

ME-foreningens NYHETSBREV



#MILLIONS
MISSING



OSLO
27. SEPT



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:

Olav G. Osland

I redaksjonen:

Trude Schei

Anne Mathilde Dignæs

Linda Hagen

Geir Berge

Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragstydere:

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

Artiklene gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsidefoto:

Cilie Brandsegg

Bildet er inspirert av Millions Missing-aksjonen og ble publisert i Facebook-gruppen: MEd foto - for oss med ME.

Grafisk design og produksjon:

Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:

Grøset Trykk AS

Utgiver:

Norges ME-forening

Nedre Slottsgate 4

0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50

Tirsdag, onsdag og torsdag

fra kl. 11 til kl. 15

E-post:

post@me-foreningen.no

(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 Nav-samarbeid i Vestfold
- s. 8 Advokaten: Avslag på uføretrygd - hva nå?
- s. 9 Rekruttering av alvorlig syke til studie
- s. 10 Hva sykepleiere bør kunne om ME
- s. 13 Byron Hyde om forskningsfinansiering
- s. 16 Invest in ME-konferansen
- s. 18 Tor Erling Lea om tarmen
- s. 20 Mestring: Mestringskurs
- s. 22 Mestring: Rehabiliteringsopphold
- s. 24 Mestring: Yoga
- s. 25 Millions Missing-aksjon i Oslo, 27. september
- s. 26 Register for eksepsjonelle sykdomsforløp
- s. 27 Medlemstilbud

«Åpen lunsj»

Tirsdag 11. oktober, kl. 12-13.30

Velkommen til «Åpen lunsj», et uformelt møte for alle som ønsker å prate, møte andre i samme situasjon eller få informasjon om ME.

Møtet avholdes i ME-foreningens lokaler i tredje etasje i
Nedre Slottsgate 4 i Oslo, fra **kl. 12 til kl. 13.30**.

Få Nyhetsbrevet på e-post

Er du lei av papir over alt? Du kan be om å heller motta bladet digitalt ved å kontakte medlem@me-foreningen.no

Medlemmenes telefonliste

Mange av våre medlemmer har sagt seg villig til å stå oppført i en landsdekkende og/eller lokal telefonliste slik at andre medlemmer kan ta kontakt. De lokale listene har også en oversikt over medlemmer som ønsker besøk og medlemmer som kan besøke andre. Nye medlemmer får listene tilsendt. Ønsker du å få tilsendt nye lister kan du kontakte kontoret på 21 68 81 50 eller medlem@me-foreningen.no.

Kjære medlem,

Den internasjonale «Invest in ME»-konferansen i juni, som avholdes hvert år i London, ga grunn for optimisme. Tusenvis øyner nå håp om at forskerne finner en løsning på ME-gåten, en gang for alle. Spesielt er jakten på biomarkører trappet opp i forskningsmiljøer, blant annet i Australia, USA, Storbritannia og Norge. En annen gledelig utvikling er Forskningsrådets invitasjon til brukerne om å komme med forslag til forskningsprosjekter på ME. Dette er å ta ME-sykdommen på alvor. Det viser seg at National Institutes of Health (NIH) i USA tenker i samme baner og de har



Olav G. Osland

Olav G. Osland
Generalsekretær, Norges ME-forening

også invitert til at aktører kan sende inn forslag på forskning vedrørende ME.

Det har vært en del omtale i media i det siste vedrørende pasientorganisasjoners innflytelse på helsemyndighetene. Noen mener visst at vi er for gode til å drive påvirkning og at de forskjellige offentlige aktører hører for mye på oss. Til det er det bare å si følgende: Hvis ikke pasientorganisasjonene skal føre saken for medlemmene, og hvis ikke organisasjonene skal kunne snakke om rettigheter for medlemmene, hvem skal så gjøre det? Og dessuten kan vi bli enda bedre og skrike enda høyere om den urett som våre medlemmer opplever.

Spesielt for ME-pasienter er at de er den «glemte» pasientgruppen som mange ignorerer, ofte på grunn av uvitenhet om hva ME er. Så til kritikerne er det bare å si at vi vil kjempe for våre medlemmer så lenge det er behov for det, og tro meg, vi har ennå en lang vei å gå for å få alle offentlige aktører til å ta ME-pasientene på alvor. Noen har skjønnet hvilken situasjon mange ME-syke er i, mens andre rett og slett ikke vil forstå dem. Det er en skam hvordan enkelte ME-pasienter blir behandlet av en del aktører.

I vår søkte vi om prosjektmidler til informasjonsarbeid fra Helsedirektoratet, og kan opplyse at vi har fått midler til å utføre en kartlegging av ME-syke barn og ungdommers erfaringer med det of-

fentlige apparatet. Prosjektet skal foregå frem til nyttår og intensjonen er at det vil resultere i et hefte som skal kunne brukes av offentlige aktører i sitt arbeid rettet mot ME-syke barn og unge. En egen prosjektmedarbeider er ansatt for dette arbeidet.

Høsten er her og det nærmer seg Landsmøte for første gang. Det vil si at fylkeslagene skal sende sine valgte delegater til Vetre den 4. november. Vi tror det kan bli et givende Landsmøte med saker som skal tas opp. Mange fylkeslag er i dag meget aktive og medlemsantallet øker jevnt. I skrivende stund er vi oppe i rundt 3500 medlemmer, noe som tilsvarer en nettoøkning på 400 medlemmer i løpet av våren. Det tyder på at vi er inne i en god fase for foreningen. Det er således viktig at vi fortsetter denne trenden og vi i administrasjonen jobber for å utvikle flere fordeler for våre medlemmer. Jo større vi blir desto mer kan vi bli hørt der ute.

MillionsMissing er en interessant grasrotbevegelse som det er god grunn til å støtte. Ved å plassere tomme sko på kjente steder i forskjellige byer rundt i verden, så kan ME-saken få ekstra fortjent oppmerksomhet. Dette er en symbolaksjon som kan opplyse samfunnet om ME-sykes situasjon og forhåpentligvis få rettet mange av skjevhetene som rammer ME-syke.

Krav til opplysninger i medlemsregisteret

For å sikre seg mot medlemsjuks stiller tilskuddsmyndighetene krav til hvilke opplysninger som skal føres i medlemsregisteret. Det skal registreres fødselsdato, noe vi fremdeles mangler på enkelte av våre «gamle» medlemmer. Foreningen har tilbud om familiemedlemskap og det kreves nå at alle over 15 år skal samtykke i at de blir meldt inn.

Enkelte av medlemmene vil derfor motta skjema til utfylling eller beskjed om å sende oss sin fødselsdato. ME-foreningen forstår veldig godt den belastningen det er for mange å måtte forholde seg til utfylling av skjemaer, men håper allikevel at du husker å svare oss på en brukbar dag.



åpner for bedre samarbeid med ME-syke

– Kunnskap om ulike diagnoser er viktig for å få til et godt samarbeid med våre brukere, sier Elin Fosse Stangeby, avdelingsleder ved oppfølging arbeid, Nav Larvik. De ønsket seg derfor et foredrag om ME for sine ansatte, og hvordan bedre tilrettelegge for denne pasientgruppen.



Elin Myklebust, koordinator ved ME-poliklinikken (t.v.), og Kristina Vedel Nielsen fra Vestfold fylkeslag (t.h.) bidro med sin kompetanse på Nav Larvik sitt seminar om ME.

Foto: Trude Schei

Tekst: Kristina Vedel Nielsen, nestleder i Vestfold fylkeslag

Det var etter et seminar med professor Ola Didrik Saugstad på sykehuset i Vestfold i november 2015, at flere avdelingsledere ved lokale Nav-kontor kontaktet ME-poliklinikken for å få mer informasjon. Seminaret ble arrangert av ME-foreningens fylkeslag i Vestfold i samarbeid med ME-poliklinikken, sykehuset i Vestfold. Nav-kontorene ønsket å øke sin kompetanse, og få en bedre forståelse for ME.

– Nav Larvik har tatt initiativ til et foredrag for sine ansatte fordi ME-syke er en utfordrende pasientgruppe å tilrettelegge for. Vi ville derfor ha mer kunnskap for å få til et godt samarbeid med våre brukere. Det er også viktig at samarbeidspartnere står sammen, sier Elin Fosse Stangeby, avdelingsleder ved oppfølging arbeid, Nav Larvik. – Derfor var også kompetansesenteret innenfor attføring, iFokus Larvik, invitert til foredraget.

Lærerikt foredrag

Foredraget som ble holdt er et samarbeid mellom Lærings- og mestringssenteret (LMS) i Vestfold og ME-foreningen Vestfold fylkeslag. Det ble vist en film og fortalt en brukerhistorie med fokus på hvordan man kan tilrettelegge for ME-syke. Assisterende generalsekretær Trude Schei hadde en informasjonsdel om hva ME er, om behandling og litt om forskning. I tillegg gikk hun igjennom en del viktige punkter fra ME-foreningens undersøkelse om ME-pasienters møte med Nav. Tilslutt formidlet ME-koordinator,

Elin Myklebust om sin stilling som ME-koordinator, ME-poliklinikken og mestringskursene.

I etterkant av foredraget kunne avdelingsleder Stangeby og iFokus fortelle at det var svært nyttig informasjon. Særlig var det mange som synes det var nyttig å høre om kardinalsymptomet PEM (Post Exertional Malaise, anstrengelsesutløst symptomforverring).

– Det var lærerikt å høre en bruker fortelle om utfordringene ved ME. Spesielt viktigheten av å aktivitetsavpasse, og det å bli kjent med sin egen «tålegrense». Mange ble overrasket over hvor lavt funksjonsnivå en ME-syk med mild grad har. Det var også mange nyttige råd som vi tar med oss videre, slik som å la den ME-syke slippe å sitte i venteværelset, slå

av lyset på møterommet, fjerne tikkende klokker, la brukeren slippe sende melding, og få med seg referat etter møte. Det er også flott at vi nå har en kontaktperson ved Lærings- og mestringssenteret i Vestfold. Det er ikke alltid like enkelt å få svar fra fastleger, da det kan være mangel på kunnskap også hos dem, sier Stangeby.

Nav i møte med brukeren

– Veiledernes jobb er å kartlegge og finne ut av ting i henhold til et lovverk som vi må forholde oss til. Vi har forståelse for at mange kan oppleve det som veldig energikrevende å måtte dokumentere så mye, men det kreves en viss mengde dokumentasjon for å få gjennomslag for ulike stønader. Det at man har vært til arbeidsrettede tiltak kan være én type dokumentasjon. Å bli ufør avhenger ikke av hvilken diagnose man har, men av ens



Elin Stangeby (t.v.) er avdelingsleder ved oppfølging arbeid, Nav Larvik. Tina Blomquist Withbro og Rebecka Ellefsrød (t.h.) er veiledere ved samme avdeling.

Foto: Nav Larvik

funksjonsnivå, og det er dette funksjonsnivået som må dokumenteres, sier Stangeby. Rebecca Ellefsrød og Tina Blomquist Withbro, veiledere ved Nav Larvik, sier begge at for å få til god oppfølging er det viktig å ha innsikt i den enkelte brukers hverdag.

– Dette oppnår man kun ved en åpen dialog mellom veileder og bruker. Som veileder er det viktig at man har lest, og satt seg inn i brukeren sin mappe. På denne måten slipper den syke som har vært hos flere veiledere å fortelle alt på nytt. Videre følger vi opp hver enkelt bruker der de er akkurat nå. Det finnes ikke en lik mal som alle skal gjennom, og veien blir til mens man går, sier Ellefsrød.

Hun oppfordrer brukeren til å snakke med sin veileder, være ærlig om sin situasjon og fortelle hvordan hverdagen er.

– Hvis ikke brukeren forteller oss hvordan deres hverdag er som syk, så får vi heller ikke til en riktig oppfølging.

Stangeby, Ellefsrød, og Withbro er kjent med at en del ME-syke opplever å bli presset ved å delta i tiltak, arbeidsutprøving eller kurs som en del av opplegget rundt arbeidsavklaringspenger (AAP). –Vi oppfordrer brukeren til å fortelle om sin situasjon, og være ærlig om hvordan

man egentlig har det i hverdagen. Hvis ikke blir det utfordrende for veileder og forstå situasjonen, og man går ut ifra at brukeren har et bedre funksjonsnivå enn personen faktisk har. Brukeren kan da få en opplevelse av å ikke bli tatt på alvor.

Det er også viktig at den syke tenker gjennom hva slags forventninger hun har til sin saksbehandler. Dette kan man gjøre ved å skrive ned punkter med hva man trenger hjelp til, å ta med seg til møtet.

–Brukeren må også gjerne ha med seg noen til møtet, dette ser vi på som positivt hvis det kan bidra til en bedre dialog. Veiledere må behandle alle med respekt uavhengig av hvilken diagnose brukeren har, eller om brukeren ikke har fått noen diagnose men er under utredning.

Man kan sende en serviceklage hvis man opplever å ikke nå frem til sin veileder med sin opplevelse, sier Stangeby, men hun oppfordrer brukeren til først å være ærlig med sin veileder og forsøke å ordne opp i det som eventuelt er en utfordring.

En serviceklage er hvis du ikke er fornøyd med hjelpen du har fått fra Nav, eller du føler at du har blitt møtt på en dårlig måte (Du finner skjemaet på www.nav.no, skriv

«klage, ris og ros» i søkefeltet).

Hva hvis arbeidsrettede tiltak gjør en dårligere?

Her er Stangeby, Ellefsrød og Withbro tydelige, hvis arbeidsrettede tiltak gjør deg dårligere, så er det et tydelig svar på at det er for tidlig å øke aktivitetsnivået.

Noen ganger kan man kanskje oppleve at en prosess blir satt i gang tidligere enn man kanskje er klar for, men arbeidsrettede tiltak er til for å se om det er noe restarbeidsevne, eller ikke. Så at man blir sendt ut i arbeidsrettede tiltak kan også være for å avklare at man rett og slett ikke kan arbeide, så det er viktig å ha med seg.

– Ingen veileder ønsker å presse en person gjennom en aktivitetsplan som er urealistisk, men Nav må stille krav til brukerne av systemet. Det er viktig å se på sin veileder som en medspiller, og for å bli en god medspiller må man få til en god relasjon. Da er det viktig at man som bruker sier hva som fungerer, og hva som ikke fungerer. De som byr på åpenhet har best mulig sjanse til å få riktig oppfølging, sier Stangeby, Withbro og Ellefsrød.

