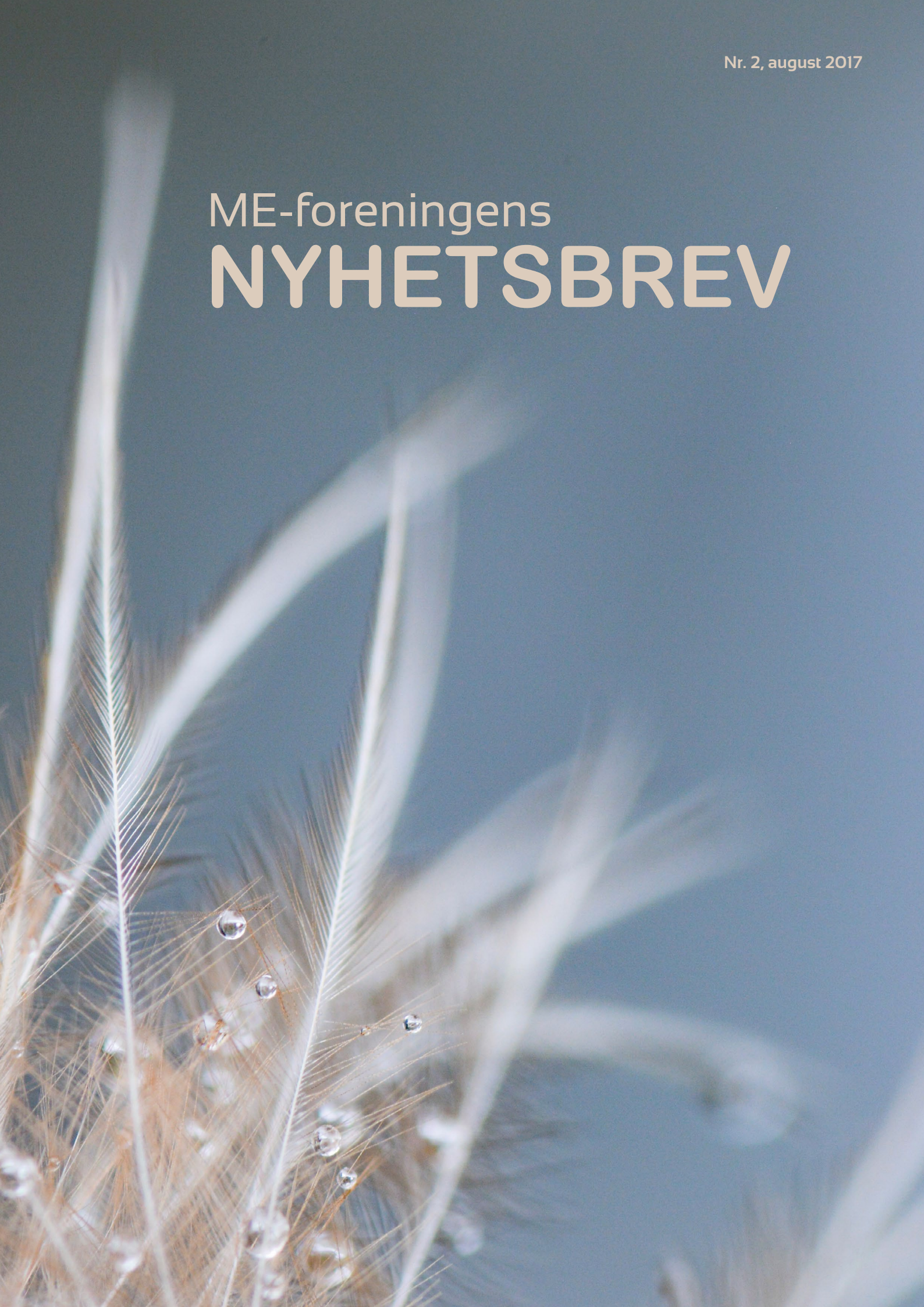


Nr. 2, august 2017

ME-foreningens **NYHETSBREV**



Ansvarlig redaktør:
Olav G. Osland

Redaktør:
Ole Løkkevik

I redaksjonen:
Trude Schei
Anne Mathilde Dignæs
Anne-Cathrine Rodriguez

Korrektur:
Anne Mathilde Dignæs
Linda Hagen

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

Artiklene gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsidefoto:
Tove Monseth
Instagram: tovem71

Grafisk produksjon:
Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:
Grøset Trykk AS

Utgiver:
Norges ME-forening
Nedre Slottsgate 4
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50
Tirsdag, onsdag og torsdag
fra kl. 11 til kl. 15

E-post:
post@me-foreningen.no
(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

Innhold:

- 3 Leder
- 4 Referat fra Invest in ME Research-konferansen
- 10 Forskning på ME
 - Open Medicine Foundation besøkte Oslo
 - Behov-ME
 - ME-Forskning tildeler forskningsmidler
- 12 Advokatens råd: Hva er fri rettshjelp?
- 14 AAP med ung ufør-tillegg
- 16 Tema: Foreldre med ME
 - Ingen grunn til dårlig samvittighet
 - Mitt liv som hund - en pappahistorie
 - Vi savnet informasjon
- 19 Nyheter fra ME-foreningen
 - På reise i Finnmark og Troms
 - Den internasjonale ME-dagen, landet rundt
 - ME-foreningen fyller snart 30 år
 - Siden sist
- 24 Pleieråd ved svært alvorlig ME
- 26 Livet med ME
 - Mindfulness
 - Hva er håp?
 - En lettere hverdag med dingser
 - Oppskrift
- 30 Omtaler
 - Vigdis Lysne med ny e-bok: *Smak av egen medisin*
- 31 Medlemsfordeler

«Åpen lunsj»

Tirsdag 10. 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**.

Motta 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

Stortingsvalget 2017

Det har skjedd mye på forskningsfronten dette året. Vi har opplevd å få forskningsresultater omtrent hver måned, fra Australia, USA eller Haukeland sykehus i Bergen. Det vitner om at forskningen på ME nå tas alvorlig og at alt peker mot at ME er en fysisk sykdom. Londonkonferansen i år, den 1. juni, slo jo også dette fast. Det mange av forskerne nå fokuserer på er metabolismen og den forskjellen man finner hos ME-syke sammenlignet med friske folk.

Spennende er det, og det virker som vi er vitne til at noe stort er på gang. Dette har selvfølgelig ikke alle politikere i Norge fått med seg. I år er det valgkamp der politikerne skal overbevise folk om å stemme på sitt parti. For oss er det viktig å finne ut hvem i de ulike partiene som kan kjempe vår sak. Vi sendte de fleste partier følgende krav som det er viktig å følge opp etter valgnatten 11. september:

- Økte, øremerkede bevilgninger til biomedisinsk forskning på ME.
- Videreføring og utvidelse av prosjektene med brukerstyrte poliklinikker.
- Et verdig behandlingstilbud for de sykeste ME-pasientene.
- Ambulante tjenester må bygges ut for å nå de aller sykeste.
- Det må bli mulig å ha gradert uføregrad og samtidig få lån og stipend til høyere utdanning.

Vi har utarbeidet en del spørsmål som kan stilles både før og etter valgkampen, her er noen av dem:

1. Medisinsk behandling:

Rituximab-studiet er inne i en avsluttende fase og dataene åpnes i høst. En tidligere rituximab-studie har vist at behandlingen kan ha effekt på 60 % av pasientene. De som har deltatt har hatt mild og moderat grad av ME.

Spørsmål: Dersom studien viser at behandlingen er trygg og effektiv, vil den da gjøres tilgjengelig for pasientene, i første omgang til «placebogruppen»?

2. ME-koordinering

Helseforetakene har høyst forskjellige tilbud for utredning, diagnostisering og oppfølging av ME-pasienter.

Spørsmål: Vil du og partiet ditt støtte vårt krav om at alle helseforetak skal identifisere en tverrfaglig enhet som kan tilby utredning og diagnostisering og deretter mestringskurs og oppfølging?

3. De aller sykeste

Mange ME-syke pasienter er i dag stedbundet og er for dårlige til å komme til en poliklinikk eller sykehus

Spørsmål: Når pasienten er for syk til å transporteres, har de ikke da rett på tilsyn og hjelp fra alle nødvendige typer helsepersonell?

Spørsmål: Kan du og ditt parti gå inn for øremerkede midler til ambulerende hjemme-service slik at vi også når de pasientene som er for syke til å komme til en poliklinikk eller sykehus?

4. Skole og utdanning

Bedre tilrettelegging av undervisning for barn og unge med ME, med mulighet for bruk av teknologiske hjelpemidler av ulike typer, fjernundervisning eller hjemmeundervisning, alt etter hva eleven kan gjøre seg nytte av. En mer fleksibel eksamensform er også på sin plass. Det må bli mulig å få avlagt en eksamen i deler over flere dager for dem som bare klarer korte økter. En annen sak er den utfordringen uføre har i forhold til høyere utdanning.

Spørsmål: Støtter partiene styrking av retten til tilpasset undervisning i grunnskole og videregående skole?

Som vi ser så er det mange oppgaver å ta tak i vedrørende forbedring av forholdene for ME-syke pasienter og vi trenger støtte fra hver stortingsrepresentant som velges inn den 11. september.

ME-foreningen markerer i år sitt 30-års jubileum den 21. november. I dagene rundt jubileet planlegger vi å avholde forskingsdager med intensjon om utvikle et nettverk i Norge når det gjelder forskning på ME. Dette er i tråd med det som skjer internasjonalt ved at flere forskningsmiljøer åpner opp og deler mye av sin forskning med andre miljøer. Open Medicine Foundation i USA er en eksponent for dette. De har bare én ting for øye, nemlig å finne årsaken til og en behandling for ME, og ikke noe annet. Slik skulle andre miljøer også tenkt og ikke bare beskytte sitt eget virke på grunn av prestisje og status.

Godt valg!



Olav G. Osland

Olav G. Osland
Generalsekretær, Norges ME-forening

Invest in ME Research-konferansen

Den 12. Invest in ME Research-konferansen ble avholdt i London 2. juni 2017. Elin Lunde er seniorrådgiver ved det Medisinske fakultetet, UiO. Hun deltok på konferansen og har skrevet en oppsummering av foredragene.

Av: Elin Lunde

Foto: Trude Schei og Ellen V. Piro



Ian Charles:

A UK Centre of Excellence for ME

Ian Charles er leder for The Quadram Institute, et nytt senter for forskning på mat og helse. Instituttet ligger i Norwich Research Park, en enorm forskningspark med 75 bedrifter, 3000 forskere og 14000 studenter. De har også et eget sykehus på stedet.

Han snakket om forskningsparken generelt, om byggingen av et nytt bygg der mat og helsesatsingen skal flytte inn, og om opprettelsen av et senter for fremragende forskning på ME.

Mat og helsesatsingen er opptatt av tarmfloraen og hvordan status der påvirker immunsystemet. De forsker på hvordan tarmfloraen kan påvirke barrierene i tarmveggen, og at ugunstig tarmflora kan gi lekk tarm. De ser og på hvordan dette påvirker immunsystemet og reguleringen av immunsystemet.

Interessante sykdommer i denne sammenheng er blant annet ME, fedme, hjerte-sykdommer, diabetes og psykiske lidelser.

Vicky Whittemore:

NIH research into ME

National Institutes of Health (NIH) satser tungt på forskning og består av 27 sentre og institutter. Whittemore er programdirektør for ett av dem, the National

Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). Hun er også leder av «Trans-NIH ME/CFS working group». Denne tverrfaglige arbeidsgruppen har representanter fra 24 institutter og møtes månedlig.

Whittemore snakket først om forskningen til nevroimmunolog Avindra Nath. Han leder «the NIH Post-Infectious ME/CFS Study». De forsker på 40 ME pasienter, 20 MS pasienter og 20 personer som har blitt friske fra borrelia. Nath og kollegene skal gjøre et stort kobbel av tester. Alle pasientene er innrullert og studiene begynner i sommer/høst.

Whittemore fortalte deretter om «Common data elements»-prosjektet. For at studier gjort av forskjellige forskere i forskjellige land skal kunne sammenlignes må man gjøre en del ting på samme måte. De prøver nå å utvikle dette, å sette noen universelle standarder. De har etablert forskjellige arbeidsgrupper for forskjellige symptomer (f.eks. fatigue, PEM osv.). Pasientene er viktige i dette arbeidet.

Etter dette snakket Whittemore om nye midler til ME-forskning. NIH har satt av 6 millioner dollar per år i minst fem år, og de har fått inn søknader som er til behandling. I tillegg til faglig styrke vektlegges samarbeid og rekruttering av unge forskere. De har krav om pasientmedvirkning. Status: De er midt i søknadsprosessen, avgjørelse i høst.

Målene er å:

- finne årsaken til ME
- karakterisere subtyper av ME
- undersøke hvordan sykdommen utvikler seg over tid
- finne behandling

Mer informasjon finnes på nettsiden deres: www.nih.gov/mecfs

Don Staines:

Dysregulering av transient reseptor potensial (TRP) ionekanaler og kalsium i NK-celler i CFS/ME pasienter
Fra Griffith University, Australia.

Staines og kollegene er interessert i proteiner som kalles TRP. TRP finnes i celler i alle organer og de reagerer på farer som endret saltbalanse, endringer i temperatur, skade på cellene, irriterende stoffer osv. Ved fare reagerer de ved å slippe kalsium inn i cellene. Dette er et signal til cellene som så endrer adferd. Etter hvert leder dette til påvikning av immunsystemet, respirasjonen, nerveceller og tarmkanalen.

For ME er det ionekanalene som kalles TRP M3 som er mest interessant. TRP M3 slipper kalsium inn i cellene og er viktig for lagring av kalsium.

Don Staines, Sonya Marshall-Gradisnik og deres kolleger forsker på TRP M3 i NK-celler fordi NK-celler er enkle å jobbe med. De vet hvordan de kan stimulere dem og hvordan de kan måle responser

(cytokiner og lytiske proteiner), men funnene de gjør er ikke bare interessante for NK-celler. De antar at mye av det de finner gjelder generelt, i mange eller alle celler, og det er det generelle som er mest interessant. De skulle gjerne helst sett på hjerneceller, men Staines spøkte med at det kanskje er ørlite granne ulurt å ta biopsier fra levende mennesker. Dermed er NK-cellene en bra modellcelle for forskningen.

Hvordan er det med NK-celler og ME? Hos ME-pasienter går både antallet NK-celler ned og funksjonen er redusert.

Hvordan fant de at TRP M3 er interessant? De søkte først etter proteiner som hadde mutasjoner i enkeltbaser i DNA (SNPs, single nucleotide polymorphisms) og undersøkte om mutasjonene hadde noen effekt. De har funnet fem SNPer i TRP M3. De så reduserte signaler gjennom TRP M3 i ME-pasienter. Dette påvirker altså innstrømming og lagring av kalsium i cellene, noe som kan gi mange forskjellige effekter.

Dog, det finnes flere måter å stimulere NK-cellene på, ikke alle metodene ga like stor forskjell på ME-pasienter og friske.

Don Staines fikk spørsmål fra salen om hva han tenkte om behandling med kalsiumblokkerende medisiner. Han svarte at det dessverre ikke er så lett, siden kalsium har svært mange funksjoner i kroppen.

Nancy Klimas:

Genetic Signature Study

Ansatt ved Institute for Neuro Immune Medicine, Nova Southeastern University, Florida. Klimas leder et stort tverrfaglig team med over 60 personer.

Klimas og hennes team ser etter genetiske risikofaktorer for å bli syk (eller mer presist, for å forbli syk der andre blir

friske). De leter altså etter hvilke endinger i genene som gir økt risiko. Hun fortalte at disse «genetic risk-studiene er ekstremt dyre. Man trenger svært mange pasienter for å få signifikante funn, minst 750 pasienter, noen ganger opp mot 35000. Og gruppa til Klimas har ikke så mye penger. Hun fortalte videre at det å be om donasjoner skaper masse ekstraarbeid for giveren, med skjemaer som må fylles ut med tanke på skatt mm. (USA).

Løsningen ble *a patient science partnership*, «et pasient/forsker partnerskap». Ideen kom fra to av studentene hennes. De foreslo at man i stedet for å donere penger til forskningen til Klimas, kan man betale for egne undersøkelser og så sende henne resultatet. Det vil si at pasienter over hele verden kan få tatt prøvene i eget land, og så sende dem til en lab som gjør undersøkelsene. Pasientene betaler for dette selv (\$199). Pasientene sender så prøvesvar, personlig informasjon og informasjon om egen sykdom til Klimas via nettskjemaer.

Klimas kommenterte at hun selv ikke er på sosiale medier, og at hun er avhengig av at studentene bruker sosiale medier til rekruttering av pasienter. Hittil har 600 pasienter meldt seg på, hvorav over halvparten har lastet opp sine data. Hun nevnte at ved å rekruttere på denne måten får man en ny fordel, nemlig at man studerer pasienter fra hele verden i samme studie.

