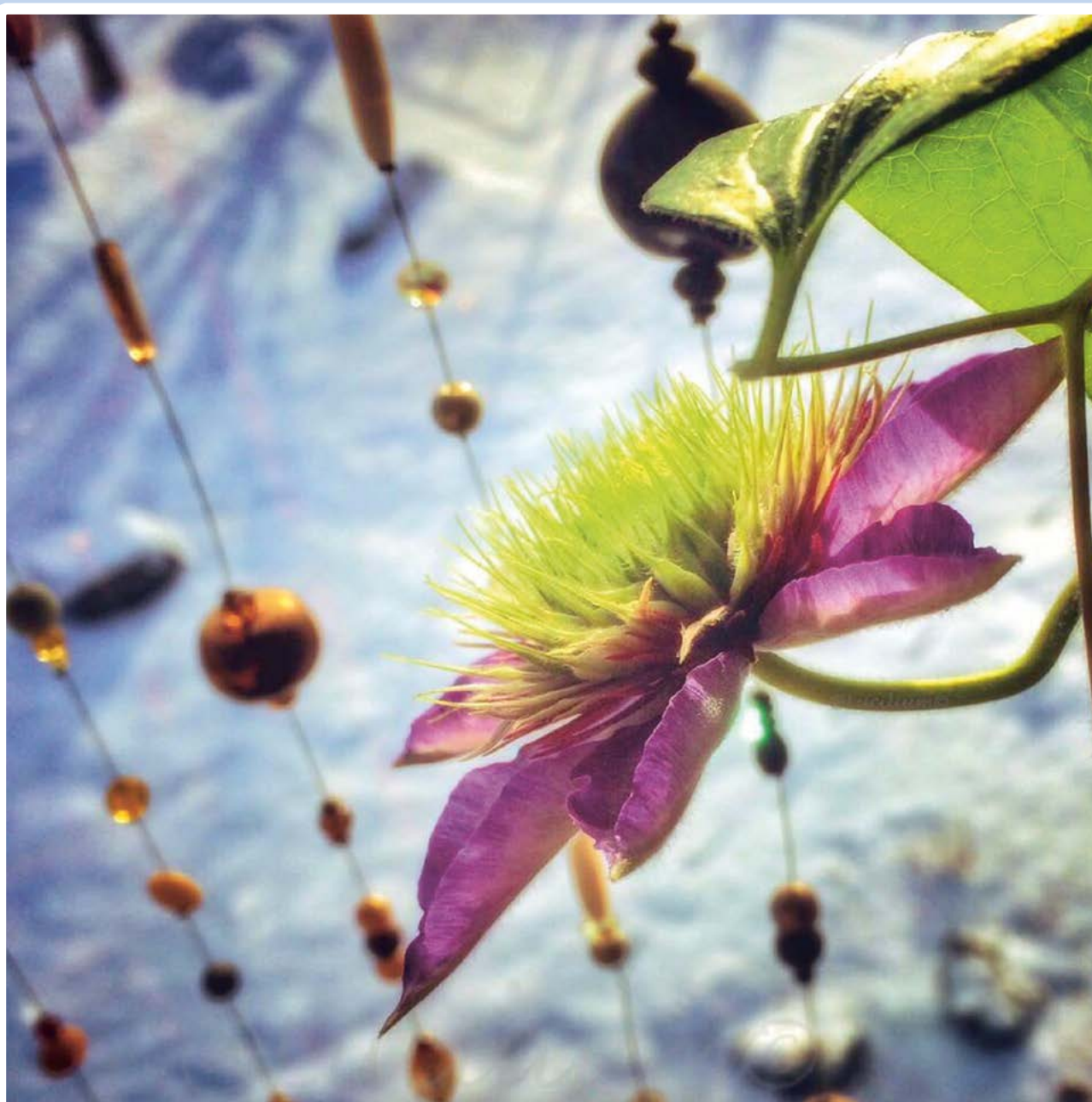


# ME-foreningens NYHETSBREV





## Nyhetsbrev

**Ansvarlig redaktør:**  
Olav G. Osland

**Redaktør:**  
Ole Løkkevik

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

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

*Artiklene gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.*

**Forsidefoto:**  
Liv Cecilie Hauge

**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

ISSN 1891-3008

## Innholdsfortegnelse

- 3 Leder
- 4 IACFS/ME-konferansen
- 10 Nyheter fra ME-foreningen  
Tverrfaglig kurs i Skien  
Fagdag i Bergen  
Landsmøtet  
Ny rapport om barn og unge med ME
- 16 Tema: Reise  
Reisetips  
På cruise  
Familietur til Barcelona  
Oase på 12 kvadratmeter  
Yogareise
- 24 Advokatens råd: Pleiepenger
- 26 Kommentar til artikkel i Psykologtidsskriftet
- 28 Mestring: En personlig erfaring med trening
- 29 Kåseri: Ingebjørg Midsem Dahl
- 30 Omtaler  
Anette Giljes stille sanger  
Boksuksess

### «Åpen lunsj»

Onsdag 5. april, kl. 12-13.30

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

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

### Få Nyhetsbrevet på e-post

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

## Leder

Takk til dere alle for tilliten til styret, gjennom valget på landsmøtet høsten 2016. Det var tre styremedlemmer som ikke stilte til gjenvalg, og jeg vil gjerne takke dem for deres solide innsats i året som gikk.

Jeg tror jeg har alle i det avgåtte styret med meg når jeg takker alle tillitsvalgte og medlemmer for god støtte i vårt arbeid med å videreutvikle ME-foreningen til en enda mer profesjonell forening med klare vedtekter, gode rutiner og gode tilbud til medlemmene. Vi er fortsatt en liten forening, men antall medlemmer vokser jevnt og trutt. Det skyldes selvsagt mye mer hyppig omtale av ME i tradisjonelle og sosiale media, og ikke minst at dere som er medlemmer nå lettere snakker om sykdommen. Vi håper og tror at også arbeidet til styret og administrasjonen bidrar til dette.

Mange opplever at det fortsatt er et stigma knyttet til sykdommen som gjør det vanskelig å fortelle at man har ME, men selv jeg som bare har fulgt sykdommen over drøyt fem år opplever at holdningen er i ferd med å snu seg der ute blant folk flest. Heldigvis bidrar forskningsresultater og oppsummeringer til en forståelse av at ME er en somatisk sykdom som krever somatisk behandling. Det har tatt sin tid, men nå har tunge amerikanske rapporter slått fast at det som ofte gis sekkebetegnelsen CFS/ME er (minst) to sykdommer. Forskningsoppsummeringer som er bestilt av National Institutes of Health i USA, slår fast at de som har fått ME-diagnosen etter strenge diagnosekriterier IKKE blir bedre gjennom behandling med kognitiv atferdsterapi og gradert trening. Derimot kan de som bare oppfyller svært vide kriterier, bli bedre. Dette er nettopp hva

vi i ME-foreningen har hevdet i mange år. Kognitiv atferdsterapi og gradert trening gjør ikke ME-pasienten friskere.

For meg selv, og mange andre i styret, er det først og fremst sykdomshistoriene deres som holder gnisten vår oppe. Jeg setter stor pris på å høre fra dere. Det som slår meg med dem jeg har kontakt med er hvordan de har lært seg å mestre livet med sykdommen. Det finnes heldigvis også solskinnshistorier: slik som hun som gikk fra mørkt rom og en snau time sosialt samvær i døgnet, til å ha tatt fatt på medisinstudiet på full tid. Og jeg gleder meg over de mange historiene fra ME-pasienter som møter fastleger som tar dem på alvor. Fastleger som sørger for å prøve ut behandlinger som demper symptomene, bidrar til å stabilisere sykdommen og kanskje gir en bedring. Ja, nå hører jeg faktisk om leger som selv forteller hvor viktig aktivitetsavpasing er, selv uten å ha blitt lært opp av ME-pasienten. Dessverre er det fortsatt også mange historier om pasienter som ikke blir tatt på alvor. I tillegg til voksnes problemer med Nav, ser dette først og fremst ut til å gjelde barn og ungdom som ikke blir møtt med respekt eller kunnskap i skolevesenet.

2017 er et valgår og vi har en stor oppgave foran oss. I 2014 opplevde vi hvordan helseminister Høie fortalte at den blå regjeringen skulle hjelpe ME-pasienter med 20 millioner kroner. Det viste seg at pengene i stedet gikk til pasienter med smerter og utmattelse med ukjent årsak. I 2016 rykket Arbeiderpartiets helsepolitiske talsmann, Torgeir Michaelsen, ut i Dagbladet og skulle gjøre en innsats for ME-pasienter. Han ville satse på kognitiv terapi. Da blir naturlig nok ME-foreningens oppgave å følge opp politikernes

erklæringer om en innsats for ME-pasientene med informasjon.

Til høsten åpner forskerne i multisenterstudien listen over hvem som fikk rituximab og hvem som fikk placebo. Gitt at denne store studien viser tilnærmelsesvis like gode resultater som de tidligere studiene fra Haukeland, vil ME-foreningen jobbe for at alle ME-pasienter får testet immunforsvaret og gitt mulighet til behandling med rituximab eller annen immunmodulerende behandling. Da trenger vi aktiv hjelp fra alle medlemmer som kjenner noen som er aktive i parti-politikken. Tilbud om immunmodulerende behandling til ME-pasienter bør med i alle partiprogrammer for valget i 2017.

Så arbeidsoppgavene står fortsatt i kø i vårt jubileumsår - ME-foreningen fyller faktisk 30 år i år. Det fortjener vi å feire!



*Bjørn K. Getz Wold*

Bjørn K. Getz Wold,  
Styreleder, Norges ME-forening

### PÅ FLYTTEFOT?

**Husk å melde fra til ME-foreningen når du får ny adresse, nytt telefonnummer eller ny e-postadresse!**



# IACFS/ME-konferansen

## Fort Lauderdale, Florida

27.–30. oktober 2016

International Association for Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis (IACFS/ME) avholder annethvert år en konferanse over flere dager. Konferansen samler forskere og andre interesserte fra hele verden. Det tettepakkeprogrammet består av foredrag, arbeidsmøter og presentasjoner av små og store forskningsstudier. ME-foreningen var selvsagt til stede, og Rune Hoddevik, Ellen V. Piro og Trude Schei har rapportert om sine opplevelser på konferansen i Fort Lauderdale.

## Pre-konferansen

Dagen før startskuddet til IACFS/ME-konferansen ble det holdt en såkalt «pre-konferanse» på Nova Southeastern University. Styremedlem Rune Hoddevik var til stede på konferansen.

Tekst: Rune Hoddevik Foto: Trude Schei

Årets pre-konferanse ble holdt på Institute for Neuro-Immune Medicine ved Nova Southeastern University (NSU). Dette er universitetet der dr. Nancy Klimas holder til. Konferansen omhandlet både Gulf-syndromet og ME.

En rekke forskere holdt korte innlegg om sine prosjekter, og det var anledning til å stille spørsmål.

Dagen var delt opp i flere bolker: biomarkører, datamodellering, innvirkning av gener og behovet for samarbeid.

Gulf War Illness (GWI) er ikke så kjent i Norge, men så mange som 25 prosent av soldatene som deltok i den første gulfkrigen i 1990/1991 lider av sykdommen. GWI har mange likheter symptommessig med ME, men man mener likevel at det er ulike lidelser. Man mener årsaken til GWI kan spores tilbake til ulike kjemikalier, vaksiner eller medikamenter soldatene ble utsatt for. På samme måte som med ME har det vært mye kontrovers rundt GWI, og pasientene hadde i begynnelsen store problemer med å bli tatt alvorlig. Dette har snudd, og nå bevilges det betydelige summer til forskning på området, noe som også kommer ME-feltet til gode. Forskning på GWI finansieres i hovedsak av det amerikanske forsvarsdepartementet. Det ble bevilget 7,6 millioner USD (ca. 63 millioner NOK) for 2016. Universitetet kan dermed ha til sammen 58 personer som jobber på heltid med forskning på GWI og ME. Vi ble presentert for til sammen 22 ulike forskningsprosjekter, mer eller mindre ferdige, som åpenbart vil kunne være nyttige i den videre forskningen på ME. For tiden rekrutteres det ME-pasienter til hele 8 ulike studier, herunder også et for de alvorligste syke hvor teamet kommer hjem til pasientene.

NSU jobber også sammen med andre relevante miljøer i USA og andre land. Så lenge man ikke vet med sikkerhet hva som forårsaker lidelsen, jobbes det på

tværs av ulike faggrupper. Det ser ut til at dette er veien å gå for å finne svar på hva ME og GWI er, og for å finne behandlinger.

Forskere fra ulike felt og med ulike bakgrunner bringer forskjellige perspektiver til samarbeidet. Dette var et budskap som ble gjentatt gang etter gang i løpet av dagen – behovet for samarbeid. På tampen av dagen snakket også Vicky Wittemore fra National Institutes of Health om behovet for å danne grupperinger av forskere, slik at man kan styrke forskningen gjennom samarbeid.

NSU er i en særstilling i det at forskerne ikke arbeider atskilt fra pasientene. Klinikkerne som møter pasientene er en del av teamet, og forskerne kommer også i kontakt med pasientene. Flere av forskerne var tydelig rørt av den takknemligheten pasientene viser, og sier det betyr mye for dem å møte menneskene med sykdommen ansikt til ansikt. Dette er en annen arena for samarbeid, der pasientene bringer sitt perspektiv. Forskningen fokuserer ikke bare på årsaks-sammenhenger og diagnoser, men også på behandlingsmetoder, selv om det ikke er kommet så langt ennå.

### Et annet viktig tema for dagen var «Big Data» og «Open Data»

Under Invest in ME-konferansen i London i 2012 holdt Andy Kogelnik, fra Open Medicine Institute, et foredrag der han fokuserte på mulighetene som åpnet seg gjennom at medisinsk forskning tok i bruk moderne datateknologi på nye måter. Enorm datakraft kunne gi muligheten for å analysere forskningsdata og finne resultater som det tidligere ikke har vært mulig å fremskaffe.

Dette var en av grunntankene da man noe senere etablerte End ME/CFS-prosjektet og tilknyttet seg noen av de fremste forskerne i USA.

Metodikken har allerede ført til resultater som ble presentert på konferansen.

Et annet viktig grunnprinsipp er bruken av åpne data. Målet er at alle forskerne skal dele all informasjon kontinuerlig, både positive og negative resultater. Ron Davis snakket varmt for et sted der forskere åpent kunne dele og diskutere resultater, uten å måtte gå gjennom en

lang og møysommelig publikasjonsprosess. Det viktigste er å hjelpe pasientene, sa han, ikke skape et navn for seg selv. Han mente at det var morsommere å forske på den måten, fordi det dreier seg om samarbeid og ikke konkurranse. Teamet til Ron Davis publiserer resultater fortløpende, både positive og negative funn. Drømmen er et åpent internasjonalt nettverk for forskning. Tiden da forskerne beskyttet sine data og unnlot å publisere negative funn, bør være forbi. Det siste skrekkeeksempel er forhåpentligvis de som stod bak PACE-studiet og som nektet å frigi relevante grunndata.

Nye testmetoder og målemetoder har gitt oss muligheten til å skaffe utrolige mengder data om menneskekroppen. Den store utfordringen er å finne en effektiv måte å bruke slike enorme datamengder på. Datamengden er altfor stor for et menneske til å sortere eller holde styr på, og det er behov for svært avanserte dataprogrammer for å analysere den informasjonen man samler inn. En av foreleserne, Gordon Borderick, er kjemiingenior. Han arbeider med datamodeller av hvordan menneskets immunsystem fungerer. Modellene kan brukes til å teste ut medikamenter, eller til å modellere hvilke feil som vil gi hvilke symptomer.

Behovet for biomarkører ble ofte nevnt. Man trenger markørene ikke bare for å kunne stille en diagnose, men for å kunne teste om en behandling virker. Har man en slik markør, vil man også kunne teste den i datamodellene før man går til kliniske studier.

FDA krever ingen konkret biomarkør for å godkjenne medikamenter for allmenn bruk, så forsøk med bruk av ulike medikamenter for behandling går parallelt.

