

Renées råd till ME- och fibromyalgipatienter.

Från början, år 1992, t o m 2000 var Renée den ansvariga – och sammanhållande och ständigt glada och av alla patienter uppskattade – sjuksköterskan på ME-mottagningen på infektionskliniken, Huddinge sjukhus. Sedan den mottagningen upphörde – främst av ekonomiska skäl – har Renée övergått till helt andra forskningsuppgifter inom kliniken.

Hon håller därför tyvärr inte längre på med ME-frågor.

Under ME-mottagningens tid ordnade Renée bland mycket annat med undervisningspaket för ME-patienter. Tursamt nog har hon sparat en del av detta. – Nu har hon givit mig tillstånd att lägga ut hennes råd och tankar som två länkar till min hemsida: www.fibromyalgi.nu.

OBSERVERA ATT RENÉE INTE HAR MÖJLIGHET ATT VARE SIG SVARA PÅ FRÅGOR ELLER DISKUTERA ME-FRÅGOR PÅ DET JOBB HON NU HAR. FÖRSÖK DÄRFÖR INTE!!!!!!! KONTAKTA HENNE.

/Robert Olin (060509)

Till patienten

Problem

Känsla av värdelöshet

Träna på att ge dig själv beröm för Dina dagliga prestationer

”Tänk att jag lyckades gå 500 meter idag, trots att jag trodde att jag inte skulle kunna ta mig ur sängen i morse då jag vaknade”, eller ”tänk att jag har läst 1 kapitel i den där boken som legat sedan jag blev sjuk - och jag tror att jag har sammanhanget klart för mig så, att jag kan fortsätta i morgon och inte börja om från början igen”, eller ”vad kul att jag igår för första gången sedan jag blev sjuk, har kunnat sitta kvar och följa en hel spelfilm på bio, och ha behållning av den”, eller ”vilken skön känsla att jag lyckats laga bra och god middag i kväll till hela familjen” m.m.



Fluktuerande/varierande sjukdomskänsla, maktlöshet

Detta blir ofta ett problem som ställer till det, både för Dej som patient och för de närstående. De symtom man som patient har, är inte lika påtagliga alla dagar eller tider på dygnet. Man kan ena stunden känna sig riktigt skaplig, för att nästa minut känna hur all energi bokstavligen talar rinner ut. Mycket frustrerande både för patient och närstående och även för medicinsk personal. Patientens trovärdighet får sig en knäck för utomstående liksom självförtroendet för patienten. Man vet ju aldrig hur man kommer att må stunden efter nuet och kan alltså aldrig lova något. Man kan alltså inte ens lita på sig själv, vilket är mycket frustrerande.

Än mindre kan andra förstå varför man ”hoppas av” aktiviteter o möten. ”Hm.. Hon var ju så pigg igår när vi talades vid!”

Man kan inte heller påverka **när** tröttheten och alla de andra symtomen väller fram genom kroppen som en ångvält. Man kan minska risken för ”grundkänning” inför viktiga möten eller aktiviteter, genom att **dagarna före** minimera stressande göromål, vila mycket och inte göra något extra. Om man sedan förbereder **dagarna efter**, genom att inte planera något utöver det absolut nödvändiga, så behöver man kanske inte känna ett misslyckande över dessa dagar, utan klarar att genomföra planerna.

Stresskänslighet

Jag upplever att **alla** ME och FMS-patienter får ökade besvär av sina ME-symtom då de utsätts för stress i alla former.

Vad är då stress?

Det kan vara det man i dagligt tal kallar just stress. D.v.s. att man känner sig jagad av saker man ska göra men ännu inte slutfört eller ens påbörjat. Det kan också vara att vara mobbad, att ha ett hot om uppsägning över sig, en separation eller hot om separation, att vara orolig för att sonen/dottern inte är sig lik, att ekonomin inte tycks gå ihop, att man drabbats av en infektionssjukdom, olycka, operation eller i princip vad som helst som avviker

från det helt vanliga livsmönstret. Det kan röra sig om både positiv och negativ stress.

För patienten är det ofta ett stressmoment att ha ngt viktigt eller roligt inplanerat långt fram i tiden. Som utomstående kan ju det tyckas konstigt. Att ha lång framförhållning är ju, för en frisk person, oftast mindre stressande. För patienten är kanske bara oron för att man inte ska orka då så stressande, att man just p.g.a. den stressen kanske inte orkar genomföra det där viktiga eller roliga när den dagen kommer. Då är det oftast bättre med hastigt påkomna träffar o möten där man slipper oroa sig för framtiden eftersom det handlar om här och nu. Och just nu vet jag som patient , hur jag mår.

Ljud/ljuskänslighet

Många av våra patienter är överkänsliga för ljud och/eller ljus. De får ofta ökade problem med trötthet, huvudvärk och koncentrationsförmåga främst om det är fler än en person som pratar i rummet, om någon är högljudd (barn som leker), radio/TV står på samtidigt som någon försöker prata eller ett envetet bakgrundsljud såsom en ventilationsfläkt, eller sorlet i en biosalong, konsertsal, på restaurang eller liknande, vilket en frisk person kanske inte ens lägger märke till.

När det gäller ljusöverkänslighet är det väl vanligast att stark takbelysning med lysrör stör mest, men även solljus kan påverka en del av patienterna negativt.

Kost

Väldigt många av de patienter jag har träffat, har egna **olika** idéer om vilken mat som påverkar dom till det bättre, respektive sämre. Jag har dock inte kunnat finna någon tydlig gemensam nämnare där många varit överens. En del tycker att sött gör dem piggare, sött gör dem dåliga, minus kött, mycket kött, med eller utan mjölk och eller mjöl, täta måltider, glesa måltider, kaloririka måltider, grönsaksrika måltider, kaffe, inte kaffe, ja i princip all mat har sina sympatisörer men även sina antagonister. Man får helt enkelt skaffa sig en egen uppfattning.

Nu kan det ju vara så att man faktiskt inte tål gluten och/eller mjölsocker (laktos) och en sådan matallergi kan ge de flesta beskrivna symtom

Vanligt förekommande symtom men som inte ingår i diagnoskriterierna för ME

Feber < 38.5 alternativt feberkänsla utan temperaturhöjning

Yrsel

Synrubbingar

Lufthunger

Tidvis återkommande hjärklappning

Tidvis återkommande oregelbundna hjärtslag

Alkoholintolerans, d.v.s. man reagerar mycket kraftigare än före insjuknandet på alkoholens effekter och bieffekter

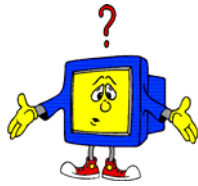
Lågt blodtryck

Orolig mage

Ljud- och ljusintolerans

Nedstämdhet, lätt att falla i gråt

Lättirriterad



Vad ska man göra då?

Nedan delger jag mina och många patienters erfarenheter av hjälp till självhjälp. Kanske något eller några tips kan hjälpa även dej. Lyssna på Din kropp. Det här har många svårt att hantera. Trött - "jag måste bara... sedan så". Helslut - "jag ska bara ... sedan ska jag sova, sova." Känner Du igen tankarna? Det där lilla ordet *bara* kan sätta många käppar i hjulet för hälsan, särskilt om man hamnat i ett ME-liknande tillstånd. Detta, ihop med svårigheten att säga NEJ då andra ber Dig om hjälp på arbetsplatsen eller i privatlivet. Just nu, då du har fullt upp med att bara försöka klara av klara av att ta hand om Dig själv, finns inget utrymme över att också hjälpa andra.

Träna på att försöka tycka om dig själv som Du är idag.

Om Du så småningom lyckas säga till Dig själv att "nu har jag varit duktig, det här gjorde jag bra, jag är OK", så har även omgivningen mycket lättare att tycka samma sak. Detta blir ju en ? –spiral som bara leder till allt större välbefinnande och lust för alla parter, trots dina begränsningar på många plan.

-

En liknelse jag har använt mig av många gånger

Tänk Dig in i situationen att Du i friskt tillstånd försöker lyfta en skivstång på 50 kg. Kanske skulle Du kunna det, men med stor ansträngning. Jätteduktigt! Vilken prestation! Om en elitidrottsman i tyngdlyftning lyfter samma vikt, är det antagligen ingen prestation alls utan ren rutin för honom. Ändå har ni faktiskt gjort precis samma sak. Med detta vill jag säga, att det Du lyckas åstadkomma med den kraft och energi, som du för närvarande besitter, är bra gjort av dej just nu.



Undvik att delta i stora sällskap

Att träffa många vänner samtidigt kan vara oerhört påfrestande för en dej som patient. Man orkar helt enkelt inte ta in så många intryck samtidigt. Det blir ju oftast så att flera pratar samtidigt eller man spelar musik samtidigt som man pratar. Detta ständiga bakgrundsorl kan ofta vara extremt tröttande för dej, som ofta är både är ljud- och ljuskänslig samt har koncentrationsproblem.

Ljud/ljuskänslighet, koncentrationsproblem

Berätta för dina närmaste vänner om ditt problem. Det innebär ju att restaurang- och pubbesök, liksom stora fester inte är något att stå efter för dej.

Har man barn hemma får du berätta att den höga ljudnivån får dej att må dåligt. Kanske kan man ljudisolera ditt eller barnens rum. När det gäller radio/TV kanske den, som vill lyssna eller ha högre volym kan ha lurar, så att den som inte vill/orkar höra, slipper, men att båda ändå kan vara i gemensamt rum.