Resultatene hittil er på ingen måte statistisk signifikante, men de ser muligens noe i energiomsetningen, kalsiumstyrte signaler og immunregulering. Men trenger mange, mange flere pasienter og flere data for å kunne si noe sikkert.

Klimas fikk spørsmål om hvordan denne måten å rekruttere på sikrer like diagnosekriterier og korrekt diagnostiserte pasienter. Hun svarte at de var veldig klar over denne utfordringen, og at det bidro til at de trenger mange pasienter. Samtidig er det en fordel med mange deltagere hvis de skal klare å påvise undergrupper av ME.

Jakob Theorell:

Studies of NK cells and cytotoxic T-cells in ME-patients from one Swedish and one Norwegian cohort

Fra Karolinska Institutet, Sverige.

Gruppa han er en del av har jobbet lenge med sjeldne immunsykdommer. Nå bruker de metoder og kunnskap de har tilegnet seg til å forske på ME også.

De så på to pasientgrupper, en svensk og en norsk. De studerer to typer celler som kan drepe andre celler: cytotoxiske T-celler (Tc) og NK-celler. Tc- og NK-celler har lignende mekanismer for å drepe målceller. De skiller ut det som kalles lytiske proteiner, som lager huller i membranen til målcellen. De bidrar også med signaler til andre celler i immunsystemet.

I alle forsøkene gruppen setter opp går cellene aller først gjennom en prosess med frysing og tining. Etter tiningen får de stå over natt i vekstmedium. Så gjøres forsøkene.

Theorell og kolleger teller antall celler, måler mengde lytisk protein cellene har produsert, sjekker cellenes evne til å skille ut de lytiske proteinene og evnen til å drepe målceller. I tillegg måler de mengden signalstoffer som blir skilt ut.

Overraskende nok ser denne gruppa *ikke* noen forskjell på NK-celler i ME-pasienter og friske. De ser ikke forskjeller i perforin og granzyme (to lytiske proteiner), ikke forskjeller på utskillelsen av dem og ikke forskjeller i evne til å drepe. Dette er ikke i samsvar med andre studier som viser redusert antall NK-celler og redusert funksjon på dem som er igjen.

Hvorfor denne forskjellen? Hva gjøres forskjellig? Jo, Theorell fryser, tiner og hviler cellene i friskt vekstmedium før forsøkene. Derfor vil ikke noe pasientserum følge med cellene inn i forsøkene. Theorell og kollegene tror årsaken til at de får andre funn er at det i ME er et serumprotein som hemmer NK-cellene. Og at NK-celler fra ME-pasienter derfor oppfører seg normalt om de blir vasket og slipper unna «ME-serum».

Han påpekte at disse siste funnene passer godt med studier Fluge og Mella har gjort, der de gir «ME-celler» friskt serum og omvendt (se referat fra Mellas foredrag). Disse forsøkene tyder også på at noe i serum skaper problemer, i dette tilfellet for muskelceller.

Videre stilte han spørsmål ved om NK-celler er en god biomarkør for ME, hvis redusert NK-celleaktivitet egentlig skyldes faktor i serum, og ikke cellene selv.

Theorell fikk spørsmål om hvilke faktorer i blodet han tror det kan være. Han svarte at dette blir rene spekulasjoner, for de vet ikke. Men kanskje adrenalin, kanskje laktat?



Kjente fjes på konferansen: Ola Didrik Saugstad, Katarina Lien og Asgeir Lande lengst til høyre.

Olav Mella:

Update on the clinical trials RituxME and CycloME

Fra Haukeland universitetssykehus, Bergen.

Mella snakket om tidligere og pågående studier med rituximab og cyclofosfamid, og i tillegg noen studier de har gjort på muskelceller.

RituxME

Mella startet med å gå gjennom historien deres med rituximab og ME.

- Den første pasienten som ble bedre av ME mens hun fikk kreftbehandling.
- Pilotstudiet med tre pasienter.
- Det placebokontrollerte studiet med 15 pasienter og 15 kontroller. Omtrent 2/3 av pasientene hadde positiv effekt. De oppdaget at responstiden (tiden fra infusjon til merkbar respons) var lenger enn for de aller første pasientene. Ble overrasket over dette, og forlenget perioden for studiet.
- Det ikke-placebokontrollerte studiet med 28 pasienter som fikk rituximab over litt mer tid. De observerte at de pasientene som responderte fikk en mer langvarig respons når de fikk mer langvarig behandling. Også her hadde 2/3 av deltagerne positiv respons. 4-5 pasienter har fremdeles god respons, altså etter flere år.
- Responstiden i snitt var 29 uker (range 8-66).

Mella snakket videre om det pågående fase III-studiet. Det startet med 152 pasienter, 76 får rituximab og 76 får placebo.

Dosering: Andre dose ble gitt på dag 14, de påfølgende dosene etter 3, 6, 9 og 12 måneder. Placeboløsningen er tilsatt albumin (et irrelevant protein), så den har likt utseende, lukt og konsistens.

Primære endepunkter: egenrapportert utmattelse, utregnet fatigue, antall pasienter i klinisk respons.

Sekundære endepunkter: livskvalitet, funksjonsnivå, aktivitetsmålinger mm.

Understudier:

- Sykketest.
- Undersøkelse av mage/tarm.
- Funksjon av blodåreveggene.

Mella og kollegene tror ME-pasienter har problemer med å regulere blodgjennomstrømningen, spesielt i arterier. De tror pasientene mangler evne til å produsere signalstoffer som gir åreveggen rett tonus (trykk/spenst). Dermed går tonus ned, og det gir mange symptomer.

Bivirkninger ved rituximab: De fleste er infusjonsrelaterte. De har også sett «late on-set neutropeni», hodepine og symptomer fra mage/tarm. Bivirkningene er sjeldne.

Status: Først trakk en pasient seg, og så en til. Det er med andre ord 150 deltagere igjen. De er nå så godt som ferdige. Forskerne selv får vite nøkkelen til hvem som har fått hva tidlig i høst. Men Mella var tydelig på at resultatene ikke vil bli avslørt før studien er publisert. Dette for å sikre nyhetsverdi og god publisering, som igjen gir større gjennomslagskraft både hos andre forskere og hos myndighetene.

CycloME

Cyclofosfamidstudiene har samme bakgrunn som rituximabstudiene. De så at tre pasienter de behandlet for brystkreft, ble bedre av ME.

Cyclofosfamid virker forskjellig avhengig av dose, frekvens på behandlingen osv. Cyclofosfamid virker dessuten bredere enn rituximab, dvs. den hemmer flere

celletyper. Cyclofosfamid kan testes på sykere pasienter, siden det kan gis på lokalsykehus og prosedyren bare tar en times tid.

I studien har pasienter fått infusjon hver fjerde uke på Radiumhospitalet og Haukeland. Denne studien ble avsluttet i juli. Forskerne ser omlag like god respons med cyclofosfamid som med rituximab. På den mer negative siden: Pasientene får flere bivirkninger og kraftigere kvalme enn det kreftpasienter pleier å få av samme dose cyclofosfamid. Behandlingen har i tillegg gitt midlertidig økning av andre symptomer, og den kan føre til for tidlig overgangsalder.

Mella og kollegene starter nå en ny cyclofosfamidstudie med fem pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME. De vil få behandling hver sjetten uke, for å se om det tolereres bedre. Hvis det er vellykket vil flere pasienter bli innrullert i studien.

Moro med muskelceller

Mella avsluttet med å fortelle om noen enkle, men effektfulle studier av muskelceller. De studerte hvordan cellene oppførte seg ved å måle forbruk av O₂ og surgjøring. Dette ble gjort med celler fra seks pasienter og seks kontroller. De dyrket celler fra ME-pasienter i serum fra friske og omvendt. De observerte at friske celler dyrket i ME-serum fikk problemer. Celler fra ME-pasienter dyrket i friskt serum oppførte seg som friske celler. De mener derfor det noe i serumet til ME-pasienter som gir cellene problemer. Akkurat som Theorell hadde nevnt tidligere på dagen.

Konklusjon: Mellas og Fluges hypotese er at ME-pasienter har en immunfeilfunksjon som påvirker mitokondriene. Dette fører til mangel på energi/ATP i diverse celler



Leder for OMF Linda Tannenbaum (t.v.) og Kjersti Krisner. Bak fra venstre: Journalist David Tuller; konferansens møteleder Ian Gibson og grunnlegger av Invest in ME, Richard Simpson.



Styreleder for Invest in ME Research Kathleen McCall til høyre og fast frivillig hjelper Gill King til venstre.

og et mangfold av symptomer. Det fører og til at kroppen starter opp alternative mekanismer som skal kompensere for det som ikke fungerer.

Mella kommenterte og at når de ser bedring hos pasientene ser de bedring på alle symptomene, ikke bare en eller to. Dette tyder på *en* nøkkelhendelse som skaper mange symptomer.

Ingrid Rekeland: **Metabolic profiling in ME/CFS**

Fra Haukeland universitetssykehus, Bergen. Rekeland stilte i stedet for Øystein Fluge, som var skadet.

Noen sentrale spørsmål:

- Er ME forårsaket av en immunologisk patomekanisme?
- Er det en variant av autoimmunitet?
- Hva er de biologiske effektorfunksjonene?
- Hvilke systemer i kroppen påvirkes?
- Hva er faktor X?

Hypotesen til Fluge, Rekeland og co:
ME-pasienter får fatigue på grunn av for lite ATP, for mye melkesyre (laktat) og en ting til som referenten ikke fikk med seg.

Nedbrytning av glukose for å få energi skjer gjennom en lang prosess som vi kan dele i to: glykolysen og sitronsyresyklusen. I overgangen mellom disse er et trinn som katalyseres av enzymet pyruvat dehydrogenase (PDH). I situasjoner med nok oksygen kobles sitronsyresyklusen på etter glykolysen, og alt er som det skal være. Dette gir mye ATP. Ved for lite oksygen benyttes ikke sitronsyresyklusen, og i stedet dannes det melkesyre. Dette gir mye mindre ATP.

Aminosyrer kan også brukes som energikilde. De kanaliseres inn i samme nedbrytningsprosess som glukosen. Men ikke alle kommer inn på samme sted i glykolysen/sitronsyresyklusen. Aminosyrer kan i denne sammenheng kategoriseres avhengig av hvor de kommer inn.

- Kategori I: Disse kommer inn før nivået der PDH brukes.
- Kategori II: Disse kommer inn rett etter nivået der PDG brukes.
- Kategori III: Disse kommer inn på forskjellige steder i sitronsyresyklusen.

Bergensforskerne har gjort funn som tyder på at enzymet PDH ikke fungerer som normalt. Konklusjonen kom de til etter å ha sett på aminosyrenivået i ME-pasienter og sammenlignet med friske.

For kategori I aminosyrer fant de samme nivå i ME-pasienter og friske. Dette er naturlig hvis PDH ikke virker. Da vil ikke ME-pasienter kunne benytte disse som energikilde, og nivået forblir normalt.

For kategori II og III aminosyrer fant de lavere nivå i kvinner med ME enn i friske kvinner. Dette tyder på at pasientene bruker disse aminosyrene som energikilde og dermed får et underskudd.

Disse funnene på kategori II og III aminosyrer ble funnet hos kvinnene i studien, men ikke hos mennene. Hos menn så de i stedet økt mengde 3-metyl-histidin. Dette så de bare i menn, og de tror derfor mannlige ME-pasienter bryter ned muskelceller for å skape nok energi.

For å undersøke hvorfor PHD ikke fungerer som normalt så de på enzymer som regulerer PDH. De så at både menn og kvinner hadde mer av noen proteiner som bremser PHD. Og mer brems gir gjerne mindre fart. Slik regulering av PHD er noe man i friske personer ser ved faste og ved hard langvarig trening, type maraton. For ME-pasienter er dette nivået baseline.

Når det gjelder nedbrytning av fett: Nivået av triglycerider var like i alle grupper, inkludert kontrollene.

Rekeland påpekte at disse resultatene kan forklare både energimangel og opphoping av laktat. Andre studier de har gjort tyder på at det er en faktor i serum som ødelegger for cellene. Hun refererte her til muskelcellestudiene Mella også omtalte. Friske muskelceller dyrket seks dager i «ME-serum» ga økt mengde laktat og de hadde endret mitokondriefunksjon.

Warren Tate: **Precision medicine and ME**

Fra University of Otago, New Zealand.

Tate fattet interesse for ME etter at datteren fikk sykdommen da hun var 14 år.

Han stilte følgende spørsmål:

- Hvilke kontrollsystemer i kroppen er påvirket, når man kan få så mange forskjellige symptomer?
- Hva opprettholder sykdommen?
- Hva forårsaker de gjentakende kræsjene?
- Hvorfor får mange symptomlette når de er gravide, på alle symptomene. Hva er nøkkelhendelsen?

Tate er molekylærbiolog, spesialisert på

sjeldne sykdommer. Han er dermed god på å ha få pasienter, og å studere de få mer intenst (presisjonsmedisin).

Han sammenlignet ME-forskningen med å pusle puslespill. Vi samler mange puslespillbrikker samtidig og prøver å pusle dem sammen.

Han fortalte om to prosjekter på ME (fra to områder på New Zealand):

Dunedin-studien undersøkte:

- Signalstoffer i blodet (plasma cytokiner).
- miRNA (små RNA som har kontrollfunksjon. De er uvanlig stabile til å være RNA. Kan reflektere hvilke prosesser som egentlig pågår i kroppen.).
- Hvilke gener og proteiner som er uttrykt/produseres.

De så blant annet økt mengde av signalstoffet IL-8 ved flere forskjellige metoder. Så økt IL-8 både i akutfase og i kronisk sykdom.

Totalt så de at 2000 gener var oppregulert i ME-pasienter, og 800 var nedregulert. Det vil si at 2000 gener var mer aktive enn normalt, 800 var mindre aktive. De så at gener involvert i cellulære prosesser som exocytose, apoptose og vesikkeltransport, var oppregulert. Det samme var gener for immunsignaler, blodplateaktivering og betennelsesreaksjoner.

De så redusert aktivitet for gener som har en rolle i mitokondriene, og redusert aktivitet for gener som bidrar til omsetning av fett og kolesterol, og gener involvert i energiomsetningen generelt.

Studien fra Palmerston North:

I denne studien så de på både ME- og MS-pasienter og sammenlignet med hverandre og med friske.

De så på effekt av trening to dager på rad. Målte O₂, cardiac power output, mm. ME-pasientene var litt «slakkere» enn de friske på dag en, og så mye dårligere på dag to. MS-pasientene var relativt dårlige,



F.v.: Warren Tate, Mette Schøyen og Tonje Waitz

begge dagene (som var ganske like). De så at treningen førte til økt mengde cytokiner i ME-pasienter. I friske gikk cytokinnivået i stedet ned. De mest interessante cytokinene i dette studiet var IL-7, IL-13, VEGF, IP10.

Tate fortalte også om studier på et enzym som heter protein kinase R (PKR). Dette enzymet er interessant i et kronisk aktivert immunsystem. Når PKR trer i aksjon endrer det struktur. To utgaver av enzymet kobles sammen til en dimer, og det setter en fosfatgruppe på seg selv. Gruppen til Tate har laget antistoff som bare gjenkjenner PKR med denne fosfatgruppen på. De kan dermed skille aktivt og passivt enzym.

De så at PKR var sterkt aktivert i ME-pasienter sammenlignet med kontrollene. Denne aktiveringen var spesielt tydelig i celletyper som kalles i lymfocytter (inkluderer T- og B-celler) og neutrofile granulocytter.

Ron Davis:

Big data approach: severely ill ME patient cohort

Fra Stanford University, CA, USA.

Ron Davis fattet interesse for ME etter at sønnen hans ble svært alvorlig ME-syk. Han har sin bakgrunn i biokjemi og elektronikk. Davis er opptatt av å utvikle både kunnskap og teknologi.

Han sier noe driver en betennelsesreaksjon i ME-pasienter. Er det en infeksjon eller autoimmunitet? Eller noe annet? Han trakk fram samarbeidet med kollega Mark Davis, som er ekspert på T-celler. Det er mange som jobber med B-celler og ME, sa han, så da kan vi se på T-cellene (B- og T-celler er de mest sentrale i en immunrespons).



Ron Davis

Ron Davis leder en studie på 20 svært alvorlig syke ME-pasienter. Han ser også på åtte familier der flere er syke. Siden pasientene er så alvorlig syke ble flere dårligere av at de var der og tok prøver. De kan dermed ikke komme og ta flere prøver, så den ene prøven de har, er det de har. Gjelder å ikke rote det til.

Siden antallet pasienter er relativt lavt har de valgt en «big data»-fremgangsmåte. De skal teste veldig mye på de få deltagerne/prøvene de har.

