene!



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

Energiøkonomisering og hjelpemidler

Energiøkonomisering er viktig ved ME. De fleste vil trenge å spare på kreftene for å klare hverdagen. Tilrettelegging og bruk av hjelpemidler kan være nyttig for å klare daglige oppgaver med minst mulig bruk av krefter.

Tekst: Hege Sander

Norge er utlån av hjelpemidler en viktig del av tilretteleggingen for personer som har begrenset funksjon, på grunn av sykdom eller skade.

Det er to instanser som er viktige ved tilrettelegging og utlån av hjelpemidler til funksjonshemmede: kommunehelsetjenesten og hjelpemiddelsentralen.

Kommunehelsetjenesten kartlegger praktiske problemer og vurderer aktuelle tiltak og behov for hjelpemidler. De har også ansvar for å hjelpe til med søknader og oppfølging. Det varierer hvordan kommunene er organisert, men vanligvis vil det være ergoterapeut som jobber med tilrettelegging og hjelpemidler.

Hjelpemiddelsentralene har kompetanse på hjelpemidler og tekniske løsninger når det gjelder ulike funksjonsproblemer.

Det finnes hjelpemiddelsentraler i alle fylker, administrert som avdelinger under Nav. De står for innkjøp, lagring og utlån av hjelpemidlene, og vurderer søknader i forhold til regler. Det viktigste kriteriet for utlån er at funksjonsproblemet skyldes en varig sykdom eller skade, det vil si at den har vart eller forventes å vare i minimum to år. Det finnes regler som begrenser hva slags hjelpemidler en kan søke om, blant annet lånes det ikke lenger ut småhjelpemidler (som kjøkkenredskaper, hjelpemidler til påkledning og spesialutformet bestikk og servise). Det er mulig å søke om tilskudd til enkelte småhjelpemidler.

Dersom en sykdom ikke regnes som varig, vil kommunehelsetjenesten ha ansvar for korttidsutlån av enkelte hjelpemidler. Kommunenes lager av hjelpemidler til utlån vil ofte være ganske begrenset.

Hjelpemiddelsentralene har en del produkter som er prisforhandlet. Det vil si at sentralene har en prisavtale med leverandør, men også at det er gjort vurderinger på tekniske spesifikasjoner og sikkerhet. Det er mulig å søke om hjelpemidler som ikke er prisforhandlet. Da må det begrunnes hvorfor prisforhandlede produkter ikke kan brukes.

Ved behov for tilrettelegging og hjelpemidler begynner en med å kontakte kommunen. En ergoterapeut, eller annen hjelpemiddelformidler, vil da komme på hjemmebesøk for å se på behov, praktiske utfordringer og diskutere løsninger. Ved vurdering av tilrettelegging og hjelpemidler er det ikke diagnosen som er det viktigste, men de praktiske

utfordringene sykdommen gir. Det vil variere mye fra person til person hvilke praktiske problemer som skal løses og hvilke løsninger som er aktuelle. Her finnes det ingen standard.

Det kan være aktuelt med ulike tiltak for å gjøre hverdagen enklere:

- Veiledning om energiøkonomisering og aktivitetsavpasning
- Tilrettelegging av bolig
- Hjelpemidler

Energiøkonomisering og aktivitetsavpasning:

Ergoterapeuten kan være en veileder for å se på om en kan spare krefter og unngå, for mange, dager med forverring etter aktivitet.

Det kan være nyttig å se på hvordan daglige oppgaver kan utføres med mindre bruk av krefter. Noen eksempler:

- Sitte i stedet for å stå når en kler på seg, er på badet og ved kjøkkenarbeid
- Plassere ting der det brukes, og det som brukes oftest er lettest tilgjengelig
- Velge gode arbeidsstillinger
- Lydbøker i stedet for å lese selv
- Det vil også være nyttig å se på hvilke aktiviteter en gjør, hvor lenge og hvor ofte
- Prioritere aktiviteter strengt. Hva oppleves viktigst akkurat nå, hva kan overlates til andre og hva kan gjøres på andre måter
- Planlegge uka. Fordeling av gjøremål, som rolige dager før og etter dager med program
- Planlegge pauser og hviletid



Illustrasjon: Raúl Ruano Ruiz/Wikimedia Commons

Bolig:

Mange boliger er utformet slik at det går unødig mye krefter til å bevege seg i boligen. En kan vurdere å flytte til annen bolig, eller gjøre endringer i eksisterende bolig.

Eksempler på tiltak:

- Ommøblere, ominnrede eller bygge om for å ha alle nødvendige funksjoner på ett plan
- Innrede skjermet hvileområde
- Tilrettelegging av bad
- Trappeheis hvis flere etasjer
- Ramper ved inngangsparti

Husbanken har ulike støtteordninger for tilpassing av bolig for personer med funksjonshemninger til nybygg, nye innkjøp og tilrettelegging. Ergoterapeut vil kjenne til regler og saksang.

Noe utstyr som monteres i bolig regnes som hjelpemidler, f.eks. trappeheis.

Hjelpemidler:

Hva som er nyttig av hjelpemidler vil variere. Her er eksempler på hjelpemidler som mange kan ha nytte av.

Arbeidsstol:

En høyderegulerbar arbeidsstol kan være en god hjelp for å sitte med kjøkkenarbeid. Med høyderegulering kan den justeres så en kan sitte å jobbe, både ved bord og i benkehøyde. Det er ulike varianter alt etter hvor mye støtte som trengs (høy eller lav rygg, nakkestøtte, armlener mm). Arbeidsstoler går på hjul, og det er mulig å sparke fra eller dra seg fram langs benken mens en sitter, i stedet for å reise seg for å hente noe. Det er også mulig å få arbeidsstoler med elektrisk motor til å heve og senke stolen.

Trillebord:

Med et trillebord kan en spare krefter som brukes på å bære med seg ting og på å gå fram og tilbake mange ganger (f.eks. dekke på eller rydde av bordet, rydde ut av oppvaskmaskin eller rydde bort reint tøy). Noen trillebord tåler at en støtter seg på dem når en går.

Dusjkrakk:

Det sparer krefter å sitte og dusje. Om en blir svimmel og uvel av damp, kan det også være et viktig sikkerhetstiltak.

Badekarsete:

Dersom dusjen er plassert i badekaret, kan et badekarsete være en hjelp til å sitte og dusje. Det kan også være en mellomstasjon for å komme opp i og ut av badekaret.

Toalettstol:

En toalettstol ved siden av sengen kan spare turer til toalettet i løpet av natten eller ved hvile.

Rullestol:

Mange vil ha nytte av en rullestol for å kunne delta mer. Dersom en skal på tur, i butikk eller på kulturarrangementer sammen med andre, vil det være lurt med en manuell rullestol som trilles av ledsager. Den er liten og lett, enkel å legge sammen og grei å få med i bil.

En elektrisk rullestol kan være nyttig om en skal ut på egen hånd. Det finnes ulike utforminger: tradisjonell rullestol med motor og styremekanisme på armlene, og scootere. Det er store variasjoner i egenskaper som størrelse, vekt, demping, batterikapasitet og framkommelighet. Hva slags modell som er egnet kommer

an på hvilke funksjoner brukeren trenger og hvor den skal brukes.

Både manuelle og elektriske rullestoler kan være en hjelp hjemme på dårlige dager.

Hvilestol/løftestol:

For hvile på dagen kan det være lurt å ha en god hvilestol. Noen hvilestoler har løftemekanisme for lettere å komme opp av stolen.

Det er mulig å søke om hvilestol, men det er strenge regler som prøver å skille mellom et vanlig møbel og et hjelpemiddel som skal løse et funksjonsproblem.

Det er eventuelt mulig å investere selv. Har en behov for stol med elektrisk løftemekanisme etter å ha prøvd ut puter og stolforhøyere, kan en søke løftestol gjennom hjelpemiddelsentralen.