Forskning på ME preges fortsatt av mangel på langsiktig finansiering. Dette har vært en utfordring når det gjelder å kunne engasjere yngre forskere til feltet, selv om blant annet Open Medicine Foundation i USA har samlet inn betydelige beløp til forskning gjennom End ME/CFS-initiativet.

NSU oppfordrer nå yngre forskere til å interessere seg for ME, og har lyktes med dette arbeidet. Dette er i seg selv en svært positiv endring som har skjedd i det siste, og som gir håp for pasientene.



Styremedlem Rune Hoddevik og Ellen V. Piro, ME-foreningens grunnlegger og internasjonale koordinator.



# Stemningsrapport

Ellen V. Piro er ME-foreningens internasjonale koordinator og foreningens styrerepresentant i EMEA (Europeisk ME-allianse). Piro var til stede på konferansen, både som tilhører og aktiv deltaker.

Tekst og foto: Ellen V. Piro

Det var en lang og slitsom reise til Fort Lauderdale i Florida, USA. Lagt inn i programmet var det en hviledag for å komme seg litt etter reisen. Noen timers sightseeing ble det tid og krefter til, og heldigvis var været bra. Et par dager senere stormet det utenfor hotellet, og røde flagg var hengt opp langs stranden.

## IACFS/ME Biennial International Conference

Onsdag den 26. oktober var det arrangert en pre-konferanse ved NOVA South-eastern University, under ledelse av dr. Nancy Klimas. Kanskje mine forventninger var noe høye etter den fantastiske pre-konferansen i San Francisco to år tidligere. Denne konferansen var ikke like godt arrangert, og programmet var svært forskjellig.

Neste dag, torsdag 27. oktober, begynte IACFS/ME-konferansen – dette var den 16. konferansen, som arrangeres annet-hvert år. Rundt 300 mennesker deltok: leger, forskere og pasienter. Vi satt ved våre plasser klokken åtte hver morgen, inkludert søndagen, og presentasjonene på 7-12 minutter gikk slag i slag. Man skulle være godt oppdatert i forskningen og litteraturen for å henge med.

Jeg ønsker ikke i denne rapporten å gå inn på det faglige innholdet, det har flere gjort, deriblant dr. Rosamund Vallings fra New Zealand. Hennes rapport ble lagt ut på foreningens nettside i oktober. Men jeg ønsker å fortelle at Vallings mottok «Nelson Gantz Clinicians Award» – det var hyggelig og en så veldig fortjent pris. Hun har undersøkt rundt 5000 ME-pasienter, holdt foredrag for pasienter, pårørende og leger, utarbeidet et opplæringsprogram for leger og skriver utdypende rapporter fra konferanser som IACFS/ME og Invest in ME.

«Våre egne» leger vekker oppmerksomhet  
Det er morsomt å være norsk ved en kon-

feranse hvor Norge gjør seg så bemerket. Det gjelder spesielt oppmerksomheten og forventningene rundt den spennende forskningen til Øystein Fluge og Olav Mella. Fluge var invitert til å holde hovedtalen, og begge leverte forelesninger som det var knyttet store forventninger til. Det er ikke tvil om at de er blitt internasjonale stjerner i ME-verdenen, hvis man kan si det! Forventningene til deres grundige forskning er stor, men vi må vente til høsten på resultatene. Forskning tar tid!

PhD-stipendiat Katarina Liens presentasjon gjorde også inntrykk på tilhørerne, men hennes resultater er heller ikke publisert ennå. Liens spennende forskning ble nevnt i dr. Anthony Komaroffs oppsummering av konferansens høydepunkter den siste dagen. Det er stor stas å bli inkludert i hans oppsummeringer, som skjer etter hver konferanse.

## Representant for EMEA

Jeg ønsker å fortelle litt om min rolle som medlem for EMEA (Europeisk ME-allianse) hvor jeg har representert NMEF siden EMEAs start i 2008, og hvor jeg nå er styremedlem. Jeg hadde fått med meg rundt 100 brosjyrer om EMEA til konferansen og delte dem ut til de som var interesserte i hva EMEA gjør.

Konferansens første dag ble delt i to: for «profesjonelle» og for pasienter. På ettermiddagen samlet representanter fra forskjellige ME/CFS/CFIDS-foreninger seg for å utveksle erfaringer om arbeidet de utfører og problemene de møter.

Senere var det et større møte, et såkalt «rundt bordet»-møte, men vi ble altfor mange til å sitte rundt noe bord, i et rom som burde ha vært mye større. «Advocacy» er et tema som opptar mange. Møtet ble ledet av Charmian Proskauer fra Massachusetts CFIDS/ME Association. Amerikanerne var selvfølgelig i stort flertall, men de har



Ellen V. Piro (t.v.) og dr. Rosamund Vallings fra New Zealand.

ikke, slik jeg forsto det, grepet ideen om å lage allianser og dermed bli en styrke. De diskuterte problemene med forskjellige kriterier, forskjellen mellom ME og CFS og så på dette som store problemer, noe som gjorde det vanskelig å samarbeide. Mange arbeidet på egen hånd, som for eksempel flere bloggere, og mente at dette var den beste måten å kjempe sakene på. De var ikke interessert i andres meninger. Jeg fikk omsider mikrofonen og fortalte om NMEF og EMEA, hvor vi er blitt enige om de ting vi er enige om, og at alle støtter dette. Er man ikke enig, blir man jo heller ikke med! Da var det flere som reagerte og jeg fikk mange gode tilbakemeldinger, deriblant fra professor Lenny Jason som også var til stede. Han roste meg for min klare tale og appell om å samle seg og danne allianser for å stå sammen som en styrke.

## Samlet står vi sterkere

Mon tro mine ord hadde noen effekt? For nylig samlet 11 US-organisasjoner og 52 uavhengige seg og skrev under en felles appell til Centers for Diseases Control (CDC), hvor de ber om at CDCs anbefalinger om behandling med kognitiv adferdsterapi og gradert/progressiv trenings-terapi blir fjernet fra deres nettside. Det er en sterk appell.

Internasjonalt sliter vi alle med de samme problemene og holdningene, og derfor er det viktig å samle seg, bygge opp grupper og danne allianser. Samlet utgjør dette en stor styrke. I NMEF har vi alltid sett nytten av det, og det la grunnlaget for at «likemannsgruppene» ble bygget opp – for å hjelpe hverandre og for å stå samlet som en styrke.

“ – We have to come to Norway, that is where it is happening!



De norske forskerne fikk mye oppmerksomhet på konferansen. Doktorgradsstipendiat Katarina Lien, Oslo Universitetssykehus (over).

Fra Haukeland Universitetssykehus: Øystein Fluge (t.v.) og Olav Mella (t.h)



# Høydepunkter fra presentasjonene

Assisterende generalsekretær Trude Schei deltok på konferansen. Dette er hennes inntrykk av de fem dagene og en oppsummering av konferansens viktigste saker.

Tekst: Trude Schei Foto: Ellen V. Piro og Trude Schei

Konferansen i Fort Lauderdale bød på fem dager med enormt tett program, og mange svært interessante forelesninger og presentasjoner. Det har vært interessant og verdifullt å få lov til å delta, og jeg har hatt anledning til å møte mange interessante og kunnskapsrike mennesker, både pasientaktivister og forskere.

Det har vært ekstra flott å se så mange deltagere fra Norge. Både Katarina Lien og Fluge og Mella hadde med seg sine medarbeidere fra Oslo og Bergen. Det er fantastisk å se at det kommer stadig nye, dyktige folk inn i feltet, og at interessen øker.

For oss fra Norge var det en ekstra bonus å se at de norske forskerne ble så godt mottatt, og vi hørte flere ganger at «We have to come to Norway, that is where it is happening!»

Som siste post på programmet oppsummerte dr. Anthony Komaroff konferansen. Det følgende er løst basert på hans presentasjon.

Komaroff startet med å si at det viktigste som hadde skjedd siden siste IACFS/ME-konferanse i 2014, var rapporten fra amerikanske Institute of Medicine. Han kalte rapporten «an amazing job of scholarship». Tyve forskere leste hvert ord av over 9000 forskningsartikler, vurderte dem og konkluderte entydig at ME er en biologisk sykdom.

Evidensen for at ME er en fysisk sykdom er stadig sterkere, og på konferansen ble det presentert studier som hadde gjort en rekke fysiske funn innen ulike områder.

- Post-Exertional Malaise
- Immunologi
- Mikrobiomet
- Hjernen og nervesystemet
- Epigenetikk
- Energimetabolisme
- Behandlinger

## Post-Exertional Malaise (PEM)

Det ble presentert en rekke studier som på ulike måter viste at PEM er reelt, slik pasientene har sagt i årevis. En stadig økende mengde studier bruker anstrengelse for å provosere frem symptomer og ulike reaksjoner hos pasientene. Mange pasienter er tilnærmet normale ved hvile, og reaksjonene viser seg først når de anstrenger seg.

En stor spørreundersøkelse hadde pasientenes opplevelse av PEM som tema, og forskerne hadde funnet at fysisk aktivitet utløste mer symptomforverring enn emosjonelt stress. De fant også at PEM ikke bare er fatigue, men en forver-



ring av alle symptomer som for eksempel smerte, hodepine, søvnproblemer og influensafølelse. PEM varer ofte i mer enn tre dager.

Flere studier viste unormale funn som følge av anstrengelse. Det ble funnet en signifikant senket maksimpuls ved belastning i forhold til det man skulle forvente med tanke på alder, et fenomen som ble kalt «kronotropisk inkompetanse». En undergruppe ME-pasienter opplevde POTS (problemer med blodtryksregulering) etter belastning, og det ble påvist lavere oksygenopptak og tidligere overgang til anaerob forbrenning enn hos friske. En siste studie viste at belastning utløser en karakteristisk genekspresjonsprofil (hvilke gener som aktiveres) hos ME-syke.

Komaroff trakk fram Katarina Liens studie. Den viser at på dag to av en todagers belastning produserer friske kontrollpersoner mindre laktat (melkesyre) enn ME-pasienter. Friske kontrollpersoner produserer også laktat senere fordi musklene deres har blitt trent til å tåle mer, mens ME-pasienters laktatproduksjon er større og inntreffer tidligere dag to. Dette ligner noe man ser hos overtrente toppidrettsutøvere, og det er ingen som ber en overtrent idrettsutøver om å trene mer for å bli frisk, tvert i mot.

### Immunologi

Immunologien var et annet felt der det var mange interessante presentasjoner.

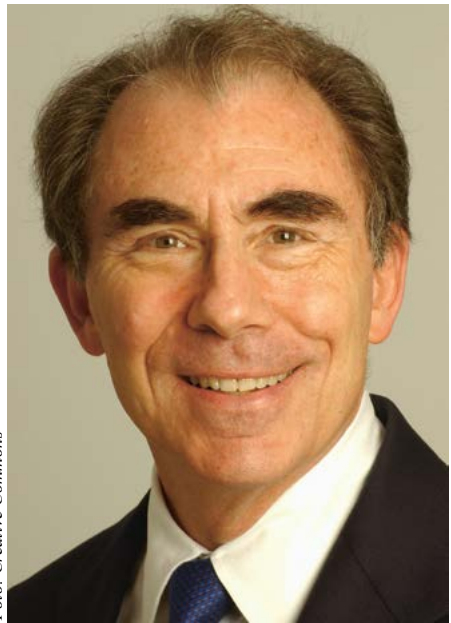


Foto: Creative Commons

Anthony L. Komaroff er lege og professor i medisin ved Harvard Medical School. Han avsluttet konferansen med en oppsummering.

Rituximabstudiene i Norge tyder på at B-cellene er sentralt involvert et sted i sykdomsprosessen. Fluge og Mella kunne ikke legge fram tall fra RituxME-studien, siden de ikke åpner koden før i oktober 2017. Hvis det viser seg at rituximab virker, vil det imidlertid bli viktig å finne ut hvorfor og hvordan, og ikke minst på hvilke pasienter medikamentet virker.

En stor studie så på 51 cytokiner (små proteiner som sender signaler mellom cellene) og fant forskjeller i 17 av dem ved ME – svært mange av dem proinflammatoriske. Mengden cytokiner hos pasientene korrelerte med hvor alvorlig pasienten var rammet. Komaroff sa at han og flere andre i mer enn 20 år hadde ment at mange av symptomene ved ME skyldtes forhøyede nivåer av cytokiner i hjernen, altså vedvarende inflammasjon i hjernen. I så fall burde nivåene av cytokiner ha sammenheng med hvor alvorlig sykdommen var, noe de fant i denne studien.

### Mikrobiomet

Flere presentasjoner på konferansen dreiet seg om mikrobiomet, særlig tarmfloraen. Ideen om at tarmfloraen kan påvirke helse har tatt av de siste 10-15 årene, og det er en eksplosjon av forskning på området. Mennesket har ti ganger flere bakterier i tarmen enn vi har celler i kroppen, og mens mennesket har rundt 20.000 gener, har tarmbakteriene til sammen mellom fem og seks millioner gener. Disse genene produserer molekyler som alle kan ha innvirkning på kroppens helse – både i negativ og positiv retning. Bakteriene produserer molekyler som fungerer som hormoner, neurotransmittorer eller har pro- eller antiinflammatorisk virkning.

Hvis tarmveggen blir «lekk», kan disse proteinene komme inn i blodet og ha innvirkning på mange prosesser i kroppen. Maureen Hanson viste solid evidens for at dette skjer oftere hos ME-pasienter enn hos friske. Andre studier viste at ME-pasienter hadde mindre variasjon i tarmfloraen og en annen sammensetning av bakterier enn friske kontrollpersoner. Foreløpige resultater fra en annen studie viste at også virusene i tarmen (mange av dem virus som angriper tarmbakterier) hadde en annen sammensetning.

Alt dette kan føre til lav grad av inflammasjon, noe som kan forklare en del av symptomene ved ME.

### Hjernen og nervesystemet

En studie viste nedsatt informasjonsprosessering hos både ME-pasienter og pasienter med Gulf War Illness. En studie som hadde sett på ungdommer med ME, fant også nedsatt hastighet ved prosessering av informasjon, og symptomene ble verre etter belastning. Studien viste også problemer med kortidsminne og lagring av informasjon.

Det har blitt påvist nedsatt blodgjennomstrømning i hjernen og lave nivåer av kortikalt glutatation (glutatation er en viktig antioksidant). Nivåene hadde ikke sammenheng med noen form for psykiatrisk diagnose hos ME-pasientene. Man har også funnet forhøyede antall hvite blodlegemer og proteiner i spinalvæske hos ME-pasienter. Dette er alt sammen funn som tyder på inflammasjon i hjernen.

En spansk studie viste redusert variasjon i puls grunnet for lav aktivitet i den delen av vagusnerven som går til hjertet. Man ser noe lignende i pasienter med slag. Det betyr ikke at ME-pasienter har hjertefeil, men at det kan være noe galt med det autonome nervesystemet.

Flere studier så på samarbeidet mellom ulike deler av hjernen ved hjelp av forskjellige metoder for å skanne og visualisere hjerneaktivitet. Også her ble det gjort unormale funn, særlig etter belastning.

### Epigenetikk

Da man klarte å kartlegge menneskets genom for noen år tilbake, trodde man at man hadde nøkkelen til å forstå svært mange sykdommer, og at sykdom ville skyldes mutasjoner eller feil i genene. Nå ser man at fullstendig normale gener kan forårsake sykdom hvis de slås «av» eller «på» (produserer proteiner eller ikke) på feil tidspunkt. Dette kalles epigenetikk, og det er et svært komplisert felt som man bare så vidt begynner å forstå. Antall studier på ME er økende, og dette er forskning som benytter seg av teknologi som ikke fantes for bare 20 år siden. Epigenetiske studier kan gi ideer for behandling. Hvis man kan identifisere gener som oppfører seg feil, kan man se på eksisterende medisiner som påvirker det genet og prøve ut mulige terapier.

Blant de funnene man har gjort hos ME-pasienter er avvik i gener som styrer regulering av hormoner, inflammasjon

og mitokondriefunksjon (mitokondriene er den delen av cellene som produserer energi). En av studiene indikerte at gener som har å gjøre med glukokortikoider er påvirket.

### Energimetabolisme

Energimetabolisme var et hett tema på konferansen.