Öronproppar

Prova öronproppar! Det kan vara avgörande för, om du orkar gå bort på en middag eller se en film eller teaterföreställning med behållning. Det silar bort bakgrundsorlet utan att du förlorar det väsentliga

Det finns även "musikaliska" öronproppar, som jag brukar kalla det. Dom silar ljud på alla frekvenser till skillnad från vanliga öronproppar, som kapar de allra högsta och de allra lägsta frekvenserna. Ska man lyssna på en konsert blir behållningen troligen betydligt större med de musikaliska propparna (som jag har hört att man kan få tag på i musikaffärer) eller återigen kanske vara avgörande för, om man orkar gå dit över huvud taget.

Lysrör i taket kan ofta ersättas med annat ljus. Det gäller bara att tänka på det som närstående och informera om det som patient. Allt är absolut inte självklart för alla.

Minnesproblem

Detta kan bli ett ganska stort socialt handikapp. Det finns dom , som inte minns var dom bor, hur man ska hitta vägen med bilen till ett egentligen mycket välkänt mål, glömmer låsa dörren, stänga av spisen, skicka med matsäck då barnen ska på utflykt, viktiga och mindre viktiga möten, närståendes bemärkelsedagar, betala räkningar m.m. Dels blir man rädd för sin brist på minne, och dels förargar det många eller gör dem ledsna. Mitt absoluta råd är: skriv ned **vad, var** och **när** du ska göra något i en skapligt stor almanacka, som du ständigt har med dig och gör en fast rutin att titta i den dagligen eller flera ggr om dagen om du behöver det. Lappar på kylskåpsdörren, en typ av elektronisk dagbok eller en väggalmanacka kan också vara ett hjälpmedel - men har du ingen mycket regelbunden rutin för att läsa vad du skrivit, var det än är, så fyller den naturligtvis ingen funktion. Att ha närståendes telefonnummer och den egna adressen nedskrivna, och förvarad på ett lätt tillgängligt ställe i almanackan eller handväskan t.ex., är en extra trygghet för dem, som haft svårt att hitta hem någon gång.

Undvik att se tillbaka.

Att se tillbaka och jämföra med hur det var förr, då Du var frisk, är oklokt. Då blir dagens faktiska prestation (t.ex. en km promenad) inte värd något alls (Då Du var frisk, sprang Du kanske lätt 20 km 3 ggr/veckan utan att känna denna totala utmattning som Du idag upplever efter en-kilometers-promenaden). Genom att värdera prestationerna idag med dem då du var frisk, blir Du kanske fullständigt

värdelös i dina ögon, trots den faktiskt stora prestationen med dagens resurser mätt. Det ökar naturligtvis inte chanserna att må bättre.

En av de patienter jag träffat många gånger, skrev i ett dokument om sin upplevelse av tillståndet: "**Om du försöker styra din framtid genom att titta i backspeglarna, hamnar Du lätt i diket**"

En liten dagbok

Man tycker ofta som patient att inget positivt händer, som tyder på att man är på bättringsvägen. Det beror många gånger på att förbättringen händer över så lång tid, att man hinner glömma hur det var innan. Genom att skriva en mycket kortfattad dagbok om vad man gjort under dagen, hur långt eller på hur lång tid promenaden varit, hur mycket kraft man hade kvar då och nästa dag. Vad man tyckte gick "bra", vad som var extra tungt att genomföra, något uppmuntrande någon sagt m.m. Då får man dels sätta på pränt att man faktiskt har presterat saker under dagen, dels kunna titta tillbaka i anteckningarna och se, att framstegen verkligen finns. Jämfört med, hur det var som värst då, och inte med när man var frisk. En annan bra sak med lite dagbokskrivande är, att där minnet sviker om du själv, läkaren eller någon närstående frågar dej om något, kan dagboken eventuellt ge besked.

Den kan vara bra till mycket som du ser.

Försök att tänka positivt - att hitta lusten

Att fånga tillbaka lusten är en mycket bra start, ja nästan en förutsättning för att må bättre på sikt. Om man är "deppig" och saknar lust, blir allt man upplever fysiskt och psykiskt så mycket värre, än i samma situation om lusten finns där.

Ett exempel, som kanske många har upplevt är, då barnet i familjen slår ut sitt mjölkglas för andra gången samma måltid.

Med lustkänslan i behåll kanske tanken och budskapet blir: "*nej, men lilla gubben hur går det för dej idag, går allt på tok för dej idag? Jag ska hjälpa Dej.*" Utan lust kanske samma händelse föder tankar och ord som "*förbaskade unge, ska du aldrig lära dej att sitta vid bordet och äta utan att spilla och slabba. Att man alltid ska behöva tappa humöret så fort man sitter vid samma matbord som Du.*" Och då har det varit precis samma bakomliggande händelse. Den sistnämnda reaktionen smittar obönhörligt av sig på alla vid bordet, med ilska, sorg, rädsla och osäkerhet som följd. Alla blir mindre toleranta mot varandra och Du får dåligt samvete och blir arg på dig själv för att Du skällde på Lillen. Han är ju faktiskt bara dryga året än. ?-spiralen är igång.



Uppmuntra det friska

Jag anser också, att man som människa med kronisk sjukdom ska försöka uppmuntra den friska delen av sig själv, särskilt då man är tillsammans med andra, som är viktiga för en. Det är otroligt viktigt att inte slita ut dessa. Oftast har man inte heller så många vänner kvar efter en tid. Dom kanske missuppfattar din trötthet och tolkar det, som om du gömmer dig bakom denna trötthetsdiagnos, för att slippa umgås med dem. Eller så vet dom inte, hur dom ska vara och vad dom ska göra för att hjälpa dej eller vara dej till lags och inte såra dej. Eller så var det

inga riktiga vänner. Dom tyckte Du var en kul och bra kompis, men bara så länge Du ställde upp för dem och hängde med ut på alla träffar och tillställningar.

Det är svårt att förstå för omgivningen, att den till utseendet gamla vanliga "Bettan" nu är en helt annan innanför skalet, **samtidigt** som hon ju fortfarande faktiskt **är** gamla vanliga "Bettan". Kanske har hon fått en del nya värderingar, om vad som är väsentligt i livet, men ändå... Dubbla budskap för betraktaren? Och denna så speciella totala utmattningen, som är så typisk för ME-patienten, kan nog ingen annan, än den som själv drabbats, riktigt förstå. Därför får man ganska ofta de mycket irriterande kommentarerna från omgivningen, som nog också Du har mött: "Trött? Alla är vi väl varit trötta då och då. Ryck upp Dig så ska du se, att allt blir bra igen! Ut och jogga lite eller börja träna! Vet du, jag var så där otroligt trött förra hösten, ja jag orkade absolut ingenting, så jag var säkert tröttare än Du är nu, och då gjorde jag Och blev genast bra. Prova det ska Du se!" Och så en dunk i ryggen.

Försök hitta en vinst då och då...

...trots eller tack vare att du drabbats av detta sjukdomstillstånd.

Kanske har Du blivit långtidssjukskriven. Kanske har Du i ditt friska liv joggat på en skogsstig var och var annan dag under den ljusa årstiden, och njutit otroligt (men egentligen inte hunnit ta dig en närmare titt på naturen, som du sprungit förbi) Här kan Du kanske göra en vinst: Ta med dig lite fika i en ryggsäck och sätt dig på en sten bara så långt in i skogen som du tror att Du orkar. (Kanske bara 100 meter in från en busshållplats eller parkering) Lyssna på tystnaden och alla ljud i skogen, lär dig olika fågelarter, deras sång, vad myrorna och andra småkryp pysslar med alldeles under dina fötter, vilka växter som finns, vad de heter, teckna, måla, fotografera. Att kunna utveckla en färdighet eller hobby, som man tidigare helt enkelt inte hunnit med, kan också vara en vinst.

Allt detta har du ju gått miste om då du bara sprang förbi i ditt "gamla" liv. **Kanske är just det, att Du förr hela tiden sprang förbi eller före och drog i livet som helhet i stället för att stanna upp och känna, uppleva och leva här och nu, som delvis är orsaken till att Du idag inte mår så bra?** Kanske var det inte det bästa sättet att få livskvalitet.? Även om man hade kraften och möjligheten till 100% ???

Prioritera

.. och framför allt **prioritera bort** en massa "måsten" samt saker som stressar dig. Kör du bil, kan du ju till exempel alltid se till att du har så god tid på dej, att du alltid kan köra (och också gör det) i den långsammare filen, (högerfilen här i Sverige) när möjlighet finns. Försök att i alla lägen ha mer än gott om tid på Dej då Du ska göra något.

Hur ska man hinna det, när allt går så långsamt och är så krävande? Ja, här kommer, som jag tror, en av de svåraste uppgifterna i självhjälpen. Det är ATT VÄLJA BORT DET MESTA och bara ha kvar det absolut nödvändigaste – och så

ta bort lite till. Då kanske Du kan känna att Du har tid för det som är kvar, utan att stressa.

Känns det svårt att välja bort något, så kanske det kan hjälpa med att tänka *"vad är det värsta som kan hända om jag inte gör..."*? Oftast blir det inte så hemska konsekvenser, om man verkligen tänker efter. Vidare kan man fundera över, om det verkligen är bara just Du, som måste/kan göra detta. Fördela arbetsbördan inom familjen. Alla blir tvungna att dra sitt strå till stacken efter sin förmåga. Sannolikt utför de andra inte "Dina" gamla sysslor på **Ditt** vis. Vad är det egentligen som säger att just ditt vis är det bästa. Du blir alltså tvungen att tacksamt acceptera och **utan att kritisera** att någon annan gjort "Dina" sysslor på **sitt** vis. Detta är ytterligare en svår uppgift för många att ta tag i. Var frikostig med beröm istället.