Dette undersøkes:

- DNA i blodet. Det er ofte tegn på sykdom som f.eks. kreft. Bare funnet i 2 av 20 ME pasienter, disse var blant de sykeste.
- Virus. Ble undersøkt ved at de lette etter virus-DNA. Fant ikke økte mengder EBV (kysseesykeviruset) eller HHV (herpesvirus).
- Nye ukjente patogener i blod (sopp, parasitter, bakterier, virus). Fant ingen nye patogener i ME-pasientene.
- Nivå av mitokondrielt DNA (mitokondrier har sitt eget lille kromosom). Fant ingen forskjell i ME-pasienter.
- Er det en sammenheng mellom cytokiner og alvorlighetsgrad? Fant at de sykeste har høyeste nivåer og mer anormaliteter.
- Metabolitter, dvs. stoffer involvert i energiomsetningen. Fant økt mengde av noen og redusert mengde av andre. De sammenlignet med friske og så mangler som er koblet til sitronsyresyklusen og tilknyttede biokjemiske prosesser.

Davis gikk så over til å prate om en annen spesialitet: elektroniske «duppeditter». De har testet en svettesensor, som kan måle laktat, glukose, natrium og kalium, men sånne er dyre. Så hvorfor ikke utvikle egne dingser?

Dings 1: Nano-needle biosensor.

En liten lett sensor som måler hvordan celler reagerer på noe man utsetter dem for. De tilsetter forskjellige ting oppløst i væske. For å sjekke cellenes reaksjon måler de elektrolytter og endring i elektrisk impedans (en variant av elektrisk motstand). De har sett at om de stresser cellene med litt vanlig salt (NaCl) reagerer celler fra ME-pasienter annerledes enn celler fra friske. Der friske celler bare er litt påvirket dør ME-cellene som fluer.

Planen er å teste mange forskjellige medisiner i mange forskjellige doser, for å se om de kan redde cellene. Det vil si å

få cellene til å oppføre seg som friske(re) celler.

Davis har også testet effekten som serum fra ME-pasienter har på celler. De så at friske celler som får ME-serum sliter. Og motsatt: ME-celler som får normalt serum ser friske ut. Disse funnene matcher funnene til Fluge og Mella, og til Theorell.

Dings 2:

De utviklet teknologi for å printe en cellesorterer. Denne kan printes i sølv på vanlig printer og koster ca. 1 cent. Skal settes på mobilkamera, og så trenger man egen software for å analysere prøvene. De fant at hvite blodceller var lettere hos ME-pasienter.

Ordliste:

ATP: adenosin trifosfat, en liten energipakke. Kroppens energienhet.

Cytokine: signalstoff fra immunsystemet.

EBV: Epstein Barr virus, det som gir kysseesyke/mononukleose.

Glukose: det mest sentrale sukker-molekylet.

Laktat: melkesyre.

Lytiske proteiner: proteiner NK-celler bruker til å drepe målceller.

Metabolisme: energiomsetning.

NK-celler: natural killer cells.

PHD: pyruvat dehydrogenase, et sentralt enzym i energiomsetningen.

Dette var bare noen av foredragene som ble holdt ved den 12. Invest in ME Research-konferansen i London. I tillegg holdt disse også foredrag: Fane Mensah, Jo Cambridge, Simon Carding, Mady Hornig og flere doktorgradstudenter.

Fullstendig referat fra alle foredragene finner du på ME-foreningens nettside: <http://www.me-foreningen.info/ressurser/referater-fra-konferanser-og-foredrag/>

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 personskade, 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
PARTNER/ADVOKAT
Fagsjef personskade og trygd



Torstein Bae
ADVOKAT
Managing partner



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

Open Medicine Foundation besøkte Oslo 12. juni

Omtrent 200 personer kom til Rikshospitalets Store Auditorium denne sommerkvelden for å høre lederen for Open Medicine Foundation, Linda Tannenbaum, fortelle om stiftelsens arbeid med å fremme banebrytende forskning på ME. Katarina Lien holdt også foredrag om sitt forskningsprosjekt. Tannenbaum har skrevet en oppsummering fra sin Europa-turné.

Av: Linda Tannenbaum Oversettelse: Astrid Meyer-Knudsen og Linda Hagen Foto: Tonje Waitz og Trude Schei

OMF arbeider med å finansiere og initiere banebrytende forskning på ME. OMF legger stor vekt på å få opp tempoet på forskningen og har satt seg som mål å finne både årsaken til, og en kur for, ME.

I OMFs imponerende medisinske fagråd sitter blant andre David Bell, Øystein Fluge, Olav Mella og Ron Davis.



Fra venstre: assisterende generalsekretær Trude Schei, styremedlem Rune Hoddevik og leder for OMF, Linda Tannenbaum.



Doktorgradstipendiat Katarina Lien forsøker å finne ut hva som kan være årsaken til ME-pasientenes treningsintoleranse og anstrengelsesutløste forverring.

Kjære ME-venner!

Jeg har akkurat kommet hjem igjen etter å ha fullført Europa-reisen min for håp. I løpet av den siste måneden har jeg reist til seks europeiske land og hatt dusinvis med foredrag og møter med pasienter, foreldre, myndigheter og leger. Jeg har lært mye og kjenner ærbødighet overfor den svært viktige oppgaven Open Medicine Foundation (OMF) tydeligvis har. I tillegg har jeg opplevd mye varme, slektskap og pågangsmot hos våre europeiske venner. Jeg kommer aldri til å glemme disse inntrykkene.

Det er gledelig å høre gjennom tilbakemeldinger vi har fått, hvor glade og takknemlige folk er for å kunne treffes ansikt til ansikt, få førstehånd oppdatering fra forskning, se fremgangen vår og få svar på spørsmål. Det har gitt håp og fremtidsstro i stedet for den desperasjonen som tidligere var. Budskapet vårt om håp og fremskyndet forskning for å finne svar, behandlinger og en kur ble godt mottatt. Vi kommer snart til å legge ut en film med innleggene mine.

Jeg ser frem til å fortsette vår «Stopp ME/ CFS - verdensomspennende reise for håp» i USA til høsten. Vi kommer også til å fortsette med bloggposter fra september, med ukentlige oppdateringer og informasjon til våre følgere.

Det var virkelig inspirerende å høre om alt det gode arbeidet til nasjonale pasientorganisasjoner og lokale støttegrupper i Europa. Ikke bare er de utrolig verdifulle

i form av å gi en tilhørighet og støtte til pasienter, men de er også en flott måte å dele nyttig informasjon om sykdommen. Jeg oppfordrer alle pasienter og pårørende til å melde seg inn i sin lokalgruppe. Vi har ikke mange slike grupper i USA enda, men jeg håper det vil forandre seg.

Det neste som skjer, er møtet vi skal ha med dr. Ron Davis' gruppe på Stanford University i august. Først ut er et to-dagers vitenskapelig samarbeidsmøte med over 30 eksperter fra hele verden! Deretter vårt symposium på Stanford Campus 12. august, som vil være åpent for alle som ønsker å møte forskerne våre; bli oppdatert på den nyeste forskningen og fremgangen som er gjort; og høre om planene videre. Dette arrangementet vil bli strømmet direkte og tatt opp.

Vi lover å fortsatt dele spennende nyheter og håp med resten av verden. Vi skal gjøre vårt ytterste for å utrydde ME. Jeg håper Team OMF vil fortsette å vokse slik at vi kan nå vårt felles mål. Sammen er vi mye sterkere.

Til sist vil mannen min Don og jeg, sammen med våre OMF-kolleger, takke de europeiske organisasjonene for den varme velkomsten og alt arbeidet deres, og våre europeiske venner for alle støttende e-poster. Jeg takker av hele mitt hjerte. Jeg vet hva oppgaven min er og jeg vet at vi jobber for deg. Jeg lover å fortsette kampen til en kur er funnet.

Med håp for alle,

Les mer på stiftelsens nettside: www.omf.ngo



Behov-ME

I april 2016 kom nyheten om at Norges forskningsråd ønsket innspill fra pasientene angående hvilke områder det bør satses på i forskningen på ME. Pasientene kunne sende inn sine innspill gjennom et skjema på forskningsrådets hjemmesider. Nå har fire gode prosjekter blitt tildelt støtte.

Av: Trude Schei, assisterende generalsekretær

Pasientene kunne sende inn sine innspill via et skjema på forskningsrådets hjemmesider, og det kom inn nærmere 700 innspill. Forskningsrådet inviterte brukere – både pasienter og behandlere – til å være med i et brukerpanel. Brukerpanelet var med på å forfatte utlysningsteksten som var basert på innspillene, og deretter vurdere nytten av de 19 prosjektene som søkte om støtte. Den endelige utvelgelsen ble foretatt av ekspertpaneler, uten brukermedvirkning.

Den 22. juni ble det offentliggjort hvilke prosjekter som skulle få støtte. Statsminister Erna Solberg var til stede og snakket om hvor viktig det er med forskning, og at hun var glad for å kunne være med på å dele ut midler til forskning på denne pasientgruppen. Solberg har tidligere uttalt at det er en skandale hvordan ME-syke blir behandlet.

Foreningen er svært glad for at pasientene var invitert med for å identifisere behov, og forskningsrådet har gjort en utmerket jobb med å løse brukerpanelet gjennom prosessen. Det var mange spennende prosjekter som søkte om støtte, og det er trist at det ikke var penger til flere. ME-foreningen håper det vil komme flere bevilgninger øremerket ME, slik at flere prosjekter kan få støtte.

De fire prosjektene er:

Genetic studies in CFS/ME to investigate the potential involvement of the immune system and reveal biomarkers
Universitet i Oslo skal undersøke rollen til immunsystemet i sykdomsutviklingen til ME gjennom studier av genetiske risikofaktorer for autoimmune sykdommer.

Defective energy metabolism in ME/CFS
Universitet i Bergen skal studere forstyrrelser i energimetabolismen som mulig faktor i sykdomsmekanismen, i håp om å bedre forstå årsakene til ME.

Individuals and families affected by CFS/ME: Population characteristics, service use and needs

SINTEF skal studere den demografiske og sosioøkonomiske bakgrunnen til ME-pasientene og familiene deres og hvordan de møter offentlige tjenester, arbeidsliv og skole.

Fecal microbiota transplant in chronic fatigue syndrome – an RCT

Prosjektet ved Universitetssykehuset i Nord-Norge skal gjennomføre en studie av fekaloverføring hvor man endrer tarmfloraen til pasientene for å se om det gjør dem friskere.

ME-Forskning tildeler forskningsmidler

Av: Jørgen Dale



ME-FORSKNING



Trygghet for ditt bidrag.

ME-Forskning er ME-foreningens innsamlingsaksjon til inntekt for medisinsk forskning på ME. Innsamlingsaksjonen er medlem av Innsamlingskontrollen.

ME-Forskning tildeler i år midler til to forskningsprosjekter:

Prosjektet «CFS/ME: Ny klinisk vurdering og forskning på potensielle immunologiske faktorer» ledes av overlege og spesialist i revmatologi, Gro Østli Eilertsen. Forskningsgruppen ved Norges arktiske universitet har lang erfaring med forskning på Lupus-pasienter. Med utgangspunkt i eksisterende kunnskap om den autoimmune sykdommen Lupus og likhetstrekkene mellom Lupus og ME, er hypotesen ved prosjektet at immunsystemet er involvert ved ME. Biologisk materiale er innsamlet fra Lupus-pasienter og

lagret i en biobank. Dette materialet skal sammenlignes med blodmaterialet fra 100 ME-pasienter og 100 friske kontroller. ME-Forskning støtter prosjektet med 120 000 kroner til laboratoriecostnader.

Prosjektet «Repetert ergospirometri ved CFS/ME» er et doktorgradsprosjekt ved Katarina Lien. Hun har i forbindelse med sitt doktorgradsarbeid gjort svært spennende funn som skal publiseres. Det er samlet inn betydelige mengder materiale som ikke er ferdig analysert. Lien vil støttes med 532 000 kroner for å ferdigstille arbeidet med innsamlet data.

Hva er fri rettshjelp?



Av: Olav Læg Reid, partner/advokat
Advokatfirmaet Legalis AS
E-post: me@legalis.no

Som advokat har jeg inntrykk av at folk flest er godt kjent med at det finnes en ordning for fri rettshjelp. Men detaljene rundt hva ordningen dekker og hva som er vilkårene for å få det, er etter vår erfaring mindre kjent. Derfor skal jeg i denne artikkelen orientere litt om muligheter og begrensninger.

Fri rettshjelp er en offentlig ordning som går ut på at staten dekker advokatutgifter. Derfor er reglene om fri rettshjelp regulert i en egen lov om fri rettshjelp (rettshjelploven). Justis- og beredskapsdepartementet har fastsatt forskrifter med hjemmel i loven, som gir nærmere regler. Videre har departementet utarbeidet et omfattende rundskriv som klarlegger hvordan reglene skal praktiseres.

Jeg skal i det følgende bevisst unnlate å vise til de enkelte bestemmelsene, da dette først og fremst vil være av teknisk interesse for jurister. For vanlige folk er det mest interessant å vite hva reglene går ut på. Denne artikkelen er skrevet for å gi en oversikt over noen viktige sider av ordningen.

Hva dekkes under ordningen?

Fri rettshjelp gis bare i bestemte typer saker. Blant disse er saker som gjelder ekteskap og samlivsbrudd, fast bosted og samvær med felles barn, personskadesaker og klagesaker om ytelser etter folketrygdloven. Eksempler på det siste er klage i sak om dagpenger, sykepenger, arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd fra Nav.

Fri rettshjelp kan gis som fritt rettsråd, det vil si bistand i saker som ikke er til behandling ved domstolene. Hvis fri rettshjelp gis til bistand i en rettsak, kalles det fri sakførsel.

I rettsaker dekker ikke ordningen

motpartens sakskostnader dersom man taper saken. Dette er det viktig å være oppmerksom på. Annerledes er dette i saker med fritt rettsråd, for eksempel i klagesaker hos Nav, hvor det normalt sett ikke er noen risiko for å måtte dekke sakskostnader for motparten. Heller ikke ved anke til Trygderetten er det normalt sett noen risiko for dette.

Hvor mye dekkes under ordningen?

Når man får juridisk bistand dekket som fritt rettsråd, er utgangspunktet at advokaten får en stykkpris for arbeidet. I saker om ytelser etter folketrygdloven er stykkprisen satt til sju timer. Regelverket bygger på at de fleste Nav-saker skal kunne håndteres innenfor denne rammen.

Samtidig er det mulig å søke om såkalt utvidet rettsråd. Men det er et vilkår for å få dette innvilget at det er nødvendig for advokaten å utføre mer enn 14 timer arbeid i saken. Advokaten kan altså risikere å arbeide gratis i inntil 7 timer uten at det gis noen utvidelse av dekningen.

Utvidet rettsråd gis bare hvis spesielle forhold tilsier at saken medfører mer arbeid enn en gjennomsnittssak. Det forhold at klienten har stort behov for å snakke ofte med advokaten, er ikke relevant for en slik søknad. Derimot er det relevant om klienten har en alvorlig funksjonsnedsettelse, for eksempel hjerneskada, som gjør at vedkommende har et uvanlig stort behov for hjelp til å ivareta sine interesser. Språkproblemer kan også tillegges vekt. Videre er det

relevant om motparten er spesielt vanskelig å samarbeide med, og om sakens dokumenter eller andre forhold i saken er vesentlig mer omfattende enn i en vanlig sak i samme saksområde.

Alle forholdene jeg her har nevnt, innebærer økt tidsbruk i saken, og er relevante. Det er fylkesmannen som behandler disse søknadene, og det blir der foretatt en konkret vurdering av de aktuelle forhold som er anført til støtte for søknaden.

Hvem kan få fri rettshjelp?

I utgangspunktet er det bare personer med lave inntekter og lav formue som kan få fri rettshjelp. Departementet har fastsatt grenser for inntekt og formue, slik at bare personer som kommer under disse grensene har rett til dekning.

For enslige er vilkåret at brutto årsinntekt før skatt (personinntekt på ligningen fra Skatteetaten) må være lavere enn kr. 246 000,-. For par er denne grensen kr. 369 000,-. Det vil si at dersom man har en samboer som tjener kr. 370 000,- mens man selv er helt uten inntekt, så vil man i utgangspunktet ikke ha krav på fri rettshjelp.

Formuesgrensen er kr. 100 000,- både for enslige og par. Med formue menes grunnlaget for formuesskatt på ligningen fra Skatteetaten, og dette regnes som et nettobeløp (formue minus gjeld). Dersom man for eksempel eier en bolig med ligningsverdi kr. 300 000,- og har en spare-

konto hvor det står kr. 50 000,-, samtidig som man har et lån på kr. 260 000,-, så vil man ha en nettoformue på kr. 90 000,-. Da står ikke formuen til hinder for å få fri rettshjelp.

