

# Sluttrapport – Energigiverne

|                    |                         |
|--------------------|-------------------------|
| Prosjektnavn:      | Energigiverne           |
| Søknadsnummer:     | 2016/RB78470            |
| Virksomhetsområde: | Rehabilitering          |
| Søkerorganisasjon: | Norsk Revmatikerforbund |

## Forord

Fatigue og utmattelse er store utfordringer for dem som har revmatisk sykdom, muskel – og skjelettplager. Det finnes svært lite konkret behandlingstilbud for de som sliter med dette i dag. Ved å søke midler fra ExtraStiftelsen ønsket NRF å hjelpe dem som har disse utfordringene.

I løpet av prosjektperioden har vi fått presseoppslag i Rana Blad og også brukt våre kanaler som Facebook, medlemsblad og nettside til å informere om prosjektet.

Likepersonene rapporterer om at kurset treffer målgruppa godt og at gjennomføring av kurset har fungert bra. Det er flere som ønsker å arrangere kurset igjen. Evalueringen viser at kurshelgen ga likepersonene god forståelse av det kursets pedagogiske oppbygging og progresjon, og tilstrekkelig opplæring til å holde kurset lokalt.

Vi har fått svært gode tilbakemeldinger fra de som har deltatt på kurset. Noen av tilbakemeldingene i evalueringen er:

*”Et kjempebra kurs jeg håper flere får mulighet å delta på. Fint at vi ikke var så mange i gruppa, lettere å prate. Blei godt kjent med hverandre og viktig med taushetsplikt...fint verktøy som har hjulpet meg, og som jeg bruker hver dag. Takk til en dyktig kursholder.”*

Vi retter en stor takk til ExtraStiftelsen som har gjort det mulig for Norsk Revmatikerforbund å gjennomføre prosjektet. Vi har fått utviklet et kurs som kommer til å gjennomføres i en årrekke fremover. Allerede vinteren 2018 vil det bli gjennomført kurs for likepersoner, og materialet og erfaringene vi har fra dette prosjektet vil være kjernen når vi legger planer for temaåret 2020 som har fokus på fatigue.

## Sammendrag

### Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Fatigue og utmattelse er utbredt problem for de med kroniske lidelser. Det finnes lite hjelp å få hos fastlege eller spesialisthelsetjenesten, og de som sliter med disse problemene har ofte vanskelig for å snakke om det. Det går blant annet utover livskvalitet og familielivet til de som rammes. NRF ønsket å lage et likepersonbasert opplegg med mestringsgrupper som skulle bidra til bedre hverdag med utmattelse og der deltagerne møter andre i samme situasjon. Et allerede utarbeidet kurskonsept av to erfarne psykologspesialister ønsket vi å ta i bruk og tilpasse til våre brukergrupper. Vi ønsket å lære opp erfarne likepersoner til å holde kurs for deltagere i sitt lokalmiljø for å tilgjengeliggjøre metodene.

## Prosjektgjennomføring/Metode

I samarbeid med to psykologspesialister ved Nasjonal Kompetansetjeneste for Revmatologisk rehabilitering utarbeidet vi et kursopplegg for likepersoner, der innholdet var rettet mot revmatikere som sliter med fatigue og utmattelse. Det ble laget kurshefte både for likepersoner som skal holde kurset og for kursdeltagere. Vi hadde en opplæringshelg der erfarne likepersoner ble opplært i innholdet slik at de kunne holde kurset videre i sine lokallag. Utarbeidelsen av kursopplegget er en sentral del av prosjektet da dette blir videreført i NRFs kursdatabase. Videre holdt flere av kursdeltagerne kurs i sine lokalmiljø til revmatikere som sliter med fatigue og utmattelse.