Seng og madrass:

Er man mye i sengen kan det være aktuelt å få seng og/eller madrass fra hjelpemiddelsentralen. Det vil være viktig å tenke mulighet for å endre stilling og trykkavlastning, for å forebygge sår. Også her er det strenge regler som prøver å skille mellom hva en forventes å kjøpe privat og hva som skal regnes som hjelpemiddel.

Ergoterapeut, eller annen hjelpemiddelformidler, i kommunehelsetjenesten vil kjenne reglene og skrive søknader. En søknad om hjelpemidler sendes til hjelpemiddelsentralen. Dersom det er medisinske opplysninger registrert hos Nav, vil det ofte være tilstrekkelig til å vurdere søknaden. Hvis ikke, kan saksbehandler kontakte fastlegen.

De aller fleste godt begrunnede søknader blir innvilget. Hjelpemiddelsentralen distribuerer aktuelle hjelpemidler til kommunen. Vaktmestertjenesten i kommunen sørger for at hjelpemidler leveres på døra hos brukeren. Noen hjelpemidler er enkle å ta i bruk, for andre vil det være behov for at ergoterapeut, eller annen hjelpemiddelformidler, kommer tilbake for å se på tilpassinger og opplæring i bruken.



Foto: IKEA

Status for RituxME-studien

Nå er faktisk studien vi har ventet på siden oktober 2011 i gang! De første av i alt 152 pasienter med ME har fått sine første infusjoner, noen med rituximab og noen med placebo. I tillegg til utprøving av rituximab vil flere av studiestedene utføre tilleggsstudier på de samme pasientene.

Tekst: styremedlem Bjørn K. Getz Wold

RituxME-multisenterstudien er nå i gang ved fem sykehus i Norge. Noen pasienter har gjennomgått innledende undersøkelser og har fått sin første infusjon, men fortsatt er mindre enn halvparten av pasientene plukket ut. Så har du eller en av dine kjære søkt, så skal du vite at det fortsatt er muligheter til å bli med i studien!

Økonomisk status

Studien har fått og får fortsatt støtte av to regjeringer og tre helseministre over statsbudsjettene 2012-2015 med i alt åtte millioner kroner. En stor takk til daværende helseminister Strøm-Erichsen for å ha brutt alle regler og bevilget de første to millionene direkte til studien. En stor takk til helseminister Gahr Støre for initiativ og instruksjon til Norges Forskningsråd om å støtte ME-forskning, det ga en bevilgning på 10 millioner.

En stor takk til de to private innsamlingene, «MEandYou» som samlet inn 2,8 millioner kroner og ME-foreningens egen «Kronerulling for ME-forskning» som samlet inn 1,5 millioner. Og ikke minst en stor takk til statsminister Solberg og helseminister Høie som har instruert helseforetakene til å stille opp med sine lokaler og personale innenfor egne budsjetter.

Likevel går nok den største takken til hovedteamet ved Haukeland og teamene ved de fire andre studiestedene, for å ha jobbet fram multisenterstudien med 152 pasienter.

Hovedstudiet

Dette er tredje fase i studien av B-lymfocyttdespleksjon ved bruk av det monoklonale anti-CD20 antistoffet rituximab (Mabthera®) ME.

Fase én var en randomisert studie med to infusjoner rituximab med to ukers mellomrom versus placebo for 30 ME-pasienter. Her hadde 10 av 15 pasienter, som hadde fått rituximab, klinisk signifikant bedring av de fleste ME-symptomer, mens ingen i placebo-gruppen hadde en slik bedring.

I fase to fikk 28 pasienter rituximab og vedlikeholdsbehandling, til sammen seks infusjoner over 15 måneder. 21 pasienter (72%) hadde respons etter definerte kriterier, der 18 pasienter (64%) hadde kliniske signifikant bedring av de fleste ME-symptomer.

Responsvarighet i løpet av den 36 måneders lange studieperioden var gjennomsnittlig: 108 uker for 14 betydelige responderende; 68 uker for 4 moderate responderende; 11 er i fortsatt respons etter 36 måneders oppfølging. Bivirkninger: to med allergisk reaksjon; to med øvre luftveisinfeksjoner; to med ukomplisert late-onset nøytropeni (reduert antall nøytrofile granulocytter i blodet).

Hovedstudien i fase tre gjennomføres for å bekrefte eller avkrefte om B-celledespleksjon gir signifikante responser for ME-pasienter. Det gjennomføres derfor en multisenter, randomisert, dobbeltblindet og placebokontrollert fase-III studie, bestående av 152 pasienter, med vedlikehold av rituximab versus placebo.

Delstudier

Endotelfunksjon ved Flow-Mediated Dilation (FMD) ved ME

Endotel er et tynt cellelag på innsiden av blodårene. Endoteldysfunksjon er en risikofaktor for kardiovaskulær sykdom og lett til moderat redusert FMD er i

tidligere studier assosiert med autoimmune sykdommer. Studieteamet ved Haukeland har tidligere, i samarbeid med hjerteavdelingen ved Haukeland, gjennomført en studie med 16 ME-pasienter, som kan bekrefte en slik sammenheng. Når FMD nivået er lavt har endotelet manglende evne til å respondere på ytre påvirkninger med lokal vasodilatasjon. Studieteamet har en hypotese om at dette kan være et sentralt funn for å forstå sykdomsbildet. Delstudien skal utføres ved Haukeland og Notodden ved oppstart og etter 17-21 måneder.

Ergospirometri ved ME

Et hovedtrekk ved ME er som kjent aktivitetsutløst forverring og sykdomsfølelse. Det er vist en påfallende utmattelse med forlenget restitusjonstid i dagene etter maksimal arbeidsbelastning, med vesentlig reduksjon både i maksimalt oksygenopptak og redusert oksygenopptak ved anaerob terskel.

Pasienter med mild og moderat sykdom, som kan gjennomføre en slik belastning, vil derfor bli forespurrt om å delta i en delstudie ved Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus og Notodden sykehus ved oppstart og etter 17-21 måneder.

Irritabel tarm og funksjonell dyspepsi

Det er tidligere vist at post-infeksiøs irritabel tarm-syndrom (IBS) kan oppstå etter bakterielle infeksjoner og parasittsmitte. Hos disse pasientene er det målt et redusert nivå av T-lymfocytter. Pasienter i studien ved Haukeland med mange symptomer fra mage og tarm, som kan være et uttrykk for funksjonell dyspepsi eller IBS, vil være aktuelle for denne delstudien, som vil gjennomføres ved oppstart og etter 17-21 måneder.



Foto: Tor Erik H. Mathiesen

Deltakende institusjoner

Studien ledes fra Kreftavdelingen ved Haukeland universitetssykehus av professor Olav Mella og overlege Øystein Fluge. Nasjonal leder for de kliniske studiene er Olav Mella og studiekoordinator er sykepleier Kari Sørland.

De deltagende institusjonene er:

Haukeland universitetssykehus, Bergen.
Leder: overlege Øystein Fluge.

Oslo universitetssykehus, medisinsk klinikk Ullevål og CFS/ME senteret Aker.
Leder: lege Katarina Lien.

Notodden sykehus, medisinsk avdeling.
Leder: overlege Hanne Thürmer.

Universitetssykehuset i Trondheim, St. Olavs hospital, Avdeling for smerte og sammensatte symptomlidelser.
Leder: professor Petter Chr. Borchgrevink.

Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø, Avdeling for fysikalsk- og rehabiliteringsmedisin. Leder: avdelingsoverlege Christoph Schäfer.

Prosess for å velge ut pasienter

Hver enkelt institusjon vil selv stå for prosessen ved utvelgelse av pasienter. Prosessen vil være den samme for alle studiesteder, men noe forskjøvet i tid.