Det er søkerens økonomi på det tidspunkt rettshjelpen blir ytt som er avgjørende. Det vil si at ligningen kan vise en annen situasjon enn den som gjelder når man oppsøker advokat. Da må man dokumentere med lønns slipper, vedtak eller annen dokumentasjon hvordan økonomien ligger an i øyeblikket. Advokaten vil veilede om hvilken dokumentasjon som kan benyttes.

Egenandel

Fri rettshjelp er bare unntaksvis helt gratis. Hovedregelen er at den som mottar fri rettshjelp, skal betale egenandel. Når fri rettshjelp gis som fritt rettsråd, er egenandelen lik en times bistand til offentlig salærsats. For tiden er offentlig salærsats kr. 1 020,-. Klienten skal ikke betale merverdiavgift av egenandelen, slik at det her bare blir kr. 1 020,- å betale. Dersom stykkprisen er sju timer, betyr det at det offentlige dekker seks timer pluss merverdiavgift for alle sju timene. Egenandelen øker ikke selv om det eventuelt gis utvidet rettsråd.

Når bistanden ytes som fri sakførsel, gjelder det ingen stykkpriser. Egenandelen er her 25 % av salæret – fortsatt uten merverdiavgift. Maksimal egenandel er likevel åtte ganger offentlig salærsats. Det betyr med någjeldende salærsats at klienten maksimalt skal betale kr. 8 160,- i egenandel.

Dersom man har en brutto årsinntekt på mindre enn kr. 100 000,- og formue under samme beløp, får man fritak fra å betale egenandel. For eksempel vil personer som mottar sosialhjelp vanligvis oppfylle vilkårene for dette.

Dispensasjon

Ovenfor har vi for det meste konsentrert oss om hovedregler og hvordan systemet henger sammen. Det er imidlertid mulig å søke om dispensasjon, slik at fri rettshjelp gis selv om man ikke oppfyller alle vilkår for å få fri rettshjelp.

Det kan søkes dispensasjon fra reglene om sakstyper, slik at man i en sak med beslektet problematikk kan få innvilget dekning. Saker som berører søkerens personlige situasjon i særlig stor grad, vil kunne komme inn under dette unntaket. Praktis er imidlertid streng.

Videre kan det søkes dispensasjon fra inntekts- og formuesgrensene. Også her er reglene ganske strenge. For å få innvilget slik dispensasjon, må saken medføre uvanlig mye arbeid sammenlignet med en normal sak på samme saksområde. Dette vil svært sjelden være tilfellet.

I hovedsak må man derfor kunne si at reglene om fri rettshjelp er tilnærmet absolutte. En kroners overskridelse av inntektsgrensen vil i prinsippet medføre at man ikke får innvilget dekning. I de fleste tilfeller fraråder vi å søke om dispensasjon, fordi det som oftest bare medfører ressursbruk og falske forhåpninger hos klienten.

Alternativer til fri rettshjelp

Utgangspunktet for å få fri rettshjelp, er at man ikke kan få dekket sine advokatutgifter på andre måter. Kan man for eksempel få dekket sine advokatutgifter av et forsikringsselskap, vil man ikke få fri rettshjelp, selv om man oppfyller vilkårene.

En del sakstyper omfattes av rettshjelpsdekningen i innboforsikringer. Eksempelvis vil en tvist for domstolene som kun gjelder sikredes helsetilstand, være dekket. Vi har en del saker som gjelder uføreforsikring, hvor tvisten kun gjelder om vedkommende hadde ME før forsikringsavtalen ble inngått. Disse sakene dekkes vanligvis gjennom innboforsikring.

Mange Nav-saker vil imidlertid også være relatert til arbeidsevne eller opptjening, og disse faller utenfor. Men reglene om dette er svært kompliserte, slik at vi anbefaler å la advokaten vurdere om det er formålstjenlig å søke.

I en del saker som gjelder personskade, vil det finnes andre måter å få dekket advokatutgifter på. Det vil for eksempel gjelde saker om beregning av pasient-skadeerstatning, og tilsvarende vil det gjelde bistand til beregning av erstatning i forbindelse med en trafikkskade, en yrkesskade eller en annen personskade som dekkes av et forsikringsselskap. Er man i tvil, anbefaler vi å kontakte en av våre advokater for å undersøke.

Dersom man vinner fram med en klage hos Nav eller Norsk Pasientskadeerstatning (NPE), vil man ha rett til å få dekket sine advokatutgifter fra det organ som har truffet vedtaket. Dersom man har hatt fri rettshjelp i en klagesak hos Nav, skal man få tilbake egenandelen man har betalt, og fylkesmannen skal ha tilbake resten.

Dekning av sakskostnader når en klage fører fram, er likevel av størst økonomisk betydning når man selv har betalt for alle timene. I prinsippet skal man da få dekket alle utgifter som er påløpt fram til vedtaket om omgjøring ble truffet.

Medlemsprisen

Det viktigste alternativet til fri rettshjelp er likevel i første omgang medlemsprisen for medlemmer av ME-foreningen. Dersom man ikke får fri rettshjelp og heller ingen andre dekninger, vil man alltid kunne falle tilbake på medlemsfordelen hos Advokatfirmaet Legalis. Gjennom denne har man en garanti for å få løpende bistand til en svært gunstig timespris. Første samtale om saken er gratis, og man vil da samtidig avklare i løpet av samtalen hvilke muligheter som finnes for videre bistand.



Foto: Pixabay/Public Domain

En innføring i AAP med ung ufør-tillegg

Til tross for at mange med en ME-diagnose som ble syke før fylte 26 år har stor funksjonsnedsettelse i hverdagen, er det mangel på klare rettigheter når de skal søke om ung ufør-tillegg. Det haster med å gi pasientgruppen bedre rettssikkerhet.

Av: Victor Håland

Mange med ME, hvor sykdommen startet før fylte 26 år, vil på et eller annet tidspunkt vurdere om de skal søke Nav om å få beregnet sin AAP etter reglene om ung ufør-tillegg (merk: ung ufør-tillegg er en beregningsmåte, ikke en egen ytelse).

Vilkårene for å få innvilget denne beregningsmåten er lovfestet i Folketrygdloven § 11-16 tredje ledd.

Etter denne bestemmelsen oppstilles fire vilkår for ytelsen:

1. Arbeidsevnen må være nedsatt med minst halvparten før fylte 26 år.
2. Sykdommen må være alvorlig.
3. Sykdommen må være varig.
4. Sykdommen må være klart dokumentert.

Kravet må dessuten framsettes før fylte 36 år.

Disse vilkårene kan ved første øyekast framstå som greie og oversiktlige. Problemet i praksis er at lovgiver har gitt fra seg hele ansvaret til forvaltningen, hva gjelder rettshåndhevelse av dette regelsettet. Dette underbygges også av at lovforarbeidene er nærmest helt tause om hvordan vilkårene skal forstås.

Spørsmålet ME-pasienter ofte stiller seg er: «Jeg har spesialisterklæring på min diagnose samt funksjonsnedsettelse som har vedvart over flere år, og dette stammer fra perioden før jeg fylte 26 år. Men blir ung ufør-tillegget innvilget? Orker jeg å bruke potensielt flere år på å klage meg gjennom systemet?».

En stor majoritet av søkere opplever at

Nav i sin behandling gjør en subjektiv vurdering av vilkårene, uavhengig av søkerens gode dokumentasjon. I praksis oppstiller Nav også flere vilkår enn dem som følger av loven, og tolker de vilkårene som er i loven veldig strengt. Det kan anføres at det i realiteten opereres med tilleggsvilkår som lovgiver ikke har intendert. En gjennomgang av trygderettsdommene viser at tilnærmet like faktum, i ulike saker, får ulikt utfall. Følgelig blir det lite forutsigbarhet for pasienten, og rettssikkerheten svekkes.

Det er antagelig flere grunner til dette. Den største grunnen er nok trygderettens tilfeldige bruk av sakkyndige, og vektlegging av deres uttalelser. Når saker kommer opp i trygderetten, skulle en tro at pasientens spesialisterklæringer vil utgjøre grunnlaget når det vurderes om vilkåret om alvorlighet og varighet er oppfylt. I trygderettspraksis ser en imidlertid at sakkyndige ikke tar stilling til spesialisterklæringene, men at de i stedet foretar frirettslige resonnementer løsrevet fra påviselige fakta. Dette kunne vært forståelig hvis de sakkyndige hadde spesialistkunnskap om ME, men den store majoritet av oppnevnte sakkyndige i trygderetten er psykologer. Hva kan de om ny forskning om sykdomspatiologi?

En annen årsak til uforutsigbarheten er at rundskrivene om ung ufør-tillegg fra Nav bare konstaterer det som er påpekt ovenfor, altså at loven eller forarbeider ikke gir veiledning for vilkårenes innhold og rammer. Det er ikke sannsynlig å få ensartet forvaltningspraksis når vilkårenes grenser avhenger av subjektiv behandling hos Nav-ansatte, som uten spesialkunnskap overprøver spesialisters

kvalifiserte vurderinger til pasientenes ugunst. I denne situasjonen hadde det vært naturlig om Nav hadde spurt lovgiver om hva vilkårenes videre innhold egentlig er, i stedet for å trekke opp grensene selv.

Med andre ord har ME-pasienten i forvaltningspraksis svak rettssikkerhet. Det hjelper lite med ankeinstanser, når håndhevelsen i det vesentligste er skjønnsmessig. Det vil si at tolkningen baserer seg i stor grad på rettsanvenderens frie vurderinger, kontra «hardere» rettskilder som rettspraksis og lov. Konsekvensen vil alltid ved slike omstendigheter være at avgjørelser avhenger av hvem søkeren får som saksbehandler eller rettsanvender.

Det er i det hele tatt et paradoks at når annen lovgivning er så gjennomregulert med klare rettigheter og ekstremt rik rettspraksis på områder som kjøpsrett og plan- og bygningsrett – som må sies å være mindre viktig enn helse – så er dem med dårligst utgangspunkt i samfunnet avspist med ett eneste ledd i én bestemmelse, uten oppklarende forarbeider eller rettspraksis.

Hva skjer så når spørsmålet kommer opp i de alminnelige domstolene? Det finnes i hovedsak tre dommer om dette. Den ene knytter seg til diskurs om når sykdommen inntraff (altså vilkåret om at sykdommen skal forårsake funksjonsnedsettelse før fylte 26 år), mens de to andre omhandler alvorlighetskravet.

Første sak (LG-2013-16980) gjaldt en 34-årig mann som i over åtte år hadde vært svært alvorlig syk med ME, og derfor søkte ung ufør-tillegg. I motsetning til trygderetten, fant lagmannsretten at sykdommen hadde debutert før fylte 26 år,

og at trygderetten følgelig hadde bygget sitt vedtak på uriktig grunnlag. Vedtaket ble derfor kjent ugyldig. Det ble avgitt en rekke bemerkninger av betydning for behandling av framtidige saker om ung ufør-tillegg.

Lagmannsretten starter med å stadfeste at de har full adgang til overprøving av forvaltningsvedtak, men at det er sikker rettspraksis å vise noe forsiktighet i tilfeller der forvaltningen har særlig kompetanse som grunnlag for praksisen.

Om dokumentasjonskravet, trekker lagmannsretten frem følgende avsnitt fra retningslinjene til Navs rundskriv om AAP:

«Hvilken dokumentasjon som må foreligge for at vilkåret skal anses oppfylt, vil variere ut i fra sykdommens art. Ved lidelser som har vært vanskelige å diagnostisere fordi det ikke foreligger klare objektive funn, kreves det at dokumentasjonen strekker seg over en lengre observasjonsperiode. Det fremgår av forarbeidene at i tilfeller hvor det ikke har vært særlig kontakt med lege og annet helsepersonell før fylte 26 år, vil det i de aller fleste tilfeller være liten grunn til at medlemmet skal komme inn under garantiordningen.» Lagmannsretten konstaterer så at ME er en slik sykdom. Etter en lengre gjengivelse av A sin sykehistorie, tar så lagmannsretten opp den situasjon at en av de sakkyndige i trygderetten hadde utvidet vilkåret om «klart dokumentert» til «objektivt klart dokumentert».

Lagmannsretten slår fast at et slikt krav ikke kan oppstilles for en sykdom uten biomarkør og tilgjengelig behandling. I den sammenheng må det nevnes at dette vilkåret står i Navs rundskriv fortsatt, som alle saksbehandlere sannsynligvis forholder seg til. Lagmannsretten kom så til at en observasjonstid på åtte år måtte anses tilstrekkelig lang, og det må legges til her at lagmannsretten tillot at nye opplysninger ble tillatt brukt fra perioden etter trygderettsavgjørelsen.

Det man kan trekke ut fra denne dommen er at de alminnelige domstolene legger større vekt på pasientens medisinske historie, enn Nav gjør. Der trygderetten ofte i stor grad baserer sin avgjørelse utelukkende på den oppnevnte sakkyndige sin vurdering, så er i domstolene denne vurderingen bare en liten del av en større samlet vurdering – slik det skal være. Det er også å trekke ut at det som er det sentrale, er den reelle funksjonsnedsettelsen,

og at det ikke skal brukes mot pasienten at den prøver å arbeide eller studere. I denne dommen var det avgjørende at en lege hadde konstatert 100 % funksjonsnedsettelse. Jeg vil derfor foreslå for dem som ønsker å søke, at de er påpasselige med å få vurderinger om funksjonsnivå av helsepersonell skriftlig.

De andre dommene fra lagmannsretten gjalt vilkåret om «alvorlighet» og er ikke like hyggelig å lese.

I motsetning til forrige dom, tapte pasientene her sakene.

I den ene dommen viste lagmannsretten til at det etter rettspraksis og øvrige rettskilder, generelt skal mye til for at personer med diagnosen ME skal få ung ufør-tillegg, jamfør uttrykket «alvorlig og varig sykdom» i Folketrygdloven § 3-21. Paradoksalt nok underbygger de det med dommen vi nettopp har sett på samt andre generelle rettskilder som lov, forarbeider og forvaltningspraksis.

Mer interessant enn resultatet (faktum var ikke helt ryddig da pasienten her hadde depresjon i forkant av ME-diagnosen, noe som sikkert kan farge vurderingene til rettsanvender), er begrunnelsen. Lagmannsretten sier aldri rett ut hvorfor de ikke anser sykdommen som «alvorlig», men det framgår av begrunnelsen at dette skyldes at pasienten før fylte 26 år ble ansett å ha «mild ME». Formodentlig antok de altså at ME ikke er alvorlig før den blir kalt «alvorlig ME». I følge Helsedirektoratets nasjonale veileder for ME/CFS, er dem med «alvorlig» eller «svært alvorlig» ME sengeliggende eller verre.

En slik rigid inndeling mangler empiri. Den enkeltes sykdomsgrad kan variere både i løpet av timer, dager og over tid. Når lagmannsretten implisitt oppstiller et så strengt krav, krever de i praksis en markant strengere funksjonsnedsettelse enn ved andre diagnoser hvor pasientene ofte får tilkjent ung ufør-tillegg.

Skulle man fulgt sistnevnte dom sitt resonnement, vil ikke ME-syke ha «alvorlig» sykdom med mindre de ligger i sengen absolutt hele tiden. Et slikt krav faller på sin egen urimelighet og mangler støtte i alle andre rettskilder.

Dette resonnementet er også å finne i en annen dom fra 2015 (LB-2015-73724), der det i realiteten oppstilles et **tilleggskrav** om at pasienten har «alvorlig» ME

etter Helsedirektoratets retningslinjer. Det vil si et krav om at pasienten skal ligge i sengen stort sett hele dagen før de kan få ung ufør-tillegg. Det er altså ikke nok å ha «moderat» ME som innebærer å være husbunden. Andre komorbide diagnoser pasienten hadde, ble også brukt som argument mot en alvorlig sykdom (depresjon, diabetes og infeksjoner). Selv om gjeldende pasient i lange perioder nesten ikke klarte å lage mat selv, var det altså ikke «alvorlig» nok.

Det er ingen annen sykdom som det stilles like strenge krav til for å få denne ytelsen. I realiteten ber lagmannsretten om at pasienten beviselig skal være konstant, totalt immobil for å være sikret ung ufør-tillegg, og alle konstaterbare forsøk på å trosse sykdommen blir brukt mot pasienten som argument for at sykdommen ikke er «alvorlig». Jeg har til gode å høre ME-syke bli anklaget for ikke å ha alvorlig sykdom dersom de prøver å jobbe, og årsaken er at ME-syke blir et offer for samfunnets manglende kunnskap om hva diagnosen innebærer.