Fluge og Mella har sett langt ut over selve behandlingen med rituximab, og forsøker å forstå hva som forårsaker sykdommen. De mener energimetabolisme står sentralt. De satte fram en hypotese om at autoantistoffer hindrer produksjonen av et viktig energimolekyl – pyruvate dehydrogenase. Komaroff mente dette var spekulativt, men meget interessant. Det passet inn med en rekke av det andre som ble presentert om energimetabolisme på konferansen.

En annen studie så på energiproduksjon i hvite blodceller, og fant at cellene fra ME-syke var dårligere til å produsere energi enn cellene fra friske, når cellene ble utsatt for påkjenninger.

Andre studier fant at cellene hos ME-syke ikke henter energi fra glukose, men ser ut til å forbrenne fettsyrer og aminosyrer i stedet. Andre metabolomikk-studier har funnet at de metabolismeveiene som så ut til å være mest påvirket, var de som hadde å gjøre med energiproduksjon fra glukose, fettsyrer og aminosyrer. Til sist har man Naviaux' studie som viste en nedregulering av hele energimetabolismen, og



Maureen Hansons studie som også viste nedregulert energiproduksjon. Naviaux og Hanson studerte ulike metabolitter med ulike metoder, men studiene viser mange overlappinger.

### Diverse

Peter Rowe viste at ME-pasienter fikk økte symptomer ved en enkel test der man løftet et ben til man strakk muskler og nerver. Han mente at både det å sitte mye (eller kjøre bil) kunne bidra til økte symptomer, men at fysioterapi som hadde som mål å øke mobilitet, kunne være til hjelp.

Perrin, en britisk osteopat, hadde sett på fem fysiske tegn på ME, og testet dem ut som diagnostisk test med godt resultat. Dette er interessant, fordi en fysisk undersøkelse i dag ikke er en del av diagnosekriteriene.

En hypotese som ble satt fram i en av posterpresentasjonene, var at ME hadde sammenheng med overproduksjon av gassen H<sub>2</sub>S. Dette er interessant, men det trengs mer forskning. Hydroxycobalamin, en av formene for B12, brukes som motgift ved forgiftning ved H<sub>2</sub>S-forgiftning eller cyanidforgiftning, og hvis H<sub>2</sub>S spiller en rolle, ville det i så fall kunne forklare delvis hvorfor ME-pasienter har nytte av B12.

En interessant studie så på hvordan ME-pasienter tenkte om årsakene til sin egen sykdom, og hvordan det påvirket aktivitetsnivået. Den fant at aktivitetsnivået ikke var påvirket av hvorvidt pasient-

ene mente sykdommen var fysisk eller psykisk.

### Behandling

Komaroff rundet av med å omtale to behandlingsstudier. Den første så på metoder for å øke glutatation i hjernen. Forskerne hadde brukt MRI og spektroskopi og påvist lave nivåer av glutatation i hjernen. Glutatation er et stort molekyl som ikke kan krysse blod-hjerne barrieren, men andre stoffer som øker produksjonen av glutatation i hjernen kunne kanskje hjelpe. De forsøkte N-acetyl cysteine og så økte nivåer av glutatation i hjernen, og pasientene rapporterte mindre hjernetåke og mindre symptomer.

Den andre studien så på en sammensetning av mineraler, vitaminer og ritalin i små doser, men kunne ikke vise noen signifikante resultater.

Komaroff konkluderte med å si at ME fremdeles er en sykdom som er definert av symptomer, og det er stort behov for å enes om en biomarkør. Det er nå mange objektive funn, men man trenger en markør som er lett og rimelig å måle, og den bør kunne vise endring ved behandling.

«Dette er ikke bare fysiske symptomer hos mennesker med en primær psykisk sykdom», sa Komaroff. Den teorien skulle vært skrotet for 20 år siden. Hvis noen er uenig, er det bare å gå til litteraturen. Det er mer enn 9000 artikler der ute – og det øker.

## Ønsker du å lese mer om konferansen?

ME-foreningen har samlet et knippe relevante lenker på [me-foreningen.no](http://me-foreningen.no). Hold markøren over fanen «Ressurser», og klikk på «Referater fra konferanser og foredrag». Der finner du:

### Program og abstrakter

Hele programmet for IACFS/ME 16. Det inneholder også abstrakter av all den publiserte forskningen som ble presentert.

### Referater på engelsk

Rosamund Vallings har laget et omfattende referat fra forelesningene.

Cort Johnsson har skrevet flere bloggposter

på nettstedet [healthrising.org](http://healthrising.org) om IACFS/ME-konferansen.

### Filmsnutter

Ass. generalsekretær Trude Schei har intervjuet noen konferansedeltakere og forskere. Ideen om å lage intervjuene kom helt spontant og opptakstutstyret var ikke det beste, vi advarer derfor om mye bakgrunnsstøy på enkelte av intervjuene.



# Tverrfaglig kurs om ME i Skien

Sykehuset Telemark arrangerte den 23. november tverrfaglig kurs om ME i samarbeid med Lærings- og Mestringssenteret i Telemark og Norges ME-forening Telemark. Kursansvarlig var overlege Hanne Thürmer som, i tillegg til å forske på rituximab og ME, arbeider som overlege ved Sykehuset Telemark på Notodden.

Tekst: Kjersti Skilbred Langerød Foto: Rahila Vangen

Det var 52 påmeldte til tverrfaglig fagdag om ME i Skien. Blant de påmeldte var det et stort spenn av yrkesgrupper. Det var mange påmeldte yrkesgrupper: fra rehabiliteringstjenesten, helsesøstre, sykepleiere, leger, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, lærere, rektorer og PP-rådgivere.

Til å innlede fagdagen hadde forening- en fått ME-koordinator i Vestfold, Elin Myklebust, til å fortelle om sitt arbeid. Hun redegjorde for hvordan stillingen var blitt opprettet og fortalte om sitt arbeid som en travel veileder og støttespiller for bedre utredning, behandling og rehabilitering i fylket. Myklebust viste forsaml- ingen at det definitivt finnes et behov for en slik rolle i vårt fylke også.

Overlege Hanne Thürmer holdt sitt innlegg om hva man vet om årsaker, diagnose og behandling ved CFS/ME/ SEID. Thürmer var svært tydelig på alvorligheten av sykdommen både for den enkelte og pårørende, men også for samfunnet. Hun fortalte litt historikk om sykdommen og også hvor forskningen står i dag. Hun har stor tro på at medisiner vil kunne lette hverdagen for svært mange av de syke på sikt.

Elin Risholt Korsveien, fysioterapeut ved Eiken rehabilitering, foreleste om «veien tilbake» for ME-pasienter. Hennes erfaring er at svært mange pasienter ønsker seg friskere enn de er, og av den grunn gjør for mye gang på gang med forverring av sykdommen som resultat. Hun snakket derfor varmt om å holde seg innenfor tålegrensene og ikke presse kroppen til jobb og aktivitet i større grad enn man vil kunne tåle på sikt. Hun hadde mange tanker om rollen til helsepersonell i denne

sammenhengen og hvordan de måtte tenke nøye over om de var en god hjelper eller en «opprettholdende faktor» i møte med den syke.

Psykologspesialist Ketil Jakobsen fore- leste om sitt arbeid med barn og unge med ME. Barn og unge trenger støtte for det de opplever. Det kan være en hjelp å vite at kroppen viser avvik i alle systemer, som en forklaring på hvorfor man er så syk. ME er en psykisk slitsom sykdom å leve med, og for noen kan det være godt å snakke om sykdommen. Ungdommene gav også tilbakemeldinger på at det var til stor hjelp når skolens ansatte hadde fått opplæring om sykdommen, og at adfer- den deres da ble tolket i nytt og annet lys. Ungdommene hadde mye livsglede, nesten på høyde med friske ungdommer, på tross av sorgen over det som var tapt.

I evalueringen av fagdagen kom det frem at de fremmøtte hadde hatt stort faglig utbytte av dagen. Mange av de fremmøtte hadde tidligere tilegnet seg kunnskaper om sykdommen mer eller mindre tilfeldig gjennom media, kollegaer/jobb eller bekjente som var rammet. Blant de frem- møtte var det flere som ønsket et videre samarbeid med foreningen fordi de så at deres virksomhet hadde et behov for faglig oppdatering.

ME-foreningen Telemark har de seneste to årene satset på å nå ut med oppdatert kunnskap om sykdommen til kommuner og ulike instanser som arbeider med ME-syke eller pårørende. Dette har vært høyt prioritert fordi foreningen tror det på sikt er det som vil tjene de syke best.

Foreningen har vært heldige og hatt Sykehuset Telemark med overlege Hanne

Thürmer med som foreleser og fagansvar- lig. Hun er med i ME-foreningens medi- sinske fagråd, er faglig meget dyktig og en veldig positiv pådriver. Hanne Thürmer samarbeidet også med foreningen om å arrangere kurs for 64 Nav-ansatte i mars. Dette ser man nå begynner å gi resultater blant de syke i fylket som opplever at mø- tene med Nav går lettere. Medlemmene våre ble også invitert til å komme på et nytt møte i regi av Nav, for å lære mer om hvilke rettigheter som gjelder og hvordan dette påvirker møtet mellom Nav og syke.

I mai arrangerte foreningen foredrags- kveld med Ola Didrik Saugstad på Ælvespeilet i Porsgrunn. Her var det ca. 200 fremmøtte. Ordfører i Porsgrunn, Robin Kåss, innledet kvelden og var også tilstede på foredraget. Foreningen fortsetter arbeidet med å arrangere kurs for berørte fagpersoner, og planlegger i samarbeid med Hanne Thürmer et fastlegekurs kommende år. Foreningen ser at det er stort behov for kurs om ME, og at interessen så langt har vært god.



Hele fylkeslaget bidrar når store arrangementer skal avholdes. Styremedlemmene Gry Lisbeth Møller (t.v.) og Trine Rabben registrerte og ønsket deltakerne velkommen.



Elin Myklebust, sykepleier og ME-koordinator i Vestfold.



Elin Risholt Korsveien, fysioterapeut ved Sørlandet rehabilitering, Eiken.



Hanne Thürmer, overlege, Notodden sykehus.



Ketil Jakobsen, psykologspesialist, BUP Orkdal.

## 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](mailto:post@asboll.no) - [www.asboll.no](http://www.asboll.no)

Henvendelse tlf. 22 51 41 80 mellom kl. 09 - 16.  
**Avtaler i Oslo og Trondheim**



# Fagdag for helsepersonell i Bergen



Torsdag 19. januar inviterte Hordaland fylkeslag til fagdag om ME for helsepersonell. En fullsatt sal fikk høre nytt fra ME-forskningen på Haukeland, tanker og erfaringer fra en fysioterapeut og fra den brukerstyrte poliklinikken i Kristiansand. Flere av foredragsholderne takket for initiativet og for muligheten til å møtes og spre sin kunnskap. Under kan du lese korte referater fra foredragene til overlege Kristian Sommerfelt og psykolog Cristel Wootton.

Tekst og foto: Merete Petterson

**D**agen ble åpnet av Hordaland fylkeslag ved styreleder Åge Rosnes og styremedlem Linda Bringedal. Hordaland fylkeslag ble etablert for to år siden, og det er sterkt gjort av foreningen å få i stand denne fagdagen!

Assisterende fagdirektør i Helse Vest, Pål Iden, holdt introduksjonsforedraget. Han fortalte om hvordan Helse Vest prøver å utvikle kompetansen på ME.

Overlege Kristian Sommerfelt, fra Barneklubben på Haukeland sykehus, snakket om diagnostisering og oppfølging av barn og unge med ME. Han sa at forståelsen av ME i Norge er på middelaldernivå. ME er en symptomdiagnose og hovedkjennetegnet er anstrengelsesutløst symptomforverring.

På barneklubben har de sett 20-25 nye tilfeller av ME per år, de siste fem årene. Sommerfelt mener at ME ikke er assosiert med psykososiale faktorer, psykiatridiagnoser eller en spesiell personlighetstype. Derimot mener han at ME er assosiert med flere autoimmune sykdommer i familien og ofte er det flere ME-syke i familien.

Hos barn starter sykdommen oftest i 12-19 års alderen, og hos 80 prosent starter sykdommen akutt. De unge pasientene

er ikke deprimerte, i hvert fall ikke i starten. De ønsker å gjøre ting, men får det ikke til på grunn av sykdommen. Etterhvert kan ensomhet og det at livet stopper opp, føre til depresjon og angst. Enkelte, som har fått en bedring, kan oppleve at det kan være vanskelig å være ute i samfunnet igjen. Da anbefales BUP.

Livskvaliteten til de unge med ME er dårlig, det føles omtrent som å være på en cellegiftkur. Utad kan de fremstå som friske, fordi de ofte vil ta seg kraftig sammen for eksempel under en legesamtale eller på skolen. Det viktigste for barn og unge er å bli trodd! De må få lov til å være syke.

Det er viktig at de etterhvert lærer å styre aktivitetene sine og ikke ta for mye i. Gutter er ofte mye på nett og spiller med venner. Det er en form for positiv sosial kontakt hvor de kan styre selv hvor aktive de orker å være, trenger de pause kan de bare trekke seg.

Sommerfeldt nevnte PACE-studien og sa at to år etter studien på gradert trening og kognitiv terapi har ikke pasientene blitt bedre av sin ME.

Psykolog Christel Wootton snakket om «Tverrfaglig rehabilitering, hva tilbyr CFS/ME-teamet på Nordås». Teamet skal være til støtte for pasienter,

pårørende og samarbeidspartnere. De som kommer til teamet har fått diagnosekoden G93.3. Hun mener at selv om pasienter har fått diagnosen ME er det viktig å få utredet den psykiske helsen. Man kan tenke seg at det kan være mange faktorer som spiller inn ved ME som for eksempel lavgradig betennelse, forstyrret tarmflora, stress, stoffskifte og forstyrret samspill mellom hjerne og tarm. Det vil derfor være viktig å ikke avfeie ulike fagekspert på de ulike områdene.

Ved Nordås prøver man å fokusere på hele mennesket. Det er et tidsavgrenset behandlingstilbud hvor målet er å bli litt bedre.

## Har du lyst til å bidra?

Fylkeslagene gjør en enestående innsats for medlemmene gjennom informasjonsarbeid og likepersonarbeid. Alt arbeidet utføres av frivillige som enten er syke selv eller på annen måte er berørt av sykdommen. Ta kontakt med ditt fylkeslag hvis du kunne tenke deg å bidra, selvfølgelig innenfor de grensene sykdommen setter.

# De tillitsvalgtes helg

Landsmøtet til Norges ME-forening gikk av stabelen for første gang den 5. november 2016 på Vetre i Asker. Et nytt strategidokument for 2017-2019 ble vedtatt, og det er ikke småting foreningen har av ambisjoner.

Tekst: Anne-Cathrine Rodriguez Foto: Trude Schei

ME-foreningens styre, administrasjon og delegater fra hele landet møttes på Vetre i Asker helgen 4. til 6. november 2016. Det tradisjonsrike seminaret for tillitsvalgte hadde denne gangen satt av mindre tid til eksterne foredragsholdere enn vanlig. I stedet ble det brukt mye tid på gruppearbeid som resulterte i en plan for sentralstyrets arbeid i de neste to årene. Strategiplanen vil legges til grunn når sentralstyret utarbeider sin årlige handlingsplan. Strategiplanen ble vedtatt på landsmøtet.



36 delegater fra hele Norge deltok på landsmøtet, og selv om det var hardt arbeid er vi jo nå litt kry av å få utviklet en strategi for 2017-2019:

## SATSINGSOMRÅDE 1

### – Hjelpeapparat og politikere

Gjennom informasjon og aksjonsrettede tiltak vil vi bidra til å heve kompetansen om ME for aktører som Nav, helsevesenet, barnevernet, politikere og så videre, og forbedre de økonomiske og sosiale rettighetene for ME-syke.

## SATSINGSOMRÅDE 2

### – Forskning på ME

Fremme forskning på ME gjennom aktiv kontakt med myndighetene og andre aktører, pluss via egne innsamlingsaksjoner.

## SATSINGSOMRÅDE 3

### – Utvikling av organisasjonen

Effektiv ledelse og administrasjon med god informasjon og tilbud til medlemmene.