Alle søknader er, eller vil bli, gjennomgått. Deretter gjennomføres en første skrivebords screening og mulige deltakere trekkes ut. Aktuelle deltakere innkalles til samtale, som vil bekrefte om man er aktuell eller ei. Om noen faller fra vil det skje en ny trekning med nye mulige pasienter til kvotene for de enkelte studiesteder er fylt opp:

- Haukeland: 40 deltakere
- Oslo: 32 deltakere
- Notodden: 32 deltakere
- St. Olavs: 24 deltakere
- UNN Tromsø: 24 deltakere

Noen steder, blant annet ved Notodden, vil det også være innledende undersøkelser for delstudier.

Status pr 20.oktober:

Haukeland: 31 kandidater inne til samtale,

10 bekreftet inkludert. Første behandling mandag 27.10.14

Notodden: I gang med screeningsamtaler, 5 bekreftet inkludert.

Oslo: 14 screeningsamtaler gjennomført, 2 inkludert.

UNN Tromsø: Screeningsamtaler startet siste uken i oktober. Behandling starter over nyttår.

St. Olav: Screeningsamtaler starter i november. Behandling starter over nyttår.

Endelig utvelgelse av pasienter er altså ikke fullført på noen av sentrene. Nye kandidater innkalles fremdeles til samtale.

Karantene

Også ME-pasienter som står på medisiner vil kunne få tilbud om å delta i studien, men de må slutte med disse medisinene, og i noen tilfeller vente med oppstart. Det vil være en karantene etter bruk av gammaglobulin på tre måneder, og en måned for lav dose naltrexon (LDN).

Kunsten å be om hjelp

Det er vanskelig å be om hjelp når man er vant til å ta alt på strak arm. Når vi blir syke og ikke lenger kan ordne alt på egenhånd, mister vi følelsen av selvstendighet, og må innrømme at vi er avhengige av andre.

Tekst og illustrasjon: Trude Schei

Jeg ligger på sofaen og ser ut over stuen og på husdyrene mine. Katten min ligger malende oppå pleddet, mannen min er godt gjemt bak ukens kryssord, hybelkaninene driver kurtise under lenestolen, en edderkopp har bygget nett mellom gardinstangen og skapet, og et par fluer surrer rundt mellom døde artsfrrender i vinduskarmen, og leter etter en vei ut.

Bortsett fra katt og mann er det ikke slik jeg vil stuen min skal se ut, men jeg orker ikke å gjøre noe med det. Jeg har en dårlig dag, og jeg vet at hvis jeg skal svinse rundt med støvklut og «danse vals» med støvsugeren og langkosten, vil morgendagen bli enda verre. Selv sagt kunne jeg strammet opp resten av familien, og fått dem til å gjøre noe med disse sørgelige tilstandene, men jeg kvier meg så for det.

Hvorfor er det så fryktelig vanskelig å be om hjelp?

Mine foreldre hørte til en generasjon som verdsatte at man klarte seg selv. Man skulle ikke være andre til byrde, og man skulle ikke sette seg i gjeld, enten det gjaldt penger eller tjenester. Derimot skulle man stille opp for andre, og for dugnader og samfunnet forøvrig. Dugnadsånden i Norge er kanskje ikke like frisk som den gangen, men det er fremdeles vanlig tankegods at man skal klare seg selv, og mine foreldres holdninger har smittet over på meg. Jeg føler at jeg burde ta ansvar, gjøre min del, og være alt det familie, venner og samfunn forventer av meg. Helst skulle jeg være

mor, husmor, kone og skattebetaler, for ikke å snakke om vaskehjelp, barnetaxi-sjåfør, langpannekakebaker, turkamerat, kjæreste og problemløser for resten av familien. I stedet ligger jeg her på sofaen og hever trygd, og orker ikke tanken på å løfte en støvklut, langt mindre en støvsuger.

Jeg skammer meg intenst over ikke å kunne klare å gjøre det jeg føler det er en selvfølge at jeg skulle klare.

De aller fleste av oss vil helst klare ting selv. Jeg har klare minner om ungene da de var små, som insisterte på å «GJØLE SELV!» Å klare å løse oppgaver på egenhånd gir en følelse av mestring og mening. Det er godt å føle at man takler tilværelsen, og at man er voksen og selvstendig. Å mestre blir en del av vår identitet, og mange av oss som får ME forsøker i det lengste å holde fast ved den følelsen. Selv fortsatte jeg å jobbe selv når jeg måtte stenge døren på kontoret mitt og legge meg på gulvet for å hvile, og ME-hodet mitt glemte møter og avtaler i hytt og pine. Det var altfor vanskelig å innrømme at jeg ikke taklet en vanlig arbeidsdag, for hvem var jeg da, og hva var jeg verdt?

Det er vanskelig å be om hjelp når man er vant til å ta alt på strak arm. Når vi blir syke og ikke lenger kan ordne alt på egenhånd, mister vi følelsen av selvstendighet, og må innrømme at vi er avhengige av andre. Å be om hjelp er en innrømmelse, både overfor andre og oss selv, av at vi ikke klarer ting vi selv syns vi burde klare. Det er sårt, og det gjør

at vi føler at vi har mindre verdi. Vi blir fort reddet for å få den følelsen bekreftet i hvordan andre reagerer når vi ber om hjelp. Vil de se på oss som sytende og klagende parasitter? Vil de si: – *Ta deg sammen, det der klarer du da virkelig selv!?*

Redselen for å be om hjelp kan også ha med tap av kontroll å gjøre, både i det små og det store. Jeg vet veldig godt både når og hvordan jeg vil at ting skal gjøres, og er slett ikke sikker på at andre i familien gjør det slik mor ville gjort det, hvis de blir bedt om å hjelpe til. Jeg husker godt min egen mor, som i en alder av 85 (og temmelig dårlig til beins) ikke ville ha en fremmed hjemme-hjelp inn i huset – de ville ikke vaske gulvet på riktig måte! Da ville hun heller være uten! Reaksjonen hennes handlet kanskje ikke bare om hvordan gulvet ble vasket. Tapet av kontroll handler om at vi må la andre mennesker komme inn i livene våre og få lov til å bestemme der, og det kan føles som en invasjon av privatlivet.

En annen grunn til at det kan være vanskelig å be om hjelp, er frykten for hvordan andre skal reagere når man spør. Når man ber om hjelp, gjør man seg sårbar. Det gjør vondt å bli avvist, eller å føle at man er en plage. Jeg vet om en mann som sukket tungt hver gang han ble bedt om å hjelpe til hjemme. Han sa aldri noe, og gjorde alltid det han ble bedt om. Men sukket kom alltid, og sa like tydelig som ord: – *Jeg syns du er en masekråke, dette kunne du latt være å plage meg med.* Etter hvert sluttet konen

hans å spørre. Det er ingen god følelse å få hjelp som ikke er gitt med glede. Det er også en ting som heter takknemlighetsgjeld, og gjeld kan være tung å bære. Vi er vant til at det er en gjensidighet i hjelpen. – *Henter du mitt barn på skolen, skal jeg kjøre mine og dine til fotballen i morgen.* Eller at vi fordeler arbeidet: – *Vasker du gulvet, så tørker jeg stov.* Vi liker ikke å føle at vi setter oss i gjeld til andre, uten å ha mulighet for å betale den tilbake.

Ingen liker andre som hele tiden klager og sutrer, og de fleste av oss vil ikke at andre skal oppfatte oss slik. Mange av de samme grunnene til at det er vanskelig å be om hjelp, gjør også ofte at vi ikke sier fra når vi er slitne, eller i det hele tatt om at vi er syke. Vi er redde for å bli oppfattet som uhøflige hvis vi takker nei til en invitasjon, og har vi gjester og begynner å føle oss dårlige, skal det mye til at vi sier fra og ber dem gå. I stedet biter vi tenna sammen, og deltar i dugnader i barnehagen eller baker skuffekaker – igjen, og igjen. Dagen og ukene etter betaler vi prisen i smerter og fatigue.