Gjennomgangen over burde vise hvor lite klare rettigheter ME-pasienter har når de søker ung ufør-tillegg. Dette gjelder både etter lov, rundskriv, forarbeidet, etter klage i forvaltningen og i rettssystemet. De er i praksis overlatt til tilfeldigheter og skjønnsmessige vurderinger samt tilleggsvilkår som savner grunnlag i lov og forarbeider. Det haster med å gi denne pasientgruppen rettssikkerhet, noe som antagelig bare vil skje dersom loven endres eller retningslinjene for ytelsen endres. Det er også prekært å endre Helsedirektoratets retningslinjer, slik at misoppfattelsen som kommer til uttrykk i de to siste domsdrøftelsene, hva gjelder alvorlighetsvilkåret, kan bli forandret. ME har tross alt gjennom forskning vist seg å innebære større funksjonsnedsettelse enn andre diagnoser som ofte nesten automatisk kvalifiserer til ung ufør-tillegg, og da kan vi ikke la domstoler operere med en skjønnsmessig vurdering av hva som er «alvorlig».

Oppsummeringsvis kan det konkluderes med at når ME-syke søker ung ufør-tillegg, fører samme faktum til forskjellig resultat avhengig av hvilken saksbehandler eller rettsanvender man har. Vilkårene er også vesentlig strengere i praksis for denne gruppen, jf. domsavsigelsene i de to siste dommene.

Barn som pårørende

Når far eller mor har ME vil hele familien, også barna, være berørt av sykdommen. Med god tilrettelegging, tilstrekkelig hjelp og forståelse vil de fleste familiene klare seg godt til tross for at sykdommen skaper en annerledes hverdag enn hos andre familier.



Pixabay

En datter forteller:

Ingen grunn til dårlig samvittighet

«Vi har ikke gjort store anstrengende aktiviteter sammen, men vi har gjort mye annet sammen, som å se filmer, drikke masse te, skravle og kose oss. Dette er stunder jeg har satt stor pris på. Jeg har alltid visst at mamma var der for meg».

Av: Victoria Schei

Mamma fikk ME da jeg var fem. Store deler av min barndom har hun vært syk. På grunn av ME-en var det mye hun ikke kunne gjøre. Slitsomme aktiviteter og høye lyder ble det slutt på.

Både mamma og jeg har hester som vår store hobby, og da jeg ble ti år kjøpte vi oss en hest. Denne skulle være vårt felles ansvar. Det gikk i starten, og vi hadde det veldig hyggelig i stallen sammen. Men så ble mamma sykere, og hele ansvaret endte med å ligge på meg. Jeg tror mamma har hatt dårlig samvittighet for dette. For at

noe vi skulle gjøre sammen endte opp med å bli en ting bare jeg gjorde. Men jeg koste meg i stallen. Jeg likte å tilbringe tid der, og jeg hadde mange venner.

Dårlig samvittighet for å ikke gjøre ting med meg er noe jeg ikke vil mamma skal ha. Jeg føler ikke jeg har gått glipp av noe. Vi har ikke gjort store anstrengende aktiviteter sammen, men vi har gjort mye annet sammen, som å se filmer, drikke masse te, skravle og kose oss. Dette er stunder jeg har satt stor pris på. Jeg har alltid visst at mamma var der for meg.

Mammas sykdom har gjort at jeg har lært å vise omtanke og hensyn. Jeg har lært ansvar og selvstendighet. Dette er alle kvaliteter jeg håper jeg hadde lært uansett, men som ble viktige på grunn av sykdommen.

Er det en ting jeg kan si til alle foreldre som har ME, og som har dårlig samvittighet og redde for at de ikke gjør nok: Ikke ha det! Jeg har aldri tenkt det. Jeg er nå 23 år og har levd med denne sykdommen på nært hold så å si hele livet. Det at dere er der, er mer en nok.

Mitt liv som hund – en pappahistorie!

Nei da, dette skal ikke handle om hunder eller andre dyr. Dette er en liten historie om hvordan jeg opplever det å være pappa. Jeg skriver bevisst ikke ME-syk pappa, selv om jeg har ME.

Av: Jan Nygård

Selv om ME- sykdommen er en del av meg, og påvirker både min og mine nærmestes hverdag på mange måter, så er den ikke min identitet.

Først litt om meg. Jeg er født midt på 60-tallet med barndom på det glade 70-tallet, der alle mødrene var hjemmeværende, og hele gata var en eneste stor barnehage.

Jeg jobbet etterhvert i en statsetat og hadde knapt fravær til jeg en gang i mars 1998 ble akutt syk og fikk ME, og har vært syk siden den gang.

Jeg kunne ha skrevet mye om det som skjedde de første årene jeg var syk, men det viktigste var at jeg traff henne som skulle bli min livsledsager og mor til våre barn, da vi byttet årtusen.

Kari jobbet turnus før vi fikk barn, så jeg prøvde å hvile når hun var på jobb, og ha fin tid sammen når hun hadde fri. Denne muligheten ble redusert etter at barna kom til, selv om de etterhvert begynte i barnehage og skole.

Uten å være sjåvinistisk på noen som helst måte, tror jeg det er lettere å være ME-syk pappa enn ME-syk mamma. Jeg slapp blant annet tre krevende svangerskap.

Vi fikk vårt første barn i januar 2004, og så kom det to til med ganske nøyaktig to års mellomrom, så i dag er jeg stolt pappa til ei jente på tretten og to gutter på ni og elleve år.

Fra jeg var ung har jeg alltid vært glad i, og ønsket meg, barn. Tenkte aldri tanken den gangen at jeg kom til å bli en pappa som er kronisk syk.

Jeg vet det kan høres som en floskel, og ikke alltid like lett å huske på: for min del er det viktig å ikke fokusere på alle de begrensningene jeg har på grunn av

sykdommen, men heller fokusere på de muligheter og gleder livet har gitt meg.

Som en følge av at pappaen alltid er hjemme, har ungene våre sluppet å komme hjem etter skole til et tomt hus. Det har gjort at huset til tider har vært fullt av egne og andres barn etter skoletid. Det er flott med et levende hus. Utfordringen er at det noen ganger blir litt mye leven, men ungene er flinke til å tilpasse seg om pappen er litt sliten og det ikke passer helt med høylytt aktivitet.

For meg har det vært viktig å ha noe å gjøre utenfor kjernefamilien også. Jeg har engasjert meg i ME-foreningen og det lokale skolekorps. Å ja, korps gir mye lyd, men det lar seg løse, i den grad helsa tillater det.

Det er mange enkelthistorier som kunne vært fortalt, men jeg må dele en liten favoritt.

Det var stor lykke da vi fikk vårt første barn, og med litt lite barnehager i nærområdet, var hun hjemme med pappaen sin til hun var omtrent to og et halvt år. På høsten da Ingrid var rundt 22 måneder så var formen min ikke mye å skryte av. Vi organiserte oss som best vi kunne: gymmatte og leker på gulvet, lukket gang og kjøkkendør og så videre. Jeg lå ofte og halvsov på gulvet og Ingrid satt bak ryggen min og lekte. Ville hun ha hjelp eller oppmerksomhet fikk jeg gjerne en leke i hodet.

En dag satt hun og lekte og snudde seg mot meg og la hånden på skulderen min, så meg inn i øynene og sa: – Pappa, er du sliten? Jeg svarte: – Nei, men takk for at du spør! Da kom det gode svaret som fikk fram en tåre eller tre i pappaens øyne: – Ja, men si ifra da ...! Noen hevder små barn ikke kan vise empati, og det er heldigvis feil.

Det er lettest og best å huske alt det gode som skjer i hverdagen. Alle de dagene jeg gjerne skulle hatt middagen på bordet når alle kommer hjem fra skole og jobb, men der en kanskje sliten ektefelle må svinge seg rundt og lage middag, skulle jeg gjerne vært foruten.

Alle de dagene Kari ikke spør om jeg vil være med på kino eller turer fordi hun ser og vet at jeg ikke er frisk nok til å være med, skulle jeg også vært foruten.

Heldigvis er ikke alle dager slik, det blir av og til både klesvask, husvask, middag og tur, men sjeldent alt på en gang, da.

Kort oppsummert har jeg en fantastisk og forståelsesfull ektefelle, som noen ganger tar styring når egen selvvinnsikt svikter. I tillegg har jeg tre flotte barn, som kanskje gjennom det å ha en pappa som ikke alltid er helt i form, har utviklet seg til å ha mye empati og omsorg overfor hverandre og andre. En «bonus» ved det å være syk og hjemmeværende, er at jeg har fått mye mer tid sammen med barna mine enn om jeg hadde vært frisk og i full jobb.

Det er viktig å huske at selv om det å være en ikke frisk pappa medfører mange begrensninger og ulemper, så gir det også noen muligheter. Jeg er selvsagt klar over at livet hadde vært mye mer utfordrende om jeg ikke har hatt god støtte og hjelp av min kjære Kari.

For de fleste av oss er det en berikelse å få barn som vi ikke ville vært foruten, selv om livet uten barn ville vært mer forutsigbart og enklere å aktivitetstilpasse.

Dette var et lite glimt av mitt pappa-liv. Det finnes nok mange kronisk syke fedre som har en hverdag som både er verre, bedre eller forskjellig fra min, vi må likevel løse den på hver vår måte.

En mor forteller:

Vi savnet informasjon

«Sønnen min husker ikke helt hvordan det er å ha en frisk mamma. Han er veldig vag om hva han savner. Men han sier at han setter pris på at jeg nesten alltid er der, selv om jeg ofte er mer fysisk til stede enn mentalt».

Tekst og foto: Mor med moderat ME, anonym av hensyn til barnet og andre involverte

Det er morgen. Jeg har vært våken i mange timer og har resignert med kaffekopp på balkongen. Bak meg hører jeg lyder fra fjortenåringen som lager seg frokost, bacon og eggerøre i dag. Han vil helst være i fred uten mamma-innblanding gjennom morgenen.

Sønnen min var ni år da jeg ble syk. Min ME kom gradvis og nokså udramatisk, jeg tror jeg sier heldigvis. Likevel ble jo mammaen hans forandret, han fikk høre diverse kommentarer og forslag til hva som feilte meg fra andre – som han heldigvis formidlet til meg. –Mamma? Pappa sier at du var sånn sliten da du var gravid, er du sikker på at du ikke er gravid? Hvordan kan du vite det helt sikkert?

Jeg var redd for at gutten min strevde med tanker rundt syk mamma, at han kanskje var redd for at jeg skulle dø, og at han ikke ville si noe til meg for å beskytte meg. Derfor tok jeg kontakt med skolens sosiallærer og helsesøster, for at de kunne være forberedt på eventuelle reaksjoner fra ham og følge litt ekstra med.

Jeg lette etter informasjon, rettigheter o.l., men fant lite på nett. Jeg endte opp med et par eksemplarer av en barnebok om ME, hvor jeg ga den ene til helsesøster, samt Kreftforeningens brosjyre om barn som pårørende som jeg ga til lærerne.

Helsesøster var støttende og forståelsesfull, men dessverre mer opptatt av om jeg faktisk var i stand til å ta vare på sønnen min enn om hvordan sykdom og forandret mor påvirket ham. Det var vanskelig å svelge.

Sosiallærer og rektor var fantastiske, ganske enkelt. For meg var det viktig å få på plass litt praktisk i og med at jeg ikke klarte å følge opp lekser o.l. Leksehjelp på skolen ble en god løsning på det, og det har han fortsatt med «på særskilt grunnlag», da det i utgangspunktet visstnok er et tilbud til barn som strever faglig, noe han ikke gjør.

Kontaktlærer på barneskolen hadde derimot lite forståelse. Hen så et urolig barn som ikke satt stille, et barn som snakket når han ikke skulle, et barn som etter lærerens mening hadde ADHD og trenge disiplin, ikke samtaler. Det ble en lang rundte med observatør fra PP-tjenesten og henvisning til utredning for ADHD – som ble blankt avvist av spesialisthelsetjenesten. I dette var det far som syntes ADHD hørtes «lurt» ut, for da kunne barnet få medisin og bli rolig.

Etter flere møter med kontaktlærer, rektor og sosiallærer, fikk sønnen min bytte klasse – og vips var alle mistanker om ADHD borte. Kanskje ikke spesielt for akkurat vår situasjon, men det var veldig tydelig at kommunikasjon mellom kontaktlærer og elev hadde vært mildt sagt elendig, og at ny kontaktlærer var en god løsning for oss.



Nå er gutten ungdomsskoleelev, og jeg var veldig spent på bytte til ny skole. Han er fortsatt urolig (og ivrig) i timene, men tilnærmingen er helt annerledes. –Vi tror han kjeder seg, vi tror han trenger mer utfordringer. Er det ok for dere at han får bruke biblioteket mer og får vanskeligere oppgaver?

Jeg fikk telefon fra helsesøster en dag i høst. Da hadde hun hatt den obligatoriske samtalen med sønnen min og fått ham

til å åpne seg ganske grundig. – Han er ikke glad, han har mange bekymringer han tenker på, og han beskytter deg, fikk jeg vite. Vi fikk tilbud om samtaler med skolepsykologen som hjelp. Jeg jublet, ikke over at gutten min har det vanskelig, selvfølgelig, men over at noen endelig så det og hjalp til med å løse det. Nå, etter flere samtaler med skolepsykologen, har han det mye bedre. Han vil ikke si noe om hva bekymringene besto i, og det må jeg bare respektere.

Underveis har han blitt nødt til å lære mye om selvstendighet og han er svært selvhjulpent. Samtidig er det viktig for meg at han ikke blir noen hushjelp, at oppgavene han gjør hjemme er en del av fellesskapet. Han lager gjerne middag, med og uten veiledning. De beste stundene er når vi lager mat sammen, jeg sittende på arbeidsstolen med instruksjoner og løkskjæring som oppgave, mens han vimser rundt og gjør resten, tuller og prater. Det er så ofte jeg må spise mer eller mindre liggende, så slike fellesstunder er gull verdt.

Noe av det vanskeligste har vært å formidle hvor syk jeg er og hvordan «ME-trollet» overtar for mammaen hans, hvordan det påvirker humør og toleranse. Det gikk et lys opp for ham etter at han hadde en rundte med feber selv, og jeg forklarte at det er sånn jeg har det konstant.

Sønnen min husker ikke helt hvordan det er å ha en frisk mamma. Han er veldig vag om hva han savner. Men han sier at han setter pris på at jeg nesten alltid er der, selv om jeg ofte er mer fysisk til stede enn mentalt.

Selv savnet jeg mer informasjon rettet direkte mot skole, og også til meg selv og faren om hvordan barn opplever å ha syke foreldre. Kreftforeningens brosjyrer hjalp, men det hadde vært fint å ha noe som var mer generelt rettet mot kronisk sykdom uten umiddelbar dødsfare.

På reise i Finnmark og Troms

I mars besøkte administrasjonen i ME-foreningen Norges to nordligste fylker. På tre dager var vi i Alta, Kirkenes og Tromsø, en lyntur preget av hyggelige mennesker, godt vær og fantastisk natur.

Tekst og foto: Trude Schei

I Alta ble vi møtt av lederen for Finnmark fylkeslag, Kristine Holthe, og sammen holdt vi et informasjonsmøte. Det var over 40 personer til stede, både pasienter, helsepersonell og ansatte i Nav.

Generalsekretær Olav Osland informerte om foreningens arbeid, assisterende generalsekretær Trude Schei snakket om hva vi vet om sykdommen ME, og organisasjonskonsulent Anne-Cathrine Rodriguez fortalte om hvordan det er å leve med ME. Anne-Cath har i mange år svart på telefoner fra pasienter og kjennet godt til de utfordringene som møter pasientene. Foredragene ble godt mottatt og det kom mange gode spørsmål.

Vi rakk å være litt turister også. Vi fikk sett et ishotell i Sorrisniva, isskulpturer i Alta, og vi var en tur innom den nybygde Nordluskatedralen.

Tidlig neste morgen dro vi videre til Kirkenes, og i det nydelige været hadde vi fantastisk utsikt over Finnmarksvidda.

I Kirkenes ble vi godt mottatt på lærings- og mestringssenteret (LMS) på sykehuset. Programmet var det samme som dagen før, og igjen var publikum en blanding av helsepersonell og pasienter. Et av styremedlemmene i fylkeslaget bor i Kirkenes, og vi ser fram til det videre samarbeidet mellom fylkeslaget og LMS.



Iskalde turtelduer på torget i Alta.

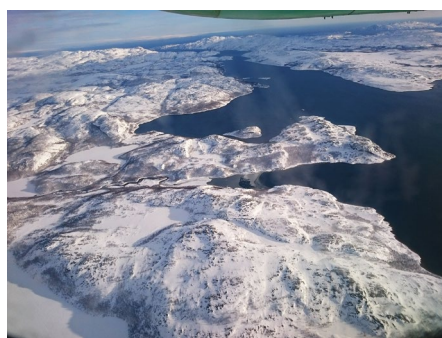
Finværet fra dagen varte ut over natten, og Anne-Cath og Trude var svært fornøyde med å få med seg nordlyset. For søringene er Finnmark et eksotisk sted med russiske gateskilt, mengder av kinesiske turister og nordlys.

Neste morgen reiste vi vestover og sør- over igjen, til Tromsø. På kvelden arrangerte Troms fylkeslag foredragskveld, og Trude snakket om nyere forskning på ME.