## SATSINGSOMRÅDE 4

### – Profilering, sosiale og øvrige medier

Gjennom god utad- og innadrettet PR-kommunikasjon og utdanningsvirksomhet, for å oppnå en tydelig og god profilering og positivt omdømme av ME-foreningen og ME-saken i samfunnet.

## SATSINGSOMRÅDE 5

### – Barn og unge med ME

Utrede mulighet for å etablere en selvstendig landsdekkende organisasjon som arbeider for barn og unge. Så raskt som mulig sette mer fokus på barn og unge med ME og legge til rette for et bedre tilbud til denne gruppen.

## SATSINGSOMRÅDE 6

### – De aller sykeste

Synliggjøre situasjonen til de aller sykeste, og gi hjelp og informasjon til pårørende og hjelpeapparatet rundt dem.





## Ny brukerundersøkelse:

# ME-syke barns situasjon under lupen

Mange familier føler seg usikre og alene etter at barnet har fått en ME-diagnose. Under 1/3 av ME-syke barn får oppfølging av fastlege, og 76 prosent av de pårørende opplever at de besitter mer kunnskap om ME enn fastlegen. Dette kommer frem i en ny undersøkelse fra ME-foreningen.

Tekst: Trude Schei

ME-foreningen gjennomførte høsten 2016 en spørreundersøkelse som søker å kartlegge forholdene i Norge i dag for barn og unge med ME og deres familier. Nærmere 700 svar kom inn. 178 var fra familier som har ME-syke barn som er under 18 år. 41 prosent av svarene var fra unge ME-pasienter som fikk ME før de fylte 18, resten kom fra pårørende til barn som nå er over 18. Det ble også foretatt dybdeintervjuer av seks familier med ulike erfaringer og barn med ulik sykdomsgrad.

ME-foreningen fikk midler fra Helse-direktoratet til å gjennomføre undersøkelsen. Det gjorde det mulig for foreningen å ansette en prosjektmedarbeider i fem måneder til å gjøre jobben. ME-foreningen retter en stor takk til Helsedirektoratet for midler, til Isabel Braathen for en flott jobb og til alle som har tatt seg tid til å dele sine erfaringer.

Undersøkelsen viser at det er rikelig rom for forbedringer i hvordan ME-syke barn og deres familier blir behandlet, selv om det er oppmuntrende å se at en betydelig gruppe er fornøyd med oppfølging i skole og helsevesen.

Det går fram av fritekstsvarene at svært mange familier føler seg overlatt til seg selv etter at diagnosen er stilt, og de føler seg usikre og alene. Svært få barn får jevnlig oppfølging i spesialisthelse-

tjenesten, og under 1/3 får fast oppfølging av fastlege. I 2011 viste en Sintef-rapport at det var manglende kunnskap om ME i alle ledd av helsevesenet, og det ser ut til å være tilfellet fremdeles. 76 prosent av de pårørende opplever at de har bedre kunnskap om ME enn fastlegen. Nesten halvparten av barna blir fulgt opp av fysioterapeut, og 60 prosent er fornøyd med fysioterapeutens kunnskap om ME.

Det er bekymringsverdig at 44 prosent av dem som har vært på Rikshospitalets barneavdeling oppfatter kunnskapen om ME som dårlig. Tallmaterialet her er imidlertid relativt lite. Den eneste instansen i helsevesenet som kommer dårligere ut enn Rikshospitalets barneavdeling er helsesøster, der 40 prosent mener kunnskapene er dårlige, og svært få mener de er gode. I de tilfellene helsesøster har god kunnskap, trekkes hun fram som en verdifull støttespiller.

Det ser imidlertid ut til at det, i et ikke ubetydelig antall tilfeller, oppstår konflikt mellom helsevesen og pårørende eller skole og pårørende om behandling og tilstedeværelse på skolen. 25 prosent av respondentene har opplevd å bli truet med barnevernet om de ikke går med på behandlingsopplegg eller andre aktiviteter som de erfaringsmessig vet gjør barnet sykere, og 20 prosent har opplevd at det blir sendt en bekymringsmelding til barnevernet. I halvparten av tilfellene



ME-foreningens rapporter og brukerundersøkelser kan leses og lastes ned fra [www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no), under fanen «ressurser».

foretok barnevernet en undersøkelse. Dette oppleves som en stor belastning for de familiene det gjelder.

### Hva ønsker foreldre og pasienter seg?

Et av de spørsmålene som ble stilt var hvilke råd man ville gi til andre foreldre med ME-syke barn. Svaret var entydig:

- Tro på barnet ditt!
- Ikke press barnet eller oppmuntre det til mer aktivitet. Lær det å kjenne grensene sine og holde seg innenfor dem.

Når det gjaldt ønsker om forbedringer innenfor helsevesen og skole var dette svarene som gikk igjen:

- Møt barn og foreldre med tillit og respekt. Tro på det de forteller.
- Ikke press barna til et aktivitetsnivå som er for høyt.

## De viktigste funnene i kortform

### Skolen

- 4 % går fulltid på skolen.
- 29 % av de ME-syke barna er for syke for barnehage eller skole i det hele tatt.
- 66 % av barna må hvile så mye for å klare å gå på skolen at de har valgt bort alle andre aktiviteter.
- 33 % er ikke fornøyd med kunnskapen om ME hos de ansatte i skolen, mens 30 % mener skolen har god kunnskap om ME og den ME-sykes behov.
- 66 % mener det er stor variasjon i kunnskapene om ME hos skolens ansatte.
- 63 % mener kontakten med skolens ledelse er god eller svært god.
- 61 % mener skolen viser vilje til tilrettelegging. Dybdeintervjuer viser at selv om viljen er til stede kan det være problemer med gjennomføringen.
- 36 % mener skolen viser interesse for å lære.

### Helsevesenet

- 29 % får jevnlig medisinsk oppfølging av fastlegen på legekontor.
- 6 % får oppfølging fra fastlegen i hjemmet.
- 68 % forteller at de kun oppsøker fastlegen ved behov.

- Hele 76 % mener de kan mer om ME enn sin egen fastlege, mens 29 % av respondentene mente fastlegen hadde dårlig til svært dårlig kunnskapsnivå om ME.
- 12 % mener de har blitt så dårlig behandlet av sin fastlege at de ikke lenger tør å ta kontakt.
- 20 % mener at de ble behandlet så dårlig på sitt lokale sykehus at de ikke lenger tør å ta kontakt.
- 51 % mener barna har blitt verre av gradert trening.
- 64 % benytter seg i dag av aktivitetsavpasning. Det er svært få som melder om forverring ved bruk av denne teknikken.

### Hjelpemidler

- 87 % av de ME-syke barna mottar ingen form for hjelp eller assistanse i hjemmet eller andre hjelpeordninger fra kommunen.
- 80 % av de voksne pårørende mottar ingen form for hjelp eller assistanse.

### Barnevernet

Antallet respondenter som hadde blitt undersøkt av barnevernet var lite (18 respondenter), og det utvises forsiktighet med å trekke konklusjoner basert på tallmaterialet.

- 25 % pårørende forteller at de har blitt truet med barnevern av enten skole, helsevesen eller andre aktører i hjelpeapparatet.
- Respondenter som har opplevd trusler om barnevern, beskriver at skolens ledelse er instansen som oftest (38 %) har kommet med den type trussel.
- Foreldre har gått med på behandlingssopplegg som de mente ville være skadelig for barnet fordi de ble truet med barnevernet. I flertallet av disse tilfellene ble barnet dårligere.
- 20 % av de pårørende har opplevd at det har blitt sendt inn en bekymringsmelding til barnevernet angående omsorgen for sitt/sine barn.
- 10 % av alle respondentene har opplevd at en bekymringsmelding har ført til undersøkelse fra barnevernet.
- Der undersøkelsene gikk videre varte sakene i ca. 3 måneder for 56 % av respondentene, mens i 39 % av tilfellene varte undersøkelsene i 4,5 måned eller lenger. Undersøkelsen opplevdes som en enorm belastning for familien og førte til forverring i barnets sykdomssituasjon i 43 % av tilfellene.
- 72 % av undersøkelsene endte med henleggelse av saken. Ingen undersøkelser førte til akutt plassering.

## Siden sist...

Her er de viktigste møtene og hendelsene generalsekretæren og styret har arbeidet med, i perioden september 2016 til januar 2017:

### September

- Deltakelse og appell på Millions Missing-aksjonen foran Stortinget.
- Møte i Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet for å be om at det foretas endringer i informasjonen om ME på deres hjemmesider.

### Oktober

- Høring i helsekomiteen på Stortinget med krav til statsbudsjettet for 2017.
- Høringssvar vedrørende foreslåtte endringer i lovverket for arbeids-

- avklaringspenger ble levert.
- Leverte forslag til ny tekst om ME på siden «Omsorgssvikt eller funksjonshemming?», på Barne-, ungdoms- og familiedirektoratets hjemmeside.

### November

- Møte med stortingspolitiker Lise Christoffersen (Ap).
- Møte med Arbeiderpartiets utdanningskomité på Stortinget.
- Møte med stortingspolitiker Olaug Bollestad (Krf).
- Møte med No Isolation.
- Representantskapsmøte i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO).
- Deltakelse ved etableringen av FFOs utdanningsforum.

### Desember

- Deltakelse på lanseringen av Folkehelseinstituttets notat «Utvikling av en ny brukerrolle i helse og omsorgstjenesten».

- Møte med Torgeir Micaelsen (Ap).
- Planleggingsmøte for Arendalsuken 2017.
- Ferdigstilt rapporten: «Barn og unge med ME og deres familier. Erfaringer med helsevesen, skole og kommunalt hjelpeapparat. Hva utgjør gode forløp?».

### Januar

- Møte med FFO og organisasjonen Unge funksjonshemmede.

ME-foreningens årsberetning gir utfyllende informasjon om foreningens arbeid, sentralt og lokalt. Årsberetningen sendes til medlemmene hver sommer.



# Sommeren kommer – snart!

For mennesker som sliter med sykdom og begrensninger er det spesielt viktig å finne noe å glede seg til, noe vakkert å se på, en opplevelse som skiller seg litt fra hverdagen eller noe å fortelle om. Heldigvis kan mange ME-syke klare en reise når den tilrettelegges godt. Hvis det er uaktuelt å reise kan du kanskje oppleve litt sommerlykke ved å skape en oase i ditt eget hjem?

## Tips til reisen

Det er mange utfordringer knyttet til det å reise når man har ME: Organisering, støy, køståing og så videre. Her er 10 tips som kan gjøre reisen lettere å gjennomføre.

Tekst: Linda Hagen

**1** Flyplass-assistanse kan bestilles sammen med flybillettene via flyselskapet eller direkte via flyplassen. Dette er gratis. Du hentes ved innsjekk og kjøres i rullestol eller golfbil til gaten, eller helt om bord hvis du har behov for det. Likeledes hentes du på flyet og følges helt ut av flyplassen. Du kan også hentes ved flytoget eller inngangen til flyplassen, det er bare å ringe og avtale dette. Et tips er å ta et bilde av kofferten med telefonen som du kan vise til personen som hjelper deg.

**2** Parkeringstjeneste på flyplassen gjør at du slipper å parkere langt unna. Ved hjemkomst leveres bilen utenfor i passende tid etter at flyet har landet. Du kan også betale for å få bilen vasket, så er de kreftene også spart.

**3** Hvis du har barn, gi dem en ryggsekk de kan ha tingene sine i. På den måten blir det mindre for de voksne å bære. Eventuelt kan du gi dem en liten trillekoffert. Denne kan de sitte på når køene blir lange, og brukes til å bli trillet på så du slipper å bære dem når de ikke orker å gå. Husk at reglene om flasker og flytende ting også gjelder barns håndbagasje.

**4** Vurdér når på døgnet det fungerer best for deg å reise. Hvis du kan, betal heller litt mer for å reise midt på dagen enn tidlig på morgenen. Ved lange turer burde du prioritere mest mulig direkte reiser og minst mulig skifte av transportmiddel, selv om det kan bli dyrere.

**5** Bestill gjerne sete foran i flyet og nær utgangen. Da er du ikke så langt unna toalettet, og du unngår støy fra motoren bak.

**6** Ikke stå i unødvendig kø. Køen inn og ut av flyet kan være lang og treg, og det koster mye energi. I stedet for å stille deg i køen med en gang den dannes, burde du heller sitte og slappe av inntil du ser at køen er kortet ned.

**7** Ta med egen mat på reisen, selv om det er mange spisesteder underveis. Da har du alltid mat tilgjengelig om blodsukkeret plutselig synker, og du slipper å måtte forholde deg til hvor og hva du skal spise, samt slipper å stå i kø ved disken.

**8** Spør om å få et hotellrom som ikke er så langt fra inngangen og spisesalen. Eventuelt langt nok fra baren til at du ikke sjeneres av støy. Anbefaler også å ha vindu ut mot bakgården og ikke gaten på grunn av støy.

**9** I fornøylesparker er det ofte spesielle ordninger for funksjonshemmede, som gjør at man slipper forbi køene. Det er også mulig å få oppgitt et tidspunkt å komme tilbake til, som tilsvarer den tiden køen ville ha tatt.

**10** Hvis du melder deg inn i NOFUS, får du et toalett kort med både norsk og engelsk språk. Det kan være kjekt å ha hvis du er på steder hvor det er lange toalett køer og du ikke orker å stå i kø på grunn av ME-symptomer.

God tur!

## ME-vennlig ferie



For mange med ME er det en fjern drøm å kunne reise på ferie. Det kan være mangel på krefter og begrensende økonomi. For Trine og hennes familie har cruise i Karibien fungert veldig bra.

Tekst og foto: Trine Sevaldsen

Jeg har mild til moderat ME, men er dessverre hundre prosent ufør. Ferie og reiser har alltid vært en del av meg og familien. Så da jeg ble syk handlet det om å finne et greit sted å dra til. For oss har cruise blitt den ultimate ferie.

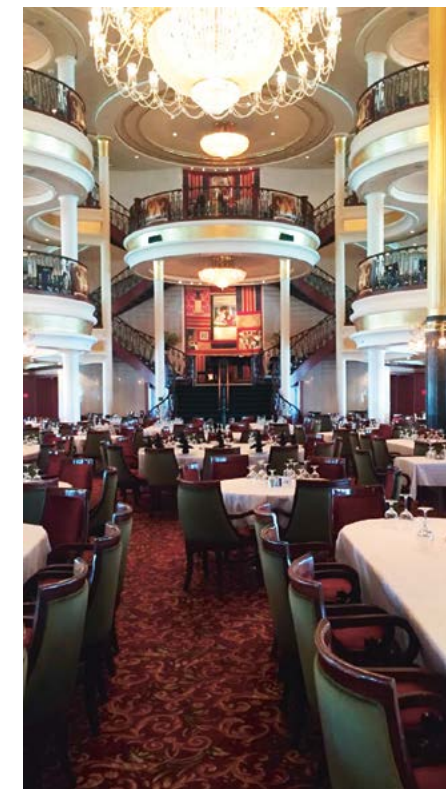
Turen bestilles gjerne når det dukker opp gode kampanjer. For eksempel har *Royal Caribbean* ofte kampanjer med gratis reise for barn og 30 prosent rabatt på visse avganger. Dagene før avreise hviler jeg så mye som mulig. Vi har ofte reist med svingers, så da har vi et dobbelt sett med øyne til å passe til cruisehavnen, kan ferien til underveis. Jeg reiser gjerne med gode klær og sko, øyemaske og ørepropper og fyller på med smertestillende. Barna har med seg iPad og tegnesaker, så jeg får hvilt mest mulig på flyet.

Når vi har landet i USA, bruker vi noen dager på hotellet før båten seiler. Formen min er ofte dårlig etter reisen, og jeg er ofte helt knekt de første døgnene. Når vi kommer til cruisehavnen, kan ferien endelig starte. Straks vi går ut av taxien, får vi hjelp med bagasjen. Herfra er det mulig å leie scooter eller rullestol, men man venter som oftest ikke så lenge før man går ombord.