Det som er rart er at virkeligheten ofte er helt forskjellig fra hva vi innbiller oss. De aller fleste vil ikke synes at vi er dumme som ber om hjelp, men heller forundre seg over at vi ikke gjør det. Jeg husker hvor forferdelig rart jeg syntes det var at min mor ikke ville ha hjemme-hjelp når hun kunne få det. Jeg husker jeg undret meg over hva som lå bak – og nå vet jeg det.

Likedan vil nok de fleste synes at det er lettere å forholde seg til at vi er syke hvis vi åpent forteller om hvordan vi har det, og ikke later som om alt er greit når det ikke er det. Da sender vi blandede signaler, og gjør andre forvirret og ubekvemme.

Det er ikke svakt å be om hjelp, det viser styrke. Det er vanskelig å spørre andre om hjelp, og når man gjør det, tør man å vise seg som sårbar. Det skal det mot til.

Selvsagt må man gi slipp på noe av selvstendigheten og kontrollen man er vant til å ha i sitt voksne liv. Man må avfinnes seg med at hjelpen kan få en litt annen form enn man hadde tenkt seg,

men i mange tilfeller er det verdt det. Fra mitt ståsted, liggende på sofaen, er tanken på et rent, grønnsåpeduftende hus uten hybelkaniner eller spindelvev i krokene noe jeg må medgi at jeg ikke lenger klarer. Jeg skal alltid klare å leve med at guttungen ikke flytter på alle stolene når han støvsuger.

Noen råd om å be om hjelp

Ikke spill på andres dårlige samvittighet, si rett ut hva du trenger hjelp til.

Ikke forvent at andre alltid skal kunne se hva du trenger, og bli lei deg hvis de ikke gjør det. Spør heller med en gang.

Si fra når du ikke orker mer, og vær åpen om at du er syk. Det er ikke noe å skamme seg over, og det er lettere for andre å forstå hvorfor du reagerer og oppfører deg som du gjør.

Du trenger ikke be om unnskyldning for å være syk, det er ikke din feil!

Hvis du ønsker å hjelpe en med ME

Mange vil veldig gjerne hjelpe en som er syk, men vet ikke hva de skal gjøre.

De ender opp med å si: – *Si fra hvis det er noe jeg kan gjøre!*, og glemmer hvor vanskelig det er å ta kontakt for å be om hjelp.

Tenk heller om det er noe konkret du kan hjelpe til med, og tilby deg: – *Kan jeg måke snø/slå plenen/hente ungene i barnehagen/handle mat for deg?* Da er det mye lettere å si ja.

Husk at den ME-syke vennen din fremdeles ønsker kontakt, selv om han eller hun ikke orker så mye. Husk å ringe eller hold kontakten på Facebook eller på e-post. Det betyr enormt mye å vite at vennene fremdeles er der, selv om man ikke møtes så ofte som før.

Spør den syke om det er noe du bør vite om sykdommen.

Ting du absolutt ikke bør si til en med ME:

- *Men du ser jo ikke syk ut!*
- *Vær glad for at du ikke har...*
- *Jeg så i et ukeblad at noen med ME ble frisk av... Har du prøvd det?*



Diett, kosttilskudd, terapier og behandlinger

Hvorfor bringer ikke foreningen videre enkeltpersoners erfaringer med ulike tiltak som har gjort dem bedre? Det som hjelper én eller få personer, hjelper ikke nødvendigvis alle. Noen tiltak kan dessuten være svært kostbare. Enkelte ME-syke har brukt opptil flere hundre tusen kroner i sin desperate kamp for å bli bedre – uten at de er blitt friske eller vesentlig bedre.

Tekst: Eva Stormorken og Trude Schei

– *Vet du hva?*, sier en glad stemme i telefonen. – *Jeg har begynt å bruke xxx, det er HELT fantastisk. Jeg er SÅ mye bedre! Jeg ville bare si fra til ME-foreningen, slik at dere kan informere alle andre om det også! Det er sikkert mange andre som vil bli bedre hvis de brukte dette!*

ME-foreningen får mange slike henvendelser fra ME-pasienter som vil dele sine positive erfaringer med kosttilskudd, ulike alternative behandlinger og terapier med andre. De som tar kontakt vil gjerne at foreningen bringer videre deres gode erfaringer. Mange blir skuffet når foreningen ikke vil gjøre det. Skuffelsen som oppstår hos den som ønsker at andre skal få ta del i deres egen positive opplevelse, er høyst forståelig.

ME-foreningen er selvsagt svært glad på vegne av alle som finner noe som hjelper dem til å føle seg bedre eller friske – og er takknemlig for å motta informasjon fra hele landet om hva som kan være til hjelp for enkelte. Det er viktig at foreningen får inn informasjon om hva som finnes av ulike erfaringer. Når foreningen ikke deler personlige erfaringer med ulike kostholds-tiltak og alternative behandlingsopplegg videre, er det ikke av vond vilje, men en politikk som er basert på flere forhold.

Foreningen vedtok et prinsipp for mange år tilbake om at den ikke skal anbefale eller oppmuntre til tiltak, alternative behandlinger eller prosedyrer som ikke er vitenskapelig dokumentert. Dette er i tråd med den generelle holdningen innen medisin og norsk helsevesen. Prinsippvedtaket er gjort fordi ME-foreningen ønsker å fremstå som en seriøs aktør når det gjelder arbeidet med å bedre helsetilbudet og situasjonen for ME-pasienter

og deres pårørende – i all kontakt med helsemyndigheter, politikere og andre samarbeidspartnere. Foreningen har et selvstendig ansvar for informasjon som formidles og kan risikere å bli dratt inn i erstatningssaker, dersom den anbefaler tiltak som ikke er i tråd med vitenskapelig dokumenterte behandlingstiltak.

Det finnes ingen kur for ME i dag, dessverre. Man kan bare håpe at forskerne vil komme frem til en kur eller god medisinsk behandling så raskt som mulig. Inntil dette skjer, vil foreningen anbefale tiltak som aktivitetsavpassning, aktivitetsbytte eller energiforbruk i forhold til kroppens energinivå (jfr. energikonvolutt-teorien), energiøkonomisering samt bruk av hensiktsmessige hjelpemidler. Dette er tiltak som er forsket på og beskrevet i vitenskapelig litteratur. Basert på foreningens erfaringer over mer enn 25 år, er dette trygge tiltak som kan bidra til å snu et nedadgående forløp, stabilisere tilstanden og tilrettelegge for en bedringsprosess.

Et annet anerkjent tiltak, også vitenskapelig veldokumentert, er psykologisk støttebehandling. I kjølvannet av alvorlig kronisk sykdom, der det «gamle livet» må forlates helt eller delvis, oppstår sorgreaksjoner, usikkerhet, angst for fremtiden og hos noen, depresjon. Psykologer kan hjelpe ME-pasienter til å håndtere de psykiske plagene som oppstår, samt lære pasientene hensiktsmessige mestrings-teknikker, grensesetting og hvordan problemer kan takles. Depresjon og dårlig mestring kan føre til at fremgangen uteblir eller hemmes.

Over hele verden protesterer ME-pasienter mot gradert opptrening (GET,



Foto: Dorasch/Wikimedia Commons



Foto: Corbis



Foto: Dilmen/Wikimedia Commons

økning i aktivitetsmengde uten hensyn til symptomøkning). Store brukerundersøkelser i Storbritannia og Norge viser at GET, for de fleste, enten ikke er til hjelp eller fører til forverring. Den omfattende internasjonale kritikken fra helsepersonell og pasienter, rettet mot den britiske studien «PACE Trial» om kognitiv atferdsendring (CBT) og gradert opptrening (GET) har enda ikke stilnet, selv flere år etter at studien ble avsluttet. Også her i Norge protesterer ME-pasienter mot det som nå kalles tilpasset treningsbehandling (et opplegg med stadig økende aktivitetsnivå, en forventet progresjon for å bedre kondisjonen og at pasientene ikke skal fokusere på symptomene). CBT inneholder elementer av GET og anbefales derfor ikke – basert på erfaringer fra tusener (kanskje millioner av ME-pasienter over hele verden) samt mange internasjonale ME-eksperter.