Tusen takk til både Finnmark og Troms fylkeslag for at dere tok så godt i mot oss, og for flotte arrangementer!



Generalsekretær Olav Osland i Alta.



Finnmark, Widerøe og værgudene byr på storslått natur.



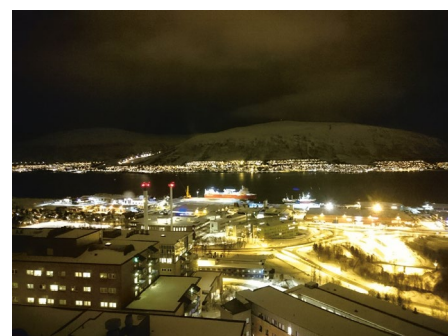
Nordlys over isskulpturer. Da blir både kinesiske turister og søringer fornøyde.



Organisasjonskonsulent Anne-Cathrine Rodriguez på Lærings- og mestringssenteret i Kirkenes.



I multikulturelle Kirkenes er det skilt på flere språk.



Utsikt til Tromsø fra sykehushotellet på UNN.

Dagen markert på ulike måter

INNSAMLING ♦ TREFF ♦ STAND ♦ FOREDRAG

I forbindelse med den internasjonale ME-dagen 12. mai, holdt fylkeslagene arrangementer for å samle inn penger til ME-forskning, spre kunnskap om ME eller rett og slett bare samles for samholdets skyld. Her forteller fylkeslagene litt om hva de gjorde i forbindelse med dagen.

Buskerud fylkeslag

ME-dagen i Drammen

ME-foreningen Buskerud hadde sin årlige stand i vestibyen på Drammen sykehus. Her representert ved oss i styret fredag 12. mai 2017. Flott mulighet til å promotere ME-saken. Vi koste oss med å prate med ME-syke som skulle til utredning på nevrologen, informerte ME-pasienters venner og familie om sykdommen og utfordringene, og selvfølgelig var også helsepersonell innom standen. Vi delte ut brosjyrer, Twist og de blå sløyfene. Mange gikk stolt videre med ny fin blå sløyfe trygt og synlig festet på klærne.



Finnmark fylkeslag

Dagen markert tre steder i Finnmark

Her i Finnmark markerte vi ME-dagen med treff i Alta, Lakselv og Kirkenes. Vi hadde kaffe, te og enkel servering. Det var hyggelig prat og godt oppmøte av engasjerte ME-pasienter og pårørende.

Hedmark og Oppland fylkeslag

Bilvask ga penger til ME-forskning

ME-foreningen Hedmark og Oppland markerte ME-dagen med et litt utradisjonelt arrangement. I samarbeid med MillionsMissing som utstyrte oss med t-skjorter og flyers, var vi tilstede på Circle K for å informere om sykdommen og samle inn til ME-forskning. Vi tok kontakt med eier av bensinstasjonen i forkant av ME-dagen og spurte om han ville bli med på en innsamling til ME-forskning. Roger er positiviteten selv og ønsket oss velkommen! Han ga 100 kroner fra hver bilvask av programmet poleringsvask eller bedre, som ble solgt 12. mai.

Vi var til stede på stasjonen noen timer i løpet av fredagen, snakket med kunder om innsamlingsaksjonen *MEdHjerteForME* og informerte om sykdommen til dem som var interesserte. Det ble flere sterke møter med kunder som enten var syke selv eller kjente noen. Roger bidro sterkt med videointervjuer på nettsiden til Circle K.

Summen som overføres til innsamlingsaksjonen *#MEdHjerteForME* fra Circle K er på 5000 kroner. I tillegg tror vi at flere av de vi snakket med ga via Vipps direkte til aksjonen.

Tilbakemeldinger på nettsiden til Circle K er på 5000 kroner. I tillegg tror vi at flere av de vi snakket med ga via Vipps direkte til aksjonen.



Vestfold fylkeslag

Samarbeid om ME-dagen i Sandefjord

MillionsMissingNorway arrangerte en aksjon på torvet i Sandefjord. Representanter fra fylkeslaget i Vestfold deltok, og det samme gjorde representanter fra MENiN. Etter aksjonen i Sandefjord, dro fire fra fylkeslaget og MillionsMissing til Oslo for å delta på arrangementet der.



Rogaland fylkeslag

Stavangerbesøk fra Oslo og Bergen

Denne våren har Rogaland Fylkeslag hatt besøk både av Mette Schøyen og av tre ME-forskere fra Haukeland universitetssykehus.

Mette Schøyen er foreldrekontakt i Norges ME-forening. Hun kom for å fortelle barn og unge ME-syke samt foreldre om erfaringer fra terrenget. Mette ga en oppsummering av forskning og kunnskap om ME per i dag. Hun vektla hvor viktig det er å tilegne seg kunnskap, både for pasienter, pårørende, helsepersonell, lærere og andre. Videre kunne hun gi gode tips om energiøkonomisering. Det ble en fin utveksling etterpå hvor folk delte av sine egne erfaringer og synspunkter. Takk for besøket Mette, og velkommen tilbake!

27. april kom Haukelandlegene Kristian Sommerfelt, Ingrid Rekeland og Øystein Fluge til Stavanger. De fikk en travel dag med å holde foredrag både for helsepersonell på Stavanger universitetssykehus og for pasienter og pårørende om kvelden i Folkets Hus. Til sammen kom rundt 270 for å høre på.

Kristian Sommerfelt er barnelege og har lang erfaring med ME. Han fortalte generelt om sykdommen og erfaringer han har gjort seg som lege for barn og unge med ME.



Ingrid Rekeland jobber ved kreftavdelingen på Haukeland med to medikamentelle studier på ME. Hun fortalte om hvordan det hele startet og ga en grundig innføring i studiene RituxME og CycloME, som begge snart avrundes.

Øystein Fluge holdt et foredrag om sykdomsmekanismer ved ME hvor hovedtemaet var forstyrret energiomsetning (energimetabolisme) hos ME-pasienter.

Takk for oppmøtet til alle som kom og hørte på! Vi ser frem til nye foredrag når RituxME og CycloME snart er ferdigstilt.

Oslo og Akershus fylkeslag

Bokbad og foredrag

Fylkeslaget hadde et felles arrangement med sentralforeningen på Ullevål sykehus på kvelden 12. mai.

Ola Didrik Saugstad kom direkte fra USA for å markere ME-dagen sammen med oss og fortelle siste nytt om internasjonal forskning på ME. Vi hadde et bokbad med forfatter Kristina Vedel Nielsen, «bade-mester» var tidligere generalsekretær Ruth Astrid Sæter.

Artisten Morgan Lee Lehne, som kom til semifinalen i Idol 2016, sang for oss. Millions Missing var til stede, holdt appell og stilte ut sko. Det gjør inntrykk å se at antallet sko øker for hver gang de har et arrangement. Hvert par sko representerer en person som har store begrensninger på grunn av sykdom.

Telemark fylkeslag

Samling for syke og pårørende

Telemark fylkeslag hadde treff den 22. mai for syke og pårørende.

Vi hadde reservert bakgården på Kafe K i Porsgrunn og hadde forelesninger av Hilde Nilsen og Kristina Vedel Nielsen. Kristina fortalte om det å være alvorlig syk, og det å leve med ME. Hun fortalte også litt fra boka si. Hilde fortalte om sine erfaringer som pårørende. Hun snakket også om viktigheten av at pårørende engasjerer seg og bidrar på de arenaer og med de muligheter de har. Til slutt snakket hun litt om arbeidet med Millions Missing. Begge foreleserne gjorde dypt inntrykk på de fremmøtte. Mange kjøpte noe godt å drikke i sola og det ble tid til å utveksle erfaringer og skape kontakter.

Østfold fylkeslag

Fullt hus i Fredrikstad

350 tilhørere satt i salen på kulturhuset Blå Grotte i Fredrikstad for å høre på forsker og lege Katarina Lien. For fjerde år på rad arrangerte fylkeslaget i Østfold foredrag sammen med ME Ungdom Østfold. I år en dag i forkant, på 11. mai. Det årlige arrangementet samler stadig flere, og blant deltakerne var det også mange som arbeider i helsevesenet og Nav.



Anette Gilje stilte med sanger fra sin egen ferske plate, og bidro både til forståelse og kunnskap om ME. Det var gratis inngang på arrangementet. Til gjengjeld var det mange som bidro med gaver til ME-forskning gjennom Millions Missing og deres markering samme kveld. Helgen etter hadde Fredriksstad Blad forsiden og et fem siders oppslag om arrangementet med fokus på en av ungdommene som var med på markeringen.

Troms fylkeslag

Stemningsrapport fra Tromsø

Fylkeslaget feiret ME-dagen med kafetreff i Tromsø, 12. mai.

Det ble super-trivelig og vi fikk «gossa» i oss de nydeligste gluten- og melkefrie kaker fra de flinke jentene på Lugar 34. Takk til alle som kom, vi gleder oss til neste gang!



30-års jubileum for ME-foreningen



Tirsdag 21. november har ME-foreningen 30-års jubileum. I den anledning holdes det en forskningskonferanse på dagen og jubileumsfeiring på kvelden. Her kan du lese litt om historien til ME som sykdom, opprettelsen av ME-foreningen og hva vi kan vente oss på jubileumsdagen.

Av: Bjørn Kjetil Getz Wold

Mange rundt oss oppfatter ME som en ny motesykdom. Men selv om antall ME-diagnoser fra spesialisthelsetjenesten har økt de siste årene, så er dette en gammel sykdom. Sykdomsbeskrivelser fra 1800-tallet har store likhetstrekk med ME. Med datidens kunnskap var det dessverre lett å koble ME til nevrasteni.

Dagens fokus og kunnskap skriver seg imidlertid fra Storbritannia på 1950-tallet. Over de neste 30-40 årene førte stadig nye utbrudd til mange diskusjoner. Utbrudd av ME etter kyssesyke i USA førte faktisk til navneforslaget Kronisk kyssesyke. ME kom med i WHO's diagnoseliste i 1969 under navnet «Benign Myalgic Encephalomyelitis» eller «Godartet Myalgisk Encefalomyelopi». Ved revisjonen til ICD-10 i 1992 ble ME plassert under G93.3: Postviralt utmattelsessyndrom/ Godartet myalgisk encefalomyelopi.

De første «ME-aktivistene» var tidlig ute i Norge og Ellen V. Piro stiftet Norges ME-forening allerede 21. november 1987.

Et av de første gjennombruddene for foreningen var godkjenningen av ME-diagnosen hos Rikstrykdeverket (inngår i dagens Nav) i 1995. Allerede fra starten etablerte ME-foreningen god internasjonal kontakt og kunne derfor ved sitt 20-års jubileum i 2007 arrangere en to-dagers internasjonal ME-konferanse i Oslo med talere fra mange land, for helsepersonell, pasienter og pårørende. Det viktigste arbeidet til ME-foreningen her i Norge var likevel arbeidet med å få ME anerkjent som en somatisk sykdom. Ildsjelene i

foreningen var pådrivere for å få etablert mestringskurs og aktivitetsavpasning som den beste behandlingen for å lindre og stabilisere ME-symptomene. Men samtidig presset store deler av det norske helsevesenet fram kognitiv terapi og gradert/trappetrinns trening som behandling. Dessverre ble mange ME-pasienter sikrere av denne «behandlingen».

Heldigvis oppdaget et team, ledet av to nysgjerrige kreftleger, at den immunmodulerende kreftmedisinen rituximab faktisk førte til at alle ME-symptomene som kognitiv hjernetåke og manglende evne til å komme seg etter litt fysisk innsats, brått forsvant. Resten er historie som det heter.

På den 12. store IACFS/ME-konferansen i USA i oktober 2016 var nettopp Øystein Fluge fra Haukeland universitetssykehus den faglige hovedtalen. Heldigvis er han ikke alene. Den økonomiske støtten til ME-forskning øker omsider. ME-foreningen og ME-Forskning bidro aktivt til at multisenterstudien kunne komme i gang i 2015. Til høsten får vi vite hvem av de over 150 pasientene som fikk rituximab, og hvem som fikk placebomedisin. I 2018 får vi de første resultatene.

Norges Forskningsråd brukte ME til å teste ut brukerrådgiving med sitt BEHOVME-program. De prosjektene som fikk støtte starter opp allerede til høsten. ME-Forskning har gitt støtte til to forskningsprosjekter nå i år. Kanskje like viktig er det at ME-foreningen nå får flere henvendelser fra forskere som gjerne vil ha oss med som rådgivere.

Derfor har ME-foreningen sammen med sitt Medisinske fagråd tatt initiativet til en ME-forskningskonferanse som en del av vår jubileumsfeiring. For å kunne samle et bredt knippe av ME-forskere primært fra Norge, men også Norden og andre land, har vi gått sammen med Folkehelseinstituttet og Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME om en stor forskningskonferanse over to halve dager 20. og 21. november. Dette samarbeidet gjør det også mulig å søke om økonomisk støtte fra Forskningsrådet.

Inspirert av Invest in ME-konferansen i London blir det så en halv dags åpen konferanse for forskere, helsepersonell, ME-pasienter og pårørende etter lunsj den 21. november hos Folkehelseinstituttet. Det blir spennende innledninger av norske og utenlandske forskere. Så langt har vårt norske stjerneteam fra Haukeland bekreftet at avdelingsleder og professor Olav Mella kommer. Det blir også tid til en paneldiskusjon om veien videre under ledelse av journalist og forfatter Jørgen Jelstad. Her vil foreningens Medisinske fagråd stille opp. Så inviterer vi selvsagt politikerne (vi venter til etter valget), men den viktigste gruppen er og blir oss selv – den store ME-familien.

Selve jubileumsarrangementet holder vi samme kveld, altså tirsdag 21. november 2017. Jubileumskomiteen jobber med å få på plass et hyggelig og spennende program med korte foredrag, musikk og kanskje filmvisning. Vi skal også forsøke å få til direkte strømming av arrangementet. Vi kommer tilbake til sted og program på hjemmesidene våre. Følg med!

Siden sist...

Dette er de viktigste møtene og arrangementene generalsekretæren, administrasjonen og styret har deltatt på i perioden januar til juni 2017:

Januar

Årsmøte i Telemark: Olav Osland
Fagdag i Bergen: Olav Osland, Trude Schei og Nina Werring Lie
Besøk på Vikersund kurbad: Olav Osland

Februar

Besøk på Lærings- og mestringssenteret i Bærum: Olav Osland
Pårørendesamling i Hamar: Olav Osland
Møte med ME-senteret på Ottestad: Olav Osland
Foredrag for foreldre i Hamar: Mette Schøyen

Mars

Årsmøte i Aust-Agder: Olav Osland
Årsmøte i Vestfold: Olav Osland
Årsmøte i Hordaland: Trude Schei
Årsmøte i Hjernerrådet: Olav Osland
Ledermøte Funksjonshemmedes fellesorganisasjon: Olav Osland
Møter i Alta, Kirkenes og Tromsø: administrasjonen
EMEA, møte i EU-parlamentet: Ellen V. Piro
Pårørendesamling i Bjørkelangen: Olav Osland
Foredrag for foreldre i Stavanger: Mette Schøyen
Kurs om brukermedvirkning i forskning: Maja Heige og Trude Schei

April

Årsmøte i Østfold: Olav Osland
Årsmøte i studieforbundet Funkis: Olav Osland

Møte på statsministerens kontor: administrasjonen
Seminar, Nasjonal kompetansetjeneste: Nina Werring Lie

Mai

Møte med Morten Wold, Frp: Olav Osland og Trude Schei
Møte med Tove Knudsen, Ap: Olav Osland
Møte med Kunnskapssenteret: Olav Osland og Trude Schei
Arrangement på ME-dagen, Ullevål: administrasjonen og styret
Årsmøte i Rogaland: Olav Osland
Årsmøte i Vest-Agder: Olav Osland
Møte med Utdanningsdirektoratet: Trude Schei

Juni

Invest in ME Research-konferansen i London: admin, styret, mfl.
Møte med Helsedirektoratet i London: Olav Osland
Årsmøte i EMEA: Ellen V. Piro, Olav Osland og Rune Hoddevik
EMEA-møte i Brussel: Ellen V. Piro
Møte på Catosenteret: Olav Osland
Møte i Førde om etablering av fylkeslag: Olav Osland
Smerteklinikken St. Olavs hospital: Olav Osland og Trude Schei
Møte med Sør-Trøndelag fylkeslag: Olav Osland og Trude Schei
Foredrag med OMF og K. Lien, Rikshospitalet: admin, styret, mfl.
Konferanse i Tromsø: Mette Schøyen
Møte med Troms fylkeslag: Mette Schøyen
Møte Nav sentralt: Olav Osland og Trude Schei

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

Kirkeveien 61, 0364 Oslo

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

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

Avtaler i Oslo og Trondheim

Omsorgsbehov hos mennesker med **svært alvorlig ME**

Basert på boken «Severe ME: Notes for Carers» av Greg Crowhurst, har støttegruppen The 25% ME Group og Stonebird skrevet en artikkel om pleie av svært alvorlig ME-syke. Norges ME-forening vil gjerne takke for tillatelse til oversettelse og publisering av artikkelen.