I lugaren hører man sjelden lyd fra naboene eller folk som går forbi i gangene. Det er vegg-til-vegg-tepper, verdens beste senger og det kan bli helt mørkt på rommet hvis man ønsker det. Om du ikke orker å gå til et måltid, kan du bare bestille maten til rommet. Lugaren blir ordnet opp to ganger om dagen. Først på dagtid mens folk gjerne er i land eller ligger og soler seg. Da rer de opp senger, skifter til rene håndklær, trekker opp gardinene, støvsuger og rydder. Så kommer de på

kvelden mens du er nede til middag. Da gjør de klar sengen for natten, trekker ned gardinene, henger opp nye håndklær, setter på dempet belysning og legger fram aktivitetsprogrammet for neste dag. I aktivitetsprogrammet står det gjerne neste havnedestinasjon, værmelding, show-tider, åpningstider for butikkene ombord og tema for middagen.

I restauranten har du ditt eget faste bord, og kelneren presenterer en ny meny hver kveld, som du kan velge gratis og fritt fra. Du kan spise to forretter, tre hovedretter eller fem desserter, det er helt opp til deg! Det er tatt hensyn til diverse allergier, vegetar, lavt kaloriinnhold og så videre.



Har du spesielle behov er det nok mulig å sende en forespørsel til kokken. Hvis du ikke orker å spise i restauranten, kan du gå opp i buffetrestauranten og forsyne deg der. Buffetrestauranten har et stort utvalg av salater, oster, gryte- og fiskeretter, pizzaer, burgere og desserter. Det er ofte litt støy, men for meg fungerer det greit. Du kan også ta med deg maten til rommet om du heller ønsker det.

Hvis man vil spise på mer intime restauranter, finnes det flere alternativer å velge mellom. De fleste tar et lite gebyr, men du kan spise hva du vil fra menyen. Det finnes også en gratis pizzarestaurant og en døgnåpen café som serverer nydelige påsmurte baguetter og croissanter. Problemet er ikke å finne noe man liker, men rekke å bli sulten nok til å spise alt man har lyst på!

På dekk er det flere områder å velge mellom. Det er et hovedbasseng hvor alle kan være, og hvor det gjerne er livemusikk fra et karibisk band. Det gir virkelig en herlig stemning, men selvfølgelig en del støy. Det finnes en stille sone og et eget bassengområde for voksne. Her er det ingen musikk, mykere solsenger og skyggeområder. Det er også et eget boblebad. Vil man ha forfriskninger av noe slag er det mange barer rundt om på dekk, men kelnerne går stadig rundt og tar bestillinger.

For dem som orker litt aktivitet, tilbys det både kunstauksjoner, bingo, vanngymnastikk, dykkerkurs, surfesimulator, vinsmaking og foredrag. Det finnes dessuten en flott spa-avdeling ombord. Her tilbys frisør, hudpleie, aromaterapi, soneterapi, akupunktur, manikyr, pedikyr og botox. Dette må man betale ekstra for.

Fort. neste side →





Når båten legger til havn, er det gjerne rett ved der ting skjer. Det pleier å være flatt på land og få bakker å gå opp. Vi tar ofte en tur tidlig på dagen, og kommer tilbake mens de andre er på utflukter. Da kan vi nyte stillheten ved bassenget og spise lunsj i fred og ro.

For barna er det et hav av tilbud, som et stort og flott bassengområde med vannkanoner, motstrømbasseng og boblebad. Det er en egen softismaskin de kan benytte seg av, og man kan kjøpe bruspakker som gir ubegrenset med brus og påfyll. Denne kan også brukes i restauranten.

Det er kino, minigolf, klatrevegg og på de aller største skipene, en karusell og en skøytebane. Spillehallen er et eldorado for barna. For meg er dette det verste stedet ombord på grunn av støy, men nå er de blitt store nok til å gå dit selv. Det koster penger, så vi fyller opp det de får lov til å bruke på et eget kort.

Det er også barneklubber tilpasset forskjellige aldersgrupper. Her er det aktiviteter og mye spennende som skjer. Alt foregår på engelsk, men barna våre elsker det sist høst. Fikk litt vondt i magen av å sette dem igjen for noen timer, men de

hadde det så kjekt at de heller ville dit om kvelden enn å være med oss til middag! Barna fikk utfordret engelsken sin, lærte mye og ble kjent med barn fra forskjellige steder i verden.

Det foregår mye for både store og små, og man har ikke muligheten til å være med på alt, selv ikke om man er frisk. Jeg har moderat/mild ME og blir ofte litt bedre i varmen om vi er der noen uker. Reisen har vært tøffere de siste gangene, men jeg holder ut og velger å reise likevel, for jeg føler dette er den eneste ferien jeg kan takle. Er jeg i dårligere form en av

dagene og trenger ekstra hvile, merker ikke barna så mye til det. De får likevel vært med på alt de ønsker siden vi er på et trygt og godt sted. Ingen biler å være redd for, ingen steder de kan gå seg bort for de kjenner båten godt, og mange hyggelige ansatte som passer på at alle har det bra. Det er dessuten leger ombord hvis det skulle oppstå noe.

Med gode solbriller, ørepropper og eventuelt rullestol kan dette kanskje være noe for dere med mild til moderat ME? Vi har allerede bestilt våre tre neste cruise!

## En reise til Barcelona

13. oktober i fjor tok jeg sjansen og reiste til Barcelona sammen med mannen min, Geir, og mine to yngste døtre, Regine og Andrea. Jeg tenkte: «Søren heller, nå får sykdom være sykdom, dette skal gå bra!»

Tekst og foto: Silje Iren Johannessen

Jeg hadde veldig lyst til å glede min mann og mine to døtre med denne overraskelsen. Det var nemlig syv år siden vi hadde tatt dem med på en flytur. Ettersom tiden nærmet seg avreise, kvernet allslags tanker. Jeg kan nok si at jeg grugledet meg. Med moderat til alvorlig grad av ME, og med behov for hjelp til å stå og gå, hadde jeg behov for å lage en solid plan for reisen. Den største redselen var nok selve flyturen, ettersom svimmelhet og ørhet er mine verste symptomer. Jeg fryktet mye ubehag av flyturen. For flere år siden var jeg jevnlig på reiser i forskjellige land, hvor jeg opplevde ubehag under flyturen, men også i dager og uker etter hjemkomst. Men den gangen visste jeg jo ikke at det var en ME-diagnose som lå og ulmet.

Før turen la jeg ut et innlegg på Facebook-gruppen «Norges ME-forening - voksne», der jeg delte mine tanker og bekymringer. Jeg opplevde en veldig støtte og fikk gode tips til turen. Det ble ordnet med seterreservasjon på flyet, der vi valgte seter nesten helt fremme i flyet og ved midt-gangen. En bekjent tipset om at en liten og hendig rullator måtte være perfekt å ha med på turen, så det fikk jeg tak i på Hjelpemiddelsentralen. Noen dager før

avreise ringte jeg til flyplassen og dobbeltsjekket at rullestolhjelpen var på plass, og fikk til svar at det skulle være i orden. Jeg må innrømme at jeg ikke sov særlig godt dagene før avreise, men var allikevel ved godt mot.

Da dagen omsider kom var det bare å putte i seg en reisesyketablett og håpe på det beste. Alle trippet av forventning. Først en liten ferjetur, så en halvtimme med bil til flyplassen. Ombygging på flyplassen gjorde at vi ble litt stresset da vi skulle parkere bilen på vår bestilte plass, men det ordnet seg, og vi fikk sjekket inn til riktig tid. Rullestolen kom også på plass etterhvert, så var det bare til å rulle gjennom sikkerhetskontrollen. Ombord på flyet brukte jeg hodetelefoner som filtrerte vekk mye av støyen ombord. Oppblåsbare hodepute ble brukt, og niste, vann, tyggegummi og Fisherman var alt med i håndbagasjen. Støttestrømper hadde jeg også på meg. Må innrømme at jeg fikk en del ubehag under oppstigning, nedstigning og turbulens. Da kom det, til mine kjæres forvillelse, ut litt underlige lyder uten at jeg hadde kontroll over det.

Vel framme på flyplassen i Barcelona var det ingen rullestol som ventet. Vi måtte

vente i ca. ti minutter på at noen skulle ringe etter rullestolassistanse. Så bar det av gårde for å hente koffertene, rullator og gå på do, før det bar videre ut til en bestilt transport som skulle kjøre oss til hotellet. Etter 15 minutter var vi fremme ved hotellet som lå litt i utkanten av Barcelona. – Bare ta ut rullatoren, så kommer jeg, sa jeg. – Rullatoren! Hørte jeg min mann nærmest rope. Vi ble ganske stresset da vi innså at rullatoren sto igjen på flyplassen. Sjåføren bare ristet på hodet. Han hadde ikke tid til å kjøre tilbake til flyplassen,



Med hjelp av flyplassassistanse og hodetelefoner ...

men etter å ha blitt tilbudt ekstra god betaling, hadde han visst tid allikevel. Den skulle vise seg å bli en god venn på turen.

Vi hadde bestilt rom på et fire-stjerners hotell med halvpensjon, men fant fort ut at det ikke stod helt til forventningene. Til tross for dette hadde vi noen fine dager sammen. Det enkleste for oss ble å ta taxi direkte ut til der vi skulle når vi ville på tur. Det fungerte veldig bra. Med på turen var alltid rullatoren, formstøpte ørepropper, vannflaske og litt mat. Noen dager valgte jeg å være igjen på hotellet for å hvile eller ta en tur til parken, som lå rett ved siden av hotellet. Hver dag hvilte jeg en til to timer midt på dagen, slik jeg pleier å gjøre hjemme. Kropp og hode fungerte rimelig bra.

Til hjemturen hadde jeg bestilt fly klokka åtte om morgenen. Det hadde jeg nok ikke valgt om igjen, selv om det var direktefly. Sov veldig dårlig natta før, og vi måtte stå



... og hyppige hvilepauser ...

opp rett over klokken fem for å bli hentet av sjåfør rundt halv seks. Dette gjorde nok at turbulensen på flyturen forsterket ME-symptomene. Rullestol stod heller ikke klar da vi ankom flyplassen.

På Sola flyplass derimot sto det en engel med rullestol klar da vi kom ut av flyet, og trillet meg ut til taxfree, der vi kjapt handlet noen småting. Etter at koffertene var hentet, ble jeg kjørt helt ut til bilen på parkeringen. En service jeg satte stor pris på. Vel på plass i bilen kom noen tårer. Etter å ha hilst på de to eldste sønnene våre, var det godt endelig å få lagt seg i et rolig soverom. Tror aldri jeg har sovnet så

fort som jeg gjorde den kvelden. La hodet på puta: bang! Dagene som fulgte gikk tålelig greit. Kjente de første dagene på litt turbulens i hodet, og var ekstra trøtt, men ingen stor smell, heldigvis.

Jeg vil påstå at det var verdt det. I tillegg ga det mestringsfølelse å ha greid å reise på tur, til tross for ME-en. På en måte tok jeg litt tilbake kontrollen over meg selv og kroppen min. Tror nok at jeg kommer til å reise igjen, men først trenger jeg en liten pause.

Håper dette kan være til inspirasjon, så andre også kan ta sjansen!



... ble det mulig å kose seg ute med familien!



# Oase

## på 12 kvadratmeter

Da jeg kjøpte boligen min, var det nok balkongen jeg kjøpte. Leiligheten hang liksom bare på som et nyttig vedheng – og jeg har ikke angret et sekund.

Tekst og foto: Liv Cecilie Hauge



Tolv kvadratmeter sydvendt balkong, til og med innglasset. Det er jo rene vinterhagen. Jeg så for meg en bugnende oase, fylt med alskens eksotiske herligheter, egendyrkede grønnsaker og bær, sommerfugler og humler. Til en viss grad har det blitt sånn med noen modifikasjoner og målendringer underveis.

Tidligere har jeg hatt hage og stort sett fått til de plantene jeg ville utendørs, mens jeg ikke har vært like flink innendørs (eller heldig, jeg tror grønne fingre innendørs handler mye om tilfeldigheter, innendørsklima og så videre).

Så hva er balkongen: inne eller ute? Vel, den er definitivt ikke inne med jevn stuetemperatur og har altfor tørr luft om vinteren. Men den er ikke helt ute heller.



Den har tak over, så plantene får ikke gleden av en regneskur, men de drukner heller ikke i regn. Det er sidevegger, som gir ly, samt foretrekksvinduer som lager drivhus når det passer. Og så er det en viss forskjell på å dyrke i krukker og i bed.

Etter mye prøving og feiling, ikke minst feiling, har jeg lært at planter som trives rundt Middelhavet, er planter som trives på min balkong, såfremt jeg unngår frost om vinteren. Fostvakt fra Clas Ohlson klarer den biffen, uten at det synes nevneverdig på strømregningen.

Plantene må tåle direkte sol og steikende varme. De bør ha nok jord til å holde på fuktighet et par dager, samtidig som krukkene ikke bør være større enn at jeg klarer å flytte dem selv med et krafttak.

Det blir mye vanning, og jeg skaffet meg en stor, gammel vannkanne i sink – som jeg nesten ikke klarer å løfte når den er full, så den bruker jeg sjelden. Et par dekorative kanner i mer håndterbar størrelse gjør at jeg faktisk får vannet. Jeg vannet litt av gangen etter et system så ingen blir glemt, selv om jeg må dele opp jobben over et par dager. Heldigvis tåler de fleste planter bedre å stå tørt en stund enn å stå med røttene i vann – og de som ikke tåler det anser jeg som et eksperiment.

Jeg tenkte at hengende ampler bugnende

av blomster og jordbær, ville være fint. Det er det også. Men det er tungt å vanne der oppe i høyden, og det er tungt å følge med på om de trenger vann, noe de gjør hele tiden siden de ikke er all verdens store og henger midt i sola. Siste krampe-trekning for ampler nå, er et forsøk med novemberkaktus. Eller julekaktus eller påskekaktus, de har navn etter når man velger å drive frem blomstene, tror jeg. Det er desember når jeg skriver dette, de har hengt i en måned og har fortsatt knopper.

Ettersom jeg har katter, så krever det sikring av balkongen. Balkongnettet er ikke så pent at det gjør noe, selv om jeg henger på litt ekstra dingeldangel – både som pynt og for at fugler ikke skal kollidere i nettet, selv om det siste nok ville vært umåtelig spennende for kattene. Men planter kan klatre på det. Blomkarse, pasjonsblomst, kaprifol, sukkererter, klematis – alt av klatreplanter, noen med litt hjelp, andre helt selv.

Jeg elsker å grave i jorda og se ting gro, men jeg har investert i noe kunstig også. Eføy, julestjerne og noen potteroser – de klarer seg selv og er like fine uavhengig av temperatur, vanning og grønne fingre.

Møbleringen av balkongen har jeg brukt mye tid på, og jeg tenker stadig ut nye variasjoner. Jeg var frisk da jeg flyttet hit, da var det viktig med sitteplasser.



Etter hvert meldte behovet for liggeplass seg stadig mer, og jeg byttet ut en liten sofa med en dagseng. Noen ganger sover jeg på balkongen om natten også, det er utrolig deilig, nesten som å sove under åpen himmel.

Jeg er nok en maksimalist og liker å fylle flater med blikkfang og farger. På balkongen leker jeg meg ekstra. Her er det selvlagde ting fra skoletiden, bilder laget



av venner, pyntegenstander – alt mulig som jeg liker. Balkongen kan faktisk være skikkelig frodig uten en eneste plante.

Det går mye tid på balkongen. Noe til å pusle med plantene, fikse litt her og forandre litt der, men mest til bare å være. Sitte i lenestolen med beina på krakken og med kaffekopp og askebeger innen rekkevidde, se utover den lille fliken av natur jeg er så heldig å ha utsikt over, humre over kattens innfall og nyte mitt lille paradis. Eller ligge i sengen, enten glad for skyggefeltet innerst om sommeren, eller godt pakket inn i varmeteppe om vinteren, i trygg forvisning om at jeg får litt frisk luft og dagslys selv om trappene fra tredje etasje er for mye.