## Resultater og resultatvurdering

Vi har fått gode tilbakemeldinger både fra likepersoner som har tatt kurset og de som har tatt kurset i regi av likepersoner. Vi har fått nyttige innspill fra deltagerne slik at opplegget kan justeres og gjøres lettere tilgjengelig. Det er mye tungt fordøyelig innhold og tilbakemeldingene sier at man trenger mer tid i opplæringsfasen. Det har også være litt vanskelig å rekruttere kursledere og det har vært noen avlysninger på grunn av sykdom. Men totalt har vi oppnådd gode resultater i tråd med målsettingene.

## Oppsummering/konklusjon/videre planer

Både kurslederheftet og deltagerheftet som ble laget, er verdifulle hefter som NRF kan bruke videre i sitt arbeid. Kurset vil bli tilgjengelig i NRFs kursdatabase, slik at likepersoner som har lyst til å ta kurset, kan arrangere det på eget initiativ. Allerede vinteren 2018 skal kurset arrangeres for likepersoner fra hele lande. Prosjektet er videreført som en del av NRFs drift og planer videre, og vil bli brukt som underlag når vi i 2020 skal ha ett helt år med mestring av fatigue som tema. Fatigue og utmattelse er alltid aktuelt både for nye og "gamle" muskel- og skjelettplagede. NRF ser også på muligheten til å digitalisere kurset, slik at det skal bli enklere å arrangere i vårt langstrakte land.

## Innholdsfortegnelse

|            |        |
|------------|--------|
| Forord     | side 1 |
| Sammendrag | side 1 |
| Kapittel 1 | side 2 |
| Kapittel 2 | side 3 |
| Kapittel 3 | side 6 |
| Kapittel 4 | side 7 |
| Vedlegg    | side 7 |

## Kapittel 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Fatigue er et utbredt problem for de med kronisk sykdom. Faktisk så er fatigue og utmattelse et av de største selvrapporterte plagene blant pasienter med revmatisk sykdom.

Forekomsten er stor, og forskning har vist at utbredelsen er opp mot 80 % for pasientene

med leddgikt der 40 % opplever vedvarende og alvorlige symptomer på utmattelse. Utmattelse er ved siden av smerte, det symptomet som mennesker med revmatisk sykdom opplever begrenser dem med mest, spesielt i møte med yrkeslivet.

Utmattelse kan gå på selvfølelsen, forholdet til andre i familien og jobben løs. Smerter og utmattelse forsterker hverandre i negativ retning, og begrenser mulighetene for egenaktivitet og sosialt samvær. Livskvaliteten rammes hardt. Ved en utmattelse der hvile ikke hjelper, føler du deg lett maktesløs og mister opplevelsen av at du kan påvirke eget liv. Da kan du føle deg utilstrekkelig. Alt dette er forhold som kan gi grobunn for depresjon og bekymringsangst, som i sin tur kan virke som en forsterker på utmattelsen.

Det er dessverre lite hjelp å få. Leger er mer opptatt av å finne spesifikke symptomer de kan rette behandlingen mot, og det finnes ikke medisiner mot utmattelse. Det er et symptom mange pasienter opplever de får lite hjelpe til å behandle, og et område helsepersonell ønsker mer kompetanse på.

I dette prosjektet har vi bruke opplegget for veiledet selvhjelp ved utmattelse som er utarbeidet av psykologspesialistene Torkil Berge og Elin Fjerstad, og tilpasse dette til våre brukergrupper. Videre vil lære opp 15 likepersoner til å holde mestringskurs i sine lokallag.

#### **Overordnet mål:**

Styrke mulighetene for økt mestring og en bedre hverdag for personer med fatigue

#### **Hovedmål:**

NRF skal tilby mennesker med revmatisk sykdom likepersonsbaserte mestringsgrupper som skal bidra til en bedre hverdag med utmattelse og der deltakerne møter andre i samme situasjon

#### **Delmål:**

1. Tilpasse det allerede utarbeidede kursopplegget ved Diakonhjemmet Sykehus til et opplegg for likepersonsbaserte mestringsgrupper for personer som lever med utmattelse og revmatisk sykdom.
2. Gi 15 likepersoner opplæring i kursets innhold og ledelse av mestringsgruppe
3. Hver likeperson arrangerer en mestringsgruppe for 5 – 8 deltakere i sitt lokalmiljø.