Brukeren i møte med Nav

En aktivitetsdagbok er svært nyttig for den ME-syke å bruke i møte med Nav. Her kan man vise hvordan en vanlig dag er, og da ser man hvor mye eller lite den syke gjør. Veileder kan da i samarbeid med bruker legge opp en aktivitetsplan ut i fra dette. Videre er det et godt verktøy å bruke for å avklare om man kan eller ikke kan starte å jobbe litt. Nav sier de ønsker å møte brukeren der den er for å unngå at man blir sykere, men da er det også svært viktig at den syke selv gir tilbakemelding til sin veileder.

– Hvis man ser at det er en aktivitetsplan som blir for krevende, og man blir dårligere, så gi beskjed til veileder, sier Ellefsrød. En aktivitetsplan kan når som helst endres, selv når den er signert. Det er viktig å ha en plan som fungerer for brukeren. Man kan også be om å få planen med seg hjem og kikke gjennom før man signerer. Withbro skyter inn at innholdet i en aktivitetsplan er viktig. Den kan inneholde forskjellige ting, det kan være alt fra å gå et mestringskurs, eller gå til behandling hos fysioterapeut, rehabilitering, gå til psykolog, eller andre ting. En aktivitetsplan trenger ikke å inneholde arbeid, men at man gjør noe som kan føre

7 tips i møte med Nav:

- 1. Skaff deg oversikt** – få oversikt over dine rettigheter, og hva du kan søke på; bostøtte, grunnstønad, hjelpestønad, sosialstønad m.m.
- 2. Lag budsjett** – og vær i forkant av egen økonomi.
- 3. Ta kontakt selv** – ta kontakt med saksbehandler på Nav i god tid før du går fra sykepenger til arbeidsavklaringspenger (AAP). Du kan også be om å få time med en gjeldsrådgiver, en økonomisk rådgiver. Man trenger ikke ha stor gjeld for å få økonomisk rådgiving, for det handler om å forebygge økonomiske problemer.
- 4. Få gode legeerklæringer** – det er viktig å selv ha oversikten over hva som står i dine legeerklæringer slik at det stemmer med slik du har det. Noter ned punkter du vil din lege skal skrive i erklæringen. Det er viktig at dine legeerklæringer er utfyllende, og beskriver godt hvorfor du trenger akkurat det du søker om. Hvis man ikke er fornøyd med sin fastlege så kan man bytte to ganger i året.
- 5. Bruk din klagerett** – bruk din klagerett om du får avslag på søknader, og send serviceklage om du kjenner deg urettferdig, eller dårlig behandlet.
- 6. Be om hjelp** – for å få det du trenger av hjelp og hjelpemidler, må du tørre å be om det og si hva man trenger hjelp til. Sørg for gode legeerklæringer ved søknader om hjelpemidler. Kontakt gjerne ergoterapeut i din kommune for kartlegging av behov
- 7. Ta ansvar for egen situasjon** – trenger du hjelpemidler så be om det, bør du ta heis istedenfor trappene så gjør det, trenger du at lyset er av på møterommet så be om at saksbehandler skrur av lyset. Ta vare på deg selv ved å ta ansvar.

til stabilitet, og på sikt forhåpentligvis bedring.

Mange ME-pasienter opplever å måtte forholde seg til Nav over lang tid. Når man går fra sykepengen over til arbeidsavklaringspenger (AAP) så blir inntekten redusert, mens mange har fortsatt de samme utgiftene. Derfor er det viktig å få oversikten så tidlig som mulig.

Brukerperspektiv er viktig

Elin Myklebust er koordinator og sykepleier ved ME-poliklinikken og fagkonsulent på Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved Sykehuset i Vestfold (SiV). Hun har jobbet to år på LMS med ME-kurs, og siden oktober 2015 også som ME-koordinator/sykepleier i 50 % stilling.

I oktober 2015 ble ME-poliklinikken

omorganisert, og det ble besluttet at alle leger på nevrologisk og infeksjonsmedisinsk avdeling skal være med å utrede ME. Før var det leger i spesialisering (LIS) som gjorde dette på ME-poliklinikk. – Med den nye organiseringen blir det mindre sårbart i form av flere leger som utreder, sier Myklebust.

På LMS tilbys mestringskurset «Å leve med ME» 2-4 ganger i året. Disse kursene går over åtte uker, og tar for seg temaer som medisinske og psykologiske aspekter, forskning, energiøkonomisering, pasientforeninger, mestring, og brukerhistorie om det å leve med ME.

– Brukerperspektivet er viktig, og vi benytter oss av erfarne brukere aktivt i arbeidet med mestringskurs, pårørende-samlinger, fagdager og møter med Nav og arbeidsrettede tiltak for å styrke kompe-

tansen. Det er de som «har skoa på» og sitter på viktig erfaringskunnskap, og derfor må vi lytte til dem, sier Myklebust. – ME-foreningen lokalt og sentralt er også en viktig samarbeidspart for oss i møte med fagpersoner, ME-syke og deres pårørende. ME-foreningen er oppdaterte på forskning og har mye og oppdatert undervisningsmaterieell. De er gode på nettverksarbeid og de har kunnskap om hva de ME-syke og deres pårørende trenger.

– Vi har vært ute på flere Nav-kontorer og arbeidsutprøvningsbedrifter og hatt møter denne våren. På et av dem var det over 60 personer! Det viktigste med disse møtene er å øke kompetansen, og forståelsen for ME. De trenger ikke ha detaljkunnskap om ME, men de må vite noe om kardinalsymptomet på ME, altså PEM (post exertional malaise). Det er viktig å formidle

Viktig å bidra til godt samarbeid

– Kun ved å fortelle ting som de er, og tørre si ifra om det som ikke fungerer i en aktivitetsplan, vil veiledere på Nav kunne tilrettelegge på en riktig måte. Hvordan skal de forstå hvordan vi har det kun ut ifra det lille de ser av oss på et møte? Hvis man ikke forklarer sin situasjon blir de jo nødt til å gjette seg fram. Da kan man ende opp med en aktivitetsplan som ikke fungerer, sier Inger.

Tekst og foto: Kristina Vedel Nielsen, nestleder Vestfold fylkeslag

Jeg parkerer utenfor et hvitt hus i Larvik, og Inger ønsker meg velkommen med et stort smil og en god klem. Det er en nydelig vårdag i april, solen skinner utenfor, men inne i stuen ser jeg de første tegnene til at en ME-syk bor der, persiennene er trukket ned. Ikke en eneste solstråle slipper igjennom! Vi snakker litt om hvor krevende det er å få symptomforverring av ting som tidligere ga energi, slik som for eksempel å sitte ute i solen.

Vi blir stående på stuegulvet en stund å snakke før jeg sier at vi må sette oss ned, da jeg ser Inger blir blek.

– Jeg glemmer meg så lett, at jeg ikke bør stå så lenge av gangen for da forsvinner energien så raskt, sier Inger.

Lang vei før diagnosen ble satt

Inger sin historie går helt tilbake til 2005. Det startet med at hun fikk kysse-syken (mononukleose), og etter dette var hun mye forkjølet og hadde ofte influensa.

– Det var som om noe skjedde med mitt immunforsvar. I tillegg ble jeg overfølsom for lys og lyder som gjorde at jeg trakk meg tilbake fra sosiale settinger, sier Inger. Hun har også en revmatisk sykdom som startet før hun fikk ME, så Inger var allerede i Nav-systemet, og var i gang med omskolering. Etter kysse-syken fikk hun flere og flere symptomer ettersom årene gikk. Inger forsøkte seg i forskjellige jobber, og hadde påbegynt lærerstudiet på Høyskolen i Vestfold. Ut i det andre året, altså i 2010, kollapset hun helt. Kroppen sa fullstendig stopp.

Inger fikk etterhvert ME-diagnosen etter Canada-kriteriene på ME-poliklinikken i Tønsberg i desember 2013. Legene mener hun muligens har hatt ME siden kysse-syken i 2005. – Jeg har jo ikke skjont selv at det er dette som har feilt meg, og det har vært en lang vei frem til å få diagnosen i 2013. Inn og ut av legekontor, vært til nevrologiske undersøkelser, tatt MR av hodet, og vært hos distrikts psykiatriske senter (DPS) gjennom kommunen til kognitiv samtaletterapi, sier Inger.

Inger sine tips

- Vær åpen, og ærlig om situasjonen.
- Vær i forkant, og informer veileder slik at de vet hva som skjer. Særlig i utelukkelingsprosessen er det mye som skjer, så informer om legebesøk og hva som eventuelt skal undersøkes.
- Ikke tro at veileder skal ordne og vite alt.
- Kom med forslag til egne løsninger som er gode for deg, og gi veileder en mulighet til å forstå ved å forklare.
- Spør veileder om hva denne trenger fra deg, hva du kan bidra med.
- Si ifra om hva du trenger, og har behov for.
- Ta imot tilbud om samtale med terapeut/psykolog, men bytt om personen ikke har forståelse for ME som en alvorlig sykdom.
- Ta ansvar for egen situasjon.

at ME-syke blir sykere av å presse seg og har lang restitusjonstid. Vet de dette og anerkjenner dette, vil det hjelpe den ME-syke betydelig i prosessen med utredning hos Nav. Det at vi har hatt med en som selv er ME-syk, og som kan fortelle sin historie om møtet med «systemet», hva som har fungert og ikke, har vært svært betydningsfullt. Hun har «skoene på», og sitter på verdifull og nyttig erfaring, som bør formidles. Min erfaring, er at dette har vært gode møter med mange spørsmål og mange gode innspill.

Til høsten planlegger SiV en fagdag om ME i samarbeid med ME-foreningens fylkeslag i Vestfold.

– Min erfaring etter to år i ME-feltet er at mange av de som treffer ME-syke og deres pårørende har for lite kunnskap

om ME. Det er fortsatt mye stigma og dårlige holdninger, og det gis råd fra helsepersonell som gjør dem sykere. Men min erfaring er også at jeg opplever en endring til det bedre. Det er positiv bevegelse og utvikling hele tiden. Vi må søke

kunnskap, akseptere at vi ikke trenger å forstå alt, og møte de ME-syke og deres pårørende med gode holdninger, oppdatert kunnskap, og det viktigste av alt: lytte til dem!, avslutter Myklebust.

Visste du at:

- Mange pasienter har ikke oversikt over hva som står i sine legeerklæringer.
- En årsak til avslag på søknader hos Nav er for dårlige legeerklæringer fra fastleger.
- Du kan selv be om økonomisk rådgiving så tidlig som mulig.
- Du har lov til å si nei til tiltak du mener vil gjøre deg sykere, men du kan ikke selv velge hva du ønsker, men du kan komme med forslag.
- En aktivitetsdagbok kan være et godt verktøy overfor Nav for å vise hvor lite eller mye du gjør i hverdagen.
- Du vil få riktigere hjelp om du er ærlig om din situasjon, og ikke gir inntrykk av at du er bedre enn du er.

Hun snakker varmt om det å gå til samtaleterapi, som hun gikk til i fire år. – Jeg tror mange flere ville fått en bedre hverdag om de fikk jevnlig samtale med en terapeut. Det er tøft å få hverdagen sin snudd på hodet av alvorlig kronisk sykdom. Det å innse at man ikke kan gjøre det samme som før er en sorgprosess man må igjennom, og da er det godt å kunne snakke med noen utenforstående. I kjølvannet av alvorlig sykdom kommer det også mange nye bekymringer, og

disse kan det være godt å få luftet hos en terapeut.

Inger har også vært på rehabiliteringsopphold hos Kysthospitalet. I dag er hun ufør, og hun sier at det var en lettelse å slippe å kjenne på usikkerheten, og slippe å sende meldekort. – Men klart jeg kjenner et tap, og en sorg rundt det å bli ufør, det er ikke til å stikke under en stol.

Men Inger ser lyst på tilværelsen, og hun har akkurat i disse dager fått tilbud om å jobbe litt i en landhandel i Stavern. Dit kan hun selv ringe når hun er i god form, og kan komme et par timer for å avlaste eieren. Eieren kjenner hennes situasjon og vil gi henne en mulighet til å «ha et liv» som Inger kaller det. – Jeg gleder meg stort til å få noe givende tilbake i livet mitt, kjenne at jeg gjør litt nytte, og jeg er villig til å betale prisen det vil «koste» meg, for å få tilbake litt av hverdagen.

Positive erfaringer med Nav Larvik

Før hun kom til Larvik tilhørte Inger et annet Nav-kontor, og der måtte hun kjempe for å bli trodd. Det var stadig bytte av saksbehandler, papirer ble borte, og hun måtte holde oversikt over alt selv.

Hun har følt seg rådvill i en periode hvor ingen visste hva som kunne bidra til å hjelpe henne. – Jeg betalte av egne midler for alternative behandlinger og kurs i håp om å bli bedre, for å bli meg selv igjen.

Dessverre fant jeg ingen kur, og jeg følte meg fullstendig alene. I tillegg ble min støtte fra Nav kuttet dramatisk etter at jeg ble sykemeldt fra studiene. Derfor sitter jeg i dag med gjeld som jeg opparbeidet meg i perioden fra jeg ble sykemeldt, og fram til 2012.

Hun forteller at hun hadde gruet seg til å bytte kontor da det er krevende å forholde seg til nye mennesker. Det å skulle fortelle historien på nytt, forsvare symptomene og forklare at man virkelig er syk er svært belastende. Men da hun kom til Nav Larvik møtte hun en forståelsesfull veileder. – Det var så godt å bli møtt med forståelse og respekt, få en veileder som forstod situasjonen, og som trodde meg. Det å bli trodd betydde faktisk alt, understreker Inger. – Veileder hadde ikke mye kunnskap om ME, men det at hun ønsket å forstå og hjelpe gjorde at det ble lett for meg å være ærlig om min situasjon. Veileder fulgte henne jevnlig opp, og de hadde en god dialog. Samtalene var ofte over telefon slik at hun skulle slippe å ta turen ned til kontoret. Inger har hatt den samme veilederen de tre siste årene.

Nå er energien i ferd med å gå ut av Inger, da jeg ser hun har fått et slørete blikk, og hun sier også at hun begynner å kjenne seg kvalm, som er enda et tegn på at vi har strukket strikken altfor langt. Jeg avrunder intervjuet, pakker sakene sammen og kommer meg av gårde.





Foto: Linda Marhaug

Avslag på uføretrygd – hva nå?