Av: Stonebird & The 25% ME Group
Oversettelse: Linda Bringedal og Linda Hagen

Med så mye desinformasjon, mis-tolkninger og misforståelser om ME i den offentlige sfære, er det viktig at omsorgsgivere og omsorgsyttende ansvarlige organer har presis og sikker kunnskap om hvordan en yter omsorg på best mulig måte.

Først og fremst er det essensielt å vite at Myalgisk Encefalopati (ME) er en alvorlig fysisk sykdom med kompleks multi-systemisk dysfunksjon.

Stor skade kan påføres av en som ikke har god forståelse for at personen med svært alvorlig ME er svært fysisk syk. De må forstå at den syke ikke kan «gjøres frisk» gjennom å endre tankemønstre eller gradvis økning av aktivitetsnivå.

Når du jobber med noen som har svært alvorlig grad av ME må du være mer sensitiv og oppmerksom enn du kan forestille deg. Skade, til og med død, kan være følge av dårlig behandling, omsorg og uvitenhet. Den fysiske sårbarheten og store risikoen for forverring kan ikke understrekes sterkt nok. Du må være ytterst varsom.

Det viktigste aspektet ved omsorg for personer med svært alvorlig ME er hvordan en skal yte omsorgen: den basale innsikten omsorgsgiveren har om den omsorgen som skal ytes og om den personen som skal motta omsorgen. Det omsorgsgiveren tenker og tror vil subtilt eller åpenbart påvirke hvordan omsorgen gis og har en enorm innflytelse på forholdet til, kvaliteten på omsorgen for og helsetilstanden til den som mottar omsorgen.

De basale prinsippene bak omsorg for personer med svært alvorlig ME er:

1. Aldri definer personen ut fra deres atferd.
2. Anerkjenne den alvorlige fysiske sykdommen som er grunnlaget for personens symptomer.
3. Følge strenge definisjonskriterier for ME (Canada-kriteriene eller de internasjonale konsensuskriteriene, ICC).
4. Anerkjenne WHO sin klassifikasjon av ME som en nevrologisk sykdom, og respondere på samme måte som ved andre anerkjente nevrologiske lidelser.
5. Behandle personen med ME med respekt på alle plan. Vis respekt for hvordan samhandlingen foregår og de fysiske og kognitive begrensninger som den syke har som følge av deres svært alvorlige og invalidiserende multisystemiske dysfunksjon.
6. Anerkjenne det den syke forteller angående sine fysiske og kognitive behov.
7. Lytte til den syke og bare samhandle til rett tid og på rett måte. Vi kaller dette MOMENT-tilnærmelsen; anerkjenne den svært alvorlige sykdommen personen har, og samtidig maksimere de muligheter en har til å hjelpe på en trygg måte, uten å skade, når en utfører den nødvendige omsorgen.
8. Forstå all hypersensitivitetsproblematikk (kjemisk, legemidler, berøring, lyd, lys, bevegelse, forflytning, mat); aldri ignorere, undervurdere, benekte eller bagatellisere; anerkjenne risikoen ved normale omgivelser som reelle, ikke bare som opplevd hos pasienten.
9. Ha forståelse for at personer med svært alvorlig ME har en annerledes opplevelse av verden rundt seg enn en som er frisk. De kan ikke forventes å enkelt kunne tilpasse seg eller følge opp krav og forventninger fra andre. Det er nødvendig å ha en kunnskapsrik, fleksibel, sensitiv, omsorgsfull, ikke-dømmende, personsentrert, ikke mål-sentrert tilnærmelse. Det er viktig å være klar over konsekvensene av en handling: at til og med noe som er gjennomført tidligere ikke nødvendigvis er mulig igjen, regelmessig eller i større omfang.
10. Anerkjenne at en psykososial respons på og tolkning av svært alvorlig ME – en fysisk sykdom – er irrelevant, uhjelpsom og farlig. Psykiatri har ikke noen plass i behandlingen av denne sykdommen, som krever en biomedisinsk tilnærming og behandling.

Det er absolutt nødvendig at en aldri legger åpent eller skjult press på, krav eller forventninger til bedring hos personer med svært alvorlig ME, ei heller under-

liggende antakelser som står i kontrast til virkeligheten og alvorlighetsgraden til sykdommen og den svært reelle mangelen på lindrende og kurativ behandling.

Grunnen til at en «Moment by Moment»-tilnærming er nødvendig.

Når hele kroppen og hodet er påvirket av smerte og du har en utrolig kompleks multisystemdysfunksjon, som fører til sammensatte hypersensitiviteter og ubeskrivelige kognitive vansker; når hjernen føles tom og du risikerer ytterligere forverring bare fordi noen er i samme rom som deg; da er «Moment by Moment»-tilnærmelsen realistisk sett den eneste muligheten for å få dekket dine mest grunnleggende behov, og selv dét er utrolig vanskelig og smertefullt å oppnå.

Dette er **MOMENT**-tilnærmelsen:

M Maximising (Maksimere)
O the Opportunity (muligheten)
M to Meet (for å møte)
E each (hvert)
N need (behov)
T tenderly (med finfølelse)

Maksimere muligheten for å møte hvert behov med finfølelse.

Om du skal ha omsorg for noen som er så alvorlig syke, må du lære hva den syke tåler, når den syke kan tåle det og om det i det hele tatt er utholdelig for den syke å få praktisk hjelp til matlaging, vasking, rengjøring, handling eller mer intim pleie; som hjelp til å spise, vaske seg, kle på seg, flytte seg, urinere eller tømme tarmen.

Hvert øyeblikk teller når du har omsorg for en person med svært alvorlig ME. Hver bevegelse du gjør, hver lyd du lager, hver aktivitet du holder på med har innvirkning på dem.

For virkelig å samhandle på riktig måte, må du kunne reflektere over din egen atferd og utvikle kroppsbevissthet: ikke bare når du er sammen med den syke, men uansett hvor du er i boligen, slik at du utfører alle handlinger forsiktig og i bevissthet om potensiell påvirkning.

Du må også utvikle en bevissthet om lyd, bevegelse, lys og kjemikalier slik at du umiddelbart kan se, føle og gjenkjenne fare, og dermed – ved å reagere raskt og effektivt – kunne beskytte den syke fra skade og forverring av sykdommen.

Du må bli bevisst på hvordan du gjør ting og vurdere om du kan gjøre dem mer forsiktig i fremtiden slik at det kanskje tar kortere tid eller kan gjøres med enda mindre lyd. Det kan innebære å senke tempoet og bruke lenger tid enn vanlig, spesielt i direkte pleie.

Det er overraskende hvor mye støy skritt kan lage, hvor lett det er å skramle med skapdørene eller hvor støyende det kan være å tilberede mat. Det er åpenbart umulig å ikke lage en lyd, men du må uansett utvikle bevissthet om hvordan hver eneste ting du gjør kan føre til smerte og økning av symptomer.

Du må tenke gjennom hvordan du kan unngå kjemikalier, parfyme og unødvendig skade på grunn av lys. Det er ikke så lett som det kan høres ut.

Du må være veldig følsom overfor den syke når du beveger deg rundt i boligen, spesielt når du er i samme rom som og nære personen. Den minste bevegelse eller handling, som du selv kanskje ikke merker – som et host eller at du klør deg, kan forårsake enorme smerter og øke andre symptomer.

Med svært alvorlig ME er det normale ukjent.

Ingenting er som det virker, for kroppen responderer ikke på normal måte slik en kjenner det fra verden forøvrig. Du er nå i en annen verden, og må kanskje justere oppfatningene og holdningene dine:

- Hvile gir ikke restitusjon.
- Småprat og samtale er ofte, om ikke alltid, uutholdelig.
- Informasjon er vanskelig å ta imot, forstå og huske.
- Berøring gjør vondt.
- Vanlig lys er smertefullt.
- Parfymen eller deodoranten din kan være kvalmende.
- Selv lave lyder kan plage og, i verste fall, føre til lammelse.
- Bevegelse kan irritere, forvirre og gi smerte.
- Å kommunisere behov er ikke enkelt.
- Å snakke kan være umulig.
- Selv evnen til å gjøre små bevegelser kan komme og gå eller ikke være der i det hele tatt.
- Måten du tilbereder mat på kan være feil, mat som ser lekker ut for deg kan være noe helt annet for den syke, uspiselig eller skadelig, spesielt om du bruker ingredienser som den syke ikke tåler eller tilbereder noe på feil måte.
- Gaver, om de ikke er veldig gjennomtenkte, kan føre til forverring.
- Uanmeldte besøk kan være for mye å håndtere.
- Lyden av telefonen som ringer kan være tortur.

Med svært alvorlig ME er alt snudd på hodet, og det er ikke nødvendigvis nok energi for kroppens organer til å virke effektivt. Selv det som gjøres med de beste forsetter kan være farlig.

Resultatet er isolasjon fra mennesker og en normal tilværelse på alle plan. Enhver interaksjon kan være pinefull og ha potensial for stress og forverring.

Ingenting er enkelt og det er sjelden innlysende hva en bør gjøre.

Følg anvisninger fra den syke.

Fokuset ditt må være på personen og hvordan den opplever samhandlingen med deg. Du må være mentalt, emosjonelt og fysisk til stede for personen. Du må være i stand til å oppfatte når personen ikke tåler din tilstedeværelse, da den ikke nødvendigvis kan si dette selv. Noen er helt ute av stand til å snakke, og for andre kan det være uforutsigbart. Du må lære å tolke de ikke-verbale tegnene og utvikle en felles forståelse.

Med svært alvorlig ME er alt uforutsigbart og nådeløst. Du kan ikke kontrollere sykdommen, og det kan heller ikke den syke selv.

Det er lett å bli frustrert når det du ønsker å gjøre, en tilsynelatende enkel og lett ting for en som er frisk, på det tidspunktet er umulig for den som har svært alvorlig ME.

Det dreier seg om å vente, se og håpe på en god anledning for handlingen. Det er viktig at du forstår at symptombelastningen er utenfor personens kontroll, ellers vil du kunne ha forventninger som ikke kan oppfylles eller tolke situasjoner feil. Forholdet vil kunne forverres om du ikke forstår eller i det minste aksepterer pasientens reelle tilværelse, de komplekse, utålelige symptomene de erfarer, vanskene med miljøet rundt seg og til og med deg, bare du er nær.

Det er lite som er mer givende enn å få kontakt, ha en god samhørighet, og føle at en gjør en god jobb som omsorgsgiver, spesielt under vanskelige omstendigheter. Hvis du får det til, kan du gi trøst og beroligelse, og tilføre tillit og betydning i begge sine liv. Du kan genuint hjelpe, ikke utilsiktet skade.

Mindfulness

- et redskap i hverdagen

Det handler ikke om en femminutters meditasjonsøvelse. Det er resten av døgnet hvor du bruker mindfulness-prinsippene som avgjør om du klarer å redusere stress.

Av: Solfrid Engh Illustrasjon: Pixabay

La meg begynne med å si at jeg ikke tror at stress har gitt oss ME, men når vi først har fått denne sykdommen så tåler vi ikke stress like godt som før. Stress er ikke bare en full timeplan eller det å forte seg fra et punkt til et annet. Det er positive ting som også ligger i kategorien stress, såkalt positivt stress.

Negativt, positivt og nøytralt stress

For å kunne kjøre bil må man være «på». Man må være observant og ta raske beslutninger basert på den informasjonen som synet og hørselen gir oss. Dette er en form for nøytralt stress. Det er ikke negativt å kjøre bil, men situasjonen gjør at du ikke kan slappe av hundre prosent.

Positivt stress kan være at du spontant brøler ut i latter av en morsomhet, eller blir veldig glad for en overraskelse som noen har gitt deg. Positivt stress kan være at du synes et samtaleemne er så interessant at du engasjerer deg og kommer med innspill eller spørsmål.

Positivt, nøytralt og negativt stress er situasjoner der du ikke slapper av hundre prosent. Her finnes det også ulike grader av stress. Noen situasjoner gir en mindre mengde stress enn andre. Motsatsen er når du er likegyldig, observerer omgivelsene uten å ha en positiv eller negativ følelse, når du verken lar deg irritere eller glede. Du er bare helt avslappet.

Mindfulness er ikke en meditasjonsøvelse, men en måte å leve på

Jeg hadde både hørt om og prøvd ut mindfulness-teknikker, men det var appen Headspace som gjorde at jeg bedre forstod hva slags type mindfulness som reduserer stress og hvorfor. Jeg fulgte bare de ti første leksjonene i appen, for de var gratis, og likevel ga dem meg en aha-opplevelse.

Mindfulness er ikke bare en 5-10 minutters øvelse man gjør hver dag. Dét vil ikke redusere stress særlig mye. Det er derimot resten av døgnet som avgjør. Man må leve med mindfulness som tankemåte i hverdagen hvis stresset skal bli redusert.

La meg gi et eksempel:

En øvelse i appen går ut på at du skal se en animasjon av biler som kjører forbi. Du skal se på dem uten å bedømme hvilken av dem som er fine eller stygge, uten å tenke hvilken av disse bilene du selv ville hatt, ikke tenke på om de kjører fort eller sakte. Du skal bare se på dem og observere, helt likeglad. Rett etter denne øvelsen gikk jeg inn på Instagram, for jeg hadde ikke noe bedre å finne på og heller ikke energi til å gjøre noe annet. Da jeg rullet meg nedover strømmen av bilder tok jeg meg selv i å tenke tanker som «den kjolen var fin» eller «så nydelige blomster» eller «hvorfor klarer ikke den jenta der å la være med å lage trutmunn på selfies?». Jeg gjorde altså ikke mindfulness-øvelsen lenger: observere uten å bedømme om noe er fint, stygt, nyttig, interessant osv.



Er det så meningen at jeg skal miste min engasjerte personlighet for å unngå stress og bli bedre? Både ja og nei. Livet er ikke

svart/hvitt. Det finnes en mellomting. Det er positivt å være engasjert, og ikke spesielt positivt å være likeglad til alt. Men når vi først har fått en sykdom der stress kan gjøre oss sykere, da kan det hende vi må velge ut et par saker å engasjere oss i, og øve oss på mindfulness med resten.

Å velge bort

Jeg brenner for mange ting, som dyrevelferd, ren mat uten giftstoffer, mangfold og like rettigheter. Jeg har bestemt meg for å legge disse på hylla mens jeg er syk, og la andre kjempe de kampene. Jeg kan ta dem ned fra hylla av og til, men da skal jeg vite at det koster meg noe. Det er ikke negativt å engasjere seg, men engasjement er en positiv stressfaktor. Jeg velger å heller bruke «stresskvoten» på å le sammen med mine sjarmerende og morsomme nevøer og nieser, og kanskje lage en middag til dem. Jeg er tross alt syk og må derfor velge med omhu.

Hvilke venner jeg tilbringer tid med er også noe jeg velger mer med omhu enn før. Hvem slapper jeg best av med?

Irritasjon og andre stressende følelser prøver jeg å legge fra meg, mens jeg øver meg på mindfulness og likegyldig observasjon. Kanskje det funker på sikt.

Kunne det vært nyttig å gjøre en kartlegging av livet ditt?

Livet kan ikke bli helt stressfritt, men vi kan velge bort en del. Hva velger du inn og hva velger du bort av ulike tanker, følelser, aktiviteter og gjøremål? Hva stresser deg mest, hva stresser deg minst, og hva stresser deg sånn midt på treet? Hva er dine negative, nøytrale og positive stressfaktorer? Hvilke indre faktorer (tanker og følelser) kan du påvirke, hvilke ytre faktorer (familie, venner, omstendigheter) kan du påvirke, og hvilke kan du ikke gjøre noe med?



Tekst og illustrasjon: Trude Schei

I gresk mytologi er det et sagn som er vanskelig å tolke. Prometheus stjal ilden fra gudene og ga den til menneskene, og for å straffe menneskene skapte gudene Pandora. Pandora var den vakreste kvinnen noen hadde sett, og hun ble mottatt med åpne armer der hun kom. Med seg hadde hun en krukke, og da hun åpnet den, fløy all verdens elendighet ut – død, sykdom, krig og sult – bare håpet (eller forventningen) hang igjen på kanten.

Hvordan tolker man det? Er håpet også en av menneskehetens plager, eller er det den lille tingen som hjelper menneskeheten å overleve alle de plagene som Pandora slapp løs? Jeg er ikke sikker.

Håp er troen eller forventningen om at noe kommer til å skje, selv om man ikke har noen som helst viten som tilsier at det virkelig vil gå slik, faktisk noen ganger på tross av at vi vet at det sannsynligvis ikke vil gå slik vi håper. Det er håp som får oss til å spille lotto, selv om sannsynligheten for å vinne er forsvinnende liten. Håp får oss til å prøve igjen og igjen, selv om vi vet at sjansen er størst for å tape.

