

ME-foreningens **NYHETSBREV**



NAV-RAPPORTEN

ME-foreningens spørreundersøkelse er klar.

LIVET MED ME

Treningstips
Søvn og ME

ENERGISPARING

Hvileferie
Få maten kjørt hjem



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:

Olav G. Osland

I redaksjonen:

Trude Schei

Anne Mathilde Dignæs

Linda Hagen

Geir Berge

Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragstydere:

Eirik Randsborg

Bjørn K. G. Wold

Gjesteskrivere:

Rebecca Hansen

Ingebjørg Midsem Dahl

Joakim Bang Larsen

Lene Loe

Ingerid Øvreås

Eivin Martinsen

Gjesteskrivernes tekst gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsidefoto:

Trude Schei

Baksidefoto:

Heidi Tokle Poverud

Grafisk design og produksjon:

Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:

Grøset

Utgiver:

Norges ME-forening

Nedre Slottsgate 4

0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50

Tirsdag, onsdag og torsdag

fra kl. 11 til kl. 15

E-post:

post@me-foreningen.no

(generelle henvendelser)

medlem@me-foreningen.no

(henvendelser angående medlemskap)

Besøk vår hjemmeside:

www.me-foreningen.no

Følg oss på Facebook:

Norges Myalgisk Encefalopati Forening

– Norges ME-forening

ISSN 1891-3008

Innholdsfortegnelse

- s. 3 Leder
- s. 4 ME-foreningens brukerundersøkelse om Nav
- s. 6 Forskning: ME-pasienter og livskvalitet
- s. 8 Forskning: Eva Stormorken om aspekter ved fatigue
- s. 9 PACE-studien møter sterk kritikk
- s. 10 ENØK-tips for ME-syke
- s. 12 Din økonomi
- s. 14 Ingebjørg Midsem Dahl om søvn
- s. 16 Meningokokk B-vaksineforsøket
- s. 19 Mat-tips: Nøtter
- s. 20 Om trening for ME-syke
- s. 22 ME-foreningen informerer

«Åpent hus» blir til «Åpen lunsj»

I omtrent 18 år har ME-foreningen avholdt «Åpent hus» en sen ettermiddag i måneden. Tilbudet var svært populært i mange år, men i løpet av de siste fire årene har det skjedd en gradvis endring. Antallet besøkende har sunket og nå er det sjelden noen dukker opp.

Foreningen avslutter derfor «Åpent Hus» og inviterer i stedet til:

«Åpen lunsj»

Tirsdag 10. mai, kl. 12-13.30

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

Blir «Åpen lunsj» en suksess vil det settes opp flere
datoer høsten 2016.

Kjære medlem,

Nå er det snart et år siden jeg ble valgt til styreleder for et styre som har blitt mine gode kollegaer og venner. Takk igjen for tilliten dere viste oss. Det er et stort privilegium å få lede foreningens sentralstyre i en periode med stadige gjennombrudd i forståelsen av sykdommen og mulige behandlinger. Det er fantastisk å se hvordan så mange holder håpet oppe. Det er det heldigvis god grunn til, både norske og utenlandske forskere legger stadig fram nye forskningsresultater og antyder at ME-gåten er løst om 3-5 år.

Før jeg sier noen ord om hva styret jobber med, har jeg lyst til å dele litt av min erfaring og takke alle som på forskjellig vis har bidratt underveis. Som så mange av dere kom jeg inn i ME-verden full av usikkerhet og med veldig mange spørsmål. Det er nå over seks år siden. Familien hadde knapt nok hørt om ME og visste lite om hvordan vi skulle gå frem. Det første året opplevdes som et uendelig antall besøk til forskjellige leger og spesialister uten at noe særlig kom ut av det. Men heldigvis for oss kom et gjennombrudd allerede høsten 2011 med forskningsrapporten om behandling med rituximab under ledelse av overlege Fluge og professor Mella fra kreftavdelingen på Haukeland. Samme høst kom også Jørgen Jelstads viktige og banebrytende bok *De bortgjemte*. Også jeg var med på å brette opp ermene. Anette Gilje som da var generalsekretær, familien Meyer-Knutsen i Stavanger og jeg dro i gang en innsamlingsaksjon for multisenterstudien på rituximab. Da Forskningsrådet avsto den første søknaden fra Haukeland, bidro vi til at den gang helseminister Gahr Støre ga en spesialbevilgning til Forskningsrådet og instruerte dem om å støtte ME-forskning. Dermed bevilget Forskningsrådet ti millioner kroner til multisenterstudien. Siden 2012 har de fått to millioner kro-

ner over statsbudsjettet hvert år. Sammen med innsamlete midler fra MEandYou og vår egen ME-Forskning-innsamling var budsjettet i havn i 2014 og studien kunne starte opp i 2015.

Samtidig opplevde familien min generøsiteten i ME-miljøet. En annen «ME-far» fortalte oss sin families historie, slik at vi kunne følge i deres fotspor og lettere finne frem til eksisterende muligheter. Så vidt vi kan skjønne er vårt familiemedlem nå frisk igjen etter å ha vært syk i fem år. Da jeg selv oppsøkte ME-foreningen i vår fortvilelse våren 2013 møtte vi Reidun Gran Alkanger på et «Åpent hus» hos ME-foreningen. Hun øste generøst av sine og foreningens erfaringer og ga oss håpet tilbake og grunnlaget for å gå videre. Vi skjønnte at mange av behandlingene hadde hjulpet noen, men slettes ikke alle.

Slik vil vi at foreningen skal kunne bidra videre også, både drive fram forskning, gi råd og håp til alle ME-pasienter og pushe de offentlige organene til å ta hensyn til og støtte oss på våre egne betingelser, snarere enn bare å følge firkantete regler. Styret ønsker å jobbe sammen med ME-forskere slik at det kan utvikles bedre verktøy for diagnostisering, behandling av sykdommen og behandling av symptomene som mange av dere sliter med. Derfor jobber vi gjennom ME-Forskning.no for å skaffe finansiering og overfor politikere for å få støtte.

Samtidig vet vi hvor viktig det er at vi alle også kan være likepersoner som kan fortelle om våre erfaringer, styrke håpet om å bli kvitt symptomer og bli friskere. Derfor jobber sentralstyret med å støtte det arbeidet fylkeslag og likepersoner gjør overfor ME-pasienter og –pårørende. Her er det mange som

allerede gjør en kjempeinnsats, men vi har satset på å styrke dette arbeidet. Med en ny aktiv administrasjon med generalsekretær Olav Osland, assisterende generalsekretær Trude Schei og Anne-Cathrine Rodriguez i spissen håper vi fortsatt å kunne styrke dette arbeidet.

Styret brukte noe tid for å forberede det ekstraordinære årsmøtet på Vettre i oktober 2015, men så fikk vi, sammen med dere, på plass gode vedtekter. I vedtektene har vi også lagt vekt på mer åpenhet, blant annet ved å sende ut referatene fra sentralstyremøtene til alle fylkesstyrene. Det er ikke minst fordi vi setter stor pris på å få tilbakemeldinger fra dere.

Vi satser på å videreutvikle en sterk forening med en klar strategi som kan løfte ME-arbeidet videre.



Bjørn K Getz Wold,
Styreleder, Norges ME-forening

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



–under lupen

ME-foreningen mottar stadig fortvilte telefoner fra medlemmer som opplever problemer i møtet med Nav. Noen av historiene er hårreisende, og det var helt klart at møtet med Nav var en stor belastning for mange ME-syke. Det var tydeligvis et stort behov for en dialog mellom ME-foreningen og Nav.

Tekst og grafer: Trude Schei

Først var det imidlertid behov for å vite mer. Var de dårlige historiene vi hørte representative for hva alle med ME opplevde, eller var de enkelttilfeller? Når møtte ME-pasientene flest problemer? Var det noe innen Nav-systemet som fungerte bra? Var det forskjeller etter hvor i landet man bodde? Hvis foreningen skulle ha en fruktbar dialog med Nav måtte den ha fakta og tall å vise til.

Våren 2014 bestemte foreningen seg for å utarbeide en spørreundersøkelse. Foreningens assisterende generalsekretær, Trude Schei, med stor hjelp av Eva Stormorken og Ellen V. Piro, utarbeidet et omfattende spørreskjema. Det ble lagt vekt på å fange opp mange ulike forløp, og gi respondentene stor mulighet til å fortelle sine historier. Spørsmålene skulle også utformes slik at de fanget opp både det positive og det negative, uten å være ledende. I mai 2014 ble den lagt ut elektronisk, og i løpet av de neste månedene strømmet det inn med svar. Da undersøkelsen stengte, hadde over 1200 ME-pasienter svart.

Så var det «bare» å lage en rapport. Det var et stort materiale. Blant annet hadde vi stilt spørsmålene «Hva var din mest positive/negative opplevelse med Nav?» og «Hva kan Nav gjøre bedre?». Det var mer enn 700 fritekstsvar på hvert av de tre spørsmålene, til sammen over hundre

sider med tekst. I tillegg skulle svar-materialet fra mer enn hundre strukturerte spørsmål bearbeides.

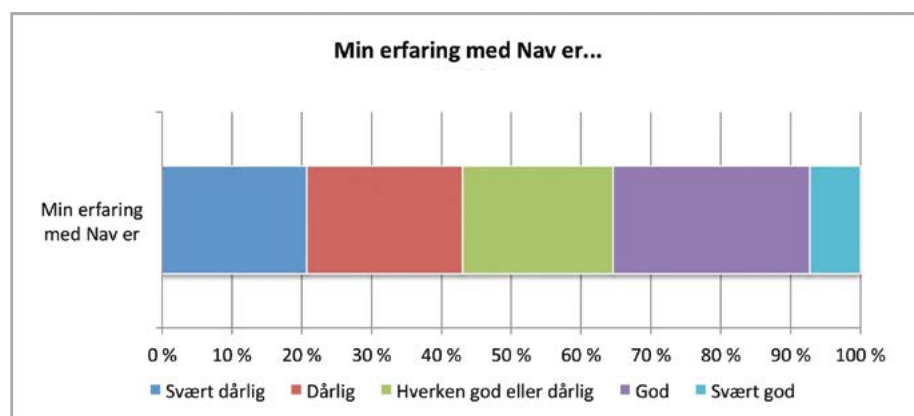
I januar kunne foreningen endelig overlevere rapporten til Nav, i et møte med ytelsesdirektør Kjersti Moland. Hun var imøtekommende, og ga signaler om at de funnene ME-foreningen hadde gjort stemte overens med Navs egne brukerundersøkelser. Foreningen håper dette kan bli starten på et godt og fruktbart samarbeid med Nav, og at foreningen kan bidra med kompetanseheving både sentralt og på de lokale kontorene. Foreningen har allerede mottatt en del henvendelser fra lokale kontorer med ønske om å holde foredrag om ME. Foreningen har laget en presentasjon som kan brukes av fylkeslagene, og håper de får anledning til å bruke den ofte.

Nav er en enormt stor og tungrodd organisasjon, og en snuoperasjon vil ta tid. Vi opplever likevel at signalene fra Nav gir grunn til forsiktig optimisme.

Hva sier rapporten?

Det kan gå riktig bra

Ut fra de telefonene foreningen får var vi bekymret for at bildet var helsvart. Det er det ikke. Det er fullt mulig å få til gode forløp innenfor det regelverket som er, og det er en betydelig andel som rangerer opplevelsen sin med Nav som god eller meget god. Det er selvsagt likevel ikke holdbart at mer enn 40 % mener erfaringen var dårlig.



Det er forskjell på saksbehandlere

Det kan se ut som om saksbehandlerens holdning til og kunnskap om ME er den faktoren som i størst grad bestemmer om opplevelsen blir god eller ikke.

En flink saksbehandler, som viser forståelse for de utfordringer ME-pasienter møter, og som veileder, informerer og

tilrettelegger, vil dermed også skape trygghet og minske den belastningen det er å vente på vedtak.

Dessverre er det enorme forskjeller blant saksbehandlerne, og enkelte pasienter kaller dagens situasjon «russisk rulett» siden man som pasient aldri vet hva man vil møte.