I USA forteller ME-eksperter at CBT, for dem, innebærer at ME-pasientene skal lære seg å mestre og leve med sykdommen. Da er hensikten psykologisk støttebehandling. Dette står i kontrast med den britiske oppfatningen av CBT. I henhold til protokollen for PACE Trial, har ME-pasienter en feil oppfatning av sin sykdom. Det betyr at pasientenes fysiske symptomer, i disse forskernes øyne, skyldes underliggende psykiske problemer. Ved britisk versjon av CBT, hevder forfatterne (psykiater Peter White, med flere, 2007) at pasientenes feiloppfatning skal korrigeres ved hjelp av CBT, og at pasientene kan bli friske dersom de kureres for sin feiloppfatning. ME-pasientene mener selv de er fysisk syke – og dermed skjer det en kollisjon med britisk versjon av CBT. Hva som egentlig legges i begrepet CBT er tydeligvis forskjellig, avhengig av hvem man snakker med. Professor dr. med. Ola Didrik Saugstad sa nylig under et foredrag at det beste tiltaket mot at det begås feil og overgrep fra helsepersonell, er at pasientene har svært god kunnskap om ME selv.

Forskere har vist i flere studier at det er mange fysiologiske forstyrrelser i flere organsystemer hos ME-pasienter og at man ikke finner helt identiske forstyrrelser hos alle. Mange studier peker på at ME i dag er en uensartet (heterogen) tilstand med flere undergrupper.

Når det finnes undergrupper, vil naturligvis ikke alle tiltak hjelpe for alle. Frem-

tidig forskning vil avdekke og klargjøre undergruppene og etter hvert utarbeide skreddersydde behandlingsopplegg for hver enkelt ME-pasient, basert på hvilken undergruppe den enkelte tilhører. Ifølge dr. Kogelnik ved Open Medicine Institute, vil ME-pasienter i fremtiden få personrettet behandlingsopplegg – tiltak tilpasset den enkeltes forstyrrelser og undergruppe-tilhørighet.

I dag synes det å være for lett å tildele «trette» personer en ME-diagnose. Tretthet er et symptom ved en rekke ulike tilstander. Flere studier viser at mellom halvparten og tre firedeler av dem som får en ME-diagnose, i virkeligheten feiler noe annet. Dette tyder på svært høy grad av feildiagnostisering. Fordi det fortsatt ikke finnes noen objektiv biomarkør, vil ME-diagnosen være basert på et klassisk symptom-bilde. Uerfarent helsepersonell, uten inngående kunnskap om ME, kan mistolke tretthet som ME, selv om trettheten egentlig skyldes depresjon, angst, primære søvnlidelser, hjerte-/lungesykdom, kreft eller andre medisinske tilstander med uttalt tretthet. Personer som opplever effekt av ulike tiltak kan egentlig ha noe annet enn ME.

Det er viktig at de som kontakter ME-foreningen kan føle seg trygge på at informasjonen de får, er basert på vitenskapelig og omfattende klinisk kunnskap fra erfarne helsearbeidere med lang og inngående pasient- og pårørendekontakt. ME-foreningen har også samlet mye informasjon fra tusener av pasienter og deres pårørende.

Det er kun leger som har lov og kompetanse til å anbefale medisinsk behandling med medisiner eller andre medisinske tiltak. Ingen i ME-foreningen har en slik kompetanse, og foreningen kan derfor ikke anbefale eller fraråde bruk av ulike medisiner som enkeltpersoner hevder har hjulpet dem. Ifølge den anerkjente amerikanske barnelegen David Bell, kan bedring oppstå uten noen form for behandling. Flere faktorer kan imidlertid bidra til bedring, f.eks. ved å redusere et aktivitetsnivå som overgår kroppens tålegrense. Ordne opp i mellommenneskelige uenigheter, kutte eller redusere forbindelser med personer som trykker en psykisk ned og få hjelp til bedre mestring med psykiske tilleggsproblemer. ME er en sykdomstilstand som lever sitt eget liv – med ulike faser. Man kan ikke alltid vite hva

det er som førte til bedringen, oftest må en regne med flere samvirkende faktorer. Ingen kan i dag spå prognosen for den enkelte ME-pasient fordi kunnskapen ikke har kommet langt nok. Pasientene kan forsøke å identifisere alle de unødvendige energityvene og deretter fjerne eller redusere disse. Mange ME-pasienter presser seg selv i den tro at det vil gjøre dem bedre. Først når de innser at denne strategien er feil, og begynner å lytte til kroppens signaler, vil bedring kunne skje.

ME-pasienter er svært forskjellige. Sykdomsgraden varierer sterkt, og det er forskjellig hvilke symptomer som er mest fremtredende. Mange har andre sykdommer i tillegg til ME. Hva kroppen tåler, avhenger av sykdomsfase og alvorlighetsgrad. Erfaringene som enkeltpersoner eller små grupper gjør, kan derfor ikke nødvendigvis overføres til andre.

Anbefalinger om behandling med medisiner kan ikke gjøres før legemidlene er utprøvd i flere dobbeltblinde studier med behandlings- (aktivt virkestoff) - og placebogruppe (narremedisin) der verken helsepersonell, som gir forsøksdosene, eller pasientene vet hvem som har fått aktivt virkestoff. Slike studier tar det år å gjennomføre. I så måte kan det vises til den nettopp påbegynte rituximab-studien.

Medlemmer av ME-foreningens Facebook-grupper bes derfor om å være svært varsomme med å anbefale ulike udokumenterte tiltak. ME-foreningen oppfordrer alle til å snakke med fastlegen sin før de forsøker nye kosttilskudd, medisiner eller terapier.

Foreningen oppfordrer også alle til å vise sunn skepsis til «alternative» tilbud som tilbys og anbefales på bakgrunn av personlige erfaringer. Ved alle tilstander der medisinen kommer til kort, dvs. det ikke finnes noen medisinsk kur, vil dypt fortvilte syke mennesker kaste seg over alle typer alternative tiltak og ideer i et desperat håp om å bli kurert eller bedre. Dette ser man ikke bare ved ME, men også blant andre pasientgrupper med invalidiserende eller dødelige tilstander. Et godt eksempel er kreftpasienter som er villige til å forsøke alt mulig. Noen har satt seg i dyp gjeld og måttet selge hus og eiendeler, uten at de er blitt bedre av alternative tiltak.

Leve godt med ME?

ME er en alvorlig sykdom som endrer livet totalt og begrenser livsutfoldelsen mer enn mange kan forstå. De fleste kan verken arbeide eller gjøre særlig mye av det de har lyst til. Man skulle tro at hele pasientgruppen ville føle at livet er både svart og håpløst, men slik er det ikke.

I ME-foreningen har vi kontakt med svært mange ME-pasienter og dette er kvalitetene vi forbinder med dem:

LIVSGLEDE, KREATIVITET, OPTIMISME, EMPATI, HUMOR, VISDOM, YDMYKHET, ENGASJEMENT

Heldigvis er det kun et fåtall av de ME-rammede som er helt bundet til sengen. Når man har lært seg aktivitetsavpasning, blitt kjent med grensene sykdommen setter og klart å stabilisere sykdommen til en viss grad, er det tid for å fylle på med noen gode opplevelser.

I denne utgaven av nyhetsbrevet fortsetter vi serien med tekster som vi håper vil være til inspirasjon. Denne gangen handler det om firbente venner.



Lykkepiller

Tekst: Trude Schei Foto: Torstein Ihle

Jeg har vært betatt av hester siden jeg var liten, men det er vanskelig å forklare hvorfor. Ikke fordi det er så få årsaker – det er alt for mange.

Varmen fra en hesteskulder mens du klør din firbente venn akkurat der han liker å bli klødd, og kjenne at han forsiktig begynner å klø deg på skulderen til gjengjeld.

Hyggen i stallen rett etter at hestene har kommet inn, når det lukter hest, sagflis og høy, og hestene tilfreds tygger høy.