Det er håp vi føler hver gang vi legger ut en ny kabal, det var håp som førte tusenvis av utvandrere til Amerika og som nå fører tusenvis av flyktninger til Europa. Håp har fått mennesker til å holde ut det utroligste, og til å gjøre de utroligste bragder.

Håp?

Hva er håp etter snart 18 år med ME?

Håpet blir imidlertid ikke alltid innfridd. Håpet kan bryte. Kabalene går ikke opp, vi vinner som regel ikke i lotto. De som reiser for å finne et nytt og bedre liv, får ikke alltid det livet de håpet på – hvis de i det hele tatt kommer fram. Urealistiske håp og forventninger har vært årsak til mange menneskelige katastrofer. Baserer vi handlingene våre på urealistiske forventninger, kan resultatet bli svært ulikt det man håpet og trodde. Det er ikke noe nytt. Språket er fullt av ordtak som å «ikke selge skinnen før bjørnen er skutt» og «ikke gjøre opp regning uten vert». Håp og forventninger må balanseres med fakta, ellers kan det gå veldig feil.

Jeg har levd med ME i snart 18 år. Jeg har ikke gitt opp håpet om å bli frisk, men alt jeg kan og vet om sykdommen tilsier at sjansen er relativt liten. Selvsagt har jeg håp om at rituximabstudien skal vise så gode resultater at alle med ME vil bli tilbudt behandling. Så langt har det imidlertid vært 2/3 som har hatt effekt – og det er fullstendig mulig at jeg er i gruppen som ikke har effekt. Jeg velger å hverken ta gleden eller sorgen på forskudd, men avvente.

Da jeg var «ny-syk» syntes jeg det var helt umulig å godta at jeg skulle være syk lenge, eller at det ikke var noe som kunne gjøres. Jeg lette over alt på nettet etter alternative diagnoser, helst sykdommer som kunne behandles, og maste på legen om stadig nye blodprøver og tester. Hver gang ble håpet tent om at nå – NÅ – skulle jeg bli frisk. NÅ hadde vi funnet svaret! Mer enn én gang satt jeg gråtende av skuffelse i bilen etter å ha vært hos legen, for jeg fikk ikke de svarene jeg håpet på. Da jeg endelig godtok, sånn nesten, at det virkelig var ME, lette jeg med lys og lykte etter en kur – og nettet var fullt av personer som skråsikkert mente at de visste svaret. Jeg svad av en god del penger på kosttilskudd og annet, og var like skuffet hver gang jeg måtte innse at dette heller ikke virket.

De fleste som har hatt unger har hørt det pipe fra baksetet: «Er det langt igjen?»

Min personlige erfaring er at hvis man svarer «Neida, nå er vi snart framme» kommer spørsmålet på nytt noen minutter senere. Forventningen er skapt, og ungene er skuffet: «Du SA det ikke var langt igjen! Det er jo kjempelangt, jo!» Hvis jeg i stedet svarer «Ja, det er langt.», slo de seg til ro med det – og gleden var desto større når vi kom fram tidligere enn forventet.

Baserer man seg på en urealistisk forventning, vil man i de aller fleste tilfeller bli skuffet. Er man syk, og dermed bærer en tung bør fra før, kan skuffelsen bli tung å bære.

De aller fleste av oss med ME bærer et håp om å bli friske. Jeg tror imidlertid det er farlig å basere livet med ME på at hvis man bare finner den riktige greia – brennesle, tarmskylling, gamma, LDN, endring av tankemønstre, trening, bio-fotonterapi, løvetannsuppe, detoxplaster under føttene, kvanteterapi, akupunktur – så kommer man til å bli HELT frisk. I all sannsynlighet vil man gå på skuffelse etter skuffelse, og ikke se andre resultater enn en slunken lommebok.

Jeg har hørt det blitt beskrevet at vi med ME har fått satt livet på vent. Det er feil. Livet lar seg ikke sette på vent, det går ubønnhørlig framover, om man har ME eller ikke. Vi kan imidlertid selv utsette å leve – i stedet for å være til stedet i livet, venter man på at NOE VIDUNDERLIG skal skje – som Nora i *Et dukkehjem*. Vi har imidlertid bare det som er her og nå – og det beste vi kan gjøre er å gjøre det beste av det. For meg er det å akseptere situasjonen, lære meg å leve best mulig innenfor mine begrensninger.

Så kan jeg selvsagt ha et lite håp til stede – om at ME-pasienter skal tas på alvor, at helsepersonell skal få mer kunnskap og faktisk begynne å høre på pasientene, at vi skal få en blodprøve som kan påvise ME, at det skal komme lindrende behandling, og at det skal komme en kur.

I mellomtiden ser jeg realitetene i hvitøyet.

Jeg var blant de første som kjøpte vaske-robotene Braava og Scooba da de kom på markedet. Jeg endte opp med å bruke dem mindre enn jeg burde, begge var fryktelig bråkete og ikke så glupe som nettsidene ville ha det til. Heldigvis har



teknologien blitt bedre siden da, og det har kommet billigere og stillere modeller. Jeg har en leilighet med harde gulv, så jeg bruker en iRobot Braava. Den er stillere enn sine større søsken og mye mer hverdagsvennlig, siden Braava-en er en tørr- og våtmopperobot. Jeg veksler på å la den tørke støv en dag og våtmoppe en annen. Dette hjelper meg som har to katter og to store datamaskiner (støvmagneter) med å ha et rent innemiljø. Det forutsetter selvfølgelig at du ikke har rot på gulvet, men på mine 54 kvadrat fungerer det ypperlig sammen med en dampvasker og en ordentlig støvsugerrunde i ny og ne.

Dampvasker er det andre viktige her. Siden jeg reagerer enormt på normale vaskemidler med hodepine og nysing, er en dampvasker med avtakbar minivasker

til å vaske kjøkkenbenken og bord med, en mye bedre løsning for meg. Særlig i disse tider, der en må betale skjorta for øko-vask eller produkter fra Durance. Ulempen her er at enkelte modeller kan være tunge å bruke, så prøv i butikk heller enn å kjøpe på nett, før du skaffer deg en.

Hvordan får man råd til slikt?

Jeg råder dere som syntes noe av dette så interessant ut til å søke om støtte hos Nav. Er du heldig, har kanskje hjelpe-middelsentralen i ditt distrikt noe du kan bruke, eller prøv finn.no! Jeg har god erfaring med ergoterapeutene der jeg bor, så det kan lønne seg å vise dem artikkelen – og se om de har noen løsninger på lur. Selv har jeg finansiert dette via spare-penger, tilbakebetalte skattepenger og avbetaling. Pluss mange, mange søk på

prisjakt og kelkoo i januar, når «alt» er på salg rundt påsketider, når de nye og dyre modellene kommer på markedet og de eldre modellene skal ut, på sommeren når det er feriepenge-salg, og i oktober når runde to av nye elektroniske modeller kommer på markedet.

Her er listen med dingser:

Philips Viva Collection HR2201

Wilfa SOMA-1600SS

EnklereLiv Suppemaskin

TEFAL ActiFry FZ7010

iRobot Braava robotvasker 380

Black & Decker Steam mop Fsm1620-Qs

Matvarelager

Et basislager av matvarer i hjemmet er lurt å ha til de dagene man har inspirasjon og energi til å lage noe godt. Her er noen tips.

Av: Ingerid Øverås, klinisk ernæringsfysiolog Foto: Caffa Tøraasen

Mange med ME sier at det å lage mat, og gjøre måltidene hyggelige, er noe av det de opplever som positivt i hverdagen. Men med en svingende dagsform er det ikke alle dager der dette er mulig. På gode dager kan man derimot få inspirasjon til å lage noe godt. Da er det viktig at man har ingrediensene for å kunne gjøre dette.

Å ha et basislager av matvarer i skuffer og skap er veldig lurt. Her er tips til noen råvarer det er lurt å ha tilgjengelige:

Ulike typer mel, grøttris og middagsris, pasta, suppe- og sauseposer, hermetiske bønner, linser og erter, hermetiske tomater, tomatpuré, ketchup, soyasaus, eddik, buljong, krydder, smør/margarin, olje, melk, fløte, ost, egg, syltetøy, knekkebrød, flatbrød, nøtter, mandler, rosiner, tørket frukt, sukker/sukkererstatning, honning, kaffe, te, kakao, kokesjokolade.

MINESTRONESUPPE

250 g frosne grønnsaker (valgfri type)

2 bokser hermetiske tomater

2 bokser hermetiske bønner

1,5 l vann

1 terning/2 ts buljong

2 ts løkpulver

2 ts hvitløkspasta/pulver

1 ss tørket basilikum

Salt og pepper

Kok opp vann, hermetiske tomater og buljong. Tilsett grønnsakene og la det koke i ca. 10 minutter. Skyll bønnene til vannet ikke skummer mer, og tilsett disse. Kok opp og smak til med løkpulver, hvitløk, basilikum, salt og pepper.

Server gjerne med litt pesto og parmesan på toppen.

Når fiksjon blir til **virkelighet**

Vigdis Iren Lysne sin nye krimroman *Smak av egen medisin* gir et virkelighetsnært innblikk i en tragisk, men reell hverdag for mennesker som må leve med en neglisjert sykdom i dagens velferdssamfunn.

Av: Ole Løkkevik

«Det gjør som regel folk ubekvemme å høre om mitt og min datters liv. Man skal være positiv, ha gode nyheter. Det er en skam å ikke trives. Det er et nederlag å ikke passe inn. Og det verste av alt er sykdom, hvis den ikke – i anstendighetens navn – er forbigående og av det riktige slaget.»

Slik står det så velskrevet på en av de første sidene i Vigdis Iren Lysne sin nylig utgitte krimroman *Smak av egen medisin*. For hvordan er det egentlig å være en del av et sykdomsforløp, når det omfatter en sykdom som ikke er anerkjent i det offentlige helsevesenet og samfunnet generelt? Det har forfatteren forsøkt å vise.

I romanen møter leseren en rekke mennesker som på hver sin måte er tilknyttet en neglisjert sykdom. Man følger en vaksineskadet kvinne og hennes hardtarbeidende og omsorgsfulle mor, en pårørende søster til et tvangsinnlagt familiemedlem, en psykiater og spesialist på såkalt «kropp-hjerne-dysfunksjon», en lege og forkjemper for vaksinesikkerhet, og en ung og nysgjerrig journalist.

De er alle fiktive karakterer, men med bruk av omfattende historiske fakta, reell forskning og virkelige møter mellom pasienter og helsepersonell, har Vigdis Iren Lysne skrevet en særdeles realistisk roman som på en uhyggelig, men nødvendig måte gir innblikk i hverdagen til mennesker som lever med sykdom.

Historien starter med et dødsfall og foregår deretter i de tre siste ukene før dødsfallet. Handlingen foregår i Danmark, men som forfatteren selv opplyser, er den også relevant for norske forhold. Romanen betegnes som en krim, men snarere enn å søke etter svar på hva som er årsaken til dødsfallet i det innledende

kapittelet, eksisterer lesningens drivkraft i det nære innblikket man får i karakterenes liv, tanker og følelser.

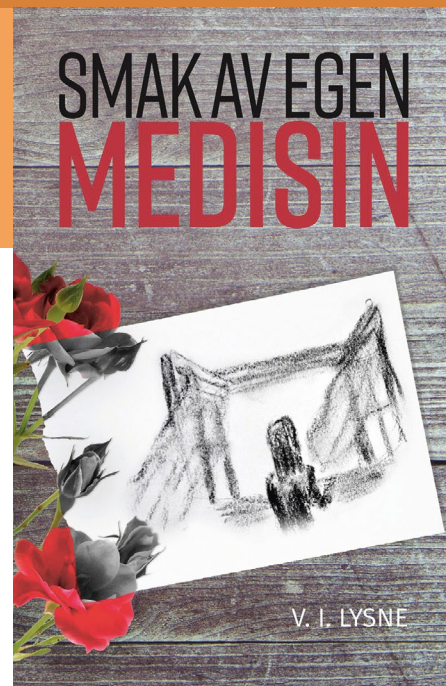
For eksempel den vaksineskadete kvinnen som i en døsigheit på soverommet glir mellom de trivielle gledene av den malende kattens tilstedeværelse, og den fullstendige utmattelsen av å vri hodet for å se hva klokken er. Som elsker sin mor for den støtten, omsorgen og hjelpen hun har fått av henne hver eneste dag, men samtidig nesten ikke klarer å holde ut berøvelsen av tenårenes klasseturer, fester, forelskelser og rike opplevelser på vei mot et uavhengig og selvstendig voksenliv.

Eller den hardtarbeidende moren som i sin desperate søken etter behandlinger for sin syke datter, stadig blir konfrontert av et helsesystem som gjentakende ganger anbefaler kognitiv adferdsterapi og gradert trening som behandlingsform.

Det er i disse nære møtene at forfatteren ikke bare setter ord på tanker og følelser som mange lesere nok vil kunne kjenne seg igjen i, men også gir leseren en mulighet til å forstå og lære en annen persons tilværelse bedre å kjenne – en tilværelse som ikke alltid er like lett å forklare.

For enkelte kan de seks karakterene man følger i boken muligens være litt krevende å holde oversikt over. Boken er på litt over 400 sider, og den er ikke tilgjengelig i papirformat hvis man foretrekker det framfor e-bok. Når det er sagt, så er språket enkelt og konkret. Kapitlene er også korte og oversiktlige, og det står en ordliste bakerst i boken som utdyper enkelte faguttrykk.

For den som føler seg i stand til å lese, anbefales boken på det sterkeste.



Om forfatteren:



Vigdis Iren Lysne er født i Norge i 1969. Hun er utdannet sykepleier, har hovedfag i filosofi, og mange års erfaring fra helsevesenet.

I 2004 gav hun ut boken *Likeverd i praksis – mellom fagkunnskap og innleving, en fagbok i grenselandet pedagogikk, psykologi og filosofi* (Høyskoleforlaget).

Vigdis Lysne er bosatt i Danmark sammen med sin mann og sin datter.

Smak av egen medisin er Lysnes første skjønnlitterære bok. E-boken kan kjøpes via forfatterens nettsider: www.vigdisvivenda.com

Nytt tilbud til medlemmene

ME-foreningen arbeider med å finne flere gode tilbud til våre medlemmer. Vi er glade for å kunne presentere et nytt tilbud: 10 % avslag på alle varer i nettbutikken arnika.no.

Nettbutikken drives av Norges Naturmiddel sentral. De fokuserer på et bredest mulig utvalg kvalitetsprodukter innen helsekost, supermat, naturlig hudpleie og velvære m.m.



Helsekost ♦ Probiotika ♦ Naturlig kroppspleie
Urter ♦ Økologisk mat ♦ Eteriske oljer ♦ m.m.

Bare trygge og rene produkter.

ME-foreningens medlemmer får 10% fast rabatt på hele butikken.
Fordelskode: 107508 (NB: Registreres på «Min Side»)

Finnskogtoppen Velværehotell AS 15 % rabatt Nå også i helgene!



Gjelder opphold i minimum 3 døgn. Kan ikke kombineres med andre tilbud.
62 94 63 00 • post@finnskogtoppen.no • www.finnskogtoppen.no

www.color4care.no

15 % RABATT PÅ
STØTTESTRØMPER



BRUK KODEN «MEFORENING»



Medlemmer får halv pris på
www.onlineyoga.no
kr. 64/mnd.
ingen bindingstid

MEDITASJON • PUST
AVSPENNING

Oppgi rabattkoden
yoga50
for å starte
abonnementet.

Klar for litt galgenhumor?

Slik skifter man en lyspære når man har ME, i følge Hanne Tyskeberget:



Pixabay

Dag 1: Du registrerer at lyspæra i utelampa har gått og noterer i hjernebarken at du må kjøpe ny lyspære.

Dag 2: Du glemmer å kjøpe ny lyspære.

Dag 3: Se dag 2.

Dag 4: Se dag 2 og 3. Du innser at du må skrive huskelapp.

Dag 5: Du glemmer å kjøpe ny lyspære, du har jo glemt huskelappen hjemme. Skriver huskelapp på mobilen.

Dag 6: Du sjekker huskelappen når du går inn i butikken, antar at du husker hva som står der under handlerunden. Du glemmer å kjøpe lyspære.

Dag 7: Du går ens ærend til butikken for å kjøpe lyspære. Kommer hjem og finner ut at du må ha stjernetrekker for å åpne utelampa, slik at du får skiftet lyspæra. Du leter etter stjernetrekker.

Dag 8: Du fortsetter å lete etter stjernetrekker.

Dag 9: Du innser at du må kjøpe ny stjernetrekker.

Dag 10: Du glemmer å kjøpe stjernetrekker.

Dag 11: Du ringer en venn som har stjernetrekker og kan komme for å skifte lyspæra.