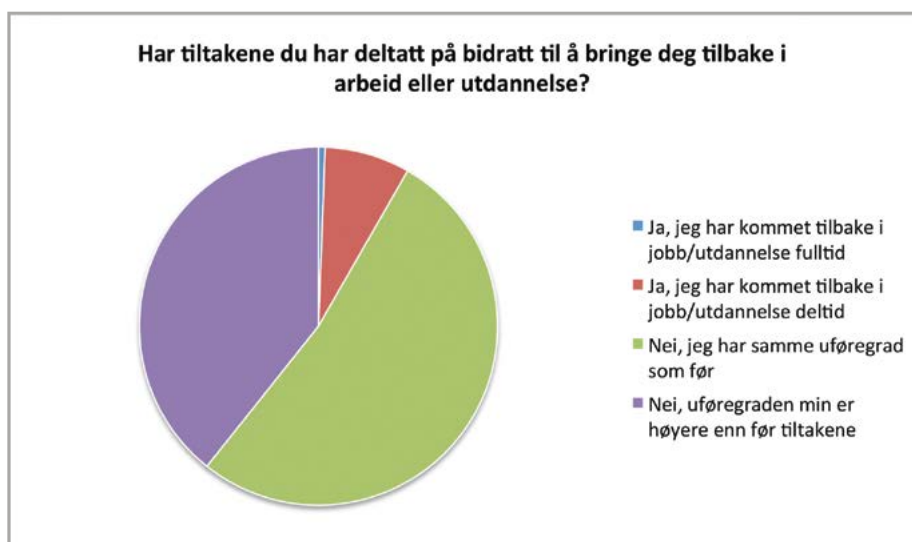
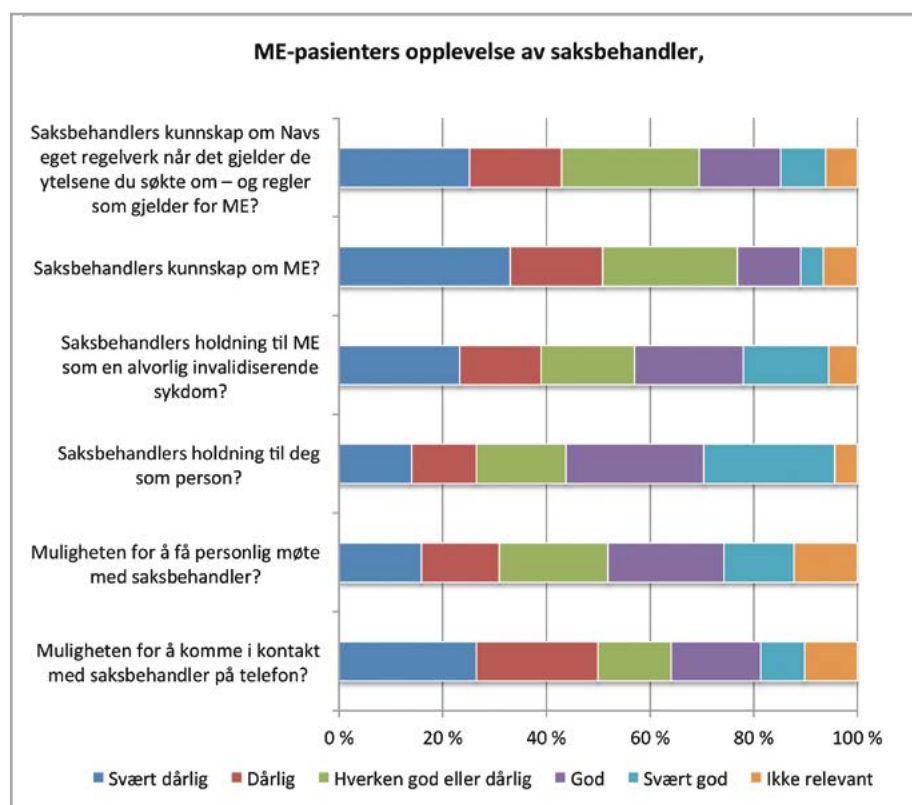
Aktivitetsplaner, kurs og arbeidsavklaring har liten eller ingen effekt når det gjelder å komme tilbake i jobb

I den perioden Nav-brukere mottar arbeidsavklaringspenger skal Nav kartlegge restarbeidsevne og brukeren skal gjennom tiltak som har til formål å få vedkommende tilbake i jobb. Ordningen er den samme for jobbsøkere og syke, og det ser ut som dette er en ordning som passer dårlig til langtidssyke. Bare 1 % av dem som deltok i ulike kurs og tiltak i Nav-regi kom tilbake i noen som helst form for arbeid, mens en betydelig større andel mente de ble sykere.

Hva kan Nav gjøre bedre?

I undersøkelsen ble respondentene bedt om å svare på hva de mener Nav kan gjøre bedre. Svarene kan oppsummeres slik:

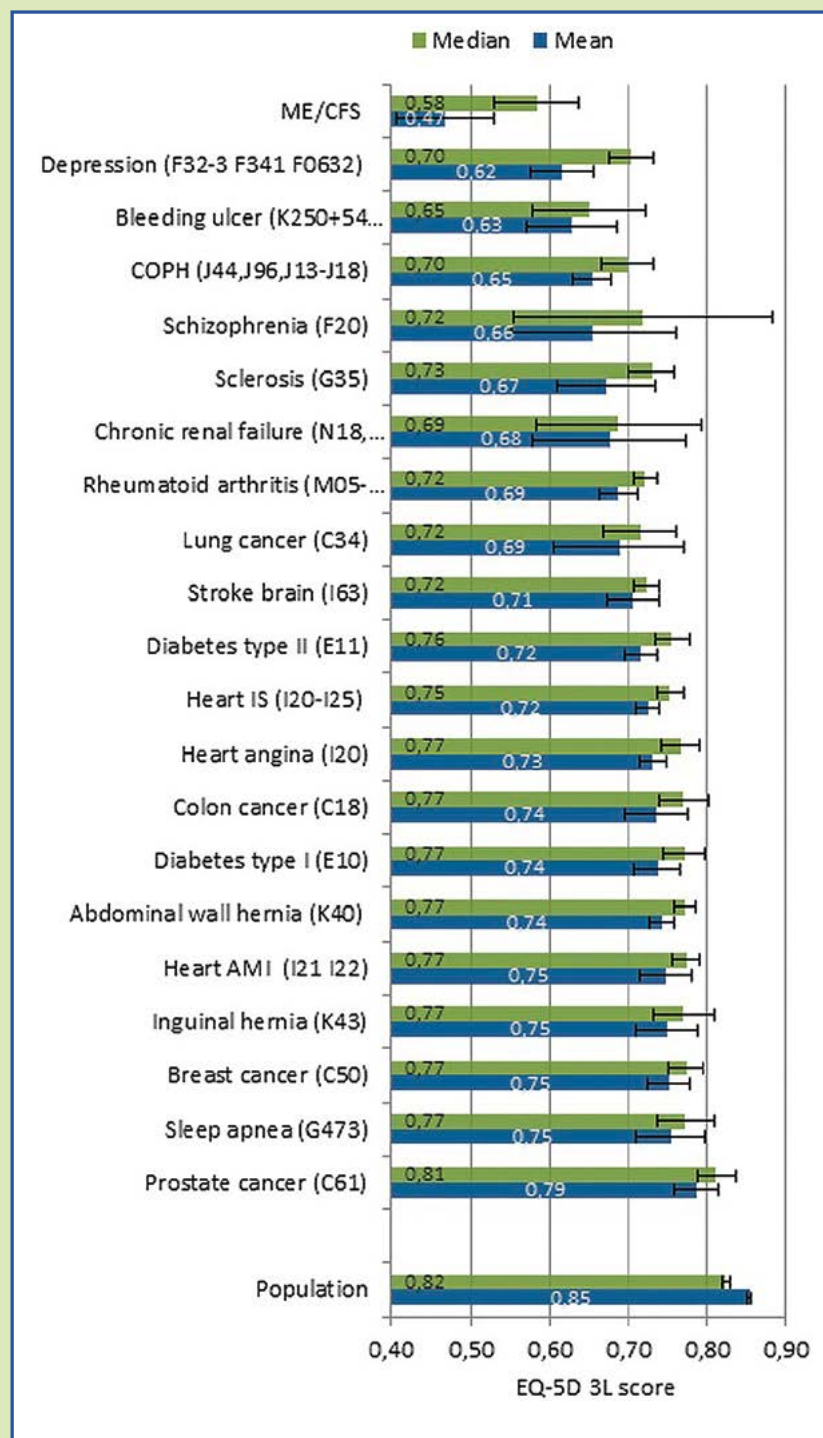
- Sørge for god og oppdatert kunnskap om ME på alle nivåer i organisasjonen.
- Gi alle saksbehandlere nødvendig opplæring, slik at de møter de ME-syke på en verdig måte.
- Finne frem til ordninger som er bedre tilpasset kronisk syke menneskers behov enn AAP, og la de kronisk syke slippe å sende meldekort hver 14. dag.
- Vise forståelse for ME-sykes spesielle situasjon, særlig med hensyn til PEM (Post-exertional malaise/anstrengelses-utløst symptomforverring), og ikke presse ME-syke ut i aktiviteter som bidrar til forverring av sykdom.
- Vise forståelse for at ME-syke opplever kognitive problemer, og lette kommunikasjonen med Nav.
- Forstå at ME påvirker hele familien, og tilby eller tilrettelegge for ordninger som ivaretar hele familiens behov.



Nav-rapporten er publisert på ME-foreningens hjemmeside:
www.me-foreningen.no

Dårligere livskvalitet ved ME

– sammenlignet med diabetes, MS og kreft



Se for deg at du *måtte* ha en kronisk sykdom, men selv fikk velge hvilken du skulle ha. På hvilket grunnlag ville du gjort det valget? Jeg antar at folk flest ville valgt den sykdommen som lar dem ha høyest livskvalitet og best funksjonsnivå.

Tekst: Cort Johnsson

Oversettelse: Ragnhild von Harling Lien og Linda Hagen

En sykdom som ikke påvirker funksjons- evnen vår eller evnen til å være produk- tiv i samfunnet eller hverdagslivet, kan være en sykdom som ikke krever så mye oppmerksomhet. På den andre siden er en sykdom som i stor grad begrenser vår evne til å fungere, en sykdom som samfunnet burde vie stor oppmerksomhet – kun sett fra et pragmatisk synspunkt. En sykdom som i stor grad påvirker vår livs- kvalitet er en sykdom som vi mennesker burde frykte aller mest å få.

Personer med ME hevder ofte at sykdom- men ikke blir tatt alvorlig nok av legen, i samfunnet, av familien eller av det offentlige.

En dansk forskergruppe slo nylig fast hvilken innvirkning ME har på livs- kvaliteten. De sammenlignet testverdier for livskvalitet (Quality Of Life, QOL) for personer med ME med personer som hadde andre alvorlige medisinske lidelser.

For at ME skal bli ansett som en alvor- lig sykdom så må den kunne vektes mot multipl sklerose, kreft, leddgikt og hjerneslag. Kan den det?

Studien

Dataene for ME-delen av studien kom fra 112 personer tilknyttet den danske ME- foreningen. Bortsett fra noen spørsmål,

«The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyeli- tis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)»

Michael Falk Hvidberg, Louise Schouborg Brinth, Anne V. Olesen, Karin D. Petersen, Lars Ehlers. PLoS One. 2015.

som var spesifikt rettet mot ME-pasientene, ble den samme standardiserte testen brukt i denne undersøkelsen som i en annen dansk undersøkelse med 23 000 respondenter. Den større studien undersøkte livskvalitet (QOL) ved ulike kroniske sykdommer.

Det store spørsmålet ved denne undersøkelsen var hvor representative de 112 personene tilknyttet den danske ME-forsøkningen var for ME-pasienter generelt. De demografiske resultatene indikerer at når det gjelder alder, kjønn og sosioøkonomisk status er de danske pasientene veldig like ME-pasienter som har blitt undersøkt i andre land. Forfatterne var enige om at pasienter som er medlemmer av organisasjoner har en tendens til å være mindre fornøyde med helsevesenet, være mer alvorlig syke og være mer ressurssterke enn pasienter som ikke er medlem av slike organisasjoner.

De argumenterte likevel med at det å velge personer fra likepersonsgrupper kan gi et riktigere bilde enn å velge pasienter fra klinikker. Dette fordi klinikkstudier vanligvis ikke får med de sykeste pasientene. Siden en høy prosentandel ME-pasienter (sammenlignet med andre sykdommer) er alvorlig syke, mente forfatterne at deres inklusjonsprotokoll mer presist kunne reflektere de ME-syke.

Resultater

Forfatterne så på medianen og gjennomsnittet av livskvalitet-verdiene. Medianverdi er en mer presis måte å måle en gruppe på, fordi den ikke forskyves av personer med veldig lav eller veldig høy verdi.

Hvordan var livskvaliteten til personer med ME sammenlignet med personer med kreft, multipel sklerose, hjerteinfarkt eller hjerneslag?

Den var verre – betydelig verre.

Medianverdier

Personer med ME har den laveste livskvalitetsmedianen av alle sykdommer som ble målt. Den neste på listen var 12 % høyere (blødende magesår). Så kom personer med kronisk nyresvikt med 15 % høyere resultat.

Personer som hadde de store, skremmende sykdommene, hvor man tenker «Vær så snill, ikke meg!», hadde alle konsekvent høyere livskvalitet enn personer med ME. Schizofreni er ikke en sykdom man

ønsker noen, men personer med schizofreni scorer 21 % høyere på livskvalitet enn personer med ME. Det samme gjaldt for personer med hjerneslag, multipel sklerose og leddgikt.

Gjennomsnittsverdier

Om medianverdiene var urovekkende, så er gjennomsnittsverdiene skremmende. En betydelig nedgang i livskvalitetsgjennomsnittet for ME-syke viser at det er en betydelig undergruppe av ME-pasienter som har veldig, veldig lav livskvalitet. Gjennomsnittlig har personer med den nest laveste livskvaliteten, blødende magesår, tretti prosent bedre verdier. Personer med lungekreft, hjerneslag og diabetes hadde nesten 50 % høyere livskvalitet enn personer med ME.