Du protesterar kanske och tänker att maken han arbetar ju heltid och kanske mer och sliter för att få er sargade ekonomi att gå ihop, och barnen dom har ju sina läxor eller är bara 4-5 år, inte ska väl dom behöva... Men du kanske också arbetade heltid innan du blev sjuk och hade kanske ändå ansvar för det mesta i hemmet. Barn kan mycket mer än man tror. Man kan slänga en blick på olika TV-program, så ser man, att barn i många, många länder bidrar med sin arbetskraft i hemmet rutinmässigt mycket mer, än vad som är vanligt i vårt land. OBS! Jag menar naturligtvis inte att uppmuntra barnarbete OBS! Men det ligger ju faktiskt i hela familjens intresse att du mår så bra som möjligt, för att orka vara näst intill den gamla vanliga mamman och livskamraten emellanåt. Då måste alla hjälpas åt och alla får därmed också del av "vinsten".

Kanske finns det inte några fler i hushållet. Då gäller det där, att förmå sig att **be om hjälp** och informera släkt och vänner om vilken hjälp du faktiskt skulle ha stort behov av. Har man en liten slant över (och den behöver faktiskt inte vara stor) kanske man kan unna sig att få tunga varor hemkörda någon gång emellanåt eller betala för att få fönstren putsade en eller ett par gånger per år. Utmärkta saker att önska sig i present.

Viktigaste eget bidrag till eventuellt eget tillfrisknande

Tron på och viljan att bli frisk spelar sannolikt stor roll för vägen mot tillfrisknande. Men innan det, erkännandet av sjukdomstillståndet och de begränsade krafterna.

Några tankar om vad som hjälpt patienter, som gått på vår öppenvårdsmottagning, men som varit "utskrivna" sedan minst ett år tillbaka då dom skrev detta.

-Att ha gjort upp med skulden över att vara sjuk och istället fokusera på kroppens hälsobringande processer

-Att jag är och alltid har varit en positiv människa, även om sjukdomen naggat i kanten

-Insikt om hur fel jag levde då sjukdomen började. Jag har valt att acceptera ME men inte bli ett offer för den.

-Viljan och tron på att bli frisk. Att jag erkänt sjukdomen och lärt mig lyssna på kroppens signaler.

-Insikten att jag ställer för stora krav på mig själv. Att inse att kroppen även behöver vila och avslappning. Att från att rent teoretiskt förstå detta till att faktiskt praktisera det.

-Viljan, tålamodet, envisheten. Att aldrig ge upp hoppet och tron på en bättre framtid.

Vitamin o mineralterapi.

-insikten att mina kroppskrafter är begränsade. Undviker stress, vilar ofta men går gärna på promenader så fort jag har mina bättre stunder.

-Då min sjukdom liknar en berg och dalbana, är jag tacksam för min optimism och kämparanda..



Samla Dina journalhandlingar

Då man söker läkare för en viss åkomma, vill den läkaren gärna ha din medicinska historik, d.v.s. tidigare sjukdomar och symtom samt tidigare eventuella laboratorievärden. Det underlättar bedömningen av det du söker för, hos den nya läkaren + att man inte behöver ta om blodprover i onödan o.s.v. både för din skull och ur kostnadssynpunkt.

Eftersom denna typ av sjukdom oftast pågår en längre tid, och ett vanligt symtom hos denna patientgrupp, är minnessvårigheter kan det vara bra att be om kopior på det som skrivits och gjorts på dej själv. Inte för att "frossa" i sin sjukdom, utan för att ha dem tillgängliga vid behov.

Samla dessa på ett och samma ställe, t.ex. i en pärm. Lämpligt är kanske då att be om dessa **i samband med** sista planerade besök hos en och samma läkare/mottagning. Om man i stället ringer för att i efterhand beställa sin journal, enligt "nya" doktors önskemål, krävs oftast att man måste beställa telefontid eller ev. besökstid hos "gamla" läkaren. Detta för att läkaren ska kunna ha möjlighet att läsa igenom Din journal och kunna förklara eventuella, för en lekman, otydliga eller svårbegripliga journalanteckningar, innan du får ta del av dem, så att inga missförstånd uppstår.

Risken finns också att, om man i efterhand önskar sina journalhandlingar, journalen inte är tillgänglig (på vift) eller t.o.m. att den alls inte går att hitta vid det tillfället. Även om det sistnämnda inte är acceptabelt, förekommer det trots allt då och då



Sjukhistoria

Det kan ju med tiden bli en redig lunta dokument som stressade doktorer inte orkar eller hinner läsa igenom. Därför är min erfarenhet att **en mycket kortfattad**, punktformad livs- och sjukdomshistoria som man med tiden kan fylla på, är ett mycket bra hjälpmedel då man besöker en "ny" läkare.

Exempel: trygg barndom, nr 2 av 3 syskon, normal sjukfrånvaro under skoltiden, aldrig sjukhusvårdad o.s.v.

- • Vid 12 års ålder 1985 skiljdes mina föräldrar, en del turbulens i fam. åren kring detta
- • 1990 gravid. Missfall vecka 12. kuratorssamtal några ggr i samband med det.
- • 1995 gifte mig och är så fortfarande
- • gemensamma barn 1996+ 1998 friska, utom viss allergi hos den yngsta
- • 1997 lunginflammation - ME?
- • 1997 sökt (Dr), distriktsläkare
- • 1998 sökt (Dr), invärtesspecialist. Sköldkörtelhormonbrist
- • 1998 sökt (Dr.....) neurolog.
- • 2001 sökt (.....) ..psykolog
....och så vidare. Alltså mycket kortfattat. Sedan kan man ju muntligt komplettera och breda ut sig var efter läkaren ställer frågor

Mot omgivningen

Var tydlig med att beskriva Dina besvär

Detta är en svårförståelig sjukdom. Ge gärna exempel på vardagliga händelser, som nu har blivit problem för dej. Säkert kommer många fortfarande inte att förstå hur det verkligen är. Kanske att dom bara kan acceptera, att det du säger är problem för dej, räcker. Det brukar sällan löna sej att om och om igen försöka få dom att verkligen förstå dina besvär. Det kan snarare göra, att vännerna börjar undvika dej, för slippa höra om din sjukdom och de problem som uppstår till följd av den. **Tydligt och en gång för alla** är alltså mitt råd.



Kanske ett "brev",

där du i lugn och ro försöker förklara ditt sjukdomstillstånd, vad som gör dig sämre, bättre, vad du är hjälpt av, vad du riskerar att stjälpas av, vad konsekvenserna därför blir i ditt umgänge med släkt o vänner m.m. Om man skriver, kan man ju fila på formuleringar tills man får "sagt" precis det man menar. Om man informerar muntligt blir det otydligare och många fler ord och omskrivningar som kanske gör att åhöraren till slut inte längre lyssnar. Det kostar dessutom en massa onödig energi av din redan snålt tilltagna pott, att om och om igen berätta samma sak för olika människor. Skriver du, kan du i slutet av dokumentet be att dom sparar detta papper för att läsa det om igen nästa gång dom inte förstår sig på dej.

Öva dej i att säga NEJ

ME/FMS-patienten är, enligt min erfarenhet, ofta av naturen en person, som brukat ställa upp för andra och har gillat det (det känns alltid skönt att vara behövd och duktig), men oftast haft svårt att vara den svaga och be andra om hjälp. Likaså brukar den typiska patienten ha svårt att säga NEJ, vilket jag återkommer till flera ggr i min information. Detta är något som tar emot att ändra på. Det är ju Din image. Det, som Du troligen förutsätter, gör Dej till den omtyckta, uppskattade person Du är.

Berätta om Dina hjälpbehov

Jag återkommer flera gånger till detta att be om och ta emot hjälp. Berätta **att** Du behöver hjälp och **vad** Du skulle uppskatta mycket att få hjälp med. Eftersom det kan vara mycket ovanligt för Dej att bara be om och ta emot hjälp, hur ska omgivningen då veta att Du nu är mottaglig för detta (eftersom Du alltid förr varit den som klarat sig själv, men gärna hjälpt andra) Att Din omgivning, utan information från Dej, inte förstår VAD Du behöver hjälp med får Du också acceptera. Dom har ju troligen själva aldrig varit i Dina kläder, och ME/FMS är verkligen inte lätt att förstå sig på.

Tänk vilket framsteg då Du kan säga till Dig själv: *"Idag har jag första gången övervunnit mitt problem att **be om hjälp.**" Jag bad faktiskt min granne om hjälp att köpa 2 lite mjölk till mig då hon ändå skulle åka och handla".* Trots att Du fått erbjudandet flera gånger tidigare, har Du alltid tidigare tackat nej. Kanske för att visa, att Du minsann kan klara dig själv. Annars blir ju "starka jag" den "lilla svaga jag" och det gillar ju den klassiska patienten ofta inte. Eller.. *"jag berättade för min bror / bästa kompis att jag verkligen skulle uppskatta, om han/hon vid tillfälle kunde putsa mitt rumsfönster, där vårsolen försöker tränga in under dagarna. Jag blir så stressad av att varje dag se detta fönster och inte orka / kunna göra rent det själv (känns som en omöjlig uppgift just nu)"*

Sök kunskap om sjukdomen

Det finns massor att läsa på Fibromyalgi och närliggande



nätet om ME, tillstånd såsom utbrändhet. Det är dock mycket viktigt att försöka vara vad man kallar källkritisk. Vem som helst kan publicera vad som helst på nätet och, med en aning kunskap om hur man skriver en vetenskaplig artikel, formulera sig, som om det vore vetenskap. Det är därför inte alltid lätt för en lekman att bedöma artikelns vetenskapliga kvalitet, men är det något som låter intressant i Dina öron, visa Din läkare artikeln och fråga, vad han/hon tror om innehållet. Då utbildar Du ju samtidigt din läkare, som omöjligt kan vara 100 % uppdaterad på alla sjukdomar som finns, särskilt inte på de mindre vanliga.