For langvarig syke og uføre er folketrygden lagt opp slik at man går fra sykepenger, via arbeidsavklaringspenger (AAP), til eventuell uføretrygd. I overgangen mellom disse ytelsene kan det oppstå flere forskjellige utfordringer. Mange opplever å ha gått flere år på ytelser, hvor det til slutt ikke synes å være noen annen løsning enn uføretrygd, men hvor Nav likevel avslår uføresøknaden. Hva er veien videre da?



Tekst: advokat Olav Lægred
Advokatfirmaet Legalis AS
E-post: me@legalis.no

Arbeidsavklaringspenger gis i utgangspunktet til den som har nedsatt arbeidsevne med minst halvparten, og som samtidig kan få bedret sin arbeidsevne gjennom medisinsk behandling eller arbeidsrettede tiltak. Dette framgår av folketrygdloven §§ 11-5, 11-6 og 11-13 første ledd.

Søker man om uføretrygd, kan Nav likevel innvilge arbeidsavklaringspenger selv om det ikke antas å finnes behandling eller tiltak som kan bedre arbeidsevnen. Dette følger av folketrygdloven § 11-13 andre ledd bokstav c). Bestemmelsen gir hjemmel til å innvilge arbeidsavklaringspenger i inntil åtte måneder, mens søkeren venter på at kravet om uføretrygd blir behandlet. Dette omtales gjerne som AAP i ventetid.

Noen ganger bruker Nav mer enn åtte måneder på å behandle søknaden om uføretrygd. Da vil søkeren vanligvis bli

skjøvet over på sosialhjelp, ettersom det ikke finnes hjemmel for å forlenge arbeidsavklaringspengene i en slik situasjon. Hvis man så får avslag på uføretrygd, er veien videre den samme som om avslag var gitt mens man mottok AAP i ventetid. Men hva er denne veien videre?

Avslag betyr ikke at du er frisk

Et avslag på uføretrygd betyr ikke at man kan ansees som frisk. Hvis Nav hevder noe slikt, vil det vanligvis bety at man ikke har fått anerkjennelse for sykdommen som sådan, eventuelt at Nav forveksler juridisk årsakssammenheng med medisinsk årsakssammenheng. Avslagsgrunnen vil da bygge på folketrygdloven § 12-6, som fastsetter som vilkår at arbeidsevnen må være nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte.

Det kan imidlertid ikke være mye tvil om at ME er en reell sykdom, og at den fører til nedsatt arbeidsevne. De egentlige temaene i de fleste saker er hvor mye arbeidsevnen er nedsatt, om denne nedsettelsen er varig og om det kan gjøres noe med den. Det er i alle fall kulant å gjøre dette til hovedtemaene i saken, og min erfaring er at Nav så å si alltid følger et slikt resonnement hvis det blir gjort gjeldende.

Manglende behandling eller attføring

Ofte vil en del av svaret på veien videre ligge i begrunnelsen Nav gir for å avslå kravet om uføretrygd. Den vanligste avslagsgrunnen er at søkeren ikke i tilstrekkelig grad har forsøkt arbeids-

rettede tiltak, eller at medisinsk utredning og behandling ikke er uttømmende forsøkt. En slik begrunnelse har hjemmel i folketrygdloven § 12-5. Denne skal vi se nærmere på.

Folketrygdloven § 12-5 første ledd fastsetter vilkår som alltid må være oppfylt før uføretrygd kan gis. Etter denne bestemmelsen er det for det første et vilkår at det ikke finnes noen medisinsk utredning eller behandling som kan gjennomføres og som kan føre til bedret arbeidsevne. Med dette menes at dersom helsevesenet tilbyr en behandlingsform eller mulighet for undersøkelse som ennå ikke er forsøkt, så har Nav i utgangspunktet hjemmel til å avslå kravet om uføretrygd.

For det andre er det etter samme bestemmelse et vilkår at det ikke finnes noe arbeidsrettet tiltak som kan gjennomføres og som kan føre til et klarere svar på hvor nedsatt arbeidsevnen er. Bare i de tilfeller hvor det åpenbart ikke er hensiktsmessig å forsøke ytterligere arbeidsrettede tiltak, vil det være mulig å gjøre unntak fra dette vilkåret.

Vilkårene i folketrygdloven § 12-5 framstår som meget strenge, og de praktiseres strengt. Men de gir samtidig anvisning på at det skal utøves et skjønn. Reglene skal ikke føre til at det i praksis blir helt umulig å få uføretrygd, men snarere at terskelen skal være høy for å få det.

Mange ME-pasienter opplever imidlertid at Nav tolker diagnosen som noe

annet enn det sykdommen klinisk sett er. Det vil si at man gjerne møtes med at sykdommen kan behandles i terapi hos psykolog eller psykiater, at det finnes motivasjonskurs man kan gå på, og lignende. Ikke sjelden får ME-pasienter høre at aktivitet er løsningen, selv om det er kjent at nettopp økt aktivitet vil kunne føre til forverring av sykdommen.

I slike tilfeller vil avslag på uføretrygd vanligvis være begrunnet med hjemmel i folketrygdloven § 12-5.

Sosialstønad eller AAP?

Veien videre kan da være ett av to alternativer; enten sosialhjelp eller tilbake på arbeidsavklaringspenger. I begge tilfeller gjelder aktivitetskrav. Hvordan skal man forholde seg til det?

Dersom man har fått avslag på uføretrygd, vil det pensjonsmessig være en fordel å komme tilbake på arbeidsavklaringspenger. Det skyldes at arbeidsavklaringspenger gir opptjening av pensjon, mens sosialhjelp er en skattefri inntekt som ikke gir slik opptjening. Det betyr at dersom man ikke får uføretrygd senere heller, vil arbeidsavklaringspengene bidra til opptjeningsgrunnlaget når alderspensjonen skal beregnes.

Mottar man AAP, vil man kunne ha rett til denne ytelsen mens man går i behandling, uten å være i et arbeidsrettet tiltak.

Det kan imidlertid ikke understrekes sterkt nok at sosialhjelp ikke er ment som en langvarig ytelse til personer som egentlig er arbeidsuføre på grunn av sykdom. Er man ute av arbeidslivet på grunn av sykdom, skal man i prinsippet ha en ytelse etter folketrygdloven, ikke sosialtjenesteloven. Hvis Nav ikke er enig i dette, anbefaler jeg å kontakte Advokatfirmaet Legalis. Hvis man mottar sosialhjelp som eneste inntekt, vil dessuten advokatbistand i en sak om AAP eller uføretrygd vanligvis dekkes av fri rettshjelp uten egenandel.

Dersom man ikke får fri rettshjelp, vil medlemmer av ME-foreningen få juridisk bistand til svært rimelige priser gjennom foreningsavtalen med Advokatfirmaet Legalis. Ta gjerne kontakt med oss for en gratis samtale om saken, hvor vi kan bidra til å finne veien videre.



Vil du delta i forskning?

Rekruttering av pasienter med alvorlig ME til ImmunoME-studien ved Oslo Universitetssykehus

Hva er ImmunoME-studien?

Formålet med ImmunoME er å forstå sykdommen ME bedre fra et genetisk og biologisk perspektiv. Vi ønsker særlig å undersøke om immunsystemet har en rolle i utviklingen av ME. Vi vil gjøre en grundig kartlegging av gener som er sentrale for immunsystemet for å se etter forskjeller mellom ME-pasienter og kontrollpersoner. Vi vil også undersøke forekomst av antistoffer hos ME-pasientene. Vi ønsker nå å rekruttere pasienter med den mest alvorlige formen for ME. Analysene vil bli gjort på gruppenivå, og det kan derfor ikke gis individuell tilbakemelding til deltakerne.

Du kan delta hvis:

- Du er over 18 år.
- Du har ME-diagnosen etter Canada-kriteriene.
- Du har, eller har hatt, den mest alvorlige formen for ME.

Med den mest alvorlige formen for ME mener vi at du er sengeliggende stort sett hele døgnet, og er ute av stand til å arbeide eller utføre dagligdagse aktiviteter. Du kan inkluderes om du per i dag har denne alvorlige formen for ME eller om du tidligere har hatt den sammenhengende i minst to år.

Deltakelse innebærer:

- Å få tilsendt informasjons- og samtykkeskriv og signere dette.
- Å svare på et spørreskjema for kliniske opplysninger.
- Å avgi blodprøve.

Pårørende kan hjelpe til med å fylle ut skjemaet. For svært syke pasienter vil blodprøvetaking kunne være belastende, og vi vil etterstrebe at dette gjøres så skånsomt som mulig. Hjemmebesøk vil kunne være aktuelt.

Godkjenning

Studien er godkjent av Regional forskningsetisk komité (2015/1547 REK sør-øst B). I utformingen av prosjektet har vi samarbeidet med et brukerpanel bestående av pasienter og pårørende.

Kontakt

- Asgeir Lande. E-post: asgeir.lande@medisin.uio.no. Telefon: 23 01 66 72
- Benedicte A. Lie. E-post: b.a.lie@medisin.uio.no
- Marte K. Viken. E-post: m.k.viken@medisin.uio.no

Vennligst ta kontakt dersom du ønsker mer informasjon eller er interessert i å delta.

Studiegruppen ved Oslo Universitetssykehus består av:

- Prosjektleder og professor Benedicte A. Lie, avd. for medisinsk genetikk
- Professor og overlege Ola Didrik Saugstad, pediatrik forskningsinstitutt
- Professor og overlege Torstein Egeland, avd. for immunologi og transfusjonsmedisin
- Postdoktor Marte K. Viken, avd. for immunologi og transfusjonsmedisin
- PhD-stipendiat og lege Asgeir Lande, avd. for medisinsk genetikk

Myten om at ME er psykosomatisk

– Helsepersonell må være klar over at ME ikke er en psykologisk lidelse. For å kunne forbedre behandlingen av pasientene, må sykepleiere få en bedre forståelse av sykdommen og hvordan den rammer pasientene, mener dr. Keith Geraghty. Han er ærestipendiat ved universitetet i Manchester hvor han forsker på pasientsikkerhet, lege/pasient-relasjoner, medisinsk uforklarlige sykdommer og ME. Denne artikkelen ble publisert 27. juni 2016 i nettutgaven av magasinet *Nursing in Practice*, med tittelen «The 'all in the mind' myth of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome».

Tekst: Dr. Keith Geraghty Oversettelse: Eirik Randsborg



Sykepleiere er ofte nære vitner til hvordan akutte og kroniske sykdommer påvirker pasienter og de kan komme i kontakt med pasienter med ME, en sykdom som fører til inngripende livsendringer hos mange pasienter. Denne kontroversielle sykdommen blir av og til fremstilt som en psykosomatisk lidelse som krever psykologisk behandling, men det er ingen overbevisende evidens for at ME er en psykisk helsetilstand. Det fins snarere økende vitenskapelig evidens for at det er en biologisk sykdom med en rekke komplekse symptomer. Denne artikkelen drøfter hvordan myten om ME som en psykosomatisk lidelse har gjennomsyret både den medisinske debatten og hvordan sykdommen oppfattes av samfunnet. Dette fører til negative konsekvenser for pasienter som lever med en sykdom som er dårlig forstått.

Er ME virkelig en psykisk lidelse?

En artikkel i *Nursing in Practice*¹ antyder at ME er en psykosomatisk lidelse som best behandles med psykoterapi og mindfulness. Den feilaktige oppfattelsen at mindfulness er en optimal behandling skjuler en viktigere historie; nemlig at man vet veldig lite om ME og at det blant helsepersonell er mange som er skeptiske til om ME faktisk er en reell sykdom. For eksempel blir mindfulness ikke nevnt i NICE guidelines². En fastlege utbrøt en gang til meg at «alt

disse pasientene trenger er antidepressiva og et par gode joggesko». Mens jeg foreleste om min forskning på ME ved et sykehus i Leicester, ga en sykepleier uttrykk for en liknende oppfatning ved å foreslå at «ME-pasienter ville komme seg ut av sengen om du betalte dem 5000 pund per dag». Et slikt negativt syn blant leger og sykepleiere er ikke uvanlig, og bunner mest sannsynlig i feilinformasjon om at sykdommen er psykologisk.

En nylig publisert bok, *All in Your Head: True Stories of Imaginary Illness*³ av Dr Suzanne O'Sullivan, en nevrolog fra London, inneholder et kapittel om ME. O'Sullivan argumenterer at ME er sterkt assosiert med psykiske plager og troen på at man er syk. I virkeligheten antyder en økende mengde vitenskapelige funn at ME ikke er en imaginær sykdom, ei heller en psykologisk tilstand, men en kompleks biologisk sykdom som ofte utløses av infeksjoner som forårsaker observerbar nevroimmun dysfunksjon. Langt fra å være «alt i sinnet», opplever de som har sykdommen livsforvandlerende og invaliderende fysiske symptomer og fysiologiske forandringer.

Biologiske avvik observert ved ME:

- Endringer i grå og hvit hjernemasse
- Dysfunksjon i muskelceller
- Avvik i immunceller
- Forøket inflammasjonsmarkører

- Cellulær og oksidativt stress
- Uregelmessigheter i det autonome nervesystemet
- Kardiovaskulære uregelmessigheter
- Ortostatisk intoleranse

Verdens helseorganisasjon (WHO) klassifiserer ME som en nevrologisk sykdom i det internasjonale klassifikasjonssystemet (ICD-10 G.93.3 WHO, 1992)⁴.

Det amerikanske Institute of Medicine (IOM) har foretatt en omfattende gjennomgang av tilgjengelig forskningslitteratur (2015) og konkluderte at ME er en «alvorlig, kronisk, kompleks, systemisk sykdom»⁵.

Det amerikanske National Institutes for Health (NIH) bekreftet at ME er en invalidiserende fysisk sykdom og uttalte at legestanden er ansvarlig for å forårsake lidelse for pasienter med ME ved å overse deres rop om medisinsk hjelp og ved ikke å foreta tilfredsstillende forskning på sykdommen⁶.

Hvorfor blir ME behandlet med psykoterapi?

Psykiatere har lenge vært interessert i å forsøke å forklare det medisinsk uforklarlige. Sigmund Freud, den moderne psykiatriens far, utforsket sammenhengen mellom sinn og helse. Den berømte franske nevrologen J. Charcot trodde trauma-

tiske hendelser i livet kan føre til en form for hysteri eller lammelser hos pasienter; mens George Beard fremmet teorien om nevrasteni (nervøs utmattelse)⁷. Disse teoriene påvirker fortsatt legenes oppfattelse av medisinsk uforklarlige sykdommer, spesielt ME.