Dette er utrolige tall. ME er jevnt over sett på som en ubetydelig sykdom, og forskningsmidlene reflekterer dette. Denne studien antyder imidlertid at ME er en større belastning enn mange av de mest alvorlige sykdommene i vår tid, inkludert schizofreni, kreft, hjerneslag, multipel sklerose og diabetes type 1. Kan dette virkelig stemme?

Andre studier

Var studien representativ eller målte studien et unormalt dårlig utvalg av de ME-syke? En gjennomgang av tidligere studier på livskvalitet og funksjonsnivå hos personer med ME antyder at resultatene heller kan være midt i blinken.

Personer med ME hadde betydelig redusert funksjonsnivå i et vidt spekter av kategorier, sammenlignet med andre alvorlige sykdommer: fysisk funksjonsnivå, generelle smerter i kroppen, begrensninger på grunn av fysiske problemer, generell helse, sosialt funksjonsnivå, vitalitet, begrensninger på grunn av emosjonelle problemer og generell mental helse.

Resultatet av en britisk studie fra 2011, som sammenlignet funksjonsnivået hos personer med ME og personer med revmatoid artritt, kreft og depresjon viste en enorm nedgang i funksjonsnivået hos ME-pasientene. Bortsett fra score på emosjonell og mental helse, var alle funksjonsnivåverdiene dramatisk verre hos ME-pasienter.

Den mest betydningsfulle studien som understøtter de nyeste funnene, vil fortsatt

være en stor studie av Anthony Komaroff fra 1996, publisert i American Journal of Medicine. Den sammenlignet funksjonsnivået til 223 ME-pasienter med tusenvis av pasienter i andre sykdomsgrupper (høyt blodtrykk, hjertesvikt, diabetes 2, hjerteinfarkt, multipel sklerose, og depresjon).

Komaroff fant at personer med ME scoret lavere enn alle de andre sykdommene på alle funksjonelle mål, bortsett fra på emosjonell og mental helse.

Andre, mindre studier har lignende resultater. Faktisk er det ingen sykdom som ennå har blitt målt til å ha en større, eller til og med lik, innvirkning på livskvalitet eller funksjonsnivå som ME.

En italiensk studie fra 2011 fant at det var lavere livskvalitet ved ME enn ved hepatitt C. En stor amerikansk studie fra 1996 fant lavere fysisk og sosialt funksjonsnivå, generell helse og kroppssmerter ved ME enn ved akutt kyssesyke. I begge studiene var graden av utmattelse den mest betydningsfulle faktoren for å avgjøre livskvalitet.

Jeg antar at problemene med livskvalitet ved ME er så betydelige fordi det, i tillegg til det rene ubehaget sykdommen forårsaker, går rett til kjernen av hvem vi er som mennesker. Vår natur er å være i fysisk og mental aktivitet. Ved å miste evnen til å arbeide, være sosial og trene, mister vi noe veldig dyrebart. Andre sykdommer gir også redusert funksjonsnivå, men få virker å gjøre det i den grad ME ofte gjør.

Disse studiene antyder at personer med ME blir påvirket hardere og på flere måter enn noen andre sykdommer som har blitt testet så langt. Dette ble også reflektert i det utrolig lave nivået av arbeidsføre i denne studien, kun 7,6 %.

Dette er en tøff sykdom. Forskning på funksjonsnivå og livskvalitet indikerer at det er en av de tøffeste sykdommene man kan ha.

Teksten er hentet fra bloggen Health Rising, og er skrevet av Cort Johnson. Oversatt og publisert med tillatelse fra forfatteren. Originaltittel: *Chronic Fatigue Syndrome Found Worse Than Diabetes, Multiple Sclerosis, Cancer, etc.*

Eva Stormorken med artikkel om aspekter ved fatigue

Artikkelen «Fatigue in adults with post-infectious fatigue syndrome: a qualitative content analysis», er en del av Stormorkens doktorgrad. Den ble publisert i *BMC Nursing* den 28. november 2015 og ligger tilgjengelig på nett. Artikkelen inneholder svært god og nyttig informasjon og foreningen anbefaler at den leses i sin helhet. Vi bringer her kun et lite utdrag.

Tekst: Eirik Randsborg

ME-foreningens Nyhetsbrev 1/2012 ble studien omtalt sammen med andre studier som ble finansiert av Extra-Stiftelsen med ME-foreningen som søkerorganisasjon:

Rehabiliteringsforløp for PIFS-pasienter

Eva Stormorken, stipendiat ved Institutt for helse og samfunn, Avdeling for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo, skal i sitt doktorgradsprosjekt undersøke rehabiliteringsfasen hos personer med postinfeksiøst utmattelsessyndrom (PIFS). PIFS blir ofte sidestilt med ME. Målgruppen er voksne menn og kvinner som ble syke etter Giardia-epidemien i Bergen i 2004. Stormorken vil gjennom intervjuer kartlegge pasientenes egne opplevelser av møtet med helsevesen/Nav, pasientenes personlige livserfaringer med PIFS, mestring og faktorer som er relevante for å kunne gjenoppta jobb/studier. Målet for studien er å generere kunnskap som kan bidra til å bedre helsetilbudet for pasientgruppen.

Det er gjort få grundige studier av hva som karakteriserer utmattelsen ved postinfeksiøst utmattelsessyndrom (PIFS/ME/CFS) og de fleste av disse studiene inkluderer deltakere uten bekreftet infeksjons årsak. Sykepleiere har ofte en ufullstendig forståelse av de ulike aspektene ved fatigue, og ordet «fatigue» dekker ikke på en tilstrekkelig måte pasientenes erfaringer, noe som kan føre til feil i behandlingen.

Pasientgrunnlaget for denne studien er personer med utmattelse i etterkant

av Giardia-epidemien i Bergen i 2004. Hensikten med studien var å undersøke karakteristikk ved utmattelsen hos en veldefinert gruppe pasienter i etterkant av infeksjon med *Giardia lamblia*. Forfatterne ønsket å beskrive dimensjonene, spesifikke egenskaper, samtidige symptomer og utløsende mekanismer for utmattelse hos personer med PIFS.

26 personer (19 kvinner og 7 menn) i aldersgruppen 26–59 år ble rekruttert til studien. Dette er 45 % av personene som fikk diagnosen PIFS etter Giardia-epidemien. Pasientene gikk gjennom et dybde-intervju fire år etter at de ble syke.

Resultatene fra studien viser at pasientenes erfaringer kan deles inn i fire hovedtemaer med undertemaer:

1. den altomfattende følelsen av utmattelse
2. ulike dimensjoner ved utmattelsen, for eksempel utmattelse ved oppvåkning
3. andre karakteristika ved utmattelsen, for eksempel PEM
4. utløsende mekanismer, for eksempel fysiske og kognitive triggere

Studien gir en god oversikt over hvordan utmattelsen oppleves hos personer med PIFS, og hva som trigger den. Forhåpentligvis kan dette føre til en bedre forståelse for utmattelse ved PIFS, som kan føre til tidligere oppdagelse, bedre kommunikasjon og bidra til bedre pleie av disse pasientene.

Resultater fra studien:

Utmattelsen kom etter anstrengelse og



Eva Stormorken og dr. Ian Lipkin. Stormorken besøkte Stanford-universitetet i forbindelse med IACFS/ME-konferansen i San Francisco i 2014.

var et multidimensjonalt, fluktuerende fenomen som varierte i alvorlighetsgrad og hadde særegne karakteristika og ble fulgt av ledsagende symptomer. Utmattelsen ble oppfattet som å være en gjennomgripende kompleks opplevelse som i vesentlig grad reduserte evnen til å fungere både på det personlige og profesjonelle plan. En rekke triggermekanismer fremkalte eller forverret utmattelsen, men deltakerne var ikke alltid klar over hva som utløste det. Det var en uforholdsmessig økning i utmattelse som følge av selv små aktiviteter. Økningen av utmattelsen resulterte i forverring av andre ledsagende symptomer. Begrepet utmattelse klarer ikke å fange opp deltakernes erfaringer, som er preget av en betydelig symptom-byrde som bidrar til erfaringene med sykdommen og en alvorlig funksjonshemming.

Forfatterne konkluderer:

Selv om noen aspekter av erfaringen med utmattelsen har vært rapportert tidligere, fikk vi en del ny kunnskap i vår studie, for eksempel dimensjonen utmattelse ved oppvåkning og det karakteristiske ved at tiden passerer ubemerket. Vi identifiserte også triggermekanismer som emosjonelle, nevrologiske, sosiale, økonomiske og press på seg selv eller fra andre. Denne inngående utforskning av utmattelse ved PIFS gir en oversikt over dimensjonene, egenskapene, og de utløsende mekanismene for utmattelse. Dette gjør det mulig å gjøre bedre kliniske observasjoner, få tidlig anerkjennelse, gi bedre kommunikasjon med pasienter og mer hensiktsmessig sykepleie.

PROBLEMER med PACE-studien

Den omstridte PACE-studien, som påstår at ME-pasienter blir bedre av trening, møter nå stor internasjonal og helsefaglig motstand. Lederen for den danske ME Foreningen, Rebecca Hansen, har skrevet en kort oppsummering i medlemsbladet *ME nyt*.

Tekst: Rebecca Hansen

Oversettelse: Carmen Amanda Rodriguez

PACE-studien er en engelsk studie som har kostet 50 millioner kroner. Den undersøker om pasienter som har hatt mer enn seks måneders utmattelse kunne bli friske av behandling med kognitiv adferdsterapi (CBT) og gradert trening (GET).

Definisjonen av CFS (Chronic Fatigue Syndrome) er, ifølge Oxford-kriteriene, kun utmattelse som har vart lenger enn seks måneder. I Danmark brukes NICE-

guidelines som bygger på disse svært vide Oxfordkriteriene fra 1991. CBT og GET er den behandling som tilbys ME-pasienter i Danmark. ME-foreningen i Danmark anbefaler at ICC-kriteriene brukes som diagnoseverktøy til å stille ME-diagnosen. Både det amerikanske og norske helsedirektoratet fraråder bruk av Oxfordkriteriene.

Undersøkelse av PACE-studien

Psykiaterne i Danmark peker på PACE-studien som bevis for at deres behandling av ME-pasienter med atferdsterapi og trening kan helbrede opptil 30 % av pasientene. Men en gjennomgang av data fra PACE-studien viser at dette ikke stemmer. Problemene med PACE-studien, ikke minst de etiske, er store. En internasjonal underskriftskampanje, som hevder at PACE-studien bygger på usanne påstander og derfor bør bli trukket tilbake, har samlet 10 000 signaturer.

Kritikere av studien uttaler:

Dr. Ronald Davis, Stanford University:

«Jeg er sjokkert over at *The Lancet* offentliggjorde undersøkelsen. PACE-studien har så mange feil, og det er så mange spørsmål man ikke får svar på, at jeg ikke kan forstå hvordan den kom gjennom noen form for peer-review.»

Prof. Leonard Jason, DePaul University:

«PACE-forfatterne burde ha fjernet de åpenlyse metodiske feil som kan skade troverdigheten av deres forskning.»

Prof. James C. Coyne, University Medical Center, Groningen:

«Enhver forskningsstudie som bevisst har overtrådt protokollen på denne måten fortjener en ytterligere gjennomgang for å undersøke om det finnes andre overtredelser og mistanker om validiteten av studiets resultater.»

Hovedproblemene i PACE-studien er:

- Alle metodene i protokollen for vurdering av fysisk funksjon og utmattelse ble endret etter at forsøket var i gang. Inklusjonsscore på SF-36 skalaen var opp til 65. Etter endringen var man regnet som «normal» med en score på over 60. Til sammenligning: friske 39-åringer scorer over 90 (gjennomsnittsalderen i studien). Konsekvensen var at 13% av deltagerne oppfylte kriteriene for å være «normale» ved starten av studien.
- Midt i undersøkelsen sendte forskerne et nyhetsbrev til de pasientene som anså behandlingsmetodene i undersøkelsen for svært positive. Dette kunne skape partiskhet og Dr. Bruce Levin fra Columbia Universitetet skrev at det er «høyst uprofesjonell tilgang til vitenskapelige forsøk».
- Samtykkeskjemaet til pasientene opplyste ikke at en del av studiens forfattere hadde tilknytning til forsikrings-selskaper.
- Ingen målbare forbedringer i de objektive resultatene: 6-minutters gå-test, tapte arbeidsdager eller bruk av helse- og sosialsystemet. Disse faktorene inngikk ikke i forfatternes definering av «helbredelse».



Artikkelen ble først publisert i *ME nyt* nr. 3 i 2015, den danske ME Forening sitt medlemsblad. Tusen takk for at Norges ME-forening har fått lov til å oversette og bruke artikkelen.