Hesten som humrer og kommer til porten for å møte deg når du kommer til paddocken.

Gleden når du og hesten sammen får til noe på ridebanen.

Fartsfølelsen når du sitter på 500 kilo muskler som galopperer så fort at det tar pusten fra deg.

Freden når man lener meg seg mot en varm hesteskulder, trekker pusten dypt og slipper den ut i et behagelig sukk – og kjenner at hesten gjør det samme.

For meg er hester store, reseptfrie lykkepiller på fire bein, og mange av mine aller beste minner har hester i seg.

Jeg begynte å ri som barn, men sluttet da jeg begynte å studere, men drømmen om egen hest var alltid der. Da datteren min begynte å ri som tiåring kom tanken tilbake. Hvordan skulle jeg med ME klare dette? Både mann og datter lovet å stille opp, hver dag, hele året. Ikke lenge etter kjøpte vi hest.

Årene med hest ble utrolig lærerike, på mange plan. Datteren min lærte mye om ansvar og jobbing, og jeg lærte mye om oppdragelse, og ble kanskje en bedre mor? Man kan ikke være langsint på en hest, eller furte, det forstår den ikke. Man må ta problemene der og da, og så være

på fire ben

ferdig med det. Skal man lære hesten noe, kommer man mye lenger med ros og belønning enn skjenn og straff. Heldigvis tilga hestene meg igjen og igjen for at jeg ikke var perfekt, og var evige læremestere i at man kommer så mye lenger med å ta det med ro og være vennlig.

Da jeg var yngre, var det fart og mestring som var mest spennende med hest, etter hvert ble jeg mer og mer opptatt av kommunikasjon og samspill. Å ri er som å danse – når begge partnerne samarbeider og forstår hverandres signaler ser det så lett ut. Hester er sosiale, nysgjerrige og utrolig flinke til å lese kroppsspråk. Skal man kommunisere med dem må man være bevisst på hvordan man sitter og står, og hvilke signaler man gir. Man blir aldri utlært.

Hestene betydde ikke bare riding og arbeid, men også samvær med andre hesteeiere i stallen. I en periode da jeg var ganske dårlig, var det flott å kunne være med i stallen selv om jeg ikke orket å ri. I stedet puslet jeg med hestene, pusset litt, forsøkte å lære dem noen triks, koste litt – og «slarvet» med de andre eierne om det uuttømmelige emnet – hest.

Det er både trist og litt godt å være uten egen hest. Hest krever mye jobb og er et stort pengesluk, og selv om det ga uendelig glede, er det også godt å slippe. Heldigvis er det en liten rideskole i nærheten, og der har jeg ansvar for å mosjonere og trene en hest en gang i uken. Det er akkurat passe for meg i den formen jeg er i nå, og jeg er utrolig takknemlig for den muligheten!

Livet med ME blir en balansegang mellom hvile og aktivitet. Man har så mye man skulle ha gjort, og så lite energi å gjøre det med. Det er så altfor lett å ende opp med å gjøre det man burde, og å sette det som gir glede nederst på listen. Før man kommer så langt er ofte all energien brukt opp. Jeg tror det er viktig å prioritere noen av de tingene som man føler løfter hverdagen også, og for meg er hest og ridning den aktiviteten jeg prioriterer.



Ridingen koster, når det gjelder energi. Heldigvis kan jeg legge opp økten etter dagsformen, så noen dager skritter vi bare en god tur, andre dager har vi en skikkelig treningsøkt på banen. Uansett

forsøker jeg å ordne dagene mine slik at jeg kan ligge og hvile resten av dagen, og å ta det med ro de neste par dagene – men det er det verdt. Og skulle jeg en dag bli frisk...

Dyr gir meg energi, kjærlighet og følelsen av ikke å være ensom

Jeg kan ikke få takket mine firbente venner godt nok for alt de gir meg, her jeg sliter med min sykdom. De er her for meg uansett, når jeg trenger noen som ser meg og aksepterer meg for den jeg er. De aksepterer alle sider ved denne sykdommen, om jeg er i «tåkeheimen» en dag eller bare trenger nærhet, når jeg må ligge lenge å hvile eller bare trenger noen «å dele tankene mine med».

Tekst og foto: Else Lill Isaksen



Dette bildet er symbolsk for meg. Jeg klarte å komme meg opp sammen med mine firbente venner og jeg ser fortsatt framover!

Slik kan en dag i livet mitt være: Jeg våkner alltid tidlig, rundt klokka fire når det er vinter. Jeg har to samojeder og en japansk spisshund. De møter meg med logring og glede. De må ut og lufte seg og jeg slipper dem bare ut. Her jeg bor er det stor plass og de kan springe fritt. Når det er vinter pleier jeg å ta på meg ski eller vi drar på sparktur sammen. Det er så deilig og fredelig med bare naturens egne lyder. Alle de andre sover.

Når hundene er lufta, pleier jeg å fyre i ovnen og koker meg en kopp te. Så setter jeg meg i «bingen» og leser eller strikker. Da kommer mine firbente venner og setter seg i fotenden eller legger seg på fanget. Andre ganger har de lagt seg i «bingen» før meg og jeg kryper oppi og bare er. Jeg er aldri alene på morrakvisten, samtidig som jeg har det stille og fredelig og bare kan være.

Etter en liten stund begynner huset å våkne. Min datter skal på skolen, og det er godt å få en liten prat med henne om

hva dagen skal inneholde. Om hun skal ha prøver så kan jeg hjelpe henne litt med å sjekke om hun husker det hun skal.

Når hun har dratt, går jeg over i fjøset eller stallen. Der står hestene og humrer «god morgen». Sauene breker og hanen, med sine damer, hilser på sin måte. Det er så utrolig godt å føle at jeg er til glede for dem og at de venter på meg. Jeg gir dem mat og setter meg ned. Jeg ser på dem og nyter lyden jeg hører når de gomler i seg maten og jeg ser tilfredsheten i øynene deres. Det gir meg en så god følelse å gjøre dem glade og se at de har det godt. De spør ikke, de krever ikke at jeg gjør noe mer. De aksepterer at jeg etterpå må gå inn og hvile og at jeg har gitt det jeg kunne gi, i dag. De ber aldri om litt ekstra hvis jeg ikke kan gi dem det den dagen.

Andre dager orker jeg mer, da blir jeg lenger i fjøset. Det er ubeskrivelig, den følelsen jeg får når en av villsauene legger hodet sitt mot mitt kinn og sukker fra hjertet og vil bli klødd. Jeg kan sitte slik i flere minutter og jeg kjenner energien

flyte mellom oss.

Det hender også at jeg orker å pusle litt utendørs på gården. Det er herlig å se hønene ute på tunet, og når de oppdager meg så kommer alle ti flaksende mot meg for å se om jeg har noe snacks. De følger meg rundt på tunet der jeg prøver å gjøre litt. Det føles godt!

Hadde jeg hatt hunder som stresser rundt meg hvis de ikke får sin daglige luftetur, så hadde dette vært energitappende fremfor energigivende. Men slik det er her på gården er det en herlig harmoni mellom alle dyrene og meg. Alle går godt overens, både katt, høns, sauer, hester og hunder. Det å kjenne på denne harmonien gir meg ro i sjela og uten tvil økt livskvalitet. Det redder hverdagen min.

Rett ovenfor der jeg bor har vi en «liten topp» og for meg er det en enorm seier å komme meg opp dit, og det klarer jeg noen ganger. Alle som kjenner ME på kroppen vet at konsekvensene av dette må betales i ettertid, men det er verd det.



Samarbeid i Norden

Det er nå etablert et nettverk mellom de nordiske landenes MEforeninger. Syv foreninger møttes i Oslo i september, og planer ble lagt for et tettere samarbeid.