Ett stort stöd är även, att träffa någon/några med liknande sjukdoms- erfarenheter

Vi har här på vår mottagningen hela tiden startat grupper i vår "[patient-skola](#)," för att patienten ska få chansen att komma in i ett nätverk, lära sig om sjukdomen, även få möjlighet att ta del av andras erfarenheter och sätt att lösa eller minska vissa problem. Människorna dessa grupper, är nog de enda som riktigt, riktigt förstår problemen man brottas med vid detta tillstånd.

Lite nedskrivna idéer från en av våra patienters sätt att hjälpa sig själv.

En tillvaro med ME/FMS innebär ofta tillkortakommanden, misslyckanden och glömska. Saker och möten får ställa sig in med kort varsel. Vänner får svårt att förstå, att något som inte syns, så totalt kan kullkasta ens tillvaro. Själv har jag stundtals upplevt den som kaotisk.

- *En pärm med flikar för läkarbesök, sjukgymnastik, försäkringskassa, facket, ämnesartiklar inkl. kopior till vänner och hjälpare, studielån och andra ekonomiska ting som strular till sig i och med sämre ekonomi. Genom den struktur som pärmen
- benämnd STRUL - givit mig, har jag lättare kunnat ta tag i ett problem i sänder. Men det tog mig 1½år innan den kom till...*
- *En "Filofax" med almanacka, anteckningsblad, telefonförteckning, Stockholmskarta(patienten bodde i Stockholm), tunnelbaneöversikt, lapp med namn och telefonnummer på allt som har med sjukdomstillståndet att göra. En sida för varje "hjälpinstans" med idéer och beslut finns också där. En oöverträffad hjälp när minnet ständigt sviker. Pennan finns ständigt till hands när ett minne plötsligt dyker upp. Något som borde göras. Med kartornas hjälp hittar jag rätt. Dessutom har jag alltid ett litet block och en penna i jackfickan. Filofaxen är tung att bära på*

- *Skriva dagbok om vad jag gör och hur jag mår och ibland vilka tankar jag har. Både positiva och negativa*

Rörelse- och kroppskännedom, motverka stelhet

- *Tai Chi (en termin genom studieförbund gjorde underverk).*
- *Varmvattenbassäng, ofta. Badhus eller under sjukgymnasts ledning.*
- *Varmt bad före sängdags. Skumbad. Eteriska oljor. Tända stearinljus. Lugn rogivande musik.*
- *Instrumentspel. Jag tränar fingerrörligheten genom piano och gitarrspel .Även att använda skrivmaskinens eller datorns tangentbord känns bra.*
- *En daglig motionssträcka (jag brukar gå eller cykla en kortare sträcka och om möjligt ta bussen hem. Nästa dag börjar jag med buss och går eller cyklar hem)*
- *Sjukgymnastik med träning, stretching och avslappning allt efter hur man mår.*

Jag försöker öva min dåliga koncentrationsförmåga, mitt närminne och tidvis bristande logik genom olika typer av spel. Därigenom övas även räkning, som också fått sig en törn.

t.ex.

- • *Dataspel*
- • *Yatzy*
- • *Trivial Pursuite*
- • *Memory*

Samt vanlig huvudräkning.

Intresset för litteratur och tidningar dalade,

..till min förtvivlan. Läsning och ordförståelse hade blivit ett problem.

- • *Ungdomsböcker och deckare samt böcker på lätt svenska*
- • *Kvällstidningar och notistidningar (typ Metro)*
- • *Läsa om favoritböcker (annan patients tips)*

Tystnad, stillhet och ro. En sak i taget!

- *Nu mera hörs alltmer sällan musik och andra ljud hemma. Stereon som alltid varit på, är numer oftast avslagen. Samma sak med TV:n. Dessa saker ger den trötta hjärnan för mycket intryck. Bio kan fungera om öronproppar. Samma sak gäller högljudda fester eller konserter. Specialöronproppar som ger en mycket bra ljudåtergivning, t.ex. ER-20, finns i musikaffärer att köpa för ett par hundralappar.*
- *Telefonen nyttjas ganska flitigt, men plustjänsten "någon ringer" under pågående samtal, är bortkopplad. Så lite stress som möjligt. Ofta står telefonsvararen på, fast jag är hemma, så jag kan välja att svara eller inte , beroende på orken för stunden. Vännerna vet om detta!*
- *Lugna stunder, som att bara sitta på en sten vid vattnet eller i skogen någon timme, att åka till landet en helg eller en vecka helt själv betyder mycket för att komma tillbaka från en dålig period. Jag märker även att det är betydligt lättare att umgås med en person i taget*

Detta var några ett-steg-i-taget-tankar från en patient våren 1996



Din husläkare

Viktigast är att han/hon tror på dej/inte ifrågasätter din beskrivning av dina problem. Om läkaren från början saknar kunskap om ME/FMS finns alltid möjlighet att lära sig, bara intresse finns.

Försök förstå att det inte är så lätt för läkaren att inse hur dåligt du faktiskt mår och vilka praktiska och mentala problem det för med sig. Det doktorn oftast möter, är en fräsch, välvårdad människa mitt i livet, med alla tänkbara prover helt normala. En människa, som inte heller tar upp alla symtom i sin presentation av sin sjukdom ("man kan ju bli betraktad som en riktig gnällspik om man drar upp allting, som inte känns bra") men som säger att han/hon mår så dåligt. Doktorn får syn och hörselinformation som helt tycks strida mot varandra.

Samtidigt är ju doktorn skyldig att ta patientens berättelse på stort allvar - men det är alltså inta alltid en helt lätt uppgift. Läkare är ju heller inte specialist på allt. Är man invärtesmedicinare, vill man kanske att patienten även ska undersökas av en neurolog eller psykolog och vise versa... så att man inte missar en diagnos p.g.a. okunskap. Jag tycker du ska vara glad, om din läkare vill fråga andra experter till råds med hjälp av remisser hit och dit, även om det är tungt att dra sin sjukhistoria om och om igen, och riskera att åter bli misstrodd i den nya kontakten.

Sjukskrivning

Starta om möjligt under den % sjukskrivning Du själv tror att Du behöver i samråd med din läkare. Min erfarenhet är att våra patienter missbedömer ofta sin möjliga kapacitet. Med 25 % sjukskrivning har man oftast kvar samma arbetsuppgifter som tidigare men förväntas utföra dem på 25 % kortare tid och med mindre betalt. Alltså troligen inte en lyckad nivå för Dej. Jag upplever att 100 % sjukskrivningen längre period som start, (inte bara en- två veckor), vanligen ger bästa förutsättningarna för första stegen mot tillfrisknande. Att liksom landa på en bottenplatta, hämta andan, och därifrån börja återuppbyggnaden, sakta och försiktigt, troligen med flera bakslag. Det tar tid att hitta den nivå, som just du fungerar att leva på .

En sjukskrivningsperiod, åter igen, på ett par veckor, är oftast till mycket liten eller ingen hjälp enligt min erfarenhet. Den behöver vanligen sträcka sig över en betydligt längre period, (3-6 månader kanske, ibland ännu längre) oberoende av

graden sjukskrivning. ME och FMS är kroniska tillstånd, som man inte återhämtar sig från på några veckor. Här handlar det om både din läkares och din egen insikt

Arbetsplatsen

Försök få flexibel arbetstid både som heltidsarbetare och deltidarbetare.

De flesta av våra patienter berättar, att det är mycket svårt att komma igång på morgonen. Detta fenomen gäller ofta även dem som tidigare, som friska, var morgonpigga.

Om du deltidarbetar, så försök få arbeta på dom tider, som vanligen brukar vara en bättre stund på dagen för just dej. Om du dessutom kan få flexa ganska grovt, ökar chansen att du ska klara de arbetsuppgifter ni kommit överens om på den arbetstid du har till förfogande.

Ett annat problem är att symtomen fluktuerar. Ena stunden/timmen/dagen/veckan kan man känna sig riktigt skaplig, ja faktiskt nästan bra, och så, utan förvarning, är man plötsligt nere på botten av sin förmåga igen. Då man fått bottenapp, känns det vanligen helt omöjligt att bara tänka tanken, att ta sig till arbetet. Å andra sidan, toppstunderna gör att man svävar på moln och inget känns omöjligt. Dessutom har man ju så mycket att ta igen från de dåliga dagarna, vilket man här försöker kompensera. Då kan man jobba heldag utan vidare kanske. **Men STOPP!** Detta är olyckligt. Njut de stunder du mår bättre, av att allt går så mycket lättare och gör ev. något litet extra. Chansen att denna må-bra-stund ska sträcka ut tiden, ökar då betydligt. Gör du dock allt du tror att du orkar denna "friska" stund halkar du med all säkerhet tillbaka till "GÅ" igen, fortare än kvickt.