Energisparing

Når man har begrenset med krefter kan det være lurt å prioritere aktiviteter som gir glede og påfyll og kvitte seg med energityvene. Har man god økonomi kan man som regel kaste litt penger på problemet, men dessverre kan ikke alle det. Å få mat levert på døra koster nok litt mer enn å hente selv i butikken, men kanskje ikke så mye som du tror?

Tekst: Geir Berge (meldekort og hvileferie) og Linda Hagen (mat levert hjem)

Søk Nav om fritak fra meldekort

Mange med ME opplever stor kognitiv svikt og kan være så syke at innsending av meldekort hver 14. dag blir en stor belastning. Er du klar over at det er mulig å søke om fritak?

Forutsetningene for dette står beskrevet i Folketrygdloven §11-7, 3 ledd. Plikten til å sende meldekort må være unødig tyngende for brukeren. Det er ikke tilstrekkelig at meldeplikten er tung eller belastende for personen. Den må være *unødig* tyngende. I det ligger et krav om at plikten til selv å sende meldekort blir tyngre for denne brukeren å oppfylle enn for øvrige mottakere av arbeidsavklaringspenger.

Det kan avtales automatisk meldeform dersom helsetilstand tilsier at det vil være vanskelig for den syke å få levert meldekort. Ordningen er ikke avhengig av diagnose, men av brukerens funksjonsnivå.

Ta saken opp med din saksbehandler før du går over på AAP, eller når du føler at levering av meldekort er vanskelig å få gjort på grunn av helsetilstand. Støtte fra fastlegen din vil nok styrke søknaden.

Om en enkel søknad kan føre til at du slipper å sende meldekort i et år, er det verd bryet.

Ferie med fokus på hvile og rekreasjon

En liten pause fra hverdagen, som ikke krever for mye energi, kan ofte være nødvendig for en ME-syk. En tur til «Syden» kan mange ha utbytte av, mens for andre vil både reisen og oppholdet på vanlig hotell bli for slitsom.

Her følger noen ideer til hvordan man kan få en pause og samle litt krefter. Ingen av disse forslagene krever henvisning fra lege, derfor vil du heller ikke få dekket noen av utgiftene. Men kanskje kan dette være tiltak som gir ny energi både til deg og din familie?

Finnskogtoppen

Finnskogtoppen er et flott hotell som ligger vakkert til utenfor Kongsvinger. Borte fra byens mas og bråk, kan du her nyte roen, med alle måltider inkludert. Allergier eller intoleranser er ikke noe problem, bare du gir beskjed til kjøkkenet. Hotellet tilbyr velværebehandlinger av høy standard. Bruk av basseng, boblebad og yoga er gratis. Så har du med deg en rastløs reisevenn, mangler det ikke på aktivitetstilbud. Medlemmer i ME-foreningen får 15 % rabatt på hverdager på opphold som varer minst tre døgn.

Priseksempel: fem døgn på enerom vil koste 5 900 kroner. Er du avhengig av transport, er hotellet behjelpelig med å arrangere dette fra Kongsvinger.

Modum bad

«Institutt for sjelesorg», en del av stiftelsen Modum bad, tilbyr ukesopphold for enkeltpersoner eller par. Her kommer personer med ulike behov. Noen trenger hvile og ro etter for eksempel langvarig sykdom, andre har behov for å bearbeide vonde erfaringer eller konflikter. Du får tildelt enkeltrom, og kan fritt disponere alle fasiliteter i bygget og området rundt. Det legges vekt på å servere sunn og variert mat. Det gis tilbud om samlinger, individuelle samtaler og felles undervisning.

Programmet er frivillig å delta på, og det stilles heller ikke krav til livssyn.

En uke koster kr. 5 900,- for enkeltperson, og kr. 9 500,- for par. Det trengs ingen henvisning. Det er mange uker å velge mellom i løpet av året.

Rehabiliteringsferie

Ved ledig kapasitet selger ofte rehabiliteringsinstitusjoner opphold der du betaler per døgn. Her kan du bo uten krav til prestasjoner. Alle måltider er inkludert. Det presiseres at du må være selvhjulpent, da dette ikke er behandling, men en pause fra hverdagen. Her får du enerom, og kan fritt disponere alle fasiliteter i bygget og området rundt.

Priseksempel: Sørlandets rehabiliteringssenter Eiken, 990 kroner per døgn, alt inkludert. En uke vil da koste 6 930 kr. Det trengs ikke henvisning, ta direkte kontakt med institusjon nær deg for å sjekke om de har dette tilbudet.

Hytte, campingvogn eller annen bolig

Forhør deg med familien eller bekjente om de vet om et krypinn i rimelig nærhet, så ikke for mye krefter brukes på reisen. Her kan du trekke deg tilbake om du trenger å samle litt krefter. En feriebolig kan være mulig å få leie til en overkommelig pris så lenge det er utenfor høysesongen.



Foto: Finnskogtoppen velværehotell

Få dagligvarene levert på døren!

Morgenlevering.no

Brød og rundstykker rett fra bakeren til din dørmatte! Også andre frokostvarer, som juice, syltetøy, granola og kaffe. Det begynte med frokostpakker fra Mathallen i Oslo for under et år siden, men er fra 2016 utvidet med enkeltvarer.

De leverer til Oslo og Akershus og store deler av Hordaland.

Levering foregår med avisbudet til din dørmatte, alle morgener i uka og er gratis. Ingen krav om minstebestilling.

Kan bestilles frem til kl. 21 dagen før.

Kolonial.no

Levering til Østlandet fra kr. 49-199.

Har menyer med middagsforslag, hvor du med ett klikk kan legge alle varene til retten i handlevognen.

Tilbyr levering samme dag.

123levert.no

Nettbutikk for dagligvarer som leverer i hele landet med Bring. Rett hjem med egne biler fra Oslo til Kongsberg og store deler av Vestfold, mandag-fredag mellom

Det kan være mange årsaker til at man ønsker å slippe og dra i matbutikken, og det finnes etter hvert en del alternativer for å handle dagligvarer på nett.

Ulempen er at flere av disse dessverre kun er tilgjengelige i de største byene. Men på mindre steder er det kanskje mulig å få til en personlig avtale med din lokalbutikk?

kl. 12 og 22. Leverer samme dag hvis du bestiller før kl. 12. Satser på økologisk og kortreist mat. Man må bestille for minst 500 kroner. Pris for levering: kr. 79-110, gratis ved ordrer over 1000 kroner.

Matenhjem.no

Kun i Oslo og omegn. Nettbutikk med dagligvarer (inkl. alkohol). Du betaler med kort eller kontant ved levering.

Levering mandag-fredag 9-11 og lørdag 13-15. Varene må bestilles senest kl. 16 foregående dag.

Frakt fra kr. 99. Minsteordre 500 kr.

Du kan også bestille via telefon, men da tilkommer et gebyr på 50 kroner.

Retthjem.no

Dagligvarer og ferdigretter.

Minstebestilling på 600 kroner. Levering koster kr. 109, og foregår i tidsrommet 11-21 på hverdager.

Oppgir ikke på nettsidene i hvilke områder de leverer, men du kan søke på postnummeret for å sjekke.

Tar også imot bestilling over telefon.

Dagligvarerdirekte.no

Levering er gratis for ordrer over 700 kroner, og koster ellers 100 kroner. Ved bestilling før kl. 12, blir varene levert samme dag, bestillinger gjort før kl. 22, leveres fra kl. 7 neste dag.

Områder oppgis ikke, men du kan søke på postnummer.

Dex.no

Levering samme ettermiddag, ved bestilling før kl. 14. Har i tillegg til dagligvarer også servise, bestikk, kjøkkenutstyr, kontorartikler og blomster.

Levering koster kr. 99, til Oslo, Bærum, Asker, Drammen, Gardermoen og Ski. Minsteordre er 600 kroner, betales med kort ved levering.

Matnet.no

Komplett dagligvarebutikk som leverer til Sandefjord/Tønsberg hverdager 8-14 og Oslo hverdager 8-20. Transport fra 89 kroner. Middagstipsmenyer hvor alle varene legges i handlevognen med et klikk.

MATKASSER

Såkalte «matkasser» kommer med oppskrifter og middagsråvarer for opptil én uke. Du slipper å handle, og å bestemme hva du skal lage. Middagene må du dog lage selv. Flere tilbyr barnemenyer, noen har også tilbud om middagsråvarer til små husholdninger. De fleste er abonnement.

Adamsmatkasse.no

Tre eller fem middager for to eller fire personer. Seks forskjellige kasser, inkludert «Fri for-kassen», som er helt uten egg, melk og gluten.

Ingen bindingstid på abonnement.

Pris: tilbud fra 695 til 845 (ord. 745 til 945 kr.). Levering mandager kl. 16-22.

Leverer til 80 % av landet, postnummer-søk på nettsiden.

Kolonihagen.no

Tre matkasser for to personer, fire matkasser for to voksne og to barn. Tre økologiske middager i hver kasse. Inkluderer alternativer for glutenfri og vegetar. Tilbyr

også fruktkasser og grønnsakskasser. I alle matkassene kan du i tillegg legge til matvarer fra nettbutikken og få dem levert uten ekstra frakt.

Pris middagskasser: fra kr. 695 til 875.

Du velger mellom abonnement eller engangskjøp.

Levering mandager kl. 17-22.

Godtlevert.no

Fem forskjellige middagskasser hvor du kan velge mellom tre og fem middager, for to voksne, to voksne med 1-2 barn, og to voksne med 3-4 barn.

Pris: første levering fra kr. 626,- (ord. fra 695,- til 1095,-). Ti prosent rabatt på

første levering, og ingen bindingstid.

Levering: hver eller annenhver mandag (søndag i Oslo og Akershus).

Kokkeloren.no

Ukeskasse i to størrelser, helgekasse i to størrelser og én selskapskasse (treretters meny for fire personer). Tre middager i ukeskassene, for to voksne, eller med to små eller store barn.

Du kan også komponere egen matkasse fra deres à la carte-meny. Pris oppgis per person. Pris: fra 549.-

Leverer ikke, kan hentes i Oslo på Aker brygge eller i Bygdøy allé, alle dager.



Foto: Peggy Greb/Wikimedia Commons

Hvordan søke om hjelpemidler:

Små hjelpemidler kan utgjøre en stor forskjell i hverdagen for ME-syke. Linda Hagen har samlet noen tips om hvordan du kan gå fram når du søker.



Disse fungerer ikke for alle, da kan løsningen være å søke om å få formstøpte ørepropper.

Tilskuddsordning for rimelige småhjelpemidler

Fra 1. januar 2014 ble det innført tilskuddsordning for rimelige hjelpemidler spesielt utformet for personer med nedsatt funksjonsevne.

Det betyr at man kan søke om et tilskuddsbeløp på 2 000 kroner. Du kjøper selv inn hjelpemidlene du trenger, og må ikke fremlegge kvittering for disse. Tilskuddet er ment å dekke småhjelpemidler som ikke lenger er en del av hjelpemiddelsentralens sortiment. Etter fire år kan du søke om nytt tilskudd.

Skjemaet finner du her:
<http://bit.ly/1nOUVv6>

Slik går du fram:

- på første side krysser du ikke av for noe, scroll deg ned og trykk «neste»
- velg at du er folkeregistrert i Norge og fyll ut postnummer og fødselsnummer

Du får da en forside og et søknadsskjema til nedlastning.

Forsiden skal kun signeres, og inneholder adressen søknaden skal sendes til.

Slik fyller du ut søknadsskjemaet:

- fyll ut punkt 1 og 3: kontaktinformasjon til deg selv og fastlegen din
- i punkt 6 kan du skrive at du har ME, hvor lenge du har hatt det, og om du eventuelt har noen hjelpemidler fra Hjelpemiddelsentralen fra før av. Er du ufør, ta med dette også. Hvis du vil kan du også ta med eksempler på produkter du ønsker å kjøpe
- i punkt 7 skriver du «Søker engangsstøtte til rimelige småhjelpemidler kr 2000»

Så er det bare å signere, og sende søknaden til adressen på forsiden. Hvis du

har en grei saksbehandler, kanskje du bare kan skanne og sende til denne på e-post.

Det er mulig at det blir etterspurt legeerklæring eller annen dokumentasjon, om man er helt ukjent for Hjelpemiddelsentralen.

Det finnes en hjelpemiddelsentral i hvert fylke. På www.nav.no/hjelpemiddelsentral får du oversikt over alle landets hjelpemiddelsentraler, og hvordan du kontakter din lokale hjelpemiddelsentral.

Ergoterapeut skal også kunne hjelpe deg å søke. Det er dog noe varierende hva slags kunnskap disse innehar. Hvis man ikke allerede har kontakt med en slik i sin kommune/bydel kan det derfor være like enkelt å søke på egenhånd, som beskrevet over.

Formstøpte ørepropper

Mange sliter med overfølsomhet for støy, og har god nytte av formstøpte ørepropper. Du kan søke via ergoterapeut, audiograf, sykehus – eller på egenhånd. Dette er en oversikt over hvordan det kan gjøres selv.