En kort historie om hvordan ME, en nevroimmun sykdom, ble til CFS, et psykosomatisk utmattelsessyndrom

1955: Melvin Ramsay beskriver et viralt epidemisk utbrudd av sykdom blant ansatte ved The Royal Free Hospital i London som en post-infeksjons sykdom som rammer vev i hjernen, nervene og musklene (Myalgisk Encefalomyelitt).

1970-årene: De britiske psykiaterne McEvedy og Beard hevder at ME ikke er noe annet enn et tilfelle av massehysteri.

1980-årene: En London-avis skriver en historie om ME der sykdommen omtales som «Yuppie Flu». Siden den tiden har ME blitt knyttet til stressete yrkesutøvere som klager over utmattelse.

1988: Det amerikanske Centers for Disease Control (CDC) anbefaler å erstatte ME med et nytt syndrom: Chronic Fatigue Syndrome.

1990-tallet: Den britiske psykiateren Simon Wessely argumenterer for at ME (nå kalt CFS) er et biopsykososialt syndrom, delvis skapt av sosiale trender og opprettholdt av pasientenes tro på at de er syke og deres atferdsmønster.

2000-tallet: Kolleger av Wessely, inkludert sykepleier og forsker Professor Trudie Chalder, gjennomfører kliniske studier av psykoterapi for å behandle CFS, inkludert PACE-studien som kostet 5 millioner pund og tester kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert treningsterapi (GET)⁸.

2007: Det britiske National Institute for Health and Care Excellence (NICE) foretar en gjennomgang og anbefaler CBT og GET som behandling for ME². Denne avgjørelsen kritiseres av pasienter med ME som hevder at CBT og GET er uegnet som behandling. Spesielt blir GET sterkt kritisert.

2015: En større brukerundersøkelse finner at CBT har liten virkning på pasientgruppen. 74 % av pasientene rapporterer

at GET fører til forverring av symptomene, mens enkel aktivitetsavpassing blir foretrukket⁹. Disse bekymringene reflekteres også i vitenskapelige studier som antyder at treningsterapi kan være skadelig, gitt de biologiske avvikene som er funnet ved ME¹⁰.

Er kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi nyttig for noen med ME?

Svaret på dette spørsmålet er ganske komplisert. ME er en samlebetegnelse som ofte brukes på pasienter med pågående uforklarlig utmattelse.

Hooper påpekte i 2006:

«Definisjoner og diagnostiske symptomkriterier uten struktur har forurenset studiekohorter og ødelagt forskningsdata»¹¹.

I hovedsak kan det være vanskelig å skille pasienter med ME fra pasienter med utmattelse eller depresjon, gitt den generelle strukturen av diagnostiske kriterier for CFS. Pasienter blir ofte klumpet sammen i studier, der deprimerede pasienter ofte reagerer bedre på CBT sammenlignet med ME-pasienter¹². I tillegg kan CBT hjelpe på sekundær depresjon eller angst som oppstår ved de fleste sykdomstilstander. Kliniske studier av CBT og GET har en tendens til å rekruttere pasienter med mild til moderat grad av CFS siden de som er alvorlig rammet er for dårlige til å ta del i studien. Selv om vi tar høyde for disse skjevhetene i forskningen, så er evidensen for nytten av CBT og GET ved ME lite overbevisende.

Cochrane review: En meta-analyse fant at mens CBT og/eller GET kan være til nytte for noen pasienter med ME på kort sikt, så er fordelene kortvarig og har liten innvirkning på gjenoppretting av fysisk funksjon på lang sikt¹³.

PACE-studien: Den største kliniske utprøvingen av CBT og GET for CFS rapporterte at 22 % av pasientene ble friske ved hjelp av CBT/GET gitt sammen med vanlig medisinsk behandling, mens bare 7 % gjorde det ved hjelp av vanlig medisinsk behandling alene¹⁴. Men begrepet «frisk» betydde her ikke at man kom tilbake til normal fysisk funksjon. En pasient ble ansett som «frisk» om de hadde en SF-36-score (livskvalitet) på 60 eller høyere (av 100)⁸, selv om en score på 65 indikerer alvorlig funksjonshemming. Pasienter med klasse II hjertesvikt scorer i gjennomsnitt 57 på SF-36¹⁵. Ved oppfølging, to år etter behandling, var det ingen

klar forbedring med behandling med CBT eller GET⁸.

FINE-studien: En studie av CBT og GET utført av sykepleiere i pasientenes nærmiljø, med 296 CFS pasienter, fant ingen bevis for langsiktig effekt av disse terapiene¹⁶. FINE er en forkortelse for *Fatigue Intervention by Nurses Evaluation*. CBT/GET ble her sammenlignet med støttesamtaler. Forskerne fant ingen statistisk signifikante fordeler verken ved pragmatisk rehabilitering (CBT/GET) eller støttesamtaler etter 70 uker. Forfatterne konkluderte med at det var nærmiljøet snarere enn den psykologiske behandlingen som var årsaken til de svake resultatene.

Hvorfor er det viktig å kjenne til disse fakta?

Centers for Disease Control avholdt nylig et seminar (2016) om ME-forskning. På seminaret uttalte professor Anthony Komaroff fra Harvard University at det var galt å gi sykdommen navnet Chronic Fatigue Syndrome i 1988, da dette begrepet førte til en unøyaktig oppfatning av sykdommen. Komaroff påpekte at fins tusenvis av publiserte artikler om biologisk dysfunksjon ved ME, uten overbevisende bevis på at sykdommen er psykogen¹⁶.

Mange ME-pasienter og pasientforeninger er dypt bekymret over beskrivelsen av lidelsen som en psykisk lidelse i medisinske publikasjoner og i media. Feilinformasjon har negativ innvirkning på pasientene. Pasientundersøkelser viser at ME-pasienter konsekvent opplever medisinsk skepsis, vanskelige samhandling med helsepersonell og dårlig kvalitet på omsorgen¹⁷. Pasienter rapporterer at det er vanskelig å få ytelse og sosial omsorg og blir ofte møtt med anklager om latskap og hypokondri. Dette er kanskje konsekvensen av at sykdommen oppfattes som en egenprodusert psykisk sykdom.

The 25 % ME Group, en veldedig organisasjon som støtter de mest alvorlig syke pasientene, sier at helsevesenet i stor grad har ignorert disse pasientene¹⁸. Mange er husbundet eller sengeliggende, med familiemedlemmer som omsorgspersoner på heltid.

Vi må ta inn over oss det opprivende tilfellet til Sophia Mirza, en ung ME-syk, som ble tvangsflyttet fra hjemmet sitt. Ved

å bruke den psykiske helsevernloven, ble hun pålagt psykiatrisk behandling. Mirza døde i 2005 og er en av de første pasientene i Storbritannia som har ME som en del av den offisielle dødsårsaken. Sannheten om at ME dreper noen pasienter og dramatisk forkorter levealderen til mange andre, blir sjelden rapportert i media. I tillegg har ME-pasienter seks ganger høyere sannsynlighet for selvmord sammenlignet med den generelle befolkningen¹⁹. Mest sannsynlig som følge av å måtte forholde seg til symptomer som svekker dem, som kronisk smerte og mangel på søvn, men kanskje også fordi de må forholde seg til følelsen å være isolert og få dårlig medisinsk behandling.

Hva kan sykepleiere gjøre for å hjelpe pasienter med ME?

Mange sykepleiere vil komme i kontakt med ME-pasienter, særlig i primærhelsetjenesten. Sykepleier har ofte muligheten til å danne tette terapeutiske bånd med pasientene. Å vise empati og forståelse for pasienter som opplever plagsomme symptomer, er en sentral del av sykepleierens rolle. Siden det ikke fins en kur for ME, spiller sykepleiere en sentral rolle ved å gi støttende pleie. Ved å ha en forståelse for symptomene som sykdommen skaper, kan sykepleierne

være i stand til å gi pasientene bedre pleie. Alvorlighetsgraden av ME varierer fra mild til svært alvorlig, og alle pasienter opplever sykdommen forskjellig. Noen pasienter kan være i stand til å arbeide deltid, mens andre er sengeliggende og avhengig av familie eller pleiere. Den pensjonerte sykepleieren Greg Cowhurst, som pleier sin alvorlig ME-syke kone, har beskrevet hvordan sykepleiere kan støtte pasienter med sykdommen²⁰.

Praktiske tips for pleie av ME-syke:

- Pasientene opplever ofte intens utmattelse. Sykepleiere bør derfor passe på at pasientene ikke blir sittende på venterom for lenge.
- Pasientene har kognitive problemer. Sykepleiere kan være med pasientene under medisinske konsultasjoner og forsikre seg at pasienten forstår informasjonen som blir gitt.
- Pasienter kan oppleve sansemessig overbelastning. Sykepleiere kan spørre pasientene om de vil ha et stille område eller et mørkt rom. Ved hjemmebesøk kan sykepleierne unngå sensoriske plager ved å snakke rolig og sørge for at mobiltelefonen er slått av.
- Pasientenes symptomer varierer og fluktuierer. Sykepleiere kan alliere seg med familien eller andre pleiere for å få en

individuell beskrivelse av helsestatus og behov for pleie.

- Pasientene opplever ofte å ikke bli trodd og føler seg engstelig. Sykepleier kan skape tillit, spesielt ved å vise empati for pasientene og kunnskap om sykdommen.

Sykepleiere har også en annen viktig rolle som støttespillere for ME-pasienter ved å være kontaktledd mellom pasienten og leger og også ved å være pasientenes stemme i offentligheten. For å kunne fylle denne rollen må imidlertid sykepleiere få en bedre forståelse for sykdommen og forstå at ME ikke psykosomatisk.

Det viktigste en sykepleier må vite:

De fleste mennesker kan føle seg utmattet etter sykdom, stressende hendelse eller lange arbeidsøkter. Dette er vesentlig forskjellig fra den alvorlige utmattelsen og omfanget av symptomer som pasienter med ME lider av. Symptomene omfatter blant annet ekstremt vonde ledd og muskler; kognitiv dysfunksjon, inkludert hukommelsesproblemer; mage/tarm-plager; forbigående lammelser; overfølsomhet for lys, støy og berøring; søvnproblematikk; symptomoppblomstring etter selv minimale anstrengelser; og manglende evne til å stå oppreist over lengre tid.

Referanser:

1. Roberts D. Diagnosing and managing chronic fatigue syndrome. *Nursing in Practice* 2016; 89.
2. NICE. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) - Diagnosis and management of CFS/ME in adults and children. NICE 2007, 53.
3. O'Sullivan S. All in Your Head: True Stories of Imaginary Illness. 2016.
4. WHO. International Classification of Diseases, Tenth Revision (ICD-10). WHO 1992; G93.3.
5. IOM (Institute of Medicine). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: re-defining an illness. Washington, DC; 2015. ISBN: 978-0-309-31689-7.
6. Green CR, Cowan P, Elk R, O'Neil KM, Rasmussen AL. National Institutes of Health pathways to prevention workshop: Advancing the research on Myalgic Encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Annals of Internal Medicine* 2015;162(12):860-865.
7. Beard G. Neurasthenia, or nervous exhaustion. *The Boston Medical and Surgical Journal* 1869;217-221.
8. White PD, Goldsmith KA, Johnson AL et al. Recovery from chronic fatigue syndrome after treatments given in the PACE trial. *Psychological Medicine* 2013;43(10):2227-2235.
9. ME Association. 'ME/CFS Illness Management Survey Results: No decisions about me without me'. Patient Survey, May 2015. <http://www.meassociation.org.uk>
10. Twisk F, Geraghty K. Deviant Cellular and Physiological Responses to Exercise in Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Jacobs Journal of Physiology* 2015;1(2):007, 2015.
11. Hooper M. Gibson Inquiry – Day 1 April 18th 2006 - Group Testimonies, Comments by Professor Malcolm Hooper 21st April, 2006. <http://www.meactionuk.org.uk>
12. Jason LA, Torres-Harding S, Brown M et al. Predictors of change following participation in non-pharmacologic interventions for CFS. *Tropical Medicine and Health* 2008;36(1):23-32. DOI: 10.2149/tmh.36.23.
13. Price JR, Mitchel E, Tidy E, Hunot V. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 3.
14. Sharpe M, Goldsmith KA, Johnson AL, Chalder T, Walker J, White PD. Rehabilitative treatments for chronic fatigue syndrome: long-term follow-up from the PACE trial. *The Lancet Psychiatry* 2015a;2(12):1067-1074.
15. Juenger J, Schellberg D, Kraemer S, Haunstetter A, Zugck C, Herzog W, Haass M. Health related quality of life in patients with congestive heart failure: comparison with other chronic diseases and relation to functional variables. *Heart* 2002;87(3):235-241.
16. Wearden A, Dowrick C, Chew-Graham C et al. Nurse led, home based self help treatment for patients in primary care with chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial. *British Medical*

Journal 2010;340:c1777.

16. Komaroff AL. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Real Illness. *Annals of Internal Medicine* 2015;162:871-872.

17. Action for ME. 'Severely neglected'. Patient Survey, 2001.

18. 25% ME Group. Stakeholder Response to NICE CG53 Three Yearly Review, Nov, 2010. <http://www.angliameaction.org.uk>.

19. Roberts E, Wessely S, Chalder T et al. Mortality of people with chronic fatigue syndrome: a retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre (SLaM BRC) Clinical Record Interactive Search (CRIS) Register, *Lancet*, (published online Feb 9.), 2016.

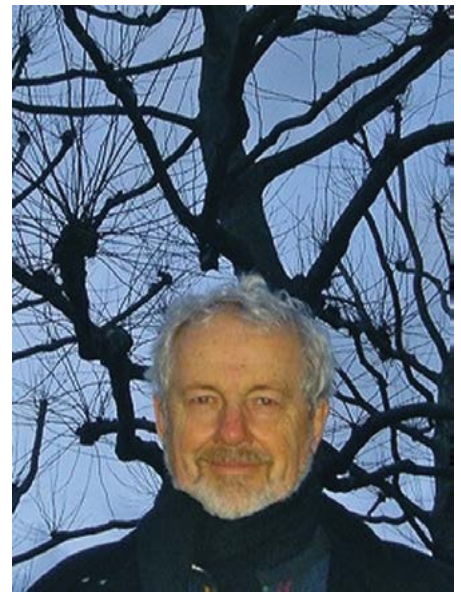
20. Crowhurst G. Supporting people with severe myalgic encephalomyelitis. *Nursing Standard* 2005;19(21):38-43.