## **Kapittel 2. Prosjektgjennomføring/Metode**

I prosjektet ble det nedsatt en prosjektgruppe bestående av prosjektleder Kristin Urrang, fagansvarlig for likepersonsarbeid i NRF, Gunvor Sørli, og psykologspesialister ved Diakonhjemmet Sykehus som har utviklet det originale kursopplegget, Elin Fjerstad og Torkil Berge

#### **Utarbeidelse av kursopplegg**

Prosjektleder ledet arbeidet med utarbeidelse av kursopplegg. Det opprinnelige kursmateriale som ligger tilgjengelig på [kognitiv.no](http://kognitiv.no) ble brukt som utgangspunkt. Materiale ble tilpasset til totalt 6 kursbolker, og det ble utviklet et kurslederhefte og et

kursdeltakerhefte. De øvrige deltakerne i prosjektgruppen ga sine innspill på utkast, slik at man til slutt fikk produkter som alle parter så seg fornøyd med.

#### Kurslederheftet

Det ble utviklet et eget kapitel om rollen som likeperson i mestringsgruppe, hvordan gruppen kan ledes og hva man skal være oppmerksom på.

Videre ble det til hver kursbolk laget en kjøreplan, forslag til hvordan kursleder kunne presentere kjernebudskapet og hvordan hjemmeoppgavene skulle legges opp. Eksempler i teksten ble endret noe slik at den rettet seg spesifikt mot personer med revmatisk sykdom. I tillegg ble et eget fagkompendium lagt til.

#### Kursdeltakerhefte

Kursdeltakerheftet ble utviklet med utgangspunkt i kurslederheftet. Kapitlet om likepersonsarbeid ble fjernet, sammen med kjøreplanen for de enkelte kursbolkene. Kursbolkene ble modifisert slik at de henvende seg direkte til leser, og hjemmeoppgavene ble tydeligere beskrevet slik at man enkelt skulle kunne gjennomføre disse selv. Også her ble fagkompendiet lagt til bakerst i hefte.

#### Opplæring

##### Rekruttering

Det ble opprettet en nettside med informasjon om prosjektet, i tillegg til at det ble sendt ut invitasjon til alle våre lokallag. For å delta i prosjektet var det en forutsetning at man var utdannet som likeperson, selv hadde erfaring med utmattelse og erfaring med å gjennomføre kurs fra tidligere. I tillegg måtte det på forhånd være en avklart avtale mellom likepersonen og lokallaget at man fikk satt opp kurset i lokallaget. Hver interessent som tok kontakt ble bedt om å komme med en kort begrunnelse med sin motivasjon for å delta på kurset. I tilfeller der det var uklart om vedkommende var egnet til oppgaven ble det gjennomført telefonsamtaler for å kartlegge dette.

Totalt 14 likepersoner ble rekruttert til å delta i prosjektet, samtlige av disse var kvinner. Majoriteten av disse var personer som har lang erfaring som likeperson. I tillegg ble et par relativt nye likeperson, som på bakgrunn av sin motivasjon. Ved selve kurshelgen måtte imidlertid en av deltakerne melde avbud. Det ble dermed totalt 13 likepersoner som deltok på kurshelgen.

#### Opplæringshelg

Opplæring i kursopplegget ble gjennomført i Oslo, 9. - 11. september. Elin Fjerstad og Torkil Berge som har utviklet det opprinnelige kursopplegget deltok som fagpersoner, samt fagansvarlig for likepersonsarbeid ved NRFs hovedkontor. I forkant av opplæringshelgen hadde alle deltakerne fått tilsendt fagkompendiet.