Det finnes to typer propper: en med hull til byttbare filter fra 10-26 dB, og en helt tett variant i mykere materiale, populært kalt «sovepropper». Du kan søke om å få dekket begge, sørg da for at legeerklæringen spesifiserer behovet for begge typer.

- Anskaff legeerklæring. Det må fremkomme hvilke andre typer propper

som er prøvd, og hvorfor formstøpte er nødvendig, for eksempel problemer med passform ved bruk av standard ørepropper. Send legeerklæring og søknad til hjelpemiddelsentralen. Søknaden finner du her: <http://bit.ly/1EBEIVX>

- Vent på vedtak.
- Bestill time hos audiograf og ta med vedtak for å ta avstøpning. Betal eventuelt for å få proppene levert med posten.
- Få proppene i posten, faktura sendes direkte til hjelpemiddelsentralen.

I søknaden kan man henvise til en dom i Trygderetten, der det er fastslått at øre-

propper er å regne som hjelpemiddel for støysensitive ME-syke. Dommen finnes her: <http://bit.ly/1mfETsv>

Det er viktig å huske på at man ikke bør bruke ørepropper for å skjerme seg hele tiden, for da vil kroppen tilpasse seg det nye normale nivået ved å bli mer lydsensitiv.

Personer som er lydsensitive, og fått diagnosen Hyperacusis, får dekket behandling hos audiopedagog, med henvisning fra lege. Audiopedagoger har refusjonsavtale med Helfo, og mange kan, når særlige vilkår tilsier dette, tilby hjemmebesøk.

Økonomisk krise ved langvarig sykdom?

Mange bekymrer seg for økonomien når de ikke lenger kan være i arbeid. Et enkelt regnestykke vil gi en pekepinn på hva som skjer med inntekten din ved overgang til AAP. Geir Berge har også funnet fram til et par gode tips på innsparinger du kanskje ikke var klar over. Alle monner drar.

Det første året som syk får du lønn i form av sykepenger, som er det samme som du fikk i lønn da du var frisk.

Ved overgang til AAP (arbeidsavklaringspenger) eller ufør, blir inntekten redusert til maks. 2/3 av din lønn før sykdom. Maksimalt beregningsgrunnlag er 6G - kroner 540 408,- i året per i dag.

Er du en av dem som bekymrer deg for dette, kan du på nettet finne kalkulatorer som beregner hva du vil få utbetalt. Nav kan også hjelpe deg med å beregne dette.

For noen blir inntektstapet mindre enn i eksempelet, mens for andre blir det større. Uansett vil det for de fleste være nødvendig med en totalgjennomgang av økonomien ved overgang til ufør.

At det er en økonomisk utfordring å bli ufør er sikkert og visst, men om du undersøker hva din inntekt som ufør blir, kan du kanskje redusere en usikkerhetsfaktor.

Regneeksempel:

Dette eksemplet er grovt forenklet. Det er ikke tatt hensyn til formue, skattefradrag, ektefelle, barn, pensjonskasse, pensjonsforsikring, fagforeningsmedlemskap, biltype eller forsikring på bil osv. Husk også at du kan søke om utsettelse på studielån ved overgang til AAP, og sletting av gjeld ved overgang til ufør.

Full lønn før sykdom:

450 000 kroner - skatt 117 000 kroner = Nettolønn per år 333 000 kroner

Lønn som ufør 2/3:

300 000 kroner - skatt 65 500 kroner = Nettolønn per år 234 500 kroner

Utbetalt per måned som frisk = 27 750 kroner

Utbetalt per måned som ufør = 19 541 kroner

Reduserte reiseutgifter?

Når man ikke lenger skal kjøre til jobben hver dag vil reiseutgiftene reduseres. Hvis kjørelengden reduseres fra 20 000 kilometer per år til 8 000 kilometer per år vil utgiftene til drivstoff og forsikring reduseres med 2000 kroner i måneden.

Reell forskjell i månedlig utbetaling blir da 6 200 kroner.



Foto: Ljprtlc/Wikimedia

Hentet fra nav.no:

Fritak fra egenandel

Er du mottaker av en minsteytelse fra Nav, enten pensjonsytelse eller uføretrygd? Da kan du ha rett på fritak fra egenandelen, snakk med apoteket ditt om dette.

Sterkt redusert fagforeningskontingent ved langvarig sykdom

Er du medlem i et fagforbund, blir kontingenten ofte trukket automatisk fra din lønn. Hva skjer om du blir syk?

Ved overgang til arbeidsavklaringspenger (AAP), skal du ikke lenger betale full sats som medlem. Avhengig av hvilket forbund du er medlem av og av inntekten din, reduseres kontingenten kraftig.

I Fagforbundet betaler du 1,45 % av lønnsinntekt, maksimalt 630 kroner per måned. Ved overgang til AAP kan ny sats bli så lav som 100 kroner per måned. Får du innvilget ufør reduseres dette ytterligere og du betaler kun 38 kroner per måned.

Normalt skal kontingenten reduseres automatisk, men det kan være lurt å sjekke at du ikke betaler mer enn nødvendig. Mistenker du at du betaler for mye kan du ta kopi av vedtaket fra Nav, og sende inn til fagforbundet. Har du betalt for mye en periode, vil du trolig få tilbakebetalt dette.

Vil det lønne seg å fremdeles være medlem av fagforbund?

Det avhenger hva du har inkludert av fordeler i ditt medlemskap. Ofte er innboforsikring inkludert og du betaler gjerne mindre for fortsatt medlemskap, enn det ville kostet deg å tegne forsikring selv.

Søvn og ME

Søvnproblemer er et svært vanlig symptom på ME. Noen sover uvanlig mye, mens mange har problemer med å sovne. Finnes det noe som hjelper?

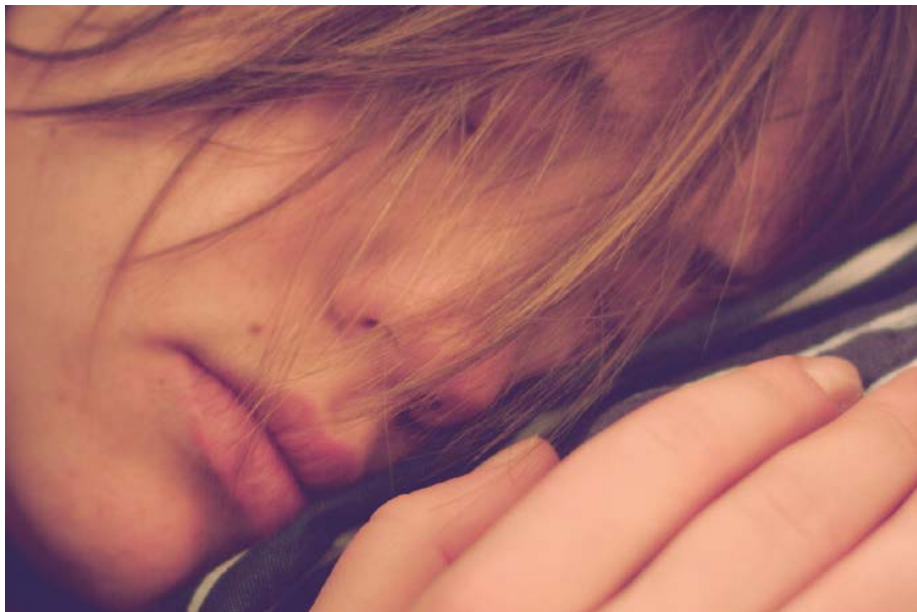


Foto: Juan Eduardo De Cristofaro/Wikimedia Commons

Tekst: Ingebjørg Midsem Dahl

Uvanlig stort søvnbehov

I akuttfasen, og blant svært alvorlig syke pasienter, er det ikke unormalt at man sover uvanlig mange timer i døgnet, kanskje så mange som 23 timer. Dette er et tegn på at kroppen trenger aktivitetsavpasning og hvile. Man skal ikke hindre seg selv i å sove. Den beste behandlingen er å sørge for at man får nok hvile i de våkne periodene. Da blir man nemlig vanligvis bedre, og vil etter hvert trenge mindre søvn.

Mareritt

Det er vanlig at folk med ME har livlige drømmer. I akuttfasen kan man få kraftige og veldig skremmende mareritt. Det er dessverre ikke så mye man kan gjøre med dette. Det går gjerne over av seg selv etter hvert som man blir bedre.

Søvnvansker

Den vanligste formen for søvnproblemer hos folk med ME er at man ikke får sove. Friske mennesker har mange velmente råd om dette. Noen råd, for eksempel at det verken bør være for varmt eller for kaldt på soverommet, er nyttige. Andre passer dårlig for personer med ME. For eksempel får friske søvnløse vite at de ikke må bli liggende i senga hvis de ikke får sove. De skal stå opp og gjøre ting til de blir trøtte. De blir også rådet til å lese eller høre på musikk for å bli trøtte.

Disse rådene fungerer dårlig for ME-pasienter. Vi blir nemlig mentalt overstimulerte av aktiviteter som andre folk knapt merker. Hvis du står opp og prøver å lese eller høre på musikk, blir du sannsynligvis bare enda mer våken, og det tar enda lengre tid før du greier å sove. ME-pasienter bør gjøre omvendt. Den siste timen før man legger seg, bør man ha en periode hvor man roer seg ned. Unngå stimulerende aktiviteter som tv-titting, bruk av pc, telefonsamtaler og besøk i denne perioden. Velg heller noe avslappende som krever lite konsentrasjon, for eksempel en hobbyaktivitet. Drikk gjerne noe varmt uten koffein. Noen liker å ta et varmt bad. Legg deg før du blir trøtt. Hvis du venter til du er blitt trøtt, blir du sannsynligvis våken av å måtte pusse tenner og kle av deg.

Når du ligger i senga, kan det hjelpe å bruke avspenningsteknikker for å slappe mest mulig av, og redusere smerter og ubehag. Noe av det viktigste når du har lagt deg, er å unngå å bli stresset av at du ikke får sove. Gi deg selv lov til ikke å sove. Tenk på at kroppen din trenger hvilen, uansett om du sover eller ikke. Du kaster ikke bort tida der du ligger. Tvert i mot gjør du noe nyttig for kroppen din. Hvile er akkurat det kroppen din trenger nå. Hvis du kjeder deg, så dagdrøm om noe koselig, noe du blir glad av, helst noe som ikke er så opphissende at du blir

våken av det. Faktisk er det fullt mulig å holde seg selv våken ved å dagdrømme. Innimellom kan du prøve å la være å tenke, eller å tenke på en kroppsdel om gangen. Etter hvert som kroppen slapper av, vil du sannsynligvis sovne. Hvis du ikke sovner, så er det helt greit. Kroppen din trenger som sagt hvilen uansett.

Medikamentell behandling

Vanlige sovetabletter er sterkt vane-dannende og har store bivirkninger. De egner seg ikke til behandling av søvnproblemer hos ME-pasienter. En bestemt form for antidepressiv medisin, såkalte tricykliske antidepressiva, har en sløvende effekt og kan brukes til å fremme innsovningen. ME-pasienter trenger langt lavere doser enn friske mennesker. Problemet med disse medisinene er at de på lang sikt ødelegger dypsovn. Man bør derfor ikke bruke dem i lengre tid om gangen. Til langtidsbehandling er melatonin bedre. Melatonin er et søvn-hormon som produseres når det er mørkt. Forskning har vist at ME-pasienter ofte produserer dette for sent om kvelden. Ved å ta tablettene, kan man oppnå å sovne før, og også sove flere timer enn man ellers gjør. Melatonin er ikke en sovetablett. Man må fortsatt ha en periode hvor man roer seg ned før man legger seg. Den vanlige dosen er 0,5 til 6 mg om kvelden. På pakken står det at tablettene skal tas en til to timer før man ønsker å sovne.

Noen ME-pasienter opplever at melatonin virker i løpet av en halv time, så her må man prøve seg fram. 3 mg pleier å være nok for voksne mennesker. Barn bør starte langt lavere. Siden alle søvnfremmende midler kjemisk sett er stimulerende, er det ikke en god ide å øke dosen drastisk hvis det ikke virker. Man risikerer at medisinen får stikk motsatt effekt. Det er uansett en pussighet ved ME at bittesmå doser av ting ofte virker langt bedre enn større.

Det tar tid før virkningen av melatonin bygger seg ordentlig opp, så man må ha tålmodighet. I begynnelsen sover man kanskje bare litt lenger enn man pleier. Det er derfor viktig å ta melatonin regelmessig. I Norge får man melatonin på resept, og det finnes flere forskjellige typer som fungerer ulikt fra person til person. Hvis det ene merket ikke virker for deg, kan du bytte til et annet. Melatonin har en stabiliserende effekt på andre hormoner. En interessant positiv bivirkning er at kvinner med ME ofte opplever mindre menstruasjonsforstyrrelser når de tar melatonin regelmessig.