Dr. Byron M. Hyde:

Enorme summer til helseforskning i USA - svært lite går til ME-forskning

«Det amerikanske folkehelseinstituttet og Sentrene for sykdomskontrollers minimale finansiering av forskning på ME/CFS» er tittelen på et kapittel i en kommende bok, forfattet av dr. Byron M. Hyde. Han viser til de enorme summene som avsettes til medisinsk forskning hvert år, og hvor liten andel som går til forskning på det som i USA kalles ME/CFS. Når store deler av denne lille summen går til ulike «utmattelsestilstander», blir det kun smuler igjen til ME-forskning.



Tekst: Byron M. Hyde Oversettelse: Eva Stormorken

USA finnes det to fantastiske institusjoner som fungerer som de viktigste føderale kildene til medisinsk forskning og helsebeskyttelse. Disse to forskningsinstitusjonene fungerer som forskningssentre og synes også å operere som universitetsinstitusjoner. **National Institutes of Health (NIH)**, som tilsvarer Folkehelseinstituttet i Norge, synes også å ha rollen som en portvakt som skal kontrollere tildelingen av store forskningsmidler til universiteter og forskningssentre i USA. De begrenser seg ikke til USA siden de også fordele mindre, men betydelige forskningsmidler til andre land. NIH har sitt forskningssenter i Bethesda, Maryland, USA. Det andre kompetansesenteret er Sentrene for sykdomskontroll, **Centers for Disease Control (CDC)**, som opererer fra en base i Marietta, en forstad som ligger nordvest for Atlanta, Georgia.

Forskningsmidlene som den amerikanske kongressen kanaliserer til og gjennom disse to forsknings- og helseinstitusjonene er enorme og utgjør mer enn bruttonasjonalproduktet (BNP) i mange land i verden. Om man bare tar i betraktning de forskningsmidlene som

fordeles på universiteter og forskningssentre i USA, synes omfanget av disse å komme opp i 28 %, noe som muligens utgjør mer enn nasjonale medisinske og helseforsknings-budsjetter fra alle kilder.

Dette utgjør bare en del av en utrolig virksomhet. Antallet forskerstipendiater og student-programmer som dette omfatter utgjør virkelig store proporsjoner. Jeg vil trekke frem noen tall for forskningsmidler som er involvert, og beløpene synes å øke kontinuerlig.

For å gi deg en liten pekepinn om budsjettet til NIH, inkludert det institusjonen selv bruker internt og gitt som forskningsstipender samt overføringer til andre universiteter og forskningsinstitusjoner i USA, ligger tallet for 2015 i området 30 milliarder dollar årlig.

Dette stadig økende tallet inkluderer tildeling av 50 000 forskningsstipender (som det må konkurreres om) til mer enn 300 000 forskere og til mer enn 2500 universiteter, institusjoner for utdanning av leger og andre forskningsinstitusjoner i alle de amerikanske statene, og til andre land rundt om i verden. I

NIHs eget organisasjonssystem foregår det forskningsprosjekter som er utført av omtrent 6000 forskere, inkludert 1200 prosjektledere og mer enn 4000 post doc-forskere som omfattes av forskningsprogrammet som foregår internt (**Intramural Research Programme, IRP**). Majoriteten synes å være lokalisert på NIHs universitetsområde i Bethesda, Maryland, USA.

IRP er med rette stolte over å være det største medisinske forskningssystemet i verden, med et årlig budsjett, i skrivende stund, på rundt 26,4 milliarder amerikanske dollar.

Budsjettet hos CDC er mye mindre, men har vokst fra 1,1 milliard amerikanske dollar i skatteåret 1990 til mer enn 3,7 milliarder i skatteåret 2000. Dette økte ytterligere til omtrent 7 milliarder i 2015, det var den tolkningen jeg fikk ut av deres regnskap. De faktiske beløpene er ikke det viktige her. Det som er viktig, er den kolossale størrelsen på forskningsinvesteringen.

Samlet sett synes investeringen å være på mer enn 33 milliarder som blir brukt

på helseforskning og medisinsk forskning i USA. Derfor er det verdt å se på NIHs finansiering av forskning på det de referer til som ME/CFS.

Av disse milliardene av dollar som NIH bruker i perioden 2011 til 2016, har **NIHs forskningsfinansiering holdt seg på 6 millioner dollar årlig**. Sagt på en annen måte, **for hver 5,5 milliarder dollar NIH bruker på helseforskning, bruker de 1 dollar på ME/CFS-forskning**. Men er selv dette lillebeløpet riktig?

For cirka 20 år siden da jeg snakket med regnskapsavdelingen ved NIH, var de veldig åpne. Sjefen ga meg telefonnumre til ulike underavdelinger av NIH der pengene faktisk ble brukt. Jeg må si at dette ble en åpenbaring. De 6 dollar-millionene ble fordelt slik: de største andelene ble gitt til utmattelse ved kreft, utmattelse ved alkoholisme, utmattelse ved Epstein Barr-syndrom, utmattelse ved revmatisk sykdom, samt utmattelse i alderdommen. Dette utgjorde størstedelen av de 6 millionene.

Selv med kunnskap om dette utvannede tallet, er det av interesse å sammenligne de 6 millionene dollar til ME/CFS med forskningsmidler som er brukt på andre sykdommer. Men før vi gjør det, la oss se nærmere på hvem som blir rammet av ME/CFS, når de blir syke, og noen av de økonomiske kostnadene sykdommen har påført disse menneskene som en gang, stort sett, var individer i fullt arbeid.



Ifølge de amerikanske myndighetenes egne tall fra CDC, lider 1 av 300 personer i USA av ME/CFS. Personlig tror jeg at dette tallet er for høyt, men la oss for et øyeblikk være enige med CDC. Med bakgrunn i mine undersøkelser av disse pasientene, er omtrent 80 % kvinner, og de fleste synes å bli syke i alderen 25–50 år. De blir ikke bare syke, men de synes å forbli betydelig funksjonshemmet for resten av det som skulle være den senere delen av arbeidslivet. Dette er en periode i livet som både menn og kvinner er i sin mest produktive alder.

Det representerer også tidsperioden da individer ikke bare klatrer i akademiske og økonomiske stiger, eller ville ha oppnådd en betydelig inntekt, med minimal uføre- og pensjonsytelser. Mange stifter også familie i denne perioden, noe som medfører en stor kostnad, både når det gjelder økonomi og oppfostring.

I tillegg vil manglende evne til å jobbe i denne aldersgruppen representere et enormt tap av skatteinntekt for verdens ulike nasjonale og regionale myndigheter. I USA, dersom CDC har rett, representerer dette alene tap av skatteinntekter fra én million arbeidere. Fordi et stort antall av disse personene som er skadet, både fysisk og mentalt og samtidig lavt prioritert, er profesjonelle eller semi-profesjonelle arbeidere, vil man selv ved et konservativt anslag lande på en gjennomsnittlig inntekt på 40 000 dollar årlig. Basert på disse tallene over tapte inntekter for ME/CFS-pasientene, kan de representere et tap av inntekt på 40 000 000 000 (40 milliarder dollar). I det minste vil et skattetap på 25 % ligge i området rundt 10 milliarder dollar årlig. Men som vi alle vet, at dersom man tar med inntektsskatt, kommuneskatt, bensinavgifter og moms, stiger tallet raskt opp til et potensielt **tap av 80 milliarder dollar i skatter og avgifter**. Dette gjelder selvsagt kun for USA, men tapte skatteinntekter vil også ramme hele den engelsktalende del av verden, Europa, Asia og Sør-Amerika.

Kvinner og barn

Det som NIH og CDC kaller ME/CFS, kan forekomme i alle aldersgrupper, men 80 % av dem som blir syke er kvinner, en gruppe som da de var friske, ikke bare

har vært en stor økonomisk bidragsyter, men i mange familier, er dem som har hatt hovedansvaret for omsorgen av barna, i alle ordets betydninger. Hvordan kan man i det hele tatt forstå konsekvensene av denne sykdommen på barn.

Hvem blir syke

Selv om denne sykdommen kan oppstå i alle aldre, inkludert hos barn, oppstår den oftest i langsomt økende grad etter puberteten og når et platå i aldersspennet 25–50 år. Nye tilfeller synes å avta etter 50-års alderen, men de som har blitt syke, synes å forbli funksjonshemmet gjennom hele sitt potensielt produktive liv. Ut fra våre tall, er omtrent 80 % av de uføre kvinner, mange av disse ansatte på universiteter eller med universitetsutdanning og i sine mest produktive år.

Et betydelig antall av nye pasienter over 25 år er lærere og helsepersonell som leger, sykepleiere og andre helsefagarbeidere. Man kan spørre seg, hvorfor finner man så mange personer innenfor disse profesjonene? Er det fordi disse har hyppigst kontakt med infeksjonssykdommer? Det er ikke bare den eneste forbindelsen; de er også profesjonsarbeidere som ofte jobber unormalt mange arbeidstimer, blir svært slitne og derfor blir mer mottagelige for smittsomme sykdommer som studenter og pasienter bringer med seg. Deretter er det ordet vi ikke kan si høyt, vaksinasjon, trolig den største frelseren for den moderne verden enn alle helsearbeidere til sammen. Hvilken forbindelse er det til vaksinasjon, om det finnes noen forbindelse? Hvem er det som vaksineres hyppigere enn gjennomsnittet av befolkningen enn lærere og helsepersonell?

La oss kort se på andre sykdommer og tilstander som mottar relativt lite forskningsmidler fra NIH:

Høysnue (6 millioner dollar årlig):

Høysnue er en plagsom tilstand som sjelden skaper problemer over lengre perioder enn noen få måneder av året. Teoretisk sett kan høysnue behandles av en allergolog. Høysnue fører svært, svært sjelden til at mennesker slutter å jobbe eller til at de blir sengeliggende eller bundet til hjemmet. Høysnue fører sjelden til et økonomisk problem. På

Oversikt over beløp som NIH og CDC har brukt eller avsatt til forskning på ME og enkelte andre sykdommer

Alle summer oppgitt i millioner amerikanske dollar

Sykdommer	Skatteår 2015 Faktisk sum	Skatteår 2016 Estimert sum	Skatteår 2017 Estimert sum
Allergisk rhinitt, høysnue	5	5	5
Angsttilstander	156	163	163
Anoreksi	10	10	10
Depresjon	390	406	406
Ervervede kognitive vansker	798	832	832
Fibromyalgi (FM)	8	9	9
Galleblæresykdommer	8	8	8
HIV/AIDS	3000	3000	3000
Hjertesykdommer	1262	1314	1314
Inflammatorisk tarmsykdom (IBD)	128	134	134
Kroniske smertetilstander	391	406	406
Kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS)	6	7	7
Lungebetennelse og influensa	112	117	117
Multipel sklerose (MS)	94	98	98
Osteogenesis Imperfecta	11	11	11

Spesielt interesserte kan få mer informasjon ved å gå inn på denne linken:
https://report.nih.gov/categorical_spending.aspx

tross av dette tildeler NIH det samme beløp til forskning på høysnue som til forskning på ME/CFS, rundt 6 millioner dollar årlig.

Galleblæresykdom (10 millioner dollar årlig): NIH tildeler galleblæresykdom, en veldig kortvarig sykdom, forskningsmidler i størrelsesorden 10 millioner dollar årlig. I dag er nesten ingen borte fra jobb på grunn av galleblæresykdom i mer enn noen få uker, maksimum.

Det blir i økende grad tydelig at NIH i USA ser på både høysnue og galleblæresykdom som viktigere enn ME/CFS.

Vi må stille spørsmålet: Hvorfor er det slik? Hva i all verden er det som foregår?

Det er ikke slik at galleblæresykdom og høysnue ikke er tilstander man skal bry seg om, men la oss nå se på hvordan NIH finansierer forskning på virkelige alvorlige tilstander, slik som osteogenesis imperfecta.

Osteogenesis imperfecta: Ifølge NIH, som er underlagt føderale myndigheter, lider mellom 25 000–50 000 personer i USA av osteogenesis imperfecta. Hva dette egentlig betyr i reelle tall, er at det

i USA, ifølge myndighetenes egne etater, er omtrent 1 av 650 000 personer som lider av denne tilstanden. Vennligst ikke tro at jeg på noen måte ønsker å sette denne tilstanden i et dårlig lys. Det gjør jeg ikke. Osteogenesis imperfecta er en alvorlig genetisk tilstand, særlig for de unge, fordi den forårsaker mange benbrudd. Ved én form av denne tilstanden, er senehinnen (sklera - det hvite i øyet) blåfarget, noe som forenkler prosessen med å stille diagnosen.

Det er ingen tvil om at osteogenesis imperfecta er en svært alvorlig, men også en relativt sjelden, genetisk tilstand der benbrudd lett oppstår. Benbruddene forekommer i alle aldre, men oftest i barndommen, deretter avtar de i ungdoms alder. På tross av dette kan disse menneskene jobbe og tjene til livets opphold, oppleve produktive og gode liv samt betale skatt. Selvsagt skal NIH bidra med forskningsmidler. Benbrudd kan ofte føre til død og deformiteter. På samme måte som ved alvorlige tilstander, er osteogenesis ikke en tilstand man ønsker å ha. Imidlertid er det kun 1 av 650 000 personer i USA som er rammet av osteogenesis imperfecta.

ME/CFS: Ifølge amerikanske føderale myndigheter blir 1 av 300 amerikanere syke av ME/CFS, og de fleste av disse pasientene, som er kvinner, blir ikke så bra igjen at de noen gang kan returnere til et aktivt liv eller yrkesdeltagelse.

Så hvordan bestemmer NIH hvem som skal tildeles forskningsmidler, hva de skal brukes til og hvor mye som skal tildeles ulike sykdomstilstander? Ut fra det som hevdes, finansierer NIH studier på bakgrunn av en vurdering av sykdomsbyrde. Er det slik at NIH og CDC tror at ME/CFS er en vits?

Dr. Byron M. Hyde har gitt tillatelse til oversettelse og publisering. Artikkelen er oversatt av Eva Stormorken.

Soloppgang for ME-forskningen?



Kjersti Krisner holdt en sterk appell om de aller sykeste ME-pasientene på middagen kvelden før konferansen. Prof. Ron Davis ble konferansens «rockestjerne» med sin spennende kartlegging av kroppens minste byggestener. Han leter etter forskjeller mellom ME-pasienter og friske.



Konferansemiddagen er en god anledning til å pynte seg, men viktigst er utvekslingen mellom forskere, leger, interesserte medisinstudenter og talspersoner for ME-syke. Tonje Waitz er styremedlem i Oslo og Akershus fylkeslag.