Det är ofta större chans att lyckas med deltidarbetet som planerat, om man kan försöka vara ledig minst en dag mitt i veckan. Onsdag förslagsvis, och arbeta lite längre de dagar man arbetar. Det handlar naturligtvis också om hur långa arbetsresor Du har, samt om det är praktiskt genomförbart på din arbetsplats.

Finns det möjlighet för dej (och alla andra med, för den delen), att kunna ta en paus på 10-15 min, för total avslappning och vila från intryck, någon gång under arbetsdagen? Då har du tur. **UTNYTTJA** den chansen! Effektivt utnyttjad, kanske det påverkar dej så positivt att Du kan förkorta sjukskrivningen med någon/några timmar dagligen.

Avspänning

Om du inte vet ett bra sätt att kunna slappna av både kropp och själ så har du nu, under sjukskrivningsperiod, ett utmärkt tillfälle att lära dig det. Många sjukgymnaster har sådana kunskaper och kan lära ut, både enskilt och i grupp. Det finns även band med avslappnings- och insomningsövningar att köpa på Apoteket. t.ex. För att nå ett tillstånd av djup avslappning, krävs dock daglig övning från början, tills tekniken satt sig mentalt, så att säga.

Avspänningsövningar har troligen alla nytta av, både privat och på arbetsplatsen. Här kanske du kan vara med och införa en utmärkt

arbetsmiljöförbättring för delar av, eller ännu bättre, för hela din arbetsplats. *Inget ont som inte för något gott med sig* heter det ju.

?-spiral för att man dragit igång något bra, om så bara en enda person blir hjälpt av det!

Eget rum/alternativt "tyst" arbetsplats

Det är välkänt att ME/FMS - patienter ofta är överkänsliga för ljud- och ljusinträsk. Utsätts man dagligen för dessa, för andra kanske onoterade höga ljudnivåer eller lysrörsarmaturer, blir kroppen stressad vilket kan leda till att man får ökade symtom, vilket i sin tur leder till att man kanske måste stanna hemma flera dagar från arbetet och kanske misslyckas med att återgå till arbetet. Sorg över misslyckandet - förstärkt dålig självkänsla och ?-spiralen blir åter lätt ett faktum.

Ingen mertid

Ofta läggs personalmöten/föräldramöten o liknande ovanpå ordinarie arbete. För den som arbetar deltid hamnar dessa också ofta utanför egna arbetstiden. Men är Du sjukskriven viss tid, innebär det, att du inte ska vara på arbetet mer än timmarna som angivits. Att delta i P-möten och liknande är dock värdefullt både för gemenskapen och för informationen. Deltag därför **gärna på dessa men dra konsekvent bort den tiden från Din f.n. ordinarie arbetstid. P-möten ÄR arbete.**

Lämna återbud

I början av sjukdomen hittar man kanske på t.ex. migrän eller mensvärk (om man är tjej) eller magsjuka som ursäkter, då man p.g.a. utmattning är tvungen att ställa in en inbokad träff. Man tror ju alltid, då man bokar den, att man ska orka då.

Sedan hittar man kanske på ursäkter som att man är upptagen för annat, då någon vill att man ska gå med ut eller umgås hemma. Det känns för många ganska "skämmigt" att säga, att man inte vill/kan hänga med, för att man är så trött, gång efter gång. *Vad ska folk tro? Att man är lat, inbillningssjuk eller att man inte gillar sällskapet utan att våga säga det rent ut?*

Så småningom kommer man kanske till det stadiet då man inte längre kan hitta på något annat "vanligt" att skylla på. Under denna tid har man hunnit bli rätt så isolerad och känner sig nog ofta ensam, missförstådd och oduglig. Jag vet inte, när rätt tillfälle för information till omgivningen är, och var gränsen går, för till vem man vill ge denna. Det får bli högst personligt, både när och till vem. Dock är jag säker på, att några av de närmaste har rätt att bli upplysta och informerade.

Annars tror jag, att dom snart tappar motivationen/lusten/orken att stötta den sjukdomsdrabbade. Jag upplever alltså att somliga är man skyldig att ge information, medan andra mår man bättre av "låtsas som det regnar" inför. Det tar ju på krafterna att informera en himla massa gånger också, och det är ju krafterna man, som patient, måste försöka spara på.

Informera tydligt

Jag tror, att både Du som patient och de närstående, både arbetskamrater och privat, som mer eller mindre dagligen berörs av Dina prestationsinskränkningar behöver få veta en del om dina problem. Det kan förhindra många konflikter och onödig oro.

En skriven information

Många av de patienter, som jag träffat, har tagit sig för, att skriva ett litet brev om det dom velat informera om. Fördelen med ett brev är att man kan formulera och formulera om, hur många gånger som helst, tills man blir nöjd och tycker att "precis så här menar jag". Har du tillgång till en ordbehandlare hemma, kan du ju skriva på den. Om inte, så finns datorer att skriva på och surfa på, på nästan alla bibliotek. Ta med en egen diskett och lägg över det skrivna på så kan du lätt lägga till eller ändra vid behov. Kan du inte, hjälper biblioteks-personalen säkert till, om du frågar. En annan fördel är, att då man lämnar över brevet kan man samtidigt be, att dom sparar det till tillfällen då dom inte förstår Ditt svar eller handlande. På så sätt behöver Du ju inte ta ur din redan så tömda energipåse, för att om igen försöka förklara och försvara dej. Bara att säga: "*Kommer du ihåg papperet jag gav dej?*" Läs det **igen**".



Information till barn?

Kronisk trötthetssyndrom eller Fibromyalgi är inget tillstånd man dör för tidigt i.

Barn märker ofta och känner på sig mer än man tror. Och oroas över hur det ska bli med mamma eller pappa. Det är vanligt att barn från 4-5 års ålder och upp i lågstadiet, har många funderingar och oro kring döden. Att mamma eller pappa ligger mycket, sover mycket, gråter eller är omotiverat ilsken, eller inte som andra föräldrar deltar i barnets fritidsaktiviteter, kan lätt av dessa barn tolkas, som att föräldern nog ska dö, med andra ord, överge barnet.

Denna oro kanske det mindre barnet inte kan uttrycka själv i ord utan kanske mer fysiologiskt, såsom ont i magen, ont i huvudet, vill inte gå ut och leka, vill stanna hemma från skolan (törs inte lämna mamma t.ex.) för att undermedvetet bevaka föräldern för att "om jag är hemma kan ju mamma inte överge mig, dvs. dö"

Tydlig enkel information...

...direkt eller indirekt till barnet om att.. *du har en sjukdom som gör att du ligger mer, sover mer, överreagerar med ilska, inte orkar ha för stor ljudnivå hemma vilket innebär att barnets kompisar inte kan leka och stoja hemma hos er lika mycket och ofta som hos andra kamrater* eller hur nu dina symtom drabbar barnet, **MEN ATT DETTA INTE PÅ NÅGOT SETT INNEBÄR ATT DU KOMMER ATT DÖ EN FÖR TIDIG DÖD.** Det sistnämnda är huvudbudskapet. Hur man sedan förmedlar detta, är nog individuellt. Ett alternativ är att vid middagsbordet, en odramatisk vardagssituation, berätta om det ev. läkar- eller Internetbesök du just gjort och berätta, att han/hon sa, eller vad det stod .. och så budskapet ovan med

egna ord. Man kan ju berätta det för en vuxen vid bordet, sedan man försäkrat sig om att barnet "viftar med öronen" under informationen. Eller vända sig direkt till barnet med samtalet. Det kan även vara lämpligt då, eller lite senare, att berätta vad som du som patient har svårt att hantera (stoj, många personer samtidigt, högt på radio/TV, lysrör, stress eller vad det nu är i vardagen som gör dej sämre.) För att det ska bli lättare att förstå hur du ena stunden tycks vara som förr, och i nästa stund mycket sjuk, (om det är så för dej) är en det viktigt att du tidigt informerar om detta. Att dina symtom kan pendla från timme till timme – från riktigt skaplig till urvisnen utan att du kan göra särskilt mycket åt det, eller att ditt ofta dåliga humör inte beror på barnet utan på sjukdomstillståndet. Allt för att inte oroa eller skuldbelägga barnet i onödan. Det kan också handla om, att du då och då (kanske ganska ofta) måste få lägga dej och stänga dörren om dej och inte bli störd, för att sedan komma igen och orka vara någorlunda sig själv en stund till. En bra mamma innebär inte nödvändigtvis att förhöra alla läxor, köra barnen till alla fritidsaktiviteter, att aktivt leka med i deras vilda lekar o.s.v. En bra mamma kan vara att nästan jämt finnas hemma, även om hon ligger på soffan medan barnen leker. En mamma som finns och kan lyssna just när något har hänt. Någon som kan ta emot det, som "just nu" fyller barnet med prat. Det är inte så många barn idag som har förmånen att ha en hemmaförälder. Hade du inte blivit sjuk, kanske dina barn skulle haft en förälder i karriären, som visserligen hade råd att låta barnet delta i en massa aktiviteter, men som hade mycket liten tid över att spendera tillsammans med barnet

Arbetsfördelning hemma

Bra är, att göra en ny arbetsfördelning hemma, för att alla, inklusive du själv, efter egna resurser, kan dra sitt strå till stacken med varje-dag-sysslor i syfte att hjälpa dej, och i förlängningen alla i familjen, att må bättre. På så vis får barnet en piggare och gladare mamma, eller maken en piggare och gladare maka. Det kan handla om att gå och handla hem tunga dagligvaror som tex. mjölk, plocka i/ur diskmaskinen, plocka undan sina egna saker, duka fram, duka undan, damma, dammsuga, bädda egna sängen osv.