Enkelte leger bruker sløvende antihistaminer som innsovningshjelp for ME-pasienter. Også disse tablettene kan ha kraftige bivirkninger, slik at man bør være forsiktig. Allergikere opplever at den sløvende effekten går over etterhvert. Det er sannsynlig at dette også vil skje for folk med ME. Derfor kan det være at man må bytte preparat underveis. Det finnes også enkelte helsekostprodukter som kan ha en mild søvnfremmende virkning. Det mest kjente er nok kamille, som har en lett beroligende og søvnfremmende effekt. Mineralene magnesium og kalsium kan gjøre det lettere å sovne, fordi de virker muskelavslappende. Ved ME er det nok mest magnesium som er aktuell, siden forskning tyder på at ME-pasienter ofte

har for lite magnesium inne i cellene selv om blodverdiene er normale. Også B-vitaminer kan ha en søvnfremmende effekt, spesielt hvis man mangler dem. Hvis man tåler melk, kan man drikke varm melk før man skal sove. Melk inneholder serotonin som mange med ME har for lite av, og som virker avslappende.

Endret døgnrytme

Det er ikke uvanlig at folk med ME snur døgnrytmen helt eller delvis. Dette skyldes at kroppen produserer søvnhormon for tidlig eller for sent.

Det lyder rart, men den beste løsningen er ofte å ta hvilepauser i de våkne periodene. Da stabiliserer vanligvis ME-en seg, og da gjerne døgnrytmen også. Jeg hørte om to tenåringer som hadde snudd døgnrytmen i lengre tid. Begge opplevde vesentlig forbedring i løpet av kort tid da de begynte å ta hvilepauser i løpet av dagen. Noen opplever at døgnrytmen hele tiden forandrer seg, ofte ganske drastisk, fordi man sover et forskjellig antall timer hver natt. Løsningen på dette er å legge seg og stå opp på samme tidspunkt, på samme måte som pasienten i dette tilfellet:

–Jeg legger meg klokken ti om kvelden, og står opp klokken ni, uansett hvor lenge jeg sover. Vanligvis sover jeg rundt åtte timer. Noen ganger sovner jeg tidlig, andre ganger sovner jeg sent. Søvnmonstret endrer seg i takt med at ME'en blir bedre. Ved å holde fast ved samme leggetid og morgenrutine, oppnår jeg at døgnrytmen min aldri blir snudd helt. De våkne timene jeg ligger i sengen, bruker jeg til dyp hvile og avspenning.

Som nevnt tidligere normaliserer døgnrytmen seg ofte ved hjelp av hvile og aktivitetsavpasning. Dette er den beste og mest skånsomme måten å normalisere

døgnrytmen på. Noen greier å endre døgnrytme med makt, men dette er ikke alltid mulig eller fornuftig. Hvis man likevel vil prøve er det to måter å gjøre dette på. Begge er ganske tøffe og man må regne med at man kommer til å føle seg en del verre den første tiden.

Den første metoden går ut på å holde seg våken i halvannet døgn og så gå og legge seg til normal tid om kvelden. Tanken er at man da er så trøtt at man ender med å sovne selv om man vanligvis sover om dagen. Det er viktig at man stiller vekkerklokken slik at man våkner om morgenen. Da må man stå opp (eller holde seg våken, hvis man er sengeliggende) og la være å sove i løpet av dagen.

Den andre og mye mer skånsomme måten å endre døgnrytmen på, er å sette vekkerklokken til å ringe en halvtime tidligere enn vanlig og deretter legge seg en halvtime tidligere på kvelden. Etter noen dager stiller man klokken ennå en halvtime før og legger seg tidligere. Slik fortsetter man helt til døgnrytmen er normal.

Begge disse metodene kan brukes sammen med melatonin for å få en mykere overgang.

Ikke alle greier å normalisere døgnrytmen. Enkelte må rett og slett vente til kroppen selv er klar til å endre døgnrytmen igjen. Man skal ikke ha dårlig samvittighet for å sove i løpet av dagen uansett om årsaken er endret døgnrytme eller ikke. Den skotske legen Darrel Ho-Yen skrev den første boken om aktivitetsavpasning i 1985. Hans erfaring er at pasientene som sover i løpet av dagen klarer seg best på lang sikt. Det å ta seg en lur i løpet av dagen trenger ikke å ødelegge døgnrytmen. Noen pasienter opplever at de bare sovner under hvilepauser hvis de er helt utslitte. Med nok hvile i løpet av dagen sover de bare om natten.

Søvnproblemer er et av de mest plagsomme symptomene ved ME. Trøsten er at det er forholdsvis mye som kan gjøres med dem. Med grundig aktivitetsavpasning og ved å følge rådene i denne artikkelen, kan man oppnå en vesentlig forbedring av søvnen. Husk at ved ME er hvilen det viktigste og da gjør det ikke så mye at man ikke sover, bare man hviler i stedet - og dessuten er folk på den andre halvdel av jorda også våkne!

Ingebjørg Midsem Dahl er født i 1979 og fikk ME i 1983. Hun har skrevet artikler for ME-foreninger i flere land, blant annet Norge, Danmark og Storbritannia.

Midsem Dahl er spesielt opptatt av å spre kunnskap om aktivitetsavpasning og mestring, fordi mestring kan gjøre livet litt bedre her og nå.

I 2015 ga hun ut mestringsboka: *Aktivitetsavpassing –For en bedre hverdag med ME.*



Det året det var så bratt

I 1993 møtte eg ei jente på vorspiel. Eg husker det som ein litt sår kveld av det slaget man gjerne kan oppleve i amerikanske ungdomsfilmer fra åttitalet. Skjebnesvangre krumspring av unge mennesker på leit etter seg sjølv eller nokon å være i lag med.

Tekst: Joakim Bang Larsen, etter en samtale med Anett Roll Nyheim

Ho gjekk i klassen over meg på vidaregåande på Voss og eg hadde sett ho berre ein gang før då ho skulle levere tilbake ei skinnjakke ho hadde lånt til ein klassekamerat. Sjølv om vi prøvde å more oss på Vossevangen denne kvelden var det likevel ein slags mine av bekymring å spore i ansiktene til to av oss. Dei som hadde ein usynlig klamp om foten og som allerede hadde gått med den i fleire år.

Kvelden før hadde eg stått og holdt et brev til far min halvveis ned i ein postboks, usikker på om eg skulle sende det eller ikkje. I brevet sto det at eg uten hell hadde vært til legen med et avisutklipp om søvnfaseforskyvning. Etter at eg hadde flytta heimeifrå for å gå på vidaregåande hadde eg begynt å sove 12 timer i døgnet og hadde endt skuleåret med 50 % fråvær eine og aleine på grunn av forsoving.

Og det skulle gå endå 13 år før *NRK Puls* i 2006 sendte et program om vaksineskade etter et vaksineforsøk mot meningokokker på slutten av åttitalet. Folkehelseinstituttet fikk den gang granske og frikjenne seg sjølv, direktøren for Folkehelseinstituttet sa for sikkerhets skyld unnskyld til de som hadde blitt skada på direkte-sending i *Dagsrevyen*, og i den samme direkte-sendingen på *Dagsrevyen* fikk vi beskjed om å søke erstatning hos Norsk Pasient-skadeerstatning (NPE). Samtlige av dei omlag 300 som har søkt har siden fått avslag enten fordi de ikkje hadde blitt sjuke umiddelbart eller fordi at meir enn 20 år hadde gått.

Ein av dei som vart sjuk med ein gong var Anett Roll Nyheim. Etter at ho fekk den første vaksinen i november 1988 blei ho så stiv i armen og venstre halvdel av ryggen at ho ikkje kunne kle på seg skikkelig eller delta i gymmen i to veker etterpå. Sjølv kunne eg ikkje tørke meg over venstre overarm i fleire år etterpå og eg unngår ubevisst framleis denne armen med håndkledet. Men ingen av oss sa i frå om disse tingene, for i folderen vi fikk utdelt sto det at vi ikkje skulle gå til lege ved mindre bivirkninger.

I likhet med meg ville Anett helst berre sove resten av ungdomskolen og på vidaregåande. Alle trudde ho var skulelei og umotivert. Ingen av oss orka fritids-aktiviteter og begge slutta og oppsøke venner. Med store mage/tarm-problemer og vektnedgang sloss ho seg gjennom to og et halvt år på vidaregåande. I likhet

med meg fullførte ho aldri nokon utdanning.

Etter at ho havna på krykker etter ein bekkenløsning under sitt første svangerskap skulle formen gradvis bli verre med ei forverring av både smertene og utmattelsen. Bekkenløsningen, depresjon og andre psykiske forklaringar samt fibromyalgi blei alle lansert som mulige forklaringar. Smertene den gangen var vandrane seier ho, omlag som knivar stukke i musklane og med verking rundt leddene. Ho seier ho følte seg som ei voodoo dukke. Trygdekantoret skulle likevel trykka ho igjennom rehabilitering og omskulering.

Som aleinemor og sjuk uten å forstå at ho var sjuk krasjlanda ho rundt årsskiftet 1999-2000. Og da handlingsplanen dei hadde satt opp for ho ikkje vart gjennom-



I 1993 var Anett Roll Nyheim og Joakim Bang Larsen to tilsynelatende normale 17-18 åringer. De hadde allerede store helseproblemer etter å ha deltatt i meningokokk B-vaksineforsøket mot slutten av 1980-tallet.

ført stoppa pengane opp. Sosialkonteret blei einaste løysning. Så kom utmattelsen for fullt og dei neste fem årene blei tilbrakt mykje i ei slags tåke med mykje smerter.

I mellomtida hadde eg krasjlanda omtrent på samme tid. Siden ungdomskulen hadde eg gått rundt i ein slags transe, eller hjernetåke, og det vart meir og meir vanskelig å skjule at eg hadde alvorlige problemer. Uten å ha skaffa meg nokon varige vennskap eller utdanningar tok min nedadgåande spiral meg først heim til far min eit år før eg ein dag sto til knes i ei elv med ein stor stein rundt halsen. Då hadde bora blitt for tung for meg og eg ville kaste den frå meg.

Etter dette la eg meg frivillig inn på psykiatrisk sjukehus der dei utreda meg i 18 månader utan at dei vart klokare på meg heller. Igjen og igjen vart eg fortalt at eg ikkje hadde noko der å gjere. Heldigvis hadde dei medynk nok til å finne på ein diagnose som var alvorlig nok til at dei kunne førtidspensjonere meg i ein alder av 25 år. Til og med med tilbakevirkning til da eg var 16! Som ung ufør slapp eg mange av dei økonomiske bekymringane som Anett hadde. Med eit system som seier at sånn og sånn må ting gjerast ellers får ein ikkje pengar føler jo ho at det gjorde ho sjukare.

Anett var også innom DPS et par ganger uten at dei skjønnte noko særlig av ho heller. Dei hadde ikkje mykje anna å tilby ho enn antidepressiva som ho i likhet med meg føler gjorde ho meir verre enn bedre. I 2006 såg ho innslaget om vaksineforsøket på *NRK Puls* og ho følte no at ho plutselig skjønnte alt sammen. Ho sa det var som om puslepillbitane datt på plass og ho gråt i to-tre dagar etterpå.

I mellomtida hadde eg blitt skreven ut i frå det psykiatriske sjukehuset og hadde flytta til Bergen. Der gjentok det heile seg ein gang til slik at eg i 2005 satte foten ned. Veldig nær ein ny krasj satte eg meg på bussen til besteforeldrene mine. Eg skulle såvisst ikkje bli ein svingdørpasient i det psykiatriske systemet. Eg såg aldri det nevnte TV-programmet men fekk kunnskap om vaksineskandalen på et internetforum. Der sto det og at mange av dei skada hadde fått hjelp av Harald Nyland, professor i nevrologi ved

MenB-vaksineforsøket

Av Morgan Bakke

En norsk vaksine mot meningokokk B sykdom ble utprøvd i årene 1988-94 og omfattet omtrent 180 000 ungdomsskoleelever og 50 000 rekrutter.

I informasjonsmateriellet, som ble delt ut i forkant av forsøket, stod det at full erstatning ville bli gitt dersom det skulle oppstå skade, samtidig ble det frarådet å gå til lege ved mindre bivirkninger.

Etter at erstatningskravene begynte å komme inn ble det utarbeidet kriterier som bl.a. satte krav om legebesøk innen åtte uker etter vaksinerings. Skadelidte har også måttet bevise årsakssammenheng mellom vaksine og sykdom til tross for omvendt bevisbyrde og lovnader om utvidet rett til erstatning.

Flere hundre erstatningssaker er sendt inn til Norsk Pasientskadeerstatning og Pasientskadenemnda – ett tilfelle er innvilget erstatning. Utover dette er det inngått et ukjent antall forlik.

Etter flere kritiske medieoppslag med påstander om informasjonssvikt og manglende oppfølging av forsøksdeltagerne, fikk det regjeringsoppnevnte Aasland-utvalget i oppgave å granske påstandene. Rapporten, som var klar i 2007, var sterkt kritisk til informasjonen og oppfølgingen både før, under og etter forsøket.

Kritikken medførte at daværende direktør i Folkehelseinstituttet (FHI), Geir Stene-Larsen, gikk ut med en offisiell unnskyldning til alle som var blitt skadet av vaksinen. Ut over dette har den skarpe kritikken ikke hatt noen konsekvens for staten.