Ian Gibson er fast møteleder for Invest in ME-konferansen. Han er en britisk biolog, forsker og politiker med et stort engasjement for «politikken i vitenskapen». ME-foreningens grunnlegger og internasjonale rådgiver, Ellen V. Piro, er fast deltaker på den årlige konferansen i London.

Den 11. «Invest in ME»-konferansen ble avholdt i London 3. juni. Forut for konferansen har det i flere år blitt avholdt et todagers forskerseminar som har ført til økt kommunikasjon og samarbeid mellom forskermiljøene i mange land. Der hvor forskerne tidligere har fokusert på sin lille del av puslespillet tar de nå oftere en kikk på de andres puslespillbiter.

Tekst: Bjørn K. Getz Wold og Rune Hoddevik Foto: Hanne Hansen

Før konferansen ble det holdt et forskerseminar over to dager. På forskerseminaret ble det lagt fram både resultater fra gjennomførte prosjekter, men vel så viktig er at dette var en anledning for forskerne til å luften hypoteser og ideer. Ikke minst innenfor et lite forskningsområde, som ME-forskningen fortsatt er, har det vist seg viktig å dele ideer for å legge grunnlaget for videre samarbeid.

Kvelden før konferansen inviterte «Invest in ME» (IiME) til middag for, blant mange andre, noen gjester fra ME-foreningen i Norge. Her holdt Kjersti Krisner kveldens foredrag der hun presenterte hvor alvorlig situasjonen er for de svært alvorlig ME-syke.

Selve konferansen hadde et omfattende program som skissert under. ME-foreningens utsendte er ikke fagfolk og vi kan derfor bare gi et begrenset referat for noen utvalgte innlegg.

Dr. Ian Gibson, britisk politiker og IiME sin faste møteleder: 10 år – fortid og framtid.

Han redegjorde for en omfattende aktivitet både for forskning, utdanning, og finansiering.

Dr. Vicky Whittemore, leder for det nye store forskningsprogrammet hos NIH: NIHs forskningsprogram for ME.

Whittemore redegjorde for en svært omfattende forskningsinnsats, med både et internt og et eksternt program. De planlegger en svært omfattende studie med 40 pasienter (som hadde fått ME i løpet av de siste 5 år). Samtidig legger de vekt

på å utvikle en felles diagnoseprotokoll for både interne og eksterne studier. Her ville de også trekke aktivt på pasienter og pasientforeninger. Langtidssatsingen vil omfatte både etableringen av et forskningssamarbeid/konsortium, utvikling av nye terapier, kliniske forsøk, alt med sikte på å forbedre livskvaliteten til ME-pasienter.

Professor Olli Polo, finsk klinisk forsker: Gjennomgang av klinisk diagnostisering av ME.

Polo tok utgangspunkt i Institute of Medicine sin SEID-diagnose der hovedkriteriet er PEM (anstrengelsesutløst sykdomsforverring). Han la i tillegg vekt på at sønnen hos ME-pasienter ikke gjør dem uthvilte. Dessuten måtte alle ME-pasienter enten ha POTS eller kognitive symptomer i tillegg.

Professor Carmen Scheibenbogen, tysk forsker med lang fartstid fra ME-forskning: Autoantibodies to adrenergic and acetylcholine receptors in CFS/ME.



Carmen Scheibenbogen

Scheibenbogen presenterte forskning på hvordan immunaktiveringen hos ME-pasienter førte til en autoimmun tilstand og nevrologiske problemer. Hun samarbeider blant annet med Fluge og Mella. Hun viste også en del foreløpige, men interessante, resultater der man kunne se avvik mellom pasienter som hadde respondert på rituximab mot de som ikke hadde respons.

Dr. Jo Cambridge, forsker med bakgrunn i biologisk og medisinsk forskning: *B-cells, Rituximab and ME/CFS*. Cambridge jobber i samarbeid med Fluge og Mella. Hun dro opp linjene fra bruken av rituximab mot reumatisk artritt og lupus som viste en sammenheng mellom B-cellene og autoimmune lidelser. Pasienter med høye nivåer av autoantistoffer hadde signifikant bedre klinisk respons på rituximab enn dem med lavere nivåer. En annen indikasjon på denne sammenhengen var også at B-cellene blir slått ut i løpet av dager mens responsen først kommer 1 til 5 måneder etter behandling. Det er derfor ikke selve B-cellene som er problemet, men et produkt laget av disse cellene. De fleste pasientene blir ikke friske og symptomene kan komme tilbake etter en tid. Man har god erfaring med preparatet, bi-effektene har vært moderate og alvorlige infeksjoner sjeldne. Når det gjelder rituximab som middel mot ME, er man bare i en første fase. Siden ME synes å bestå av flere undergrupper, forskes det på hvilke pasientgrupper som sannsynligvis vi ha best effekt av behandling med denne og relaterte medisiner. Man vet heller ikke om rituximab virker på samme måte ved behandling av ME som den gjør ved andre autoimmune lidelser. Så langt har man bare noen hypoteser der det kan se ut til at et stoff som kalles CD24 kan være et spor. Dette stoffet synes å ha for høye verdier hos B-cellene i ME pasienter. Det kreves imidlertid mer forskning for å trekke konklusjoner. Selv om rituximab er et velprøvd medikament for andre lidelser, anbefalte hun ingen ME-pasienter å prøve det utenom regulerte forsøk.

Professor Tom Wileman, leder for det biomedisinske forskningscenteret ved universitetet i East Anglia, Storbritannia: *Tarmfloraens betydning for ME*. «Sjarmen med tarmen» gjelder ikke minst ME-pasienter. De siste forskningsresultatene viser riktignok at vi «bare» har like mange celler i tarmen som i resten av kroppen. Wileman studerer også tarm-

floraens innhold av virus som han mener har stor betydning for sykdomsutvikling. Han påpekte også at tarmen har sitt eget immunsystem som faktisk i høy grad er atskilt fra kroppens immunsystem.

Professor Simon Carding, leder for tarmhelse og matsikkerhet ved Norwich Research Park, Storbritannia: *European ME Research Group, EMERG*. Carding presenterte innsatsen for å skaffe forskningsmidler for et europeisk forskningssamarbeid. Dessverre omfatter ikke EUs 2020-forskningsprogram noen mulige forskningsområder, så EMERG fokuserer på nasjonale forskningssøknader. EMERG samarbeider i tillegg med en Latvia-ledet gruppe som har fått EU-midler til forskningssamarbeid og nettverksbygging. Carding var klar på at vi fortsatt ikke har et stort nok forskningsmiljø til å få skikkelig fart på ME-forskningen. Han understreket derfor ønsket om et bredest mulig samarbeid. Så langt er overlege Fluge fra Haukeland den eneste norske forskeren som er aktiv i samarbeidet. Dr. Vicky Whittemore fra NIH svarte raskt med å invitere til en global satsing!

Professor Mady Hornig, forsker ved Colombia University, USA: *Patogener ved ME*.



Mady Hornig

Hornig er kanskje mest kjent for sin påvisning av hvordan immunforsvaret hos ME-pasienter utvikler seg over tid, det er forhøyet (på alerten) de første tre årene, for deretter å synke under nivået hos friske. På konferansen snakket hun om patogener, fra virus og bakterier til parasitter, hos ME-pasienter. Hennes miljø er i gang med en omfattende satsing med vekt på sammenhengen mellom patogener og immunforsvar i tarm og hjerne gjennom

immunceller, vagusnerven og molekyler som er aktive både i tarm og hjerne.

Professor Maureen Hanson, tilknyttet avdeling for molekylær biologi og genetik ved Cornell University, USA: *Jakten på biomarkører for ME*.

Som potensielle biomarkører nevnte Hanson endringer i NK-cellefunksjon, todagers ergospirometritest, endringer i hjernen og cytokiner (signalmolekyler). Hun snakket om hvor viktig det er med konkrete metoder for diagnose som kan skille ME fra andre utmattelsestilstander. Dette er også viktig med tanke på å kunne måle effekten av eventuell behandling med medikamenter, samt sikre en riktig utvelgelse av deltagere i studier.

Professor Elisa Otra, forsker på stamceller og kreft ved universitetet i Valencia, Spania: *Molekylære bio-markører for ME*. Otra har bakgrunn som biologisk forsker og har et bredt perspektiv på både ME og andre relaterte sykdommer. I sitt foredrag la hun vekt på viktigheten av å standardisere dagens protokoller. For øvrig pekte hun på at endringer i immunforsvaret blant annet kunne gi stressrespons. Dermed snur hun årsaksretningen i Wyllers stressresponshypotese.



James Baraniuk og Elisa Otra

Professor James Baraniuk, Georgetown University Medical Centre, USA: *Testing av fysisk utholdenhet og ortostatisk takykardi/POTS*. Baraniuk påpekte store likheter i symptomene ved ME sammenlignet med andre sykdommer som fibromylagi. Han vektla at hovedkriteriet for å skille ME fra nærliggende sykdommer er anstrengelsesutløst forverring (PEM) og anbefalte sterkt å måle mangelen på restitusjon, for eksempel med en todagers sykkeltest.

Professor Ron Davis, Stanford University, USA. Han leder prosjektet End ME/CFS ved Open Medicine Foundation og er pårørende til en svært alvorlig ME-syk: «Big Data» for alvorlig syke ME-pasienter.

Hans utgangspunkt er at vi fortsatt vet svært lite om årsakene til ME. Davis mener derfor at man må kaste nettet vidt og generere hypoteser som helsemyndighetene og andre kan teste. Over de siste 2-3 årene har vi fått mange foreløpige resultater fra miljøet rundt Open Medicine Institute og Open Medicine Foundation. Takket være et godt arbeid for å skaffe finansiering, ny teknologi for gensekvensiering og gratisinnsats fra hans tidligere studenter kunne Davis legge

fram et imponerende nettverk av kroppens biologiske mekanismer og påvise hvordan ME-pasienter skiller seg fra friske kontroller. Metoden kan brukes til å kartlegge hva som svikter hos en enkelt ME-pasient og etter hvert hva som svikter hos større grupper av ME-pasienter. Dette er en svært kostbar metodikk. Derfor har de prioritert å analysere prøver tatt av noen få alvorlig syke pasienter, da de mener det gir størst mulighet for konkrete resultater.

Ian Gibson oppsummerte konferansen ganske slående: «Invest in ME» går nå inn i sitt andre tiår. Den økte forskningsaktiviteten og det økte samarbeidet viser at ME-forskningen nå er på vei inn i en ny soloppgang!

Se konferansen i sin helhet hjemme i stua! «Invest in ME» har filmet konferansen og dvd kan bestilles via www.investinme.org



Fra Rogaland fylkeslag: styremedlem Synnøve Rasmussen (t.v.) og leder Åse Marie Lønning. Inger Westegård (t.h.) er barnelege fra Stavanger universitetssykehus.

Foredrag i Stavanger:

Tor Erling Lea om **ME, mikrober og tarmen**

Sammenhengen mellom mat, tarmflora og helse er et spennende og komplekst forskningsområde hvor det ennå er mye å lære. Rogaland fylkeslag har lagt foredraget til Tor Erling Lea tilgjengelig på nett slik at også du kan få det med deg.

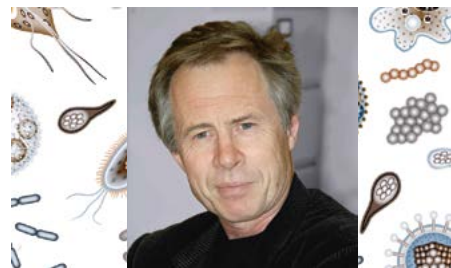
Tekst Astrid Meyer-Knutsen Foto: Synnøve Rasmussen

Professor Tor Erling Lea tok i april turen til sin fødeby Stavanger for å holde foredrag. Til vanlig jobber han ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet (NMBU) på Ås. Der forsker han på mat, tarmmikrobiotika og helse, matallergi og immunologi. Lea har i tillegg engasjert seg i ME-saken og sitter i ME-foreningens fagråd.

For en fullsatt sal i Folkets Hus fortalte

en dreven og dyktig formidler om tarmen, mikrober, immunforsvaret, kosthold og samspillet mellom disse. Foredraget inneholdt også en oppsummering av forskning på ME, med særlig fokus på forskningsarbeid i USA.

Siden dette er populære tema, valgte fylkeslaget å filme foredraget. Vi prøver med dette for første gang ordningen med å gjøre et foredrag tilgjengelig for et større



publikum via strømmetjeneste på nett.

Det koster litt å få dette gjennomført på en god måte, men hvis det er nok interesse fra publikum til at vi får dekket utgiftene sånn noenlunde, er dette en løsning vi ønsker å benytte oss av flere ganger. Da kan alle som ikke har mulighet til selv å delta på foredragene likevel få en sjanse til å få innholdet med seg.



Foredraget er tilgjengelig på nett:

kls.no/sites/VOD.html

Pris: 75 kroner

Varighet: 80 minutter

Besøk oss på facebook:

Norges ME-forening-Rogaland Fylkeslag, og klikk deg inn på foredraget derfra.

VI ER KLARE FOR Å HJELPE DEG

ME-foreningen har valgt Advokatfirmaet Legalis som samarbeidspartner. Det er fordi vi tilbyr spisskompetanse til fornuftige priser.

Før du betaler noe som helst, får du en gratis samtale med advokat om saken din. Dersom du har behov for ytterligere bistand, har foreningsmedlemmer svært gunstige vilkår. Advokatfirmaet Legalis dekker en rekke fagfelter som blir aktuelle ved sykdom. Dette inkluderer pasientskade, trygderett, arverett og arbeidsrett.

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



Olav Lægreid
ADVOKAT
Fagsjef personskade og trygd



Torstein Bae
ADVOKAT
Daglig leder



Henrik A. Jensen
PARTNER/ADVOKAT (H)
Spesialist arverett

Advokatfirmaet Legalis

Tlf 22 40 23 00 | advokat@legalis.no | www.legalis.no

På kurs for å mestre hverdagen bedre

Noe av det viktigste man kan gjøre med en ME-diagnose er å akseptere, og lære seg å leve med den. I den prosessen kan deltagelse på mestringskurs være et godt verktøy. Det er som regel Lærings- og mestringssentre ved sykehusene som tilbyr mestringskurs. Mestringskurs er også en naturlig del av et rehabiliteringsopphold.