## TIPS:



- Innred balkongen etter hva slags temperaturforhold det er der. Det sier seg selv at en åpen balkong ikke har det samme klimaet som en innglasset.
- Tenk over hva slags stell plantene trenger, om det er overkommelig eller om kunstige er like lurt. Tenk også på hvor store de blir etter hvert – er det plass?
- Ikke vær redd for å ikke få det til. Døde planter kan erstattes!
- Tenk over hva du vil trives med, ikke hva andre vil synes.
- Nesten viktigst: sitte-/liggeplass. Hva du velger er jo avhengig av plassen og

- om balkongen er åpen eller ikke. At du har det behagelig der ute, enten det er på en sammenleggbar solseng, rottingsofa, madrass på gulvet, klappstol eller stressless, er det aller viktigste.
- Regn med å bruke tid på å utvikle balkongen.
- Bilder, tekstiler og pynt kan gjøre like mye ut av seg som planter, og de er forholdsvis vedlikeholdsfrie.
- Blomsterpotter og -stativer kan godt være ment til noe annet. En stødig stumtjener kan være super til å få planter opp i høyden. Murerspann er mye billigere og lettere enn leirkrukker, og de er nokså diskrete.



## Yoga Nidra: Avslapping og energi

Det er ikke like enkelt å reise på ferie når man har ME. Man er for syk og har for lite energi til selv de minste gjøremål. Men visste du at du kan reise på ferie uten å fysisk forflytte deg?

Tekst og foto: Cily Shakti



Det er bevist at ved å bruke avspenning og visualisering, vil man kunne bedre livskvaliteten gjennom lindring av fysiske smerter og andre plagsomme symptomer.

I manges hverdag er det vanskelig å slappe fullstendig av. Hjernen er opptatt med andre ting, og det er vanskelig å slippe tak i stress og andre forstyrrende elementer. Yoga Nidra kan brukes som et terapeutisk virkemiddel. Yoga Nidra gir en mulighet til å slippe fri tanker, forandre og fornye tankemønstre. Det er lettere å stadig presse seg selv til nye høyder, men å slappe av og søke innover seg selv er ikke alltid like enkelt. Yoga Nidra fremmer dyp avslapping gjennom kroppsbevisstgjøring, aktivisering av forskjellige deler av hjernen gjennom visualisering og kan hjelpe alle å få et større perspektiv på livet sitt.

Så, hvorfor ikke dra på ferie uten å reise? Finn deg en varm og stille plass, og legg deg godt til rette med et pledd over deg. Dekk til øynene. Unngå å bruke pute da det stenger for god og dyp pust. Steng ute alle forstyrrende lyder. Spør noen om å lese teksten ved siden av langsamt og behagelig for deg.

### YOGA NIDRA I PRAKSIS:

Finn en avslappende stilling  
Pute, sjal/pledd ev. varmere tøy  
Mykt, dempet lys, lukkede gardiner  
Stille, rolig atmosfære

### KOMPONENTER:

Kroppsbevisstgjøring  
Pusteforståelse og -bevisstgjøring  
Visualisering

Om du ikke har noen til å lese for deg, kan du finne denne Yoga Nidra-teksten på YouTube-kanalen min: Cily Shakti.

### STANDARD DYP AVSLAPNING:

Ligg ned. Strekk ut bena, og la føttene falle litt mot hver sin side. Strekk armene ned langs siden med håndflatene opp. Pust dypt. Lukk øynene. Lytt til lydene rundt deg. Kjenn kontakten mellom kroppen din og underlaget. Kjenn hvordan kroppen din puster. Føl din naturlige pusterytme. Visualiser et mål, om det er noe du ønsker å forandre eller oppnå. Nå, gjenta ditt ønskede mål tre ganger. Kjenn: Høyre tommel, pekefinger, langfinger, ringfinger og lillefinger. Hele håndflaten, oversiden av hånden, håndledd, under-

arm, albue, overarm, skulder, armhule, liv, hofte, høyre lår, kne, legg, ankel, hæl, fotsåle, vrist, høyre stortå, andre tå, tredje tå, nestminste tå og lilletå. Venstre tommel, pekefinger, langfinger, ringfinger og lillefinger. Hele håndflaten, oversiden av hånden, håndledd, underarm, albue, overarm, skulder, armhule, liv, hofte, venstre lår, kne, legg, ankel, hæl, fotsåle, vrist, venstre stortå, andre tå, tredje tå, nestminste tå og lilletå. Hele høyre ben, hele venstre ben, begge ben... Hele høyre arm, hele venstre arm, begge armer... Hele ryggen, hele fronten, hele hodet... Sammen: Ben, armer, rygg, front... Hele kroppen... Hele kroppen... Hele kroppen...

### VISUALISERINGSFORSLAG

Du ligger utstrakt og avslappet på stranden. Du føler tyngden av kroppen mot varme sandkorn. Slipp opp og slapp av. Kjenn hvordan du synker dypere og blir tyngre og tyngre. Helt avslappet. Over deg skinner solen, du kjenner den myke gløden mot lukkede øyenlokk. Du føler hvordan varmen trekker seg inn i øyelokkene, varmer øyeeplene og får ditt indre blikk til å slappe av. Du slipper opp i musklene rundt øynene. Hele ansiktet er varmt og slapper av. Slipp opp i kjeven. Kjenn hvordan det prikker i huden under solens varme stråler. Du lytter til lydene rundt deg. Hører bølgeskvulp. En lystig monoton strøm av bølger som slår innover mot stranden, et stykke unna deg, men likevel så nært at du kan lukte saltvannet. Du hører tøffingen av en mindre båt i det fjerne, tøff-tøff-tøff. Måkeskrik blander seg inn. Du ligger helt stille og lar inntrykkende synke inn. Puster dypt inn, puster langsamt ut,

slapper av. Lar oppmerksomheten gå innover. Lytter til pusten, en jevn strøm av luft som går inn og ut gjennom nesen. Fyller kroppen med frisk ren sjøluft, på hvert innpust fylles lungene, fylles magen så den stiger mot himmelen. Puster langsamt ut, slipper all luften ut, renser kroppen helt. Og igjen, og igjen, og igjen. En rolig flyt, en jevn strøm, på hvert utpust slipper du opp og blir enda litt tyngre. Synker ned i sanden, føler varmen rundt deg, en god og trygg varme. Gradvis kommer du tilbake til lydene rundt deg igjen, lytter til bølgene, båten, måkene. Kjenner varmen fra solen, solstrålene. Føler en mild varm bris over kroppen. Føler deg uthvilt og sterk, glad og fornøyd. Kjenner deg levende.

Gjenta ditt ønskede mål tre ganger. Kom tilbake til pusting. Føl hele kroppen. Føl hele kroppen komme tilbake til rommet. Beveg litt på fingre og tær, og kjenn at du er til stede. Yoga Nidra er over.

ADVOKATFIRMAET  
**Legalis**

**ME**  
NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

# VI ER KLARE FOR Å HJELPE DEG

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

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

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



**Olav Lægreid**  
PARTNER/ADVOKAT  
Fagsjef personskade og trygg



**Torstein Bae**  
ADVOKAT  
Managing partner



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

**Advokatfirmaet Legalis**

**Tlf 22 40 23 00 | me@legalis.no | www.legalis.no**



# Pleiepenger

## – til bekymring for fattig og rik?

Pleiepenger er en ytelse som skal dekke inntektstap for den som må være borte fra arbeid i en lengre periode for å yte omsorg til nærstående. Ved siden av at ytelsen kan gis til pårørende som yter pleie i livets slutfase, er pleiepenger i all hovedsak en ytelse for foreldre som har barn med behov for omfattende tilsyn og pleie. Ytelsen er derfor relevant for foreldre med ME-syke barn.



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

Reglene om pleiepenger står i folketrygdloven kapittel 9. For å unngå at framstillingen her blir for teknisk, vil jeg bevisst unnlate å henvise til alle de enkelte bestemmelsene. Formålet med denne artikkelen er å presentere en oversikt over noen viktige sider av reglene. Regjeringen har foreslått nye regler og disse trer i kraft 1. oktober 2017, men dette lovforslaget holdes utenfor framstillingen. Det er altså någjeldende regler som behandles her.

### Pleiepenger og omsorgspenger

Alle ytelsene som er regulert i kapittel 9 beregnes på samme måte som sykepenger. Det betyr at man i prinsippet får full lønn mens man er hjemme med sykt barn. Pleiepenger er i den sammenheng den mest omfattende ordningen.

For fravær av mindre omfang vil arbeidsgiver ha plikt til å betale lønn for fravær inntil 10 arbeidsdager per år. Ved et noe mer omfattende behov kan NAV innvilge omsorgspenger, eventuelt som refusjon til arbeidsgiver, som en forlengelse

av denne ordningen, med henholdsvis 10, 15, 20 eller 30 arbeidsdager per år. Pleiepenger blir først aktuelt dersom det dreier seg om behov utover det som dekkes av omsorgspenger.

### Når kan pleiepenger gis?

Situasjonene hvor pleiepenger kan gis, er regulert i to hovedbestemmelser i loven. Den første av disse er folketrygdloven § 9-10, som gjelder ved innleggelse i helseinstitusjon. Også poliklinisk behandling er omfattet. Det må dreie seg om et behov for kontinuerlig tilsyn og pleie i minst syv sammenhengende dager. I utgangspunktet gis pleiepenger etter denne bestemmelsen fram til barnet er 12 år, men fram til 18 år dersom barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet. Pleiepenger etter denne bestemmelsen kan ikke gis til begge foreldre samtidig.

Den andre hovedbestemmelsen er folketrygdloven § 9-11, som er en nokså komplisert bestemmelse. Etter første ledd gis pleiepenger til den som har omsorg for barn under 18 år med en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade. Det er et vilkår at den som mottar pleiepenger enten må oppholde seg i helseinstitusjon sammen med barnet, eller må være hjemme fordi barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie. Begge foreldre kan få pleiepenger samtidig, hvis det er behov for det. Også andre enn barnets foreldre kan få pleiepenger dersom det er nødvendig av hensyn til barnet.

Etter bestemmelsens andre ledd gjøres en generell begrensning for varige sykdommer, hvor det bare gis tre unntak. Dersom sykdommen må anses for varig, kreves det enten at sykdommen er i en ustabil

fase, eller at det foreligger en svært alvorlig progredierende sykdom, eller at barnet er i startfasen av en svært alvorlig, varig sykdom. I disse situasjonene kan pleiepenger gis, selv om sykdommen ansees som varig i lovens forstand.

For foreldre med ME-syke barn vil det være spesielt relevant å dokumentere sykdomsforløpet bakover i tid, holdt opp mot den seneste utviklingen. Alle de tre nevnte unntakene fra begrensningen kan være aktuelle. Det er viktig at helsepersonell som skriver erklæringer til NAV er bevisste på hva som er relevant for å oppfylle vilkårene, det vil si hvilke temaer som bør belyses i erklæringen.

Det finnes ikke mye praksis fra Trygderetten knyttet til ME-sykt barn og pleiepenger. Akkurat for denne diagnosen er det sannsynlig at en kjennelse fra 2007 i ankesak 07/02700 (TRR-2007-2700) vil danne et sentralt punkt i begrunnelsen. Den har ved to senere tilfeller vært benyttet til å begrunne at ME ikke er en svært alvorlig sykdom, og at rett til pleiepenger ikke forelå.

### Ny praksis fra Trygderetten – endrede oppfatninger

Problemet med å anvende TRR-2007-2700 som grunnlag for at ME ikke er en svært alvorlig sykdom i lovens forstand, er at Trygderetten i senere kjennelser har utviklet forståelsen av folketrygdloven § 9-11 videre, og delvis endret oppfatning. 2007-kjennelsen uttrykker derfor ikke nødvendigvis gjeldende rett på det generelle plan. Dette kan lede til feil rettsanvendelse i konkrete saker med ME-sykt barn, hvis 2007-kjennelsen legges til grunn uten å ta hensyn til senere praksis.

Et moment av betydning er at synet på diagnoser er i endring over tid. Dette gjelder heldigvis også ME. I Trygderettens praksis finnes det gode eksempler på at en generelt endret oppfatning av diagnosen har fått betydning i saker om pleiepenger. Men det er like viktig at Trygderetten har endret syn på hva vurderingstemaet er, i henhold til spørsmålet om sykdommen er svært alvorlig. I en kjennelse fra 2012, hvor jeg selv deltok som en av tre dommere, la Trygderetten til grunn at det skal foretas en konkret vurdering av sykdommens alvorlighet – det er altså ikke nok å holde seg med en diagnoseliste eller lignende. Denne kjennelsen, som har saksnummer TRR-2012-00785, er også omtalt i NAVs rundskriv.

I saken var den pleietrengende en jente på 16 år med anoreksi. Dette er en psykisk sykdom med konsekvenser for den somatiske helsen, fordi pasienten tar til seg for lite næring. Retten uttalte:

«Hvorvidt anoreksien i det aktuelle tilfellet har gitt seg utslag i legemlige konsekvenser, vil være et vurderingsmoment blant flere. Vurderingen skal ta sikte på å avklare hvilken grad av alvorlighet sykdommen hadde på det aktuelle tidspunkt, uten at et fravær av legemlige konsekvenser i seg selv er avgjørende for om sykdommen i det aktuelle tilfelle må anses som svært alvorlig. Etter dette finner retten at det i nærværende ankesak ikke alene på grunnlag av at Cs fysiske helsetilstand for tiden ikke var livstruende, kan utelukkes at C hadde svært alvorlig sykdom.»



Foto: Pixabay

Dette har overføringsverdi til ME-sykdom. Det har både i denne kjennelsen og flere andre vært en tendens i Trygderettens praksis til å relativisere kravet til alvorlighet, når den pleietrengende har anoreksi. Dette er noe ordlyden i loven også innbyr til, siden det er nokså uklart hva som konkret skiller en svært alvorlig sykdom fra en annen alvorlig sykdom. At vurderingen av alvorligheten skal være konkret, innebærer blant annet at det er rom for faglig og juridisk skjønn i sakene, også når diagnosen er ME.

### Tilsyn eller pleie – eller tilsyn og pleie?

I den nevnte kjennelsen fra 2012 tok Trygderetten også til orde for å relativisere hva kravet om behov for «kontinuerlig tilsyn og pleie» innebærer. Retten uttalte:

«Ved tolkningen av uttrykket «kontinuerlig tilsyn og pleie» finner retten grunn til å presisere at loven er formulert generelt og med sikte på en rekke ulike sykdommer. Det innebærer at det må foretas en vurdering av hvilket behov for oppfølging barnet har, hvor innslaget av henholdsvis tilsynsbehov og pleiebehov vil kunne være ulikt fordelt i de enkelte tilfeller. Lovens siktemål må derfor være å gi anvisning på en konkret vurdering av oppfølgingsbehovet i hjemmet, som begrunner at en eller begge foreldre må være hjemme.» Dette er blitt fulgt opp i senere kjennelser fra Trygderetten, blant annet ankesak TRR-2014-393, som la det samme til grunn. Etter dette er det praksis for at behovet for tilsyn kan være tilstrekkelig, uten at barnet har behov for pleie i tradisjonell forstand.

### Skaper ofte et dilemma

Saker om pleiepenger er krevende på flere måter. Familiens livssituasjon er i utgangspunktet krevende. Reglene er såpass innfløkte at det alltid er lurt å bruke en spesialisert advokat helt fra begynnelsen av, blant annet for å klarlegge hva dokumentasjonen må fortelle noe om. Men saksbehandlingstiden i NAV er også lang. Hvis man først får et avslag, hadde man som regel ikke annet valg fra før enn å være hjemme med barnet, samtidig som man nå verken får lønn eller pleiepenger. Klagebehandlingen kan ta måneder, og i verste fall år, hvis man må ta saken via NAV Klageinstans til Trygderetten.

Disse utfordringene er bakgrunnen for overskriften til denne artikkelen. I mange tilfeller er det riktig å si at pleiepenger egentlig er en ytelse for søkere som ikke trenger pengene. Det beste rådet er å forsøke å forebygge at man får avslag på første forsøk. Jo klarere, grundigere og mer relevant dokumentasjonen er, jo mindre blir risikoen for avslag. I en klagesak vil man neppe komme utenom at det å bruke advokat kan være en svært god investering, både av hensyn til saksbehandlingstiden og utfallet av saken.