Rapporten fra en ME/MenB-undersøkelse som FHI selv kontrollerte var klar i 2008. Denne konkluderte med at en sammenheng mellom ME og forsøksvaksinen var usannsynlig, noe som har dannet mye av grunnlaget i vurderingene av erstatningssaker. Undersøkelsen hadde store svakheter og skulle etter lovnader gitt innledningsvis ikke benyttes i erstatningsvurderingene.

En rekke meningokokksaker ble i 2010 samlet i to pilotrettssaker for å stadfeste et prinsipielt grunnlag, disse fikk ikke medhold i at vaksinen hadde medført de aktuelle helseproblemene.

I 2013 vant May Britt Hovland sin MenB-sak etter at høyesterett hadde avvist statens anke etter lagmannsrettens avgjørelse om at vaksinen hadde bidratt til at Hovland utviklet ME.

Helse- og omsorgsminister Bent Høie mottok i 2015 et krav om uavhengig gransking av vaksineforsøket med begrunnelse i en rekke uavklarte forhold. Kravet ble blankt avvist kun med henvisning til den nevnte ME/MenB-undersøkelsen fra 2008.

Blant over 300 som har registrert sine opplysninger er det en klar opphopning av sykdommer som ME, FM, mage-/tarmproblemer, allergier, diabetes, stoffskifteproblemer, migræne, muskel-/leddplager, hudproblemer. Svært mange fikk infeksjonssykdommer som kyssekyken og halsbetennelse like etter vaksinerings. Det er også flere tilfeller av MS, epilepsi, lupus og kreft samt flere mindre hyppige diagnoser.

Haukeland Universitetssjukehus. Han utreda meg og ga meg diagnosen ME.

Ting snudde etter at ho såg *Puls*-innslaget på NRK i 2006. Då såg ho plutselig heile bildet på kvifor ho hadde vært sjuk. Ho tok kontakt med ME-foreningen der ho blei satt i kontakt med foreldregruppa til Jan Rolland, snakket med advokat Edmund Asbøll, var hos nevrolog på Haukeland der ho fekk ME-diagnosen og søkte om erstatning hos NPE, men fikk avslag i likhet med alle andre.

I 2009 begynte både eg og Anett å jobbe fast. Ho i 50 % stilling og eg litt mindre. Ho seier ho trivast i jobben hos arbeidsgjeveren sin som gav ho ein sjanse i arbeidslivet. Det er eg og svært takknemlig for. Anett var altså jenta eg hadde møtt på Voss. Kva hadde me sagt til kvarandre hvis vi den gang hadde visst det vi gjør i dag?

Vaksiner, skader og erstatning

Av Morgan Bakke

Vaksiner skiller seg fra andre legemidler ved at de gis forebyggende til friske personer i den hensikt å forhindre eller mildne fremtidig sykdomsforløp.

I erstatningssaker etter vaksineskader gjelder omvendt bevisbyrde, noe som betyr at staten må bevise en annen mer sannsynlig årsak til sykdom enn vaksinen.

I likhet med andre legemidler kan vaksiner gi bivirkninger både i mild og alvorlig grad, bl.a. ulike reaksjoner knyttet til nerve- og immunsystemet.

Nyere forskning og domsavgjørrelser tilsier at det ikke kan opereres med absolutte tidsfrister. Heller ikke i sakene etter svineinfluensavaksinen opereres det med frister på seks-åtte uker, som i MenB-sakene.

En rekke forskere har gjort funn som forklarer hvordan vaksiner kan gi skade (se under). En forsøksvaksine vil i tillegg ha en rekke ukjente risikofaktorer.

Norsk rettsvesen har gjennom Hovland- og Kiil Karlsen-dommen stadfestet en langt mer human og romslig tolkning av tids- og beviskrav enn de kriteriene som er benyttet av Norsk pasientskadeerstatning og Pasientskadenemnda.

Slik står saken nå:

Foreningen ROM

Rettferdighet og oppreisning for meningokokkvaksineskadde

I 2013 ble det etablert en gruppe på Facebook for dem som på en eller annen måte hadde interesse av MenB-vaksinesaken. Den bestod av dem som var syke og direkte rammet, pårørende og folk som støttet oss uten å være personlig berørt. Gruppen hadde nesten 900 medlemmer.

Gruppen fattet håp etter at May Britt Hovland vant i lagmannsretten og høyesterett avviste statens anke. Det ble bestemt at vi ville belyse vaksinesaken på nytt.

Vi sendte brev til helseministeren der vi krevde en ny gransking av vaksineforsøket, med fokus på antall syke i de vaksinerte årskull og årsakssammenheng. Slik forskning var allerede i gang i forhold til svineinfluensavaksinen. Vi ble ikke møtt på noen punkter. Saken var ferdig for deres del.

Da dannet vi en forening der målet ble å gå til fellessøksmål mot staten. Det var mange fra gruppen som da trakk seg i redsel for at dette skulle bli

en for stor belastning både helsemessig og økonomisk.

Vi har blitt anbefalt å ta saken som en menneskerettighetssak slik nordsjødykkerne gjorde. Da får vi stå sammen som en gruppe. Vår juridiske rådgiver arbeider med et stevningsvarsel til staten. Dette gjøres på vegne av alle som mener seg skadet av vaksinen, men vi trenger å vite hvem dere er. *Kan vi hjelpe deg?*

Ta kontakt med oss i foreningen ROM (Rettferdighet og Oppreisning for Meningokokkvaksineskadde)

E-post: granskvaksine@gmail.com

Telefon til styringsgruppen:

Lene Loe: 41433306
Morgan Bakke: 48084619
Joakim Bang-Larsen :95554961
Simone Neumann :93887548
Irene Edvardsen: 91865568

Sammen er vi sterke!

Les mer:

«Aluminium based adjuvants and their effects on mitochondria and lysosomes of phagocytosing cells».
PubMed/NCBI

«Aluminum in the central nervous system (CNS) toxicity in humans and animals, vaccine adjuvants, and autoimmunity».
PubMed/NCBI

«Biopersistence and brain translocation of aluminum adjuvants of vaccines».
PubMed/NCBI

«How aluminum, an intracellular ROS generator promotes hepatic and neurological diseases the metabolic tale».
Springer

«The common immunogenic etiology of chronic fatigue syndrome from infections to vaccines via adjuvants to the ASIA syndrome».
PubMed/NCBI

«Mercury induces an unopposed inflammatory response in human peripheral blood mononuclear cells in vitro».
PubMed/NCBI

«Thimerosal clinical, epidemiologic and biochemical studies».
PubMed/NCBI

«Thimerosal-Derived Ethylmercury Is a Mitochondrial Toxin in Human Astrocytes Possible Role of Fenton Chemistry in the Oxidat».
PubMed/NCBI

De er næringsrike, mettende og velsmakende – nøttene kan nytes som de er, eller kanskje i en deilig smoothie?

Tekst: Ingerid Øvreås, klinisk ernæringsfysiolog
Foto: Caffa Tøraasen

Nøtter kan være så mangt. Botanisk sett er nøtter en tørr frukt med frø med skall omkring. I dagligtale omtaler vi nøtter også om det som egentlig er belgfrukter, steinfrukter og frø. Hva vi kaller det er ikke så viktig, men dette gjør at man kan reagere på noen «nøtter» mens man tåler andre helt fint. Så det er viktig å ikke skjære alle over én kam.

Nøtter er én av de mest næringsrike matvarene vi har, med mye fett og proteiner, men også løselige fiber, vitaminer, mineraler (bl.a. magnesium) og antioksidanter. Dette gjør dem til en viktig matvare som fortjener å bli spist også utenom juletider. Nøtter inngår i middelhavskosten og man finner at de som spiser dette regelmessig har redusert risiko for hjerte-karsykdom og også noen kreftformer. For å ikke få for mye energi er det anbefalte inntaket 140 g usaltede nøtter i uken.

Bortsett fra i kokosnøtten, så er mesteparten av fettene umettet og sunt. Proteinene har høy kvalitet, noe som gjør dem egnet i vegetarretter. Innholdet av næringsstoffer varierer i de ulike nøttypene, så det sunneste er å spise litt av hver. For å gjøre dette enkelt så kan man kjøpe inn én pose av hver type, blande dem og så ta noen i en boks, noen hakker man og noen maler man, og putter på glass. Da står det klart til å ha i havregrøt, brød, pizzadeig, salater, gryteretter m.m.

Som «reservemat» er det lurt å alltid ha en boks med nøtter i vesken eller sekken, da nøtter øker blodsukkeret lite og dermed gir langvarig og stabil energi. Man kan også gjøre karbohydratrik mat, som smoothies og fruktsalat, mer fullverdige ved å tilsette litt nøtter. Fiber, protein og fett fra disse gjør da at man holder seg mett lenger.

NØTTER



Grønn smoothie

2 porsjoner

- 1 avocado
- 1 pære
- 1 lime eller 1/2 sitron
- 2 never rucola
- 2 dl yoghurt
- 2 ss malte nøtter
- 2 ss hakka nøtter

Ta skallet av avocadoen og pæren, ta bort kjernene og del dem i biter. Ha alle ingrediensene i en blender eller stavmikser og ta lime- eller sitronsaft over. Kjør dette til det er blitt en fin mos. Hell det over i 2 små boller og strø hakkede nøtter over.

Savner du å trene?

Husker du følelsen av å ha krefter nok, og å kunne bruke dem når du ville? Husker du den gode, lange joggeturen, fotballtreningen eller skituren i lysløypa? Den herlige følelsen av at kroppen var et velsmurt maskineri som gjorde det du ba den om? Husker du følelsen av å være skikkelig sliten på en god måte? Hvis det er én ting jeg savner, så er det å kunne trene.

Tekst og tegninger: Trude Schei

Da jeg ble syk, før jeg visste at jeg hadde ME, eller i det hele tatt visste hva ME var, forsøkte jeg å trene meg frisk. Jeg ville tilbake i den formen jeg hadde vært i, men i stedet ble jeg dårligere jo mer jeg holdt på. Det var som om det var rusk og rask i det før så velsmurte maskineriet. Noe var galt – men hva?

Jeg er helt klart ikke alene. I ME-foreningens Facebookgrupper kommer spørsmålet opp om igjen og om igjen: *Hvordan kan jeg trene når jeg har ME? Kan jeg i det hele tatt «trene» når jeg har ME? Kan man trene seg opp gradvis, eller bør man holde seg helt i ro?*

Min egen erfaring er at det er bra å være så aktiv som jeg kan innenfor de rammene jeg har. Kroppene våre er skapt for bevegelse, og mangel på bevegelse kan resultere i en rekke helseproblemer. Muskler som ikke blir brukt mister styrke, og hvis man sitter eller ligger mye, kan enkelte muskler bli korte og stive og gi mye smerter. Det er bra å være i bevegelse – men det må være på en måte man tåler. Utfordringen er å finne aktiviteter som gjør nytte og ikke skade, og å finne riktig aktivitetsnivå.

«Trening» - og all annen aktivitet - når man har ME kan kort oppsummeres slik:

- korte øvelser
- nok hvile mellom øvelsene
- kjenne etter i dagene etterpå om man får økte symptomer

For å svare på hvorfor det er slik, bør vi nok først se litt på hva som skjer når vi bruker musklene.

Aerobisk og anaerobisk

Musklene våre har to måter å skape energi. Ved aerobisk (med oksygen) forbrenning bruker kroppen glukose (eller fett) og oksygen til å danne energi, og så lenge kroppen har tilgang på begge, kan man holde på lenge. Det dannes ingen avfallsstoffer av den aerobiske prosessen, untatt karbondioksyd, som vi puster ut. Når man er i normal form, er gåing, sykling, jogging osv. aerobiske aktiviteter. Aerobisk aktivitet bygger utholdenhet. Hvis intensiteten av aktiviteten blir så høy at musklene ikke får nok oksygen fra blodet, går man over i anaerob (uten oksygen) forbrenning. Da omdannes glukose til energi uten hjelp av oksygen. Det gir mindre energi, og mer avfallsstoffer, blant annet melkesyre. Det er begrenset hvor lenge man kan fortsette aktiviteten når man bare bruker den anaerobe forbrenningen. Spensttrening og statisk trening eller styrketrening er eksempler på anaerobe aktiviteter.

I etterkant av anaerob forbrenning, vil musklene trenge tid og oksygen for å omdanne avfallsstoffene tilbake til stoffer kroppen kan bruke eller skille ut. Man kan si at ved å gå inn i anaerob forbrenning, opparbeider man en «oksygen-gjeld» som må betales tilbake før man kan yte normalt igjen. Den tiden kroppen trenger for å «rydde opp» etter en belastning kaller vi restitusjonstid.

Hos ME-pasienter ser det ut som det aerobiske systemet ikke fungerer som det skal. ME-pasienter går fort over i anaerob forbrenning enn det friske gjør. Flere forskere, blant annet Staci Stevens og Betsy Keller, sier *–the aerobic system*

is broken. Evnen til å produsere energi er svekket, og restitusjonstiden er unormalt lang.