Tekst:Linda Hagen, med bidrag fra fylkeslagene i Telemark, Rogaland, Troms og Hedmark/Oppland

CFS/ME-senteret, Oslo

For å komme med på mestringskurs ved OUS Aker må du:

- ha dokumentert diagnose fra lege
- henvises fra fastlege, lokalsykehus eller CFS/ME-senter
- ha mild grad av CFS/ME (grad 1)
- kunne nyttiggjøre deg av kurset, uten å slite deg ut
- ha maks. én time reisevei

Hvis man i løpet av kurset må droppe ut, får man oppfølging hos lege, og kan henvises på nytt senere. Per nå er det maks et halvt års ventetid, som betyr at man får plass på neste kurs.

Gruppene består av 12-15 deltagere, som samles annenhver torsdag åtte ganger i vår- eller høstsemesteret.

Sykepleier og spesialergoterapeut, samt brukerrepresentant er tilstede

hver kursdag. I løpet av kurset vil også lege, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, sosionom og psykologspesialist være innom.

Fysioterapeut starter hver kursdag med 30 minutter avspenning. Dagen er så lagt opp med maks. 30 minutters innlegg før pause, og også mikropausur underveis. Det er hvilestol, matter og saccosekk man kan legge seg på, om man ikke orker sitte oppeist. Totalt varer en kursdag i 2,5 timer.

I løpet av kurset vil det også være en pårørendeekveld, hvor pårørende får informasjon fra lege om sykdommen, og vil gi familien det samme utgangspunktet for begreper rundt sykdommen.

Kurset tilrettelegges etter deltagerenes behov, og med aktivitetsavpassing, energiøkonomisering og god kvalitet på hvile som en rød tråd gjennom kurset.

Stavanger universitetssykehus

Mestringskurs for ME-pasienter i Rogaland.

Rogaland Fylkeslag var blant de første som startet med Lærings- og Mestringskurs, for rundt ti år siden. Både ME-pasienter og foreldre til ME-syke barn har mulighet til å delta på kurs 1-2 ganger i året. Kursene holdes ved Lærings- og Mestringssenteret.

Kursene er et samarbeid mellom Stavanger Universitetssykehus, Lassa rehabiliteringssenter og Norges ME-forening - Rogaland Fylkeslag.

Kursene går gjerne over flere dager og inneholder tema som introduksjon om ME, informasjon om ME-foreningen, tiltak, trygderettigheter og mestring. Et brukerinnlegg fra en representant fra fylkeslaget er også med.

Skogli, Lillehammer

Rehabiliteringsopphold for personer med utmattelsestilstander (CFS/ME).

Dette skiller seg fra de andre mestringskursene, ved at det er en del av et fire ukers opphold ved rehabiliteringssenteret. Prisen er inntil kr. 2670,- (egenandelskort tak 2).

Målet med oppholdet er å jobbe sammen med deg for å øke bevisstgjøring rundt dine nåværende mestringsstrategier, og gi deg kunnskap om og erfaring med strategier som du kan ha med deg når du kommer hjem.

Behandlingsopplegget foregår hovedsakelig i grupper på inntil tolv personer. Det er som regel to aktiviteter daglig, i tillegg til måltider. Aktiviteter kan være øvelser i mindfulness, rolig tur, rolige bevegelse/øvelser, avspenning, undervisninger, gruppesamtaler. Dersom du opplever at aktivitetsnivået er for høyt eller for lavt kan vi henholdsvis ta bort eller legge til aktiviteter. Du kan bruke basseng eller treningsaler på egen hånd.

Du vil få tildelt en rehabiliteringskoordinator, som vil fungere som din hovedkontakt. Du får konsultasjon med lege ved ankomst og utskrivning. Andre faggrupper, slik som fysiotera-

peut, sosionom, ergoterapeut, psykolog, klinisk ernæringsfysiolog, logoped, sykepleier eller psykiatrisk hjelpepleier, kan kobles inn ved behov.

Det vil i løpet av oppholdet arrangeres en «pårørendedag», hvor dine pårørende kan komme og få innføring i noe av det du vil lære under oppholdet.

Alle pasienter i gruppa får rom i en rolig del av huset og er ekstra isolerte i forhold til støy. Dit kan du trekke deg tilbake for rekreasjon og hvile. Du har muligheten til å innta måltidene i en mindre spisesal med lavt støynivå og få mennesker.

Sykehuset Telemark, Skien

ME/CFS-kurset ved Lærings- og mestringssenteret består av sju kursdager og én pårørendekveld.

Temaer

- Sykdomslære og medisinske forhold
- Å leve med ME. En brukers erfaring. Hva er helse?
- Aktivitetstilpasning og energiøkonomisering.
- Stress og stressmestring
- Pårørendekveld
- Kosthold
- Rettigheter
- Søvn i et helsefremmende perspektiv
- Psykologiske sider ved ME og veien videre
- Egenomsorg fra et medisinsk perspektiv

Hver kursdag avsluttes med ca. 30 minutters avspenning.

Kurset er tverrfaglig og legger opp til en kombinasjon av undervisning, dialog og erfaringsdeling. Du treffer andre i samme situasjon, får mer kunnskap og tips for å mestre hverdagen.

Kostnad

Egenandel kr. 320,- for hele programmet (frikortberettiget). Gratis for pårørende. Reiseutgifter dekkes gjennom Pasientreiser etter gjeldende regler.

Hvem kan delta?

Kurset er laget for deg som har fått diagnosen og som er i stand til å delta på gruppesamling på 2,5 timer, det vil si mild til moderat grad av ME.

Henvising:

Deltager må være over 18 år og henvist til kurset av lege.

Henvising sendes Seksjon for fysio- og ergoterapi, Sykehuset Telemark Skien eller til Lærings- og mestringssenteret STHF Skien.

For mer informasjon

E-post: LMS-skien@sthf.no
Telefon: 35 00 43 44 eller 90 23 50 40

UNN Tromsø

Mestringskurset er for deg som:

- Har diagnosen ME eller en annen utmattelsestilstand som ikke lar seg forklare medisinsk.
- Ønsker å lære mer om sykdommen for bedre å kunne mestre hverdagen.
- Ønsker å treffe fagfolk og møte andre i samme situasjon som kanskje har samme eller andre erfaringer enn deg.

Temaer vil være

- Informasjon om sykdommen, forløp og prognose.
- Aktivitetstilpasning.
- Avspenningsøvelser.
- Mestring: hvordan leve best mulig med CFS/ME? «Hva kan jeg selv gjøre for å ha det bedre?»
- Erfaringsutveksling mellom deltakerne.
- Kosthold og kosttilskudd.

Kurset gjennomføres som gruppebasert opplæring med ca. 10 deltakere og består av to samlinger; tre dager første gang og én dag etter et halvt år. Mellom samlingene legges det opp til bruk av nettbasert kurs.

Ved behov tilbys overnatting i regi av pasienthotellet. Reise- og oppholdsutgifter dekkes etter faste satser mot egenandel. Egenandel på kurset er kr. 320,-.

Kurset inngår som en del av oppfølgings-tilbudet ved ME-teamet og du settes opp på venteliste til dette i forbindelse med samtale der.

Kontakt din lege og be om at en kortfattet henvisningsendes til: Fysisk- og rehabiliteringsmedisinsk poliklinikk, v/ME-teamet, UNN, 9038 Tromsø

Krevende hverdag – påfyll for foreldre



Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet

Barne- ungdoms og familiedirektoratet (Bufdir) arrangerer flere ganger i året kursene «Hva med oss?» og «Hva med meg?». Dette er helgekurs for foreldre som har barn med spesielle behov og nedsatt funksjonsevne.

Tekst: Elisabeth Smokvina

Vi har deltatt på ett av disse kursene, og kan anbefale dette for andre foreldre med ME-syke barn. Kurset er en god investering i familiehelsen.

Kursene arrangeres på et hyggelig hotell i nærheten av der du bor, sjekk nettsidene til Bufdir for å finne et sted som passer for deg/dere.

Kurset gir deg verktøy for å kommunisere bedre, man får tid til hverandre som par og ikke minst treffer man andre foreldre som vet hva det vil si å leve med et barn med nedsatt funksjonsevne. Og hvordan dette påvirker parforholdet, søsken og ikke minst familien.

Kurset er ikke rettet inn mot én pasientgruppe, men mye er likt når du har et barn som krever mer enn et «friskt» barn.

Helgen og kurset ga oss som par et etterlenget avbrekk og påfyll med nye verktøy for bedre kommunikasjon i en krevende hverdag.

Egenandel kr. 500,- per deltaker. Dette inkluderer kurs og hotellopphold med fullpensjon.

Mer informasjon finnes på nettsidene: bufdir.no. Gjør et søk med ordene: Hva med oss? eller Hva med meg?

Erfaringer fra et rehabiliteringsopphold

Ønsker du å vite litt mer om hvordan det er å være på rehabiliteringsopphold, og hvordan du søker? Lurer du på hvordan det er fra ankomst til avreise? Dette er mine erfaringer fra prosessen. Hva du bør tenke gjennom på forhånd, hva du kan forvente deg og hva du bør kunne klare for å ha utbytte av oppholdet. Sist, men ikke minst, har jeg valgt å dele noen tanker fra tiden etter et slikt opphold.

Tekst: Geir Berge Foto: Sørlandets rehabiliteringssenter



Det kan være du, Nav eller din fastlege som kommer på ideen om et rehabiliteringsopphold. Det er vanligvis fastlegen som vil søke deg inn. Jeg ble søkt til Sørlandets Rehabiliteringssenter, Eiken, og oppfordrer deg til å vurdere et slikt opphold.

Rehabiliteringsstedets forståelse av ME

For meg var det viktig at synet på ME stemte med min oppfatning, at ME er en fysisk sykdom. Det var klart synet ved Sørlandets rehabiliteringssenter, så ingen ble presset til å yte over egne grenser. Det var heller motsatt: de ba oss tenke gjennom om vi kanskje burde droppe noe av programmet og hvile i stedet. Men vi lærte også at det fysiske og det psykiske henger sammen. Langvarig fysisk sykdom kan føre til dårligere psykisk helse. Og psykiske belastninger i livet vårt kan forverre fysiske symptomer.

Hvordan søker du?

Det er fastlegen din, og i noen tilfeller Nav, som sender søknaden. Avhengig av hvor i landet du bor, blir den formidlet videre til en rehabiliteringsinstitusjon som din helseregion har avtale med. Du står fritt til å søke deg til hvilken som helst institusjon, men det ønskes at flest reiser til den institusjonen som helseregionen har avtale med. Søker du på en annen må

det begrunnes hvorfor. Et viktig argument er at de bør være dyktige på ME, at de tilbyr mestringskurs og at de har egne grupper for ME-pasienter. Blir søknaden din avslått, kan en begrunnet anke føre til at du likevel får ditt valg innvilget. Les gjerne om de aktuelle institusjonene før du søker, og sjekk om deres program kan stemme for deg.

Når du har fått plass

Når du har fått plass, får du brev om at opphold er innvilget. Kanskje er ikke dato fastsatt, men da får du eget brev om dette senere. Her vil tilbudet være beskrevet. Du må gi beskjed om du tar imot plassen og sende inn grunnleggende personlige opplysninger. Rehabiliteringsinstitusjonen kan kontakte deg per telefon eller e-post for å forsikre seg om at du er frisk nok til å delta på oppholdet.

Hva koster det?

Egenandelen er kr. 2670,-, som går inn under egenandelstak 2. Vi betalte dette den første uken. Egenandelskort 2 omfatter også fysioterapeut, så resten av året har du frikort for denne type helsetjenester. Du får en bekreftelse på at du har deltatt, som du sender sammen med reiseregning til Helfo. Du får så refundert reisen til og fra. De som får tilbud om oppfølgingsopphold, vil få dette gratis om det er samme

år som første opphold. Reise til og fra vil selvfølgelig bli dekket som første opphold.

Hvordan er det med oppmøte?

Mitt opphold startet tidlig mandags morgen, og jeg fikk tilbud om å komme kvelden før. Første dag startet med innsamlingssamtale, så var det velkomstsamling der jeg fikk treffe de andre i min gruppe, og de ansatte som skulle følge oss under oppholdet.

Hvordan var oppholdet på Eiken?

Vi ble delt inn i grupper. I min gruppe var vi åtte stykker, alle med ME-diagnose. Denne gruppen var sammen under alt program, og ved måltidene satt vi ved eget bord. Det å kalle det rehabilitering for oss med ME, er litt misvisende. Vi var på et fire uker langt mestringskurs for å lære hvordan vi skal leve med ME. Tanken er at vi ved å ta hensyn til sykdommen på sikt skal kunne fungere på et høyere nivå. Men vi var ikke friskere da vi reiste hjem enn da vi kom.

Vi fikk tilbud om to ukers oppfølgingsopphold seks måneder senere.

Får du veiledning?

Vi fikk tilbud om samtale med lege, sykepleier, sosionom og fysioterapeut. Ukent-

lig hadde vi veiledning med den ansatte som fulgte oss under hele oppholdet.

Hvordan er dagene lagt opp?

Det vanlige var to programposter hver dag. Det kunne være undervisning, trening, avspenning eller lignende. Så var det måltider, som også kunne være slitsomme, men det var mulig å ta med maten på rommet. På kveldstid var det ikke noe program, men et par kvelder i uka var det bingo, andakt, sang eller liknende.

Hva kreves av deltakerne?

Du bør kunne takle å ta imot undervisning og tåle lett trening, små turer og å gå til matsalen selv. Vi ble oppfordret til å sette grenser for oss selv, og det var ikke noe problem å droppe trening eller undervisning om vi trengte hvile.

Er det noe å lære?

Selv om du har lest mye i forkant, eller har vært syk en del år, er min oppfordring: reis likevel. Selv om du har hørt mye av undervisningen før, er det lettere å gjennomføre på et slikt opphold. Det gir mulighet å lære mer om deg selv, om ME, trening, rettigheter, hjelpemidler osv.

Mine personlige erfaringer

Trening: Jeg trodde på forhånd at jeg skulle lære hvordan jeg kunne trene mer og hardere. I stedet lærte jeg å trene mindre, og på andre måter.

Hvor syk er jeg: Jeg var redd jeg var for frisk til å reise på et slikt opphold. I stedet fant jeg ut at jeg var sykere enn jeg hadde trodd, på områder jeg ikke var klar over.

Samhold: Jeg trodde det skulle bli lange dager uten noen å prate med, men vi hadde et flott samhold i gruppa og jeg har fått venner for livet.