Om Du tycker att det här med döden är ett för knepigt ämne att själv ta upp med barnen, kan man oftast vända sig till närmaste BUP-mottagning (Barn och Ungdoms Psykiatri) för hjälp genom enstaka samtal tillsammans (förälder-barnpsykolog). I Stockholm har PBU nyligen bytt namn till BUP, medan övriga delar av landet sedan länge använt BUP. Slå i katalogen eller fråga på barnvårdscentralen, skolhälsovården eller hos distriktssköterskan för att få fram ett telefonnummer och/eller namn att kontakta. Är du orolig för ditt barns psykiska hälsa med anledning av din sjukdom, söker du hjälp på samma vis.

Be om hjälp. Unna andra att få hjälpa dig.

Jag tror, att lika viktigt som att försöka förklara hur Du mår, lika viktigt är det tala om för dina närmaste hur dom kan hjälpa Dig, om dom har ork och lust. Det är som jag sagt tidigare inte alltid så lätt att förstå det själv.

Har du en telefonsvarare kan du kanske uppskatta väldigt mycket att man ringer till dej utan att Du behöver svara (trots att den som ringer vet, att du med största sannolikhet ÄR hemma) och heller inte alltid ombeds ringa tillbaka. Det räcker

kanske med att "rösten" säger: "Hej, jag antar att du inte orkar svara just nu och jag ville egentligen inget särskilt." Kom bara att tänka på dej och ville höra hur du har det, och skvallra lite. Jag hör av mej en annan dag"

Att få vykort ger också en kravlös glädje. Man måste inte vara på andra sidan jorden för att slänga iväg ett kort. Man kan sitta med några studiekompisar (där Du **tidigare ingick**) på stamfikat och bara ta en fika. Ett kort med en hälsning att "vi/jag tänker på dej" och namnen/namnet.

Då man drabbats av detta och liknande sjukdomstillstånd känner man sig allt eftersom tiden går och man inte blir bättre, ofta otroligt värdelös. Man har ju liksom tappat bort alla sina gamla jag - kompisen, partnern, föräldern, barnet, arbetskamraten m.fl.

Det betyder så mycket att då och då få en bekräftelse från sina närstående (vänner och medarbetare inräknat), att man faktiskt duger, trots att man närvarande inte kan bjuda på så mycket av sig själv. Det stärker självkänslan och höjer livskvalitén. MYCKET VIKTIGT att få bära med sig. Den bördan blir mer än lätt att bära.



Mer praktisk hjälp

Putsa fönster och dammsuga brukar vara 2 av de jobbigaste uppgifterna i hemmet för en typisk patient. Det krävs väl en mycket nära vän för att den ska säga att han/hon kan hjälpa dig att putsa fönstren. Det vore ju nästan detsamma som: "Vilka smutsiga fönster du har. Kan du inte ens hålla smutsen ifrån dej, fast du är ledig hela dagarna" Om Du däremot har bett någon om, att åtminstone få hjälp att tvätta det där fönstret mot söder som du ser och mår dåligt av hela dagarna vid tillfälle, så är jag säker på att du får någon som fixar detta. Tvätta det egna håret kan vara en annan. Eller att få tunga matvaror hemburna. Att alltid ha maten färdig då sambon kommer hem från en lång dag på arbetet och Du "bara" har varit hemma, känns oftast som ett eget krav, som man ibland har svårt att uppfylla. Här kan kanske någon nära (eller långt ifrån), som ändå ska laga en gryta eller liknande, där det inte tar särskilt mycket extratid att göra flera portioner, göra och förpacka i fryskartonger, lagom stora portioner för Ditt hushåll. Du betalar matkostnaden men får arbetet i present att ta till, någon särskilt för dej usel dag. Otroligt mycket hjälp och glädje för dej, men inte så stor extra insats av "kocken".

Inte älta

Jag återkommer till detta, att man nog får akta sig för, att om och om igen försöka berätta om hur man mår, för sina närstående. Hur nära man än är, orkar man oftast inte med detta upprepande av "klagan" som man då redan har hört till leda. Dom förstår inte bättre för det, och det kostar dej en massa onödig energi, som du kunde ha använt till något positivt i stället. Måste man absolut prata om sin sjukdom tror jag det bästa är att vända sig till en kurator, psykolog eller annan professionell "pratare" t.ex. hos kyrkan och "prata av sig".

Kurator/psykolog

När man har en kronisk sjukdom som påverkar de dagliga aktiviteterna så mycket som ME oftast gör, är det inte konstigt att man blir ledsen, arg och stundtals tappar sugen. Detta tolkas ofta som om man kanske lider av en s.k. dold depression. Då tolkar tyvärr ofta läkaren detta som om *depressionen var orsaken* till alla besvär. Detta känns ofta frustrerande eftersom ME-patienten så tydligt upplever att nedstämdheten är **följden av ME, att det är ME som är hönan och inte ägget**. Självklart blir man ledsen och tappar sugen då hela jaget liksom förbleknat eller t.o.m. känns försvunnet. Man är inte samma "duktiga" människa längre, varken som förälder, barn, arbetskamrat, kompis eller partner. Hur kan man rimligen begära att en sådan förlust ska gå spårlöst förbi utan sorg ilska och frustration?! Människor och sjukvården förstår lättare, att om man förlorar en kroppsdel om så bara en tumme, kan man sörja och kanske behöva prata med någon. Att förlora hela sitt jag, tycks inte lika lätt att förstå reaktionerna på.

Men, och det finns ett verkligt men, det **kan** också vara så, att det faktiskt **är** en dold depression som tar sig ovan beskrivna uttryck, eller det **kan** utvecklas en verklig, svår depression av orsaker som bottnar i symtom-problematiken. Jag hoppas därför att den, som får förslag av sin läkare att träffa en psykiater för en professionell bedömning, antar erbjudandet utan att känna sig kränkt. Alla kan inte vara expert på allt och vi antar glatt, som patient, att få bli bedömd av specialist i andra situationer, t.ex.. av en ortoped, kirurg eller endokrinolog o.s.v. så varför inte...?

Tänk om man har "turen" att lida av **en depression**, som ju faktiskt framgångsrikt oftast **går att behandla**, i stället för ME/FMS, som än så länge inte har samma positiva prognos. Och så har man kanske under många år inte tagit chansen att bli bedömd av en expert på själen, och kanske haft problem som gått att avhjälpa, flera år i onödan.

En vetenskaplig sanning, som ni väl har hört till leda är, att kropp och själ hör ihop - såsom "Gin o Tonic"- var det någon som uttryckte det. Det finns olika blandningar men dom går inte att separera från varandra.

Någon att prata med

Att lida av kroniskt trötthetssyndrom är ledsamt, milt sagt. Det går inte att komma ifrån.

Det är en livskris för många. Man kan då bli hjälpt av att få prata med någon. Min absoluta erfarenhet är, att denna person inte bör vara bland de närmaste eller ens någon man känner privat. Jag anser att det bästa är, att försöka få kontakt med en professionell "pratare", såsom en kurator eller psykolog. En sådan får ju dessutom betalt för att lyssna, så att man inte får skuld känslor för att man "utnyttjar" en vän. Det är åter något som ger stress och det blir ME-patienten sämre av, som du vet.

Jag tror vidare, att när man träffas första gången, ska man berätta för "prataren" vad det är man vill ha ut av dessa samtal, samt om "prataren" kan ställa upp på det och tro att han/hon kan vara till nytta på dom premisserna. Det är du, som patient som är kunden som köper tjänsten. Det är du, som säger vad du vill ha hjälp med, om du vet det.

Jag har erfart, att personer med ME-liknande problem i första hand har mest hjälp av, att få hjälp och stöd i att hantera vardagen, en dag i taget. När man klarar det hyfsat, kanske det **eventuellt** är dags att börja titta i ryggsäcken, man bär med sig i livet. Alla har vi ju varit med om en del svåra saker, som vi hanterat och bearbetat

på olika sätt – eller bara stoppat ner i ryggsäcken till ett senare tillfälle. Men att starta med att rota i barndomen på denna redan utmattade människan, tror jag är ett alldeles för stort kliv, för att det ska ha en chans att lyckas. Dessutom klarar ju de flesta människorna av, att hantera sin egen ryggsäck rätt bra, om den allmänna hälsan är OK.

Alltså: Använd **inte** sambo eller bästa kompis som "pratare". Min erfarenhet är, att dessa inte orkar lyssna så mycket och så länge som ME-patienten har behov av. Sina nära och kära ska man i stället försöka "utnyttja" till tillfällena, då man orkar vara tillsammans med någon och känna glädje över det, d.v.s. de friskare tillfällena i livet. Har du en bra stund, så använd den lika ofta till en promenad, ett biobesök, en pratstund, tidningsläsning m.m. som till att städa lite, laga mat, handla, hämta på dagis och andra "nyttiga" saker.

Men passa dej så det inte blir **och** istället för **eller** en sådan bra stund. Det vill säga försök inte att ta igen alla förlorade dåliga stunder på en gång. Njut istället av att det "lilla" du gör, inte går lika tungt som vanligt. Njut av, att du får känna dig lite närmare ditt gamla jag, om så bara för några timmar. Försök se den bättre stunden som en vinst och **försök** att inte se den sämre som ett straff.

Ja, jag vet att det minsann inte är det lättaste, men lyckas du har du åter gjort en liten vinst. Att känna sig glad, gör livet mycket lättare att leva, än då man känner ilska och frustration.