I løpet av kurshelgen ble de 4 hovedtemaene i kursopplegget gjennomgått. Disse fire temaene er:

- En biopsykososial forståelse av utmattelse
- Balanse og variasjon i dagens gjøremål
- Mentale strategier

- Kvernetanker

Teorien knyttet til hvert tema ble gjennomgått, med særlig vekt å skape god forståelse for de ulike modellene som kurset bygger på og hvilke hensikt disse har. Det ble knyttet ulike nyanser problemstillinger til hvert temaet. Deltakerne var selv med på definere hvordan utfordringer kan løses.

Gjennom foredrag, gruppearbeid og diskusjon gjennomgikk man også hvordan man fungerer som gruppeleder, og hvordan man går frem for å gjennomføre en mestringsgruppe i sitt lokallag.

Hver deltaker fikk med seg kursmateriale, samt materiale til markedsføring av tilbudet i sitt lokallag.

#### Oppfølging i etterkant av kurshelg

Hver kursdeltaker ble bedt om å gi beskjed til prosjektleder om når hun planla å gjennomføre sin mestringsgruppe lokalt. Når dato var fastsatt, fikk vedkommende tilbud om veiledning via Skype for å diskutere gjennomføring og eventuelle uklarheter. Især personer med liten erfaring som leder av grupper valgte å benytte seg av dette tilbudet.

Alle kursdeltakerne ble i tillegg invitert til en felles telefonkonferanse ledet av prosjektleder sammen med Elin og Torkil. På dette tidspunktet hadde noen deltakere alt gjennomført sitt kurs, og fikk presentere sine erfaringer og gi gode tips til andre. Også her ble utfordringer og mulige løsninger diskutert.

Det ble også opprettet en egen Facebook-gruppe for kursdeltakerne for erfaringsutveksling og for å stille spørsmål. Denne har blitt aktivt brukt.

#### Arrangering av mestringskurs i lokalmiljø

Det ble delt ut totalt kr. 3.000,- til hvert lokallag for gjennomføring av tilbudet lokalt.

I etterkant av kurset kom det frem at et par av kursdeltakerne ikke hadde inngått en tydelig avtale med sitt lokallag om å gjennomføre en mestringsgruppe i lokalmiljøet. I tillegg var det flere som trodde at deres mestringsgruppe kunne bli gjennomført «når som helst», på tross av at det var behov for at det hadde gått ut informasjon om dette. Det ble derfor søkt om sluttår for prosjektet, slik at tilbudet kunne bli inkludert i lokallagenes årshjul, slik at alle kursdeltakerne skulle få mulighet til å gjennomføre sin mestringsgruppe.

To av kursdeltakerne meldt i løpet av vinteren 2017 at de ikke fikk gjennomført kurset i sitt lokallag.

I det ene tilfellet var årsaken at vedkommende nå var kommet i så god form at hun skulle øke sin arbeidsdeltakelse. En konsekvens av dette var imidlertid at hun ikke kunne gjennomføre kurset.

I det andre tilfellet fortalte kursdeltakerne at dette ikke var for henne, og at hun av helsemessige årsaker heller ikke hadde kapasitet til å gjennomføre kurset.

Det har vært mellom 4 og 8 deltakere på hvert av kursene som er blitt gjennomført lokalt. Noen har valgt å samarbeide med den lokale frisklivssentralen, og også inkludert bredt for å sikre at så mange som mulig i lokalsamfunnet får mulighet til å delta. Andre har gjennomført

kurset i lokallagets egne lokaler eller på det lokale hotellet, og utelukkende henvendt seg til medlemmer i Norsk Revmatikerforbund.

Flere av kursholderne har meldt inn at det har vært utfordrende å rekruttere nok deltakere til kurset. Det har ikke vært frafall på kursene, men noen av deltakerne har hatt vansker med å delta på samtlige samlinger.