Beliggenhet: Jeg tok med bilen fordi rehabiliteringssenteret lå på en øde plass, men brukte den bare et par-tre ganger i løpet av det fire uker lange oppholdet. Jeg hadde verken behov eller ønske om å oppsøke gjøremål utenfor rehabiliteringsstedet. Jeg er glad for at jeg reiste opp kvelden før, og fornøyd med at jeg ikke reiste hjem i helgene. Hadde ikke fått hvile på samme måte om jeg hadde vært hjemme med min familie.

Programmet ble avsluttet på en fredag, og vi hadde mulighet til å bli til mandagen, noe jeg angret på at jeg ikke gjorde. Jeg var ikke forberedt på hvor tøft det var å komme hjem igjen etter disse fire ukene. Jeg var fysisk og psykisk sliten etter fire uker med program, og en del alvor å ta inn over seg. Flere uker etterpå satt dette i kropp og hode.

Hvilket utbytte kan du forvente?

- Økt innsikt i ME generelt, og din ME spesielt.
- Tips om energisparing og avspenning.
- Veien mot å bli friskere er å godta begrensninger. Først trappe ned, for på sikt å mestre mer.
- Komme videre på områder i livet som har forhindret bedring av din ME.
- Mer realistiske mål for fremtiden.
- Konkrete tiltak som skal jobbes med når du kommer hjem. I samarbeid med veileder lagde vi en plan over hva vi

skulle jobbe med da vi kom hjem.

- Dine pårørende får økt innsikt i din sykdom. Vi avsluttet oppholdet med pårørendedag.

Vær også klar over følgende:

- Økt innsikt kan føre til sorgreaksjoner i ettertid.
- Det er når du kommer hjem at jobben med å få det litt bedre starter. Du har lært om metodene, men må gjøre jobben selv.
- Problemområder kan ha blitt avdekket, for eksempel at du ikke er frisk nok til å være i arbeid. Slikt kan være vanskelig å takle når du kommer hjem.
- Du vil få mange spørsmål om du er blitt friskere, etter et slikt opphold. Det kan være lurt å informere på forhånd at du skal lære å leve med en kronisk sykdom, og at du derfor ikke er friskere etterpå.

Totalt sett kan jeg på det varmeste anbefale å søke om et slikt opphold. Men vurder, sammen med din lege, om du er frisk nok til å reise.

Undersøk litt i forkant om stedet du skal dra til, det er greit å vite hva du går til. Mange har også en del praktisk som må ordnes i forkant.

Vær også forberedt på at du kan være ganske sliten etterpå. Og at du ikke reiser for å bli frisk, men å lære hvordan leve med kronisk sykdom. Informer de nærmeste om dette.



Verdien av å puste riktig

Vi har få tanker rundt noe så naturlig som pust, og det er kanskje ikke så rart, vi bruker jo heller ikke mange tanker på noe som fungerer i hverdagen. Ikke før noe går galt setter vi fokus på hva som skjer og får satt hendelser i riktig lys.

Tekst og foto: Cily Shakti

Lukk øynene dine et lite minutt og lytt til pusten din. Hvordan puster du? Gjennom munnen eller nesen? Hvor dypt går pusten, kan du høre deg selv puste? Kan du nå prøve å fokusere på pusten som går inn og ut gjennom nesen. Trekk pusten dypt inn og kjenn hvordan luften fyller bryst, lunger, mellomgulv, ja helt ned til magen så du kjenner den blir større. Alt dette på et dypt innpust. Hold pusten inne en stund for å bevisstgjøre hendelsen. Nå langsomt slipper du luften ut gjennom nesen, en jevn lang strøm av luft. Kjenn hvordan mage, mellomgulv, lunger og bryst synker sammen og tømmes for luft. Hvor lang tid tok det? Lenger enn ditt første forsøk? Kan du forestille deg å puste slik hele tiden, hver dag, hver natt, hele livet? Hvis noen forteller deg at dette er et ekstremt viktig verktøy i å leve deg friskere, vil du da gjennomføre det?

I mitt virke som yogalærer er riktig bruk av pust det mest essensielle jeg underviser. Daglig lærer jeg bort hemmeligheten for å få et bedre liv: fokus på pust og viktigheten av å «gå innover». Lytte til seg

selv. Det er sett på som egoistisk å sette seg selv først. Man ignorerer sine egne behov og holder tanker, følelser og ønsker for seg selv. Til sist kan det si stopp i form av sykdom eller misnøye, som jo også er en form for sykdom. Man distanserer seg fra sitt eget jeg, og hvordan kan man da forholde seg til andre? Et tips jeg gir mine studenter er å lære av flyselskapenes sikkerhetsintroduksjon: hjelp deg selv først, før du hjelper andre.

Når rutiner først er laget og vaner er satt så er det vanskelig å endre dem, men det trenger ikke bety at det ikke lar seg gjøre – det er der jeg kommer inn i bildet. Når man først er åpen for å gjøre visse grep og endre livssituasjonen sin søker mange til yoga: Den «riktige» yogaen som er livsbejaende og frigjørende, den som endrer deg innvendig, den som bringer deg inn på rett spor. Noen trenger bare et lite dytt i riktig retning, en som hjelper deg å lytte til deg selv, minimalisere all støy og inntrykk som kommer utenifra. Det er du selv som gjør alt arbeide, jeg bare fungerer som en bro.

I løpet av mine åtte år som fulltids yogalærer med opptil 38 timer undervisning i uken har jeg gjort mange erfaringer, jeg har spesialisert meg i yogaterapi og underviser mange forskjellige pasientgrupper. Felles for alle er at når de kommer til meg har de lite eller ingen pust. Høres rart ut, men med det mener jeg at pusten er neglisjert, den er overfladisk og kort – man har rett og slett «upustet» seg syk i kroppen. Ved å bruke tid på å bygge opp korrekt bruk av pusten, løsner spenninger som har satt seg i kroppen, blodet flyter friere og smerter erstattes langsomt med en følelse av velvære.

Man trenger ikke å vente til man blir syk med å gjøre yoga, og mange bedrifter ber om yogatimer for sine ansatte for å forebygge sykemeldinger. Fra en viss skepsis for flere år siden til å nå omfavne denne formen for tilbud ser det ut til at det norske folk er rede til å lytte til hva det indiske folk har sagt og gjort i flere tusen år: pusting er absolutt ikke så dumt, og fortjener en plass i hverdagen. Så kom i gang du også!





#MillionsMissing er en global aksjon som retter søkelyset på ME-pasientenes situasjon, nasjonalt og globalt. Aksjonen ble startet av MEAction.net som er et internasjonalt ME-nettverk.

Tekst: Elisabeth Røyseth og Per Rutledal

Foto: Trude Schei



Denne verdensomspennende aksjonen startet 25. mai 2016. ME-pasienter, pårørende, pasientaktivister og alle andre med interesse for ME-saken stod sammen og aksjonerte mot manglende bevilgninger til forskning, utdanning, behandling og pleie. Dette ble den største aksjonen for ME noensinne.

Den 10.juni arrangerte Millionsmissing-norway sin første aksjon på Festplassen i Bergen. Det ble stilt ut over 80 par sko, delt ut flygeblader og holdt appeller. Publikum ble grepet av sterke historier og de tomme skoene gjorde inntrykk.

Velkommen til
#MillionsMissing-aksjon i Oslo,
tirsdag 27. september, kl.15.00-17.00
på Eidsvoll plass, foran Stortinget.

Vi inviterer alle som er berørt av denne sykdommen til å delta, dette er en mulighet til å synes og til å forandre ME-sykes situasjon globalt og nasjonalt. Om du ønsker å delta aktivt med å dele ut flygeblader, holde en appell, lage plakater e.l. så ta kontakt med oss, vi ønsker alle hjertelig velkommen til å være med på noe stort!

Gå inn på Facebooksiden eller Facebookarrangementet for oppdateringer og kontakt:

Millionsmissingnorway

Millionsmissing Aksjon i Oslo

E-post: meactionnorge@gmail.com



Ikke gå glipp av danseforestillingen

Please Body Follow

En forestilling om ME, kjærlighet og risiko
av og med Kristine Nilsen Oma.

**Onsdag 28. sept
kl. 20.30**

**Scenehuset, Bogstadveien 49
Oslo**

ME-foreningens medlemmer får rabatt på billett ved
forhåndsbestilling på e-post: kristinenilsenoma@gmail.com



Hvordan kan din historie gi oss viktig kunnskap?

Har du blitt bedre eller dårligere etter bruk av alternativ behandling? Del din historie med oss!

Tekst: Solveig Johansson og Anita Salamonsen, NAFKAM

Foto: Brit Johanne Drageset

Hvem er vi?

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) er et statlig finansiert register som samler personers erfaringer med bruk av alternativ behandling. Vi driftes av NAFKAM, som er det nasjonale forsknings- og informasjonssenteret i Norge, innen alternativ behandling. NAFKAM ligger under Institutt for samfunnsmedisin ved Universitetet i Tromsø og er finansiert av Helsedirektoratet.

Derfor er din historie viktig

Registeret danner grunnlag for forskning. Enhver persons sykdomshistorie er unik, men når man ser flere sykdomshistorier under ett kan vi lete etter mønstre som vi ellers ikke kunne ha oppdaget. Noen

ganger ser vi fellestrekk i hvorfor personer føler seg bedre etter bruk av alternativ behandling.

Det hender også at personer melder om uheldige erfaringer med alternativ behandling til NAFKAMs register. Vi har rutiner for å melde til Helsedirektoratet og Helsetilsynet dersom flere har uheldige erfaringer med en alternativ behandlingsform, eller om noen melder om alvorlige bivirkninger etter bruk av alternativ behandling. Dette kan bidra til bedre pasientsikkerhet.

Mange med ME har delt sin historie
ME-syke er en av de største pasientgruppene i Register for eksepsjonelle syk-

domsforløp. Fordi mange allerede har delt historien sin vet vi mer om hvordan de opplever sin egen sykdom, deres bruk av alternativ behandling og deres erfaring med det offentlige helsevesenet.

Særlig har mange meldt inn sine erfaringer med behandlingsformen Lightning Process. Mens noen har gode erfaringer, har andre veldig dårlige erfaringer. Dette ønsker Helsedirektoratet mer kunnskap om.

Du eier din historie

De som kontakter RESF, på telefon eller på annet vis, skal føle seg trygge på at alt blir behandlet konfidensielt. All kontaktinformasjon er taushetsbelagt. Forskere som ønsker å gjøre studier på bakgrunn

Fakta om RESF (Register for eksepsjonelle sykdomsforløp)

- Statlig, offentlig finansiert database som samler pasienters gode og dårlige erfaringer med bruk av alternativ behandling.
- Alle valg du som privatperson gjør for å bedre din egen helse er interessante for RESF.
- Med alternativ behandling mener vi altså både det å gå til alternativ behandler, bruk av urter og kosttilskudd, dietter, selvhjelpsteknikker og alternative behandlingsprodukter.
- Registeret er unikt i sitt slag, og samler historier fra både inn- og utland.
- Det er per i dag skrevet ei fagbok for pasienter og helsepersonell, en doktorgradsavhandling, en mastergrad, en bacheloroppgave, et større antall kronikker og artikler, samt gjort ulike eksterne forskningsprosjekter basert på materiale innsamlet i RESF.
- Informasjon fra RESF brukes som grunnlag for informasjonsartikler, foredrag og oppdrag fra Helsedirektoratet. RESF bidrar til nyttig informasjon om mulige fordeler og risiko ved bruk av alternativ behandling. I dag bruker forskere på NAFKAM innkomne data til RESF som del av grunnlaget for sin undervisning av studenter i medisin, sykepleie og folkehelse.

E-post: resf@helsefak.uit.no telefon: 77 64 68 67 hjemmeside via: www.nafkam.no



Styringsgruppa for RESF.

Fra venstre: seniorforsker og faglig leder: Anita Salamonsen, forskningsrådgiver og daglig leder: Solveig Johansson, seniorforsker og medisinsk ansvarlig: Arne Johan Norheim, generalsekretær LHL Astma og Allergi – representant for samarbeidende pasientorganisasjoner: Helle Grøttum.

av registeret må søke om dette, og vil da kunne få tilgang på aidentifiserte data.

Hvordan deler jeg min historie?

RESF har hjemmesider under nafkam.no og kan nås både på telefon, per brev og gjennom kontaktskjemaet på nettsiden. I kontaktskjemaet trenger du kun å skrive navn, adresse og telefonnummer. Før du mottar registreringsskjema og samtykkeerklæring foretas et lite intervju på telefon. RESF er også behjelpelig med å fylle ut skjemaet via veiledning over telefon eller e-post om det er ønskelig. Andre, som for eksempel personer i din familie, din lege eller din alternative behandler kan hjelpe deg å få din historie registrert hos NAFKAM, dersom du gir dem samtykke til det.

Erfaring med dårlige pasientforløp, spesielt blant ME-syke, har gjort at RESF har utviklet et forenklet registrerings-skjema i tillegg til det ordinære. Det forenklete skjemaet er tilpasset personer med negative sykdomsforløp som på grunn av sykdom ikke greier å fylle ut et større skjema.

For at vi skal vite mer, må pasienter dele historien sin. Velkommen til å ta kontakt.

Tilbud til medlemmene

Tilbud til medlemmene:

Finnskogtoppen Velværehotell AS

15 % rabatt

Gjelder opphold i ukedager,
minimum 3 døgn.

(+47) 62 94 63 00 • post@finnskogtoppen.no • www.finnskogtoppen.no



www.color4care.no

**15 % RABATT PÅ
STØTTESTRØMPER**

BRUK KODEN «MEFORENING»



Color4care®
makes your patients smile



MEDITASJON • PUST • AVSPENNING

Medlemmer får halv pris på

www.onlineyoga.no

kr. 64/mnd.
ingen bindingstid

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

Vi anbefaler vårt avspennings-
program i 5 deler, laget spesielt
for de som virkelig trenger det.

Annonse

Bistand ytes

i saker om pasientskader,
vaksineskader,
trygdeytelser og andre
pasientsaker knyttet til ME.

For avtale, ring:

22 51 41 80

HELSESKADER PASIENTSAKER ERSTATNING

ADVOKAT (H)

Edmund Asbøll

Hoffsveien 92, 0377 Oslo

e-mail: post@asboll.no - www.asboll.no

Henvendelse tlf. 22 51 41 80 mellom kl. 09 - 16.

Avtaler i Oslo og Trondheim



Denne flotte tegningen ble laget av en 12 år gammel jente til hennes svært alvorlig syke grandonkel. Fredrik Sønju døde 7. mai 2016, etter å ha vært syk av ME i over 10 år.