Upp och ner

Ett problem, men också något positivt, är att alla eller enstaka symtom ofta fluktuerar (går upp och ned) i svårighetsgrad. Problemet med det är, att man som patient aldrig kan lita på sig själv, hur man kommer att må om en timme, en dag, en månad o.s.v. Än mindre kan omgivningen göra det, vilket gör det ganska svårt både för närstående, arbetskamrater och sjukvården att rätt uppfatta och identifiera patientens problem. Man kan då, som närstående, lätt vilseledas att tro, att han/hon, som **ser** så pigg ut inte heller **är** särskilt sjuk. *"Det är nog bara inbillningssjuka. Igår gick det minsann jättebra. Hon verkade ju nästan som förr i tiden, men idag passar det väl henne inte, eller så har fått ngt roligare att göra?"*

Oftast försöker ju patienten umgås på tider, då han/hon har en bättre stund. De riktigt dåliga tillfällena söker han/hon enskildhet om möjligt. För att få så få intryck, som det bara är möjligt.

Man kan, som patient, till viss del påverka framför allt svackorna, genom att dagarna före leva så sparsamt som möjligt, utan några som helst extraansträngningar. MEN DET ÄR DÄRMED INGEN GARANTI för att en svacka inte kan komma. Chanserna ökar dock.

Planerar man däremot att göra något, för patienten, extra krävande, är det klokt att ha dagarna efter helt oreserverade. Då missar man kanske inte något annat viktigt, utan kan i lugn och ro ta igen sig (och det kan handla om till och med sängläge flera dagar) utan stress.

Det positiva med "jojo-effekten" är väl att man, somliga bättre stunder eller t.o.m. dagar, får lov att känna sig lite normalare = friskare, ja ibland faktiskt nästan "som förr". Man kan dessutom övertyga sig själv om, att man inte har en bestående hjärnskada, vilket många patienter uttrycker oro för. Ty när man mår bättre, brukar även de kognitiva funktionerna, såsom minne och koncentration, förbättras.

En av våra patienter har skrivit talande **dikt** om sin sjukdom tycker jag.

Vad är meningen?

Förr var vi ett
min kropp och jag
Nu lyder du
mig inte längre,
Trilskas
slår knockout
och låser in mig som i en glasburk.
Ett dygn,
en vecka
Isoleringstidens längd
varierar

Väl frisläppt
prövar jag stegen
långsamt
Långsamt
smyger jag ut
Vet inte när
du tänker överfalla
mig igen
Nu lever jag på
dina villkor
men vet inte
vilka dom är

Och skulle jag
vilja gå över berget
upptäcka myren
eller ro runt udden
säger du nej
Du orkar inte
Tvingar mej
att stanna där jag är

Vad är meningen

Lena G. Augusti 1994

Hur mår du?

Den frågan har väl alla fått? Det är bara det att den som frågar, oftast inte väntar sig ett utförligt svar som faktiskt beskriver hur du mår. Det kan ju kanske ta avsevärt längre tid att besvara än "tackar som frågar, eller tack, som vanligt, eller jättedåligt, eller bra, tack"

Patienter har till mej, många gånger beskrivit irritation över denna fråga eftersom frågaren vanligen inte har tid att höra svaret och patienten har ett behov av att berätta hur det verkligen står till, för att få den som frågar att verkligen förstå. Är det så för dej, kanske du ska be dina vanliga "frågare" att sluta ställa just den frågan på grund av...



Ta semester från varandra

Den som bor under samma tak som en person med beskrivna symtom, är även de ganska utsatta.

Dels med att försvara sin närstående mot omgivningens ifrågasättande, dels att stå ut med patientens ofta nyckfulla humör och dels en rent praktisk ökad arbetsbelastning. Som patient har man gärna dåligt samvete för allt detta och blir stressad och därmed troligen sämre i symtomen och ännu jobbigare att tampas med för den närstående o.s.v. En ↓-spiral är på gång.

Att ta semester från varandra någon vecka kan därför vara mycket positivt för båda. Under förutsättning att patienten verkligen släpper iväg sin partner med typ "Ha det nu så jätteskönt och roligt. Själv ska jag slappa och bara göra det jag har lust till. Ingen annan att ta hänsyn till. Och så tar vi nya tag när du kommer hem igen"

Och inte med "Roa dej du bara och tänk inte på mej. Jag klarar mej nog. Annars får du väl ta hand om spillrorna då du kommer hem - om du nu gör det?"

Den senare versionen ger bara dåligt samvete och inte någon påfyllning av batterierna för den närstående och patienten själv känner säkert sorg och ånger över den missunnsamhet som hon givit uttryck för till sin närstående.



Som patient är man naturligtvis ganska beroende av sina närmaste och måste försöka se till att dom orkar. Den närstående blir ju nästan aldrig synliggjord i världen, trots det riktigt tunga lasset han/hon ofta får dra.

Överkänslighet

Med överkänslighet menar jag, att man reagerar på **lägre dos** både med verkningar och biverkningar. Alltså inte att man är allergisk mot nedan beskrivna medel.

Det verkar som ME och FMS-patienter har ökad känslighet för alkohol (nästan 100%-igt), kaffe. (På ME-skolans träffar drack dock de flesta kaffe), läkemedel som antidepressiva, narkos- och sömnmedel. Man har sett att många av ME-patienterna har en B¹²-brist i liqvor men inte synligt i serum, och då vet alla narkosläkare att lustgas är rent olämpligt.

Vaccinationer

Man vet att en del ME och FMS-insjuknanden har startat i direkt anslutning till vaccination. Man vet vidare att betydligt fler har startat med en infektion. Här blir en riskbedömning för och emot en ev. infektion kontra vaccination avgörande, för ställningstagande till vaccination.

Läsa

Många som är sjukskrivna p.g.a. sina symtom och inte orkar så mycket mer än att bara vara, tänker nog att de kan läsa en massa. Det står ofta mycket oläst i bokhyllan, och när man ändå inte orkar göra något annat så... Besvikelsen blir stor, då många inser, att det minsann inte fungerar. Koncentrationsproblemen gör, att man bara kan läsa en liten stund i taget och minnesproblemen att man inte minns, det man läste förra gången, utan måste börja om igen.

Frustrerande och skrämmande för många.

Vad man kan göra för att underlätta, är att läsa om gamla favoriter (man har då hjälp av långtidsminnet till viss del), läsa bra barnböcker, t.ex. Astrid Lindgren, böcker på lätt svenska. Böcker där handlingen och personerna är svenska (så blir inte namn och orter lika svåra att lägga på minnet eller låna kassetböcker på biblioteket (man måste inte vara synskadad för att få göra det) m.m.

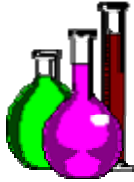
Innan man klarar att läsa en bok med behållning, kan veckotidningar och tabloidtidningar vara en start. Man kanske börjar med att bara läsa rubriker och serier, sedan sammanfattningar, och därefter hela artiklar. Går man sjukskriven hemma, kan det kännas bra att kunna samtala om dagshändelser eller något från en intressant artikel, med sina vänner. Det stärker den ofta så knäckta självkänslan. Man har liksom något att komma med.

Sök upp skrattet

Att kunna skratta ofta trots alla problem, är jätteviktigt för livskvaliteten, känner jag. "Ett gott skratt förlänger livet" är ju ett välkänt gammalt ordspråk. Man kan ju modifiera det lite genom att säga "Ett gott skratt förbättrar livet". En person med en stor portion humor, som kan skratta och raljera över sitt elände är verkligen lycklig lottad. Den personen är ju även mycket lättare och roligare att umgås med, än en som bara "vältrar sig i sin sjukdom". Båda beskrivningarna är ytterligheter, men båda förekommer dock, trots allt. Vad jag vill komma till, är att det är viktigt att uppmuntra och underblåsa sin humoristiska sida. Det är tillåtet att skratta fast man är sjuk. Mycket tillåtet! Sök upp humorn och skrattet!

Kyla /värme

Här har jag ingen entydig erfarenhet att förmedla. Många patienter trivs och mår bättre i värme, t.o.m. mycket värme, medan andra åter mår bäst i svalare temperaturer. Blåst har jag nog inte hört någon som mår bra i.



Läkemedel

Det finns idag inget känt läkemedel som i flera oberoende vetenskapliga artiklar visat sig bota alla med ME eller FMS-diagnos. Däremot massor av enstaka, mer eller mindre vetenskapliga artiklar om mängder av olika behandlingsförsök där just den artikelförfattaren anser sig ha botemedlet.

Jag tror, att vi om inte alltför lång framtid hittar något som hjälper många av er. Mycken seriös forskning pågår.

Jag kan som sjuksköterska inte rekommendera olika läkemedel. Det hör till läkarens ansvarsområde. Vad jag däremot skulle vilja råda till är, att om du prövar någon behandling, med eller utan läkemedel, så utvärdera den, innan du prövar något annat. "*En sak i taget, ett steg i taget*" Annars vet du ju aldrig vad det var som ev. hjälpte eller stjälppte.