Tekst: Ellen V. Piro og Eva Stormorken Foto: Nordic ME Network

Norges ME-forening var vertskap da ME foreningene fra Sverige, Danmark, Island, Finland og Norge var samlet for å danne et nordisk ME-nettverk - *Nordic ME Network*, den 12. september 2014. Det var til sammen ni delegater, hvor Danmark og Norge ble representert med to foreninger hver.

Til stede på møtet var:

ME Foreningen Danmark
ved Cathrine Engsig

Dansk ME Forening
ved Anna Louise Midsem og
Lajla Mark (via Skype)

Suomen CFS-yhdistys ry
ved Christel Rimaila.

ME fjélag Íslands
ved Eyrún Sigrúnadóttir.

Riksföreningen för ME-patienter i Sverige
ved Lisa Forstenius.

M.E. Nettverket i Norge (MENiN)
ved Oddny Sveen Selbak.

Norges ME-forening
ved Ellen V. Piro og
Eva Stormorken



F.v.: Oddny Sveen Selbak (MENiN, Norge) og Cathrine Engsig (ME Foreningen Danmark).

Hensikten med et nordisk nettverk

Målene med *Nordic ME Network* er å:

- Gjensidig videreformidle og dele kunnskap om ME i Norden.
- Arbeide for å bedre pasientbehandling, og den medisinske, sosiale og økonomiske situasjonen for ME-pasienter, gjennom informasjon og politisk påvirkning.
- Stimulere til og fremme biomedisinsk forskning på ME.
- Bidra til å øke det nordiske samarbeidet på alle områder av betydning, samt arbeide for økt samarbeid med europeiske ME-forskere og organisasjoner – slik at det på sikt blir bedre pasientbehandling og økt kunnskapsnivå.

Det ble utvekslet erfaringer og kunnskap om ME-arbeidet i våre respektive land, diskutert ulike muligheter for samarbeid og deltagerne startet så smått med å utforme tanker rundt en todagers nordisk konferanse i Stockholm i oktober 2016.

Ved etablering av et nytt nettverk, med flere ukjente personer, er det viktig å møtes for å bli kjent med hverandre. Det vil gjøre videre kommunikasjon enklere og kan bidra til å skape en felles forståelse av hva nettverket kan bidra med - noe som utgjør et viktig fundament for det videre arbeidet. Stemningen var god og alle hadde mye å snakke om. Spesielt Island og Finland hadde mange spørsmål fordi de møter mange problemer og manglende kunnskap i sine land. Alle var fornøyde med møtet og at *Nordic ME Network* nå er etablert.

Videre samarbeid vil skje ved kontakt over nettet i form av Skype-møter én gang hvert kvartal, samt et fysisk møte i september hvert år.



F.v.: Anna-Louise Midsem (Dansk ME Forening), Eyrún Sigrúnadóttir (ME fjélag Íslands), Oddny Sveen Selbak (MENiN, Norge), Ellen V. Piro (Norges ME-forening), Eva Stormorken (Norges ME-forening) og Cathrine Engsig (ME Foreningen Danmark).



F.v.: Eva Stormorken (Norges ME-forening), Ellen V. Piro (Norges ME-forening), Christel Rimaila (Suomen CFS-yhdistys ry, Finland), Lisa Forstenius (Riksföreningen för ME-patienter (RME), Sverige), Anna-Louise Midsem (Dansk ME Forening), Eyrún Sigrúnadóttir (ME fjélag Íslands)

De tillitsvalgtes helg

Årets seminar for tillitsvalgte, likepersoner, sentralstyret og administrasjonen ble avholdt på Vettre i Asker, 31. oktober til 2. november. ME-foreningens fylkeslag jobber primært lokalt, og dette årlige seminaret er en arena for erfaringsutveksling, inspirasjon og faglig påfyll. I tillegg er det veldig hyggelig.

Tekst: Anne-Cathrine Rodriguez Foto: Gry Finstad Molland

Som vanlig var programmet for seminaret innholdsrikt og variert. Fylkeslagene rapporterte om sine aktiviteter. Sentralstyret, administrasjonen og foreningens kontaktpersoner informerte om sitt arbeid. I tillegg var det plass til flere spennende foredrag:

Professor Ola Didrik Saugstad ga deltakerne en oversikt over forskning som er gjennomført, som pågår nå og informasjon om planlagt forskning.

Eva Stormorken foreleste om øye- og synsplager i forbindelse med ME. Foredraget var både lærerikt og nyttig. PowerPoint-presentasjonen er lagt ut på foreningens nettside og er sett av svært mange.

Trude Schei har jobbet med foreningens Nav-brukerundersøkelse. Hun kunne presentere mange spennende resultater fra undersøkelsen, og foreningen gleder seg til rapporten kan offentliggjøres.

Bjørn Wold presenterte siste nytt fra multisenterstudien. Les mer om dette på side 6 og 7.

Fylkeslagene

Det er fylkeslagene som arbeider for medlemmene og ME-saken i sitt distrikt, og det er engasjerte medlemmer som driver fylkeslagene. Hvor mye et fylkeslag kan gjennomføre av arrangementer og helsepolitisk arbeid avhenger av hvor mange medlemmer som har anledning til å bidra. Har du, noen i din familie eller vennekrets lyst til å bidra – ta kontakt med ditt fylkeslag!

Finnmark:

Har effektivisert driften med nye vedtekter og rutiner. I tillegg har fylkeslaget utarbeidet materiell til bruk ved arrangementer. Finnmark fylkeslag hadde 5-års jubileum i

år! Medlemsmøter, informasjonsarbeid og filmvisning har stått på programmet i år.

Troms:

Fylkeslaget gjennomfører månedlige likepersonstreff i Tromsø, og 12. mai hadde de besøk av pasient- og brukerombudet. Fylkeslaget har vært involvert i Fagnettverket for CFS/ME i Helse Nord og har hatt møte med Rehabiliterings-senteret Nord-Norges Kurbad. Fylkeslagets leder innledet i 2011 arbeidet med å få UNN interessert i å delta i rituximab-studien. En underskriftskampanje ble gjennomført og sykehuset er nå en av de fem deltakende studiestedene.



Hanne Hansen fra styret i Troms.

Trøndelag:

Fylkeslaget hadde 15-års jubileum i år og feiret med 35 personer til stede. De har avholdt medlemsmøter i Trondheim, Namsos og Orkdal. Både forfatter Jørgen Jelstad og psykolog-



Jan Nygård, leder for Sør-Trøndelag fylkeslag.

spesialist Kjetil Jakobsen har holdt foredrag. Fylkeslaget jobber for å bli representert i brukerutvalget ved St. Olav og Helse Midt-Norge, og søker samarbeid med institusjoner med tanke på å få i gang mestringskurs.

Møre og Romsdal:

Fylkeslaget avholder månedlige likepersonstreff med godt oppmøte. Mange som møter på treffene er «veteraner», men det kommer også mange nye til. Fylkeslaget prioriterer likepersonsarbeidet.

Hordaland:

For første gang hadde seminaret en deltaker fra Hordaland, Mona Kleppe. Stiftelsesmøte for det nye fylkeslaget blir avholdt 28. januar 2015.

Rogaland:

Et nært samarbeid med fylkeslegen og fagdirektør ved Stavanger universitetssykehus har ført til svært gode fagdager om ME. En ny fagdag for lærere, PPT og helsepersonell er under planlegging.



Åse Marie Lønning leder Rogaland fylkeslag.

Fylkeslaget har hatt møter med lokalpolitikere, og deltatt på mestringskurs som brukerrepresentanter. Styremedlemmer har undervist helsefagarbeidere og holdt foredrag for Nav-konsulenter. Fylkeslaget er i kontakt med Røde Kors med tanke på et samarbeid. Det har også blitt plass til flere foreldretreff.

Aust-Agder:

I tillegg til medlemstreff har fylkeslaget også en ungdomsgruppe, som møtes en gang i måneden. Foreldrene har møte samtidig. Også Vest-Agder, som ikke har eget fylkeslag, fikk invitasjon til foredrag og qigong-kurs med Merete Sparre.