Disse sakene er juridisk kompliserte, og de krever spesialkunnskap. Noen ganger kan det også være hensiktsmessig at advokaten veileder helsepersonell med hensyn til hva som bør belyses i erklæringene. Dette kan bidra til å forkorte saksbehandlingstiden og øke sannsynligheten for å vinne fram med en eventuell klage.

Medlemmer av ME-foreningen har gjennom sitt medlemskap tilgang til advokater som har den nødvendige spesialiseringen på pleiepengeområdet. To av advokatene har tidligere arbeidet som dommere i Trygderetten. I kombinasjon med den gunstige medlemsrabatten, er det et godt alternativ å ta kontakt med Advokatfirmaet Legalis dersom man ønsker råd om mulighetene, eller ønsker konkret bistand i en slik sak. Husk også at første telefonsamtale med advokat hos Legalis er gratis og uforpliktende.



# Problemer med artikkel i Psykologtidsskriftet

En artikkel publisert i Tidsskrift for Norsk Psykologforening konkluderer med at emosjonsterapi bør brukes mer i behandling av ME, men fra et vitenskapsteoretisk perspektiv er konklusjonen problematisk.

Tekst: Carmen Amanda Wangberg Rodriguez

Artikkelen «Kronisk utmattelses-syndrom og affektbevissthet hos ungdom» ble publisert i Tidsskrift for Norsk Psykologforening 4. oktober 2016, og er skrevet av psykologer ansatt ved profilerte norske sykehus. Artikkelen argumenterer for en assosiasjon mellom affektbevissthet og ME hos unge, altså en relasjon mellom sykdommen og pasientens evne til å identifisere, gjenkjenne og uttrykke følelser.

Denne kronikken er ikke ment som et motsvar til påstandene presentert i artikkelen, selv om jeg mener at bl.a. den implisitte og generaliserende fremstillingen av ME som stressaktivering/emosjonsbasert og bestående av slitenhet kan utfordres. Jeg vil heller fremlegge en vitenskapsteoretisk kritikk av slutningene som trekkes i artikkelen, basert på grunnleggende prinsipper om vitenskapelig forskning – prinsipper jeg som psykologstudent fikk banket inn i hodet fra første dag på universitetet.

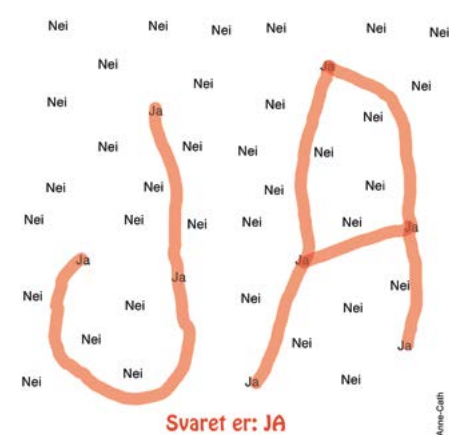
## Empirisk styrke

I artikkelen trekkes det en sammenheng mellom affektbevissthet og ME, basert på en stressaktiveringsmodell. En av artikkelens styrker er dens empiriske basis, og en rekke funn blir presentert i argumentasjonen for at emosjonsterapi bør implementeres i større grad i behandlingen av ME. Det er ikke en dårlig ting å fokusere også på subjektive aspekter av sykdomsforløpet, blant annet hvordan

unge med ME har det emosjonelt. Jeg skal heller ikke på arrogant vis avvise muligheten for at affektbevissthet er involvert i sykdomsbildet, og jeg tror få kan benekte at stress kan være en forverrende faktor både for ME og for andre sykdommer. Det jeg derimot vil kritisere er selve tolkningen av empirien forskerne bruker i artikkelen. Kun to år inn i psykologstudiet er det lett å føle seg underlegen forfatterens mange års erfaring og profesjonalitet. Det kan imidlertid oppfattes som at alle årene med erfaring har ført til at det glemmes eller overses et par av de mest grunnleggende vitenskapsteoretiske prinsippene. Bruken av empirien i artikkelen er ikke uproblematisk, og tolkningen av forskningsfunn er full av fallgruver.

## Korrelasjon og kausalitet

Et av de sentrale vitenskapsteoretiske prinsippene omhandler korrelasjon og kausalitet og hvordan førstnevnte ikke automatisk medfører sistnevnte. Korrelasjon betyr assosiasjon, at A og B ofte oppstår sammen, mens kausalitet viser til årsaksforklaring, at A skaper B. Fra min introduksjonsbok «How to Think Straight About Psychology» av Keith E. Stanovich, presenteres et klassisk eksempel på dette. Det er nemlig demonstrert en sterk korrelasjon mellom antallet elektriske apparater Taiwanske kvinner har i hjemmet og hvorvidt de samme kvinnene bruker prevensjon. Her er det altså en korrelasjonell sammenheng, en assosiasjon, mellom apparater i hjemmet og preven-



Bekreftelsesbias: En tendens til å lete etter og tolke informasjon på en måte som støtter egen overbevisning.

sjonsbruk, men det er ingen som påstår at årsaken til at kvinnene bruker prevensjon er at de har en brødrister på kjøkkenet. Korrelasjonen her betyr altså ikke kausalitet. Den kausale årsaken i eksempelet er sosioøkonomisk status – rikere kvinner i Taiwan har oftere elektriske apparater og bruker prevensjon.

## Tredjevariabler og retningsproblemet

Det virker åpenbart i eksempelet å avstå fra å tilskrive kausalitet til korrelasjonelle funn. Likevel gis ikke funnene i Norsk Psykologforenings artikkel den samme skepsis som kanskje intuitivt kommer til brødristereksempelet. I artikkelen tas det eksempelvis for gitt at assosiasjonen mellom affektbevissthet og ME-syke unge betyr at affektbevissthet fungerer som en årsaksforklaring eller som en forverrende faktor på sykdommen. Selv om jeg ikke har mulighet til å direkte avvise denne muligheten, vet jeg også at dette ikke kan konkluderes med ut fra korrelasjonelle funn. Det kan tenkes at en tredje variabel ligger til grunn for både ME og affektbevissthet, som sosioøkonomisk status er en tredjevariabel i brødristereksempelet. Det kan også være at den kausale påvirkningen mellom ME og affektbevissthet går i den andre retningen – nettopp at sykdommen skaper en lavere evne til å identifisere og regulere egne følelser. Man kan absolutt se for seg at å være alvorlig syk, med kognitive svekkelser og «fjernhet», gjør det vanskelig for noen å regulere sine

emosjoner. Det samme gjelder assosiasjonen mellom unge med ME og bekymring, som tekstforfatterne viser til. I stedet for at bekymringen hos ME-syke betyr at dårlig emosjonsregulering ligger til grunn for sykdommen, kan det ikke likeså godt være at ME-syke tenåringer reelt sett bekymrer seg mer for fremtiden fordi de har en sykdom?

Forfatterne skriver selv at man bør unngå en dualistisk forståelse mellom kropp og psyke, og vektlegger hvordan psykiske faktorer kan skape fysisk sykdom. Jeg mener man med fordel skal huske på at dette resonnementet også gjelder andre veien – nettopp at fysisk sykdom kan påvirke psyken. Denne muligheten nevnes ikke i artikkelen. Fysisk syke unge kan like gjerne bekymre seg mer for fremtiden, og ha affektbevissthetsvansker fordi de er syke, i stedet for at en overdreven bekymring og feiltolkning av emosjoner er årsaken til symptomene.

## Bekreftelsesbias og konsekvenser

Jeg tror ikke at tekstforfatterne har glemt disse vitenskapsteoretiske prinsippene. Men jeg tror at de i sin, kanskje implisitte

eller ubevisste overbevisning om ME som en psykisk sykdom, glemmer at de korrelasjonelle studiene de refererer til ikke egentlig sier noe om årsaksmekanismer eller behandlingsmetoder for ME. Hvor enkelt det er å bli «blendet» av sin egen overbevisning er også en av de sentrale prinsippene vi lærer i vitenskapsteorien – nemlig bekreftelsesbias. Affektbevissthetsvansker kan altså like gjerne være et resultat av sykdommen eller være assosiert med noe helt annet, og således være urelatert til hvordan sykdommen potensielt helbredes. Dette er viktig å ta i betraktning før man presenterer en profesjonell anbefaling for videre behandling av en sykdom.

Man kan likevel se at forfatterne anerkjenner at årsaksforklaringen bak ME ikke er kjent, og de er nøye med å understreke at de heller ikke vet hvorvidt affektbevissthet er en årsaksforklaring eller ei. På denne måten «redder» de seg fra å påstå at korrelasjonen mellom affektbevissthet og ME betyr at dårlig affektbevissthet kausalt skaper ME. Dette hjelper dessverre lite når resultatet er at de likevel konkluderer med, utfra korrelasjonelle funn, at

emosjonsterapi bør brukes mer i behandlingen av ME, slik at pasientene slutter å tolke emosjonelle signaler som sykdomstegn. Dette uttrykker et syn på sykdommen som fundert i det psykiske, og kan bidra til en potensielt feilaktig fremstilling som kan ha konsekvenser både for videre forskning og behandling av ME.

Konklusjonen er således svært enkel: Som vi får undervist, og med god grunn tidligst i studieforløpet, er oppfattelsen av korrelasjon som kausalitet en klassisk fallgrube i vitenskapelig forskning. Dette betyr ikke at ingen av de korrelasjonelle funnene forfatterne viser til potensielt holder vann, for det er absolutt en mulighet at noen av dem gjør det, og heller ikke min plass å avvise det. Det er derimot en svært lang vei å gå fra å referere til korrelasjonelle funn, til å anbefale emosjoner som en nøkkel ingrediens i forståelsen og behandlingen av ME.

Den omtalte artikkelen:

«Kronisk utmattessyndrom og affektbevissthet hos ungdom» kan leses på [www.fagpressenyt.no](http://www.fagpressenyt.no)

# Mestringskurs i Hordaland

I forrige utgave fortalte vi om ulike mestringskurs rundt om i landet. Avdeling for fysikalsk og medisinsk rehabilitering ved Haukeland universitetssykehus arrangerer også Lærings- og mestringsgrupper for pasienter med ME. De har sendt oss denne informasjonen:

## Forutsetninger for gruppedeltakelse:

- Dokumentert diagnose og henvisning fra lege
- Vurderingssamtale hos lege og/eller psykolog i CFS/ME-teamet
- Mild til moderat grad av CFS/ME
- Må kunne nyttiggjøre seg kurset og være villig til å gjøre oppgaver mellom gruppesamlinger

Gruppen med fire til åtte deltakere samles åtte ganger hver 14. dag. Vi har tre grupper i løpet av et år. Hver samling varer i to timer og består av innledning ved fagperson og utveksling av erfaringer hos pasientene.

Alle fagpersonene i CFS/ME-teamet bytter på å lede samlingene med følgende tema:

1. CFS/ME - Hvordan forstå utmattelse?
2. «Kroppsbvissthet, avspenning og aktivitet»
3. Søvn og ernæring
4. Aktivitetskartlegging
5. Mentale strategier I
6. Aktivitetsregulering og -plan
7. Mentale strategier II
8. Informasjon: rettigheter og velferds-tilbud

Hensikten med opplegget er hjelp til selvhjelp der pasienten lærer verktøy som kan brukes videre i hverdagen. Den holdningen vi ønsker at pasienten skal ta med seg etter at kurset er over, er å møte seg selv med medfølelse og vennlighet.

CFS/ME-poliklinikken har løpende evalueringer av kurs og grupper. Tilbudet vårt har blitt justert og videreutviklet i tråd med tilbakemeldinger fra brukerne våre.

## Kurs for pårørende

Voksne pårørende til pasienter med diagnosen CFS/ME, som er i behandling hos oss, kan melde seg på kurset. Kurs blir arrangert to til tre ganger i året.

Kurset omhandler: Informasjon om CFS/ME

- Pårørende sin rolle
- Informasjon om aktivitetsregulering
- Rettigheter



# Min erfaring med styrketrening

Overdrevet trening for ME-syke kan bare føre til forverring. Men om du tenker på å begynne er det viktig å gå forsiktig frem, finne ditt nivå og legge inn tilstrekkelig med hviletid.

Tekst: Geir Berge



Før sykdom trente jeg fem til seks ganger i uken. Da jeg ble syk for tre-fire år siden, forstod jeg i starten ikke hva som var galt. Jeg fortsatte med trening etter råd fra både lege og fysioterapeut. Etter en stund ble jeg tvunget til full stopp i forhold til trening. Konstante smerter gjorde all trening umulig. Et halvt år var jeg for syk til å drive med noen som helst trening. I denne perioden fikk jeg også min ME-diagnose, som gjorde det enklere å vite hva jeg kjempet mot.

Da jeg ble mer stabil, begynte jeg forsiktig med tøyøvelser kombinert med varme bad. I tre måneder var dette eneste trening foruten det å fungere i eget hjem med enkelt husarbeid.

Da jeg begynte å merke at sener og muskler fungerte litt bedre, forsøkte jeg en svært forsiktig økning i belastning. Jeg la til litt situps og armhevinger. Ikke normale armhevinger, men med bena i bakken og armene på kjøkkenbenken.

Etter ytterligere tre måneder kjøpte jeg

en treningsbenk og vekter. Et rom skulle omgjøres til treningsrom, og jeg brukte lang tid på å male. Av natur vil jeg gjerne få ting gjort når jeg har bestemt meg for noe. Så det å male en vegg per dag, med hviledager mellom, det krevde viljestyrke. Rommet ble klart og forsiktig trening kunne starte.

Startet med et grunnleggende program der alle muskelgrupper ble berørt. De første ukene uten vekter. Bare bli vant med bevegelsene. Noen øvelser ga smerter, da ble disse byttet ut. Så begynte jeg forsiktig å trene med vekter, med gode pauser mellom hver belastning. Mest mulig av øvelsene ble utført liggende, for å holde pulsen lavere. Jeg trente aldri to dager på rad.

Allikevel måtte jeg mange ganger roe ned treningen på grunn av smerter. Ventet da kanskje et par uker til de forsvant, så var jeg i gang igjen. I disse venteperiodene var det tilbake til tøyøvelser. Treningssprogrammet måtte jevnlig tilpasses og korrigeres.

Jeg holdt pusten i spenning, men treningen så ut til å fungere.

Nå, nesten et og et halvt år etter jeg begynte å trene med vekter, er jeg veldig fornøyd med resultatet. Mine muskler er styrket, og jeg fungerer bedre i daglige gjøremål. For eksempel å skifte en lypære eller henge opp et bilde var ting som var vanskelig for meg tidligere. Men mitt mål er nådd. Jeg har ikke som mål å bli sterk, men å fungere bedre i hverdagen. Fremdeles kommer smerteturer, og da må trening trappes ned. Og plutselig takler jeg ikke øvelser som har fungert bra lenge, da må treningsprogrammet endres. Kanskje har det hjulpet meg at jeg var godt trent før jeg ble syk, jeg har heller ikke vært syk så lenge at kroppen har forfalt så mye.

Hvis du ønsker å prøve ut hva din kropp tåler av trening, husk å gå forsiktig frem. Finn ditt nivå, og vær fornøyd med det! Husk også å legge inn tilstrekkelig med hviletid før og etter trening.

# Absolute Avspenning

Hvis noen trodde at det vanskeligste med avspenning var å slappe av, må de tro om igjen. Avspenning kan by på uante strabaser, i hvert fall hvis man er kvalifisert til medlemskap i Anonyme Avspenningsavhengige.

Tekst: Ingebjørg Midsem Dahl

Første gang jeg stiftet bekjentskap med avspenningsteknikker var hos en musikk-lærer på midten av 90-tallet. På den tiden brukte jeg teknikken på egen hånd i blant, men jeg eide ingen CD-er om avspenning før år 2000 da jeg ble alvorlig syk. Da kjøpte jeg først en, og så en til, og disse to holdt meg gående i flere år. Problemet var at jeg etter hvert ble inderlig lei, og jeg skjønte at jeg trengte variasjon.