Bena upp symtomen

Kanske kan man inte bota hela syndromet, men om bara ett enda symtom kan bli mindre besvärligt eller t.o.m. elimineras, blir ju faktiskt du lite allmänt bättre. Försök sära på symtomen. T.ex. om huvudvärk är ett ganska besvärande inslag i din symtombild. Kanske är det migrän, där läkemedel mot detta kan mildra betydligt eller kan akupunktur vara behandlingen med stort B? Sök alltså efter enstaka symtom som möjligen är behandlingsbara. Ta upp och diskutera det med din läkare. Han/hon är oftast mycket duktigare på att undersöka och behandla enstaka symtom, än hela det komplexa, frustrerande syndromet

Att vara sjukskriven

Den tid Du är sjukskriven, ska gå åt till att göra Dej friskare, inte till att istället göra t.ex. en större del av hushållsarbetet hemma. Du vet bäst vad just Du mår bättre och sämre av.

Kontakt med arbetsplatsen

Det är viktigt att försöka hålla regelbunden kontakt med arbetsplatsen. Kanske gå dit på personalmöten. Kanske, om man orkar och har råd, baka en sockerkaka och bjuda på till eftermiddagsfikat. Var öppen för lämpliga möjligheter. Genom regelbunden kontakt blir också dina arbetskamrater uppdaterade på, när du möjligen eller omöjligen kan börja arbeta igen och du kan få chansen att själv berätta, för att undvika rykten och skvaller. Har man varit borta från den bara några månader, kan det lätt kännas, som man inte längre är delaktig eller t.o.m. främmande, vilket i sin tur ökar risken för olust att börja arbeta igen. Den som vikarierar för Dej, har liksom tagit över din roll. Du behövs kanske inte längre?

Allt detta får troligen negativa effekter på din sjukdomsupplevelse, ditt psykiska välbefinnande och rehabiliteringen fram över.



Det är vidare Din arbetsgivares skyldighet att hålla regelbunden kontakt med dej under sjukskrivningsperioden. Ta det alltså som något positivt, att man hör av sig till dej från chefshåll och inte som misstänksam kontroll för att se, att du inte är ute och "roar" dej fast du är sjukskriven.

Dagsrutin

Jag menar att är man sjukskriven länge, är det viktigt att skapa en dagsrutin, som man försöker hålla sig till. Jag tror att man får lättare att både begränsa sig och inte "försoffa" sig.

Med försoffa sig menar jag, att det är lätt att falla in i ett mönster där man sover halva dagen och är vaken halva natten. Det är lätt att man på så sätt hamnar ännu mer utanför det sociala livet eller blir skuldbelagd av sina nära för att dom liknar dej vid en arbetsskygg dagdrivare.

Inte minst för den egna självkänslan är det viktigt, att man gjort sitt dagsverke, d.v.s. att man följt sin planerade dagsrutin. Jag tänker mig ett exempel på dagsrutin för en heltidssjuk ME-patient ungefär som följer:

- ska vara uppstigen påklädd senast kl. 10
- ätit lunch senast kl. 14
- varit ute minst 10 minuter i dagsljus, oberoende av väder o vind, (promenad, eller bara sitta utanför porten eller ta bilen till en skogsdunge eller strand och sätta sig på en sten med en termos kaffe/te och bara njuta av skogens ljud och liv eller havets brus)
- gjort en aktivitet som var bra/ skön/ rolig huvudsakligen för mej(läst en skvallertidning eller i en bok, övat avspänningsteknik, lyssnat på min favoritmusik skönt tillbakalutad i en soffa, fått massage, fotograferat, målat, tagit ett skönt bad, fått hjälp att tvätta håret, ja vad som helst som verkar attraktivt och ger positiv stimulans.
- gjort minst 2 och max 5 "måste saker" typ bädda sängen, diska, dammsuga ETT rum, tvätta håret, lagat middag till familjen handla mat ringa ett besvärligt samtal, (besöka läkare/försäkringskassa/ psykolog/sjukgymnast eller gå på barnens kvartssamtal, följa dom till deras aktiviteter motsvarar oftast 2-4 måsten). Måsten finns det ju rätt gott om, så dem behöver jag inte särskilt fortsätta att ge förslag på
- Att ha vilat = slappnat av 2 x 15 –20 min. under dagen.
- Att ha en liten smula energi kvar då kvällen kommer för umgänge med familjemedlemmar eller någon vän, eller kanske se på och ha behållning av en stunds TV-tittande i all ensamhet.
- Att ligga senast kl. 24. Om man tillhör dem, som har svårt att komma till ro på kvällen, att då starta den vanliga "nedvarvningen" senast 22.30.

OBS! DETTA GIVNA EXEMPEL ÄR ALLTSÅ JUST ETT EXEMPEL.
DAGSRUTINEN MÅSTE NATURLIGTVIS VARA RIMLIG FÖR DEN SOM SKA LEVA MED DEN, OCH HÖGST PERSONLIGT UTFORMAD.

Vila och aktivitet

Inget som Du uppfattar gör dig bättre är antagligen fel, inte heller att "lata" sig emellanåt. Vår erfarenhet är, att **man varken kan vila bort eller träna bort detta tillstånd. Ett visst mått av mental och fysisk aktivitet blandat med mental och fysiskt vila / återhämtning i en blandning som främst Du själv måste pröva dig fram till,** är troligen det bästa Du själv kan hjälpa Dig med.

Målsättningen för den fysiska aktiviteten får nog vara, att försöka behålla den muskelstyrka Du har, och inte i första hand sträva att höja nivån. En annan målsättning borde vara, att den lilla påse med energi som Du startade med på morgonen oftast inte ska vara fullständigt tömd då kvällen kommer.

Om man ändå vill försöka höja nivån något på den fysiska sidan är rådet att mycket, mycket långsamt öka på träningstidens längd eller intensitet, inte båda samtidigt. "Ett myrsteg i taget"

Arbetsprövning/återgång till arbetslivet

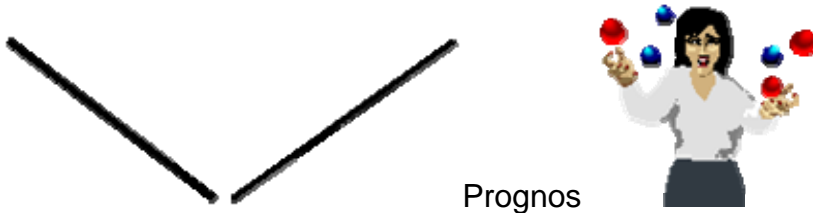
Då du har känt dig starkare en lite längre period är det kanske tid att försöka arbeta några timmar en eller ett par dagar /vecka. Tala med din läkare och försäkringskassan och gör upp en liten försöksplan för första klivet tillbaka till arbetslivet. Har man varit sjukskriven en längre period är det klokt att först **arbetspröva** (ett riktigare ord än arbetsträna) för att se hur det bär. Det ligger ju i lika hög grad i försäkringskassans mål som i ditt och din gamla arbetsgivares mål, att du så snart det är rimligt, ska kunna komma tillbaka till arbetslivet (men kanske inte på heltid)

Då man arbetsprövar är det Försäkringskassan som betalar din "lön", d.v.s. du har din sjukpenning kvar och arbetsgivaren betalar ingen ersättning till/för dej. Det innebär att hur lite du än orkar arbeta, så är du en tillgång för arbetsgivaren. Du ska ha en meningsfull sysselsättning, men inte ersätta någon ordinarie anställd. Du behöver aldrig känna att du ligger företaget till last genom att inte vara en fullvärdig arbetskraft (stressavlastande och stärker självkänslan) Måste du stanna hemma någon dag så förlorar arbetsgivaren den där "bonushjälpen" du bistått med, men du strandsätter inte arbetsplatsen genom att inte vara där.(Också stressavlastande)

Det är kanske inte alltid det allra bästa valet att arbetspröva på den gamla arbetsplatsen, så varför inte fråga någon du känner eller något företag, stort eller litet, som intresserar dej och som ligger nära bostaden. Har du nära till arbetsplatsen så stjälar inte arbetsresorna onödigt mycket energi av dina begränsade krafter. Det kan kanske bli början till en ny yrkesinriktning?! Kanske något du drömt om men inte vågat pröva – "Man vet vad man har men inte vad man får"

Då arbetsprövningens lägsta nivå fungerar, då du alltså i princip varit på arbetsträning alla de tillfällen ni gjort upp om, då är det dags att så **sakta** öka på tiden eller antal dagar med samma tid. Min erfarenhet är nog att det är bättre att utöka tiden ngn timme de dagar man arbetsprövar än att utöka antalet dagar. Ta hellre var annan dag än tre dagar på rad. Försök att i det längsta ha en arbetsdag mitt i veckan som ledig vilodag. En dag, som bara är till för ditt

välbefinnande och din rehabilitering (återhämtning) Då det känns som stabilt läge på minst kvartstid en längre period, kanske det är dags att få lön för arbetsinsatsen och i stället dra ner på sjukpenningen motsvarande del.



Bland de som svarat på enkäter av de c:a 1000 patienter som passerat mottagningen anser knappt 10 % att dom blivit återställda efter flera år. Nästa alla andra menar, att dom faktiskt blivit bättre i olika grad och över olika lång tid. De största orsakerna till förbättring är först och främst

1. insikten om att man faktiskt har betydligt mindre krafter nu, än som frisk- varje dag - samt att leva och planera dagarna därefter.
2. Att en förändring i tanken viktig, så att man faktiskt tycker, att det är bra att **inte** "ha alla bollar i luften samtidigt".
3. Att minska på stressframkallande faktorer hemma och på arbetsplatsen, samt att ha tålamodet och modet att skynda långsamt i sin rehabilitering.

Envishet är en lyckad egenskap tror jag.

Ett latinskt ordspråk säger: *Även om krafterna saknas är viljan berömvärd!*