For et år siden, i januar 2015, publiserte amerikanske IOM en rapport basert på så å si hele forskningslitteraturen på CFS og ME. Komiteen bak rapporten foreslo et nytt navn for ME, nemlig SEID – Systemic Exertion Intolerance Disease. (Systemisk anstrengelsesintoleranse sykdom). De skriver: «Dette navnet fanger opp en sentral karakteristikk ved sykdommen: Det faktum at alle former for anstrengelse – fysisk, kognitiv eller følelsesmessig – kan påvirke pasientene i negativ retning i mange organsystemer og i mange områder av livene deres».

Man vet ikke hvorfor dette skjer, og hvilke mekanismer som er involvert. Det som er klart er at belastninger ut over den enkeltes tålegrense kan føre til forverring og øking av alle symptomer, i mange tilfeller over lang tid.

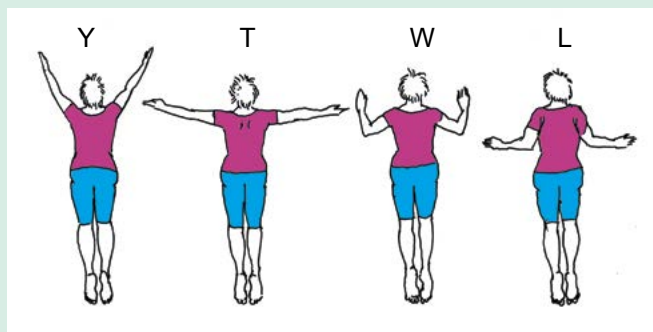
Fysisk aktivitet og ME

All den treningen jeg var glad i var aerob trening. Hvis det aerobe systemet mitt ikke fungerer, ser det ut som jeg bare kan glemme å trene slik jeg trente før. Betyr det at jeg bare må sitte stille?

Slett ikke. Jeg må bare tenke annerledes. Staci Stevens sier at ME-pasienter må tenke helt nytt når det gjelder «trening» og aktivitet. Det første man bør gjøre er å kartlegge hva man tåler. Idrettsutøvere bruker pulsklokke for å holde rede på om aktivitetsnivået er riktig, og en pulsklokke eller andre hjelpemidler som registrerer puls kan være et nyttig hjelpemiddel for

Styrkeøvelser for ryggen

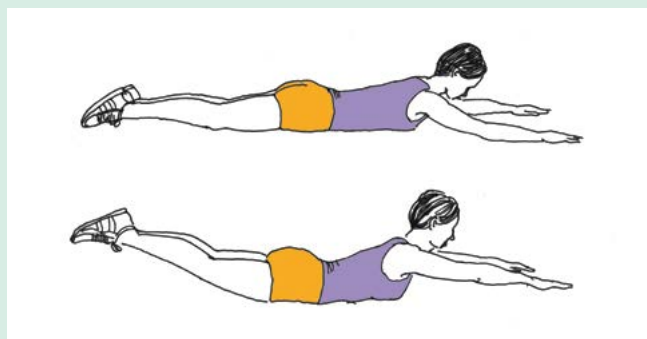
Alfabetøvelsen



Ligg på magen, et sammenbrettet håndkle e.l. under brystet tar litt av vekten vekk fra pannen.

Plasser armene slik illustrasjonen viser, en bokstav om gangen. Løft og hold i 3-5 sekunder. Start med få repetisjoner. Hvil 1-2 minutter mellom hver bokstav.

Supermann



Løft den ene armen og benet på motsatt side. Hold i 3-5 sekunder. Gjenta 3-5 ganger.

Deretter hviler du i 1-2 minutter før du gjentar.

Øk langsomt til du kan holde i 10 sekunder. Når du har blitt sterk nok kan du løfte begge armer og ben samtidig.

å kartlegge aktivitet også for oss med ME. Hvilepuls kan gi en indikasjon om man holder riktig aktivitetsnivå, og man kan måle hvilepuls før man står opp om morgenen. En forhøyet hvilepuls er en indikasjon på at man gjorde for mye dagen før.

En pulsklokke kan også være et hjelpemiddel i hverdagen. Mange blir overrasket over hvor mange ganger i løpet av en dag de går over i anaerob forbrenning. Ved å gjøre ting i et roligere tempo, og ta pauser, kan man ofte orke mer i det lange løp.

Siden det ser ut som det aerobe systemet ikke fungerer, bør ME-pasienter trene det anaerobe systemet ved hjelp av statiske styrkeøvelser. Særlig viktig er det å styrke kjernemuskulaturen – musklene som holder oss oppe. Hvis man har god holdning, bruker man mindre energi når man står og beveger seg. Hva slags øvelser man gjør, avhenger av hva slags form man er i.

Pusteøvelser er også et godt sted å starte. I følge Staci Stevens, puster mange ME-pasienter bare med toppen av lungene, og de føler seg kortpustet og slitne. Ved å puste dypt trener man musklene i mellomgulvet og man kan bidra til å få mer oksygen, som igjen kan bidra til at man får

mer energi. Det finnes ulike pusteøvelser som man kan gjøre liggende i sengen. Som alltid er det viktig å starte forsiktig, kanskje to pust første gangen, og så øke forsiktig.

Når man øker aktivitetsnivået – eller begynner å trene, om dere vil – er det viktig å starte forsiktig, og finne et nivå der man ikke blir dårligere av den aktiviteten man gjør, enten det er å ligge i sengen og løfte armene eller gå en tur ute, eller bruke tunge manualer for å trene styrke. Når man har vært stabil en periode, kan man forsøke å øke aktivitetsnivået svært, svært forsiktig. Hvis man opplever at man blir dårligere i dagene etterpå, bør man hvile til man er restituert, og så gå tilbake til forrige nivå.

Hovedsaken med all aktivitet er at den skal bidra til at man føler seg bedre, ikke verre. Det gjelder å ikke kjøre en berg-og-dalbane av aktivitet og «kræsj», men heller ikke sitte stille fordi man er redd for å «kræsj». ME-pasienter bør nok slutte å dele aktiviteter opp i «vanlige» gjøremål og «trening». Alle aktiviteter går inn i samme regnskap, og det er viktig å holde det totale aktivitetsnivået innenfor tålegrensen. Dagen bør deles opp i bolker med aktivitet og perioder med hvile. Det er svært viktig å legge inn nok tid mellom øktene til at kroppen kan restitueres.

Det er viktig å stille seg realistiske mål. Har man ME kommer man neppe til å løpe maraton igjen, men man kan klare å gjøre litt mer. Hva «litt mer» er, avhenger av hva slags form hver og en har i utgangspunktet. For noen er målet en toptur i fjellet, for andre er det å gå til postkassen, dusje eller ta ut av oppvaskmaskinen en stor seier.

Styrketrening

Illustrasjonene viser noen enkle øvelser, men man kan selvsagt gjøre andre også.

Qigong og medisinsk yoga

Flere av ME-foreningens fylkeslag tilbyr medlemmene kurs i qigong eller medisinsk yoga. Rolige bevegelser og fokus på avslapning og pust har vist seg å være positivt for de ME-pasientene som er friske nok til å delta. ME-foreningen har fått mange gode tilbakemeldinger.

Tøying

Hvis man sitter eller ligger mye kan en del muskler bli stive eller forkortet, særlig baksiden av lår og legger, musklene som bøyer hoften (bl.a. psoas og piriformis) og musklene i nakke og skuldre. Rolig og forsiktig tøying kan bevare mobilitet og forebygge smerter. Youtube har mange videoer som viser ulike øvelser, og mange av dem kan gjøres liggende.

Handlingsplan 2016

Fram mot Landsmøtet, som avholdes i november 2016, vil ME-foreningen fortsette arbeidet med handlingsplanen som ble vedtatt på årsmøtet i 2015. Styret har pekt ut 6 hovedsatsingsområder.

Tekst: Bjørn K. G. Wold

Forskning og innsamling

- Fortsette innsamling via ME-Forskning.
- Etablere tekniske løsninger for ulike sms-aksjoner.
- Fullføre etableringen av et Medisinsk fagråd.
- Om mulig etablere en nettside for samling av forskningsartikler.
- Gi bedre rapportering fra konferanser.

Bedre forholdene for ME-pasienter

- Jobbe for bedre diagnostisering og symptombehandling i helsevesenet.
- Bedre informasjon og dialog med myndigheter, Nav, skole og barnevern.
- Fortsette rådgivingen overfor barn/unge og deres foreldre.
- Følge opp den brukerstyrte poliklinikken ved Sørlandet sykehus, Kristiansand.
- Følge opp, og bidra til å utvikle, eksisterende mestringskurs.
- Planlegge utarbeidelsen av et hefte for alvorlig syke.
- Planlegge og søke støtte til ny brukerundersøkelse.

Tilbud til medlemmene

- Videreutvikle likepersonarbeidet.
- Utvide bruken av sosiale medier.
- Fortsette tilbudet om rådgiving og samtaler.
- Utvikle medlemsfordeler.

Foreningen

- Fullføre arbeidet med reviderte vedtekter og instruksjoner for styret, tillitsvalgte og ansatte.
- En mer aktiv dialog og samarbeid med fylkeslagene.
- Fortsette å utarbeide materiell til medlemmer, fylkeslag, likepersoner og tillitsvalgte.
- Likepersonseminar på Vetre samordnet med landsmøtet.

Generell informasjonsspredning

- Arbeide videre med en mediastrategi.
- Vurdere film og kampanje i sosiale medier.

Interessepolitisk arbeid

- Dialog med våre støttespillere i ulike politiske partier.
- Arbeide for brukerstyrte helsetilbud.
- Samarbeid med andre organisasjoner.

En stor takk til vårt regnskapsteam

Ole Nielsen og Kjersti Krog

To kjære kollegaer, regnskapsmedarbeider Ole Nielsen og internrevisor Kjersti Krog, tar nå skrittet over i pensjonistenes rekke.

Kjersti Krog ble foreningens regnskapsansvarlige i 2008 og Ole Nielsen fulgte året etter. Siden den gangen har styreledere og generalsekretærer kommet og gått, mens regnskapsteamet har holdt det gående.

Det har vel ikke vært noen hemmelighet at ikke alle styreledere og generalsekretærer har hatt like stor interesse eller faglig ballast for økonomikontroll og regnskap. Men Ole og Kjersti har gitt dem alle god og vennlig voksenopplæring.

Ja, selv da Innsamlingskontrollen kom og krevde «aktivitetsbasert» regnskap beholdt de humøret, om det aldri så mye krevde både omstilling og ekstraarbeid.

Foreningen er en stor takk skyldig til teamet som har holdt kontroll på regnskapet i mange år.



Ellen V. Piro 75 år

Gratulerer med dagen!

Ellen V. Piro var «Yappesyk» og fortalte til Aftenposten, i juli 1987, at hun ville hjelpe andre med sykdommen. Som sagt, så gjort – hun grunnla Norges ME-forening i november samme år. Siden har hun jobbet hver eneste dag for ME-saken.



Styret, tillitsvalgte, frivillige, administrasjonen, redaksjonen og alle medlemmene sender våre varmeste gratulasjoner!

Tilbud til medlemmene



Du har kanskje oppdaget at enkelte av ME-foreningens arrangementer har lavere pris for medlemmer? Og at du som medlem kan få rabatt på Finnskogtoppen velværehotell?

ME-foreningen ønsker at du som medlem skal ha noen fordeler knyttet til medlemskapet. Noen få medlemsfordeler er allerede tilgjengelige, og flere vil komme etter hvert. Ta vare på det vedlagte medlemskortet og bruk det for å oppnå rabattpris på foreningens arrangementer.

Kortet er gyldig med oblat, som du bestiller i nettbanken når du betaler kontingenten.

Tilbud til medlemmene:

Finnskogtoppen Velværehotell AS

15 % rabatt

Gjelder opphold i ukedager, minimum 3 døgn.



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

www.color4care.no

**15 % RABATT PÅ
STØTTESTRØMPER**

BRUK KODEN «MEFORENING»



MEDITASJON • PUST • AVSPENNING

Medlemmer får halv pris på
www.onlineyoga.no

kr. 65/mnd.
ingen bindingstid

Oppgi rabattkoden **yoga50**
innen **15. april**
for å starte abonnementet.

En ny mulighet kommer
høsten 2016.

Annonse

Bistand ytes

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

For avtale, ring:

22 51 41 80

HELSESKADER PASIENTSAKER ERSTATNING

ADVOKAT (H)

Edmund Asbøll

Hoffsveien 92, 0377 Oslo

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

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

Avtaler i Oslo og Trondheim

MAMMA

Mamma, du er vakker
Som den vakreste rose.
Du dufter deilig
Som rene sengeklær.
Mamma, du er myk og god
Som en silkekjole.
Du er snill
Som den snilleste engel.
Men av og til er du sur
Som ei surpotte,
Som en sursild og
Som en sur sitron.
Men det er greit mamma,
Jeg vet du er sliten og syk.
Jeg vet at ME er noe dritt ...
Men jeg liker deg selv om du er syk.
Du er min fantastiske mamma ...

Eivin Martinsen, 10 år