Telemark:

Et godt samarbeid med sykehuset i Notodden er etablert. Både overlegen og en fysioterapeut fra sykehusets ME-team har holdt foredrag i fylkeslagets regi. Styret stiller med en representant ved mestringskurs i fylket. Det avholdes jevnlig treff for ME-syke og deres pårørende.

Vestfold:

Likepersonsmøtene har vært litt dårlig besøkt og en undersøkelse viser at medlemmene i fylket ønsker seg møter med informasjon og foredrag om ME.



Kari-Anne Løvoll er leder for fylkeslaget i Vestfold.

Fylkeslaget stiller med en bruker-representant ved et nytt mestringskurs ved lærings- og mestringscenteret i Tønsberg. Kurset har fått svært god omtale og er spesielt nyttig for nydiagnostiserte.

Buskerud:

Hovedaktiviteten til fylkeslaget er i Drammen og Eiker, men det er også lokale grupper i Ål og på Nesbyen. I tillegg til sosiale medlemsmøter avholdes det mange ulike aktiviteter: Matkurs, qigong-kurs, mindfulness-kurs og temamøter. Nye aktiviteter er under planlegging, blant annet møter for pårørende.

Hedmark og Oppland:

Månedlige likepersonstreff avholdes i Gjøvik, Hamar, Lillehammer og Fagernes. Jørgen Jelstad har holdt foredrag og på juleavslutningen fikk deltakerne en innføring i mindfulness. Styret planlegger informasjonskurs for skoler og spesialisthelsetjenesten.

Oslo og Akershus:

Foreningens største fylkeslag har jobbet med å strukturere organisasjonsarbeidet. Markeringen av 12. mai med visning av filmen «Sykt Mørkt» ble svært vellykket. Fylkeslaget har mange lokale grupper som møtes jevnlig. En ny lokalgruppe er under oppstart på Romerike.



Inger-Cecilie Haagbo fra styret i Oslo og Akershus.

Østfold:

Fylkeslaget har lokale grupper i Moss, Sarpsborg, Fredrikstad, Indre Østfold og Halden, til sammen ca. 50 samlinger i året. Det er avholdt qigong-kurs og Jørgen Jelstad holdt foredrag på 12. mai-arrangementet. Fylkeslaget samarbeider tett med ME Ungdom Østfold.

ME Ungdom Østfold:

Dette er en selvstendig forening, men er tilknyttet fylkeslaget i Østfold. ME Ungdom Østfold driver informasjonsarbeid og er i dialog med helsemyndigheter, sykehus, skoler og Nav. ME-syke unge har nå anledning til å få nettundervisning med standpunkt-karakter.

Høring i Helse- og omsorgskomiteén

ME-foreningen ba om å få delta i høringen for å kunne kommentere forslaget om 20 millioner kroner til et pilotprosjekt for diagnose- og behandlingssentra, for det som ifølge presseoppslag var for ME og fibromyalgi, men som i St.Prop. 1 ble kalt «diagnose- og behandlingssentra for smerte- og utmattelsessykdommer med uklar årsak».

Under høringen la ME-foreningen fram at det i selve statsbudsjettet refereres til bl.a. ME/CFS, men så heter det at pilotprosjektet skal fokusere på «langvarige smerte- og/eller utmattelsestilstander», altså ingen presisering om at dette gjelder ME/CFS. Det er liten tvil om at ME er en «langvarig smerte- og utmattelsestilstand», men de fleste pasienter med langvarig utmattelsestilstand har heldigvis ikke ME. Flere

To medlemmer fra styret i ME-foreningen, Eirik Randsborg og Bjørn K. G. Wold, møtte Stortingets Helse- og omsorgskomite under en åpen høring om utkast til Statsbudsjett 2015, tirsdag 11. november.

kilder og utallige tilbakemeldinger fra brukere bekrefter at behandlingen som gis til pasienter «som bare har en utmattelsestilstand» gjør mange ME-pasienter verre.

Derfor er det svært viktig for ME-foreningen å forsikre seg om at det planlagte behandlingstilbudet blir tilpasset de ulike gruppene, at diagnosekriterier anbefalt av Helsedirektoratet blir benyttet for å skille ut ME-pasientene fra andre «smerte- og utmattelsestilstander». Det understrekes at ME-pasienter trenger behandling av en rekke sekundære symptomer som smerte, søvnproblemer, mage- og tarmproblemer, hjerteproblemer og pusteproblemer.

Det ser ut til at høringsrunden ikke førte til endringer i forslaget, som fremdeles er beskrevet slik i statsbudsjettet:

«Langvarige smerte- og/eller utmattelsestilstander kan gi betydelige plager og funksjonssvikt. En rekke kliniske tilstander befinner seg i denne gruppen, bl.a. de mange såkalt medisinsk uforklarte tilstandene som f.eks. fibromyalgi, utmattelsessyndrom og el-over følsomhet. Det foreslås 20 mill. kroner til et pilotprosjekt der det opprettes tverrfaglige poliklinikker /diagnosesentre for pasienter med relativt likeartede symptomer som langvarige smerte- og utmattelsestilstander».

Poliklinikker og diagnosesentre som baserer seg på denne beskrivelsen vil ikke være steder ME-pasientene kan være trygge på å bli godt ivaretatt.

ME-foreningen vil fortsette å jobbe med denne saken.

Virtuelle reiser

Hva gjør man når kreftene er borte og man ligger på sofaen og føler et desperat behov for opplevelser og nye sanseinntrykk? Da kan man ta en reise på nettet.

Tekst: Atle Hjortese Foto: Carmen Amanda Rodriguez

Selv «reiser» jeg ofte med Google maps. Et par tasteklikk og du er ute på veien. Drømmene mine får et mer visuelt og konkret uttrykk. Foreløpig har jeg «reist» mest i Norge, som jo har veldig mye flott natur å by på og som jeg har sett alt for lite av. Samtidig bruker jeg kartverkene og NAF-boka flittig for å finne attraktive steder «å besøke».

Sjåførene i Google har reist rundt i hele verden, så det er nok av spennende og interessante steder å se og oppleve. Det er storbyer, ødemark, endeløse skoger og praktfulle fjell- og kystlandskap. I Europa er de fleste land med, men dessverre mangler Tyskland og Østerrike, to av mine favorittland. Utenfor Europa er det også store områder som er kartlagt. Hva med en svipptur til Brasil eller Japan? For ikke å snakke om USA. Jeg var nettopp på en liten «rusletur» på Manhattan.



Gå inn på maps.google.no. Opplevelsene venter på deg!

Det var en gang en perfekt mann og en perfekt kvinne som traff hverandre. Fordi deres forhold var perfekt, giftet de seg. Bryllupet var perfekt og deres liv som gift par var også perfekt.

En juleaften det snødde mye kjørte det perfekte paret bilen på en svingete vei. Plutselig så de noen ved veikanten som hadde punktert. Det var julenissen med sekken full av presanger. Ettersom de ikke ville skuffe alle barna, tilbød de nissen å sitte på med dem slik at han rakk å dele ut presangene. Dessverre ble været dårligere og de tre kom ut for en ulykke.

Bare en av de tre overlevde. Hvem?

(Tenk deg om litt før du leser løsningen på andre siden av bildet).

En liten jule gåte...



Løsning:
Selvsagt var det kvinnen som overlevde!
Hun er den eneste av de tre personene som eksisterer i virkeligheten.
Alle vet at nissen og den perfekte mannen ikke finnes.
For kvinner slutter historien her, og bare menn kan lese videre:
Dersom nissen og den perfekte mannen ikke eksisterer, så betyr det at det var kvinnen som kjørte.
Det forklarer ulykken...
...og en ting til:
om du er kvinne og leste slutten av historien så beviser det at kvinnen aldri gjør som de blir fortalt!

ME-foreningen vil gjerne
ønske deg en fredelig
julehøytid og
et riktig godt nytt år!