Tilfeldigvis fikk jeg tak i flere andre, blant annet fra England, og alle disse viste seg å være av høy kvalitet og veldig lite New Age-aktige. For å gjøre det lettere å velge, fikk jeg assistentene mine til å brenne en mp3-CD med alle avspennings-CD-ene, slik man gjorde på 2000-tallet før apper og strømming var blitt vanlig. Den fikk navnet «Absolute avspenning». På denne tiden begynte jeg å bruke avspenning flere ganger om dagen. Resultatet var at «Absolute avspenning» allerede etter et halvt år var så slitt at platen sluttet å virke. Jeg følte at jeg begynte å nærme meg et møte i Anonyme Avspenningsavhengige, men valgte å bite tennene sammen og ba assistentene brenne en ny utgave av «Absolute avspenning». Etter ytterligere et halvt år var også denne platen slitt, men ikke halvparten så tynslitt som nervene mine. Jeg var så lita lei av alle avspenningsøvelsene at jeg fikk stresssymptomer av å høre på dem.

Siden jeg fortsatt trengte avspenning for å få dyp nok hvile, begynte jakten på noen nye avspennings-CD-er. I en engelsk brosjyre om alvorlig ME fant jeg en anbefaling om musikkforlaget «New World Music». Assistenten min ble sjokkert av deres utvalg av New Age-effekter,

men greide etter mye leting å finne to avspennings-CD-er som så helt streite ut, og som heldigvis viste seg å være det også. Som takk for bestillingen fikk jeg fem gratis postkort med New Age-motiver – tenk Pegasus i blått og rosa – og en CD med smakebiter på 40 av musikkforlagets avspenningsmusikkplater. Platen het «Search of Paradise, Volume 9», noe som tyder på at de åtte tidligere forsøkene på å nå paradiset hadde vært mislykkede. Selv om jeg lo godt ved synet av de gratis gavene, satt jeg igjen med en følelse av at New Age holdt på å snike seg inn i livet mitt fra alle kanter.

Følelsen ble ikke bedre da jeg bestilte tre avspennings-CD-er fra Amazon. Amazon har nemlig en ganske avansert markedsføring overfor eksisterende kunder. Til stadighet mottar en e-poster med tekster av typen: «Siden du bestilte 'A time for relaxation, Volume 1', tror vi du vil være interessert i 'Blue Fire Soul' av Suzanne Sterling». Produktbeskrivelsen beskriver

CD-en som «ekstatiske kvedinger fra en urban prestinne». Amazon har tydeligvis ikke skjont at det er stor forskjell på streit avspenning og ekstatiske kvedinger.

Andre ganger ble e-posten innledet med setningen: «Trenger du noe fra vår New Age-avdeling?». Jeg fikk mest lyst til å løpe raskt i motsatt retning mens jeg skrek «NEEII!», men endte likevel med å beholde noen av e-postene siden de listet opp noe som lød som helt streite avspennings-CD-er.

Ganske kjapt ble det klart at jeg trengte noe mer traust. Kort etter hørte jeg om den svenske avspennings-CD-en «Mental grundträning». Da jeg sjekket ut nettsiden, viste det seg at svenske psykologer har laget ganske mange forskjellige mentaltreningsplater. Blant titlene på siden kan det nevnes: «Mental styrketrening», «Mental tøyhetstrening» og «Mental trening golf». Et øyeblikk lurte jeg på om det siste var ment som en plate for folk som har problemer med å svinge kølla og treffe hullet. Faktisk hadde jeg rett i min antagelse. Platen inneholdt konsentrasjonsøvelser for golfspillere. Da jeg var innom nettsiden, gikk det opp for meg at det er mange niser i selvhjelpsmarkedet som ennå ikke har fått sine egne CD-er med instruksjoner. Kanskje ligger fremtiden min i å begynne å forfatte slike? Jeg har allerede ideer til flere titler: «Mental trening 3 i 1 - Bingo, bridge og bandy», «Takle krakket - konkurstrening for børsめglere» og «Bli kjent med din indre nisse». Imens fortsetter jakten på en avspennings-CD som jeg holder ut å høre på mer enn en gang i uken. For meg er veien til fortapelsen ikke brolagt med gode forsetter, men med utbrukte avspennings-CD-er.

## Medlemstilbud:

### 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»



Color4care®  
make your colors work

online yoga

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

**MEDITASJON • PUST AVSPENNING**

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

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 aktivitetsavpassning og mestring, fordi mestring kan gjøre livet litt bedre her og nå.

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





# Stille sanger

Anette Gilje, tidligere generalsekretær i Norges ME-forening, lager et CD-album spesielt for mennesker som ikke orker å høre på musikk. Hun vet hvordan det er å ha ME og ikke takle et vanlig lydbilde. Nå lager Gilje «Stille sanger» for folk med lav lyttekapasitet.



Anette Gilje bestemte seg for å lage et album som hun selv kunne orke å høre på, med et lydbilde tilpasset folk med lav lyttekapasitet. Foto: Lars Martin Bøe

Tekst: Kirsti Hansen Demény

– Når livet butter som mest, og når vi brått og ufrivillig rives ut av et vanlig, hektisk hverdagsliv, kan musikk være selve redningsbøyen, sier Gilje. Førtisjuåringen fra Drammen er opptatt av at sanger kan gi trøst, bekrefte at vi ikke er alene om våre menneskelige erfaringer og gi kjærkommen næring til sjela.

– Selv om jeg elsker musikk, har jeg i perioder hatt problemer med å høre på musikk. Med en sykdom som tidvis gjør meg svært lydsensitiv, har jeg ofte kjent på savnet etter sanger med et enkelt lydbilde, uten harde rytmer og skarpe toner. Jeg har lengtet etter å høre låter med tema relatert til alvoret man kan kjenne på når livssituasjonen er så krevende, sier Gilje. Hun forteller at hun har savnet musikk som hun hatt kapasitet til å lytte til, når konsentrasjonen og lytteevnen bare varer i halvannet minutt. – Det er ikke moro å bare orke å høre på en halv sang, poengterer Gilje.

– Jeg vil gi et mykt og vart alternativ til den endeløse stillheten, med mine «Stille sanger», fortsetter hun. Melodiene er enkle. Tekstene er brutalt ærlige og personlige. – Jeg tar mot til meg og deler dyrekjøpte livserfaringer fra et liv med sykdom, utenfor tidsklemma, sier den kommende plateartisten.

Under kan du lese to smakebiter fra tekstene som Gilje har skrevet det siste året.

Jeg er en bjørn  
Mitt hus er mitt hi  
Jeg dveler i dvale  
til den er forbi

Jeg lever så lite  
Her inne er mitt univers  
med puter og pledd  
og vindu mot verden

Anette Gilje har allerede holdt konserter for ME-foreningens fylkeslag i Buskerud, Telemark og Rogaland, og deltok på veldedighetskonserten 12. mai 2016 på Månefisker i Oslo. Hun har også jevnlig konserter for ME-gruppene og andre pasienter ved Skogli Helse- og rehabiliteringssenter på Lillehammer. Konsertene har gitt Gilje mange sterke opplevelser. – Aller sterkest inntrykk gjorde det å synge på MillionsMissingNorway-aksjonen foran Stortinget, til inntekt for internasjonal forskning på ME, forteller hun. 250 par sko var sendt inn fra mennesker som ikke var friske nok til å delta på demonstrasjonen. – Det var vanskelig å holde tårene tilbake da jeg tenkte på alle som er husbundne på grunn av denne alvorlige sykdommen, sier Gilje. Selv om hun er bedre nå, håper hun inderlig at forskningen skal gi henne mulighet til å få enda mer av livet tilbake.

I skapet står det sko  
De står og støver ned  
Men ennå har jeg tro  
på at de en dag skal ta meg med  
ut i solen, på dans i sommerkjolen  
Kanskje helt til toppen av et fjell  
eller på ski en vakker vinterkveld

**Myhre er produsent og gitarist**  
Lars Martin Myhre, kjent for sitt trettiårige samarbeide med Odd Børretzen, er produsent og gitarist på «Stille sanger». Gilje synes hun har vært ekstremt heldig

som har fått Myhre og hans delikate og poetiske gitarspill med på albumet. – Myhre har en særegen evne til å fargelegge stemningene med varhet og presisjon. Det er fantastisk å få jobbe sammen med en så profesjonell og kunnskapsrik musiker, og oppleve forståelse og respekt for de utfordringer som nettopp ligger i å skape et lydbilde for mennesker med lav lytteevne, sier Gilje.

– Denne målgruppa fortjener god lyd, så det skal vi gi dem, slår Myhre fast. – Vi må tenke alt annerledes i studio og stille spørsmålsteget ved valg vi ellers tar som en selvfølge. Der jeg normalt ville tenke, her ville det låte bra med en bass, må jeg nå stille spørsmålet, er det egentlig nødvendig på denne produksjonen?, sier Myhre. Han forklarer at vanligvis ligger en plate og flyter opp på det normale lydbildet vi omgir oss med, på en 45 desibel. – Veldig få av oss har det helt lydfritt. Mange i denne målgruppen har det helt stille til vanlig. Bare en gitarstreng er et inngrep i deres auditive rom, påpeker han. Myhre synes Gilje har levert et godt låtmateriale. – Det er noe med tekstene og melodiene hennes. Hun skriver åpent og ærlig, uten tøys, tull og juggel. Det er overhodet ikke pretensiøst, mener Myhre.

Annika Sofia Kjøs, som er syk på 15. året, fikk en hjemmekonsert i gave. – Anette gjør noe flott og modig. Hun setter ord og toner på hvordan det kan kjennes å leve med ME over tid. Det kan gjøre mange godt. Slik alvorlig sykdom fører med seg sorg, smerte, isolasjon og tap av liv og tid, sier hun lavmælt. Kjøs tror Giljes tekster kan hjelpe noen som ikke har klart å

komme til bunns i egne følelser eller ikke har klart å forklare dem for andre. – Det er genialt tenkt av Anette at sangene skal være korte og rolige, slik at de som ikke orker så mye lyd skal kunne klare å høre en hel sang.

## Energikrevende å høre mye lyd

Mette Hustad var selv musiker og lidenskapelig opptatt av musikk før hun ble rammet av sykdom for snart tre tiår siden. – Det var litt av en overgang. Nå synes jeg det er utrolig energikrevende å høre på mye lyd. Jeg har nesten glemt hvordan det er å være frisk, og jeg kjenner meg igjen i Anettes frustrasjon. Anette har en desperat røst pakket inn i søte sanger, og det fungerer fordi det er så ærlig, sier Hustad.

Gilje har fått mange rørende og sterke til-

bakemeldinger. – Det var en som skrev til meg: «Takk for at du gir dette en stemme. Det er litt lettere å holde fast ved verdighet og håp nå når jeg vet at jeg ikke er helt alene om disse erfaringene». En annen skrev: «Jeg kan kjenne meg igjen i så mye av det Anette skriver, og når jeg kom til sangteksten 'Kan du gi meg en klem, jeg føler meg så langt borte fra folk', så felte jeg noen tårer fordi den ble så sterk. Det er jo sånn jeg føler det». – Det gjør noe med meg å høre dette, sier Gilje.

På ME-dagen 12. mai 2017 kommer albumet «Stille sanger» med 12 sanger og en spilletid på 15 minutter. Alle tekstene står med letleselig skrift i tekstheftet som følger med CD-en, som koster 125 kr inklusive porto. «Stille sanger» blir også tilgjengelig på iTunes og Spotify.

Vil du sikre deg en CD med teksthefte levert i posten før 12. mai 2017, kan du allerede nå bestille den elektronisk via artistsiden Anette Gilje på Facebook, eller på e-post anette.gilje@me.com så får du tilsendt faktura uten ekstra gebyr.



CD-cover, design Toril Sivertsen Tormoen.

## En etterlengtet bok

«Når livet sporer av. Å leve med ME» kom ut i starten av desember 2016 og hadde et opplag på 500 eksemplarer. I løpet av åtte uker er 350 eksemplarer revet vekk. Man kan trygt anta at det må ha vært et enormt behov for denne boken blant ME-pasienter og deres pårørende. I tillegg er boken kjøpt av helsefagpersoner, kommuner, bibliotek og rehabiliteringsinstitusjoner. Forfatteren, Kristina Vedel Nielsen, forteller her litt om bakgrunnen for boken.

Tekst: Kristina Vedel Nielsen

For meg har behovet for kunnskap vært selve drivkraften for denne boken. Kunnskap er det som bidrar til forståelse og endringer, og som bidrar til å finne ut av hvordan en skal takle den nye hverdagen, og for meg har kunnskap vært det som har motivert meg til å komme videre, om enn på en annen måte enn tidligere.

Da jeg ble syk, fikk jeg beskjed om å lese minst mulig om ME og ikke tenke så mye på at jeg var blitt syk. Men hvordan skal man leve godt med en kronisk sykdom uten å vite hva den går ut på? Hvordan skal man tilpasse livet sitt etter en sykdom, som til tider er altoppslukende, uten å vite hva man kan gjøre for å bli bedre? Hvordan skal man komme videre i livet sitt og komme igjennom den sorgen det er å få livet snudd på hodet, uten å søke

kunnskap? Hvordan kan man akseptere at man ikke kan gjøre det samme som før, uten å vite hvorfor?

Så det ble tidlig klart for meg at jeg skulle søke kunnskap. Jeg skjønnte også fort at all informasjon måtte jeg finne selv. Fagpersoner jeg var i kontakt med kunne alt for lite om ME. Hadde jeg fulgt alle rådene jeg fikk, er jeg sikker på at jeg ikke hadde vært så velfungerende som jeg er i dag.

Jeg så også et behov for kunnskap om mestring av en ny hverdag blant de ME-syke, og her startet ideen om en bok om hvordan det er å leve med ME. Når man får en kronisk sykdom trenger man kunnskap om hvordan takle dette nye, man trenger noen som tidlig kan lære en om energiøkonomisering slik at man

mestrer sin nye hverdag litt raskere, og unngår å bli sykere.

Min egen reise gjennom det offentlige systemet har gjort at jeg ønsket å skrive denne boken slik at veien kan bli litt enklere for andre. Det er svært viktig for pasientene og pårørende å selv ha god og lett tilgjengelig informasjon om sykdommen.

Det er også store utfordringer knyttet til det å miste helse, jobb og store deler av sitt sosiale liv. Pasientene går gjennom en sorgprosess som utenforstående kan ha vanskelig for å forstå. For mange er det mulig å ha et brukbart liv med ME, men det forutsetter at man lærer seg å leve med sykdommen.



Tidlig i desember 2016 kunne Kristina Vedel Nielsen hente boken sin på trykkeriet.

Forts. neste side ➡



# Når livet sporer av

## Å leve med ME



Foto: Tom Lund

### Sterk

Å være sterk  
er å ligge stille når du helst vil løpe

Å være sterk  
er å ligge i mørke når solen skinner

Å være sterk  
er å si nei selv om hjertet skriker JA

Å være sterk  
er å tro på bedre dager selv om det er  
evigheter siden du hadde en

Å være sterk  
er å sette ørepropper i ørene og stenge verden ute  
selv om det du ønsker aller mest er å delta

Kristina, august 2013

Boken handler om hvordan det er å bli alvorlig kronisk syk. Man følger forfatterens opplevelser fra sykdomsdebut via utredning, diagnose og sorg frem til aksept og mestring. I denne prosessen har hun snakket med flere hundre ME-syke som hver og en har sin historie om hvordan det oppleves å være alvorlig syk. En stor del av boken er viet til strategier for å leve med alvorlig kronisk sykdom, og til å vise at det er mulig å bevare håp og finne glede i livet selv om man har mistet mye.

Et kapittel tar også for seg pårørende. Alvorlig sykdom berører ikke bare den som rammes, men også familie og venner. Både pasienten og de pårørende har behov for verktøy til å mestre den situasjonen de er i, og til å forstå den sykes behov, for ME er på mange måter en vanskelig sykdom å forstå. Boken inneholder også informasjon om praktiske løsninger og hjelpemidler, og en grunnleggende innføring i stønadsordninger og rettigheter.

Boken koster 189 kr + porto, og kan bestilles via [www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no) - nettbutikk, eller ved å kontakte Kristina Vedel Nielsen på mob/sms: 400 58 492.



Bildene i boken er tatt av fotograf Tom Lund, [www.tomlundphotography.com](http://www.tomlundphotography.com)