## Kapittel 3. Resultater og resultatvurdering

### Kursmaterialet

Det er blitt laget en egen kurslederhåndbok, samt et kurshefte for deltakere på kurset. Dette er i etterkant blitt evaluert sammen med kursdeltakerne på opplæringskurset. Samlet er kursdeltakerne godt fornøyd med materialet, med det påpekes at boka «Energityvene» av Elin Fjerstad og Torkil Berge bør være obligatorisk støttelitteratur.

Det blir også kommentert at kurshefte til deltakerne i seg selv har god kvalitet, men at struktur burde bli lagt opp annerledes ved at støttelitteratur ble lagt direkte etter hver kursbolk og ikke som eget kompendiet i slutten av heftet.

### Rekruttering

Vi erfarte at det tok tid å rekruttere egnede personer. Dette er flere mekanismer som kan forklare dette. Vi erfarer at ikke alle våre lokallag leser e-post og følger opp henvendelser like godt. Om noe ikke oppleves som umiddelbart relevant, blir ikke informasjon formidlet videre til likepersonene i laget. Samtidig er dette et nytt kursopplegg, og vi erfarer tidvis en skepsis i organisasjonen til nye kurs som man ikke har kjennskap til fra tidligere.

Vi har nå fått opp kursholdere som snakker svært varmt om kurset, og som allerede er i gang med å planlegge nye kurs. Disse personene er gode ambassadører som kan brukes i fremtidig markedsføring. Samtidig kan det være mer hensiktsmessig å sende invitasjoner direkte til likeperson, og ikke via lokallagets styre.

### Opplæring

Vi har fått tilbakemelding på at det er for tette kursdager med for mye innhold. Prosjektgruppa har diskutert hvordan opplæringen kan gjøres mindre arbeidsintensiv i fremtiden. Her er det flere muligheter. Et alternativ er å strukturere deler av opplæring som e-læringskurs, slik at den enkelte kursdeltaker kan gjennomføre mer av opplæringen hjemme i eget tempo. Et annet alternativ er å etablere et buddysystem, slik at en ny kursholder kan ha kontakt og få veiledning av en mer erfaren kursholder.

### Gjennomføring av mestringskurs i lokalmiljø

Det er særlig to utfordringer som blir omtalt når kursdeltakerne blir spurt om sine erfaringer med gjennomføring av kurs i lokalsamfunnet. Det ene er å få nok deltakere, det andre er å sikre god fremdrift i kurset når en deltaker er borte en gang. I tillegg ble det poengtert at noen av deltakerne på det lokale tilbud ble overrasket over graden av egenarbeid som måtte legges ned for å få fullt utbytte av kurset.

Ved fremtidige opplæringskurs vil vi betone enda sterkere at det ikke er en forutsetning at man er medlem av NRF for å delta på kurset. Vi erfarer at våre tilbud mot personer som alt er medlem, og i noen tilfeller kun til personer som aktivt deltar på andre tilbud i lokallaget (som åpne møter, bassengtrening). Ved å være tydeligere på at dette tilbudet kan langt flere enn bare registrerte medlemmer ha glede av, øker sannsynligheten for flere deltakere og potensielt også nye medlemmer.

Kurset strekker seg over 6 bolker. Til hver kursbolk er det oppgaver som deltakeren i den lokale gruppa skal gjennomføre på egenhånd, eksempelvis kartlegge eget aktivitetsmønster over flere dager. Dette gjør at kurset ikke er egnet å gjennomføre i løpet av en helg. En utfordring knyttet til dette er å forplikte seg til å delta i en gruppe over tid. Ved kronisk sykdom er det kjent at uforutsette hendelser kommer i veien. Ved neste kursopplæring vil vi poengtere at man bør ha en strategi for å sikre at alle deltakerne kommer forberedt til kurssamling, slik at man ikke sakker akterut. En mulighet å gjøre dette på kan være å ta kontakt med den deltakeren som har vært borte for å orientere om hva man har gjennomgått på den aktuelle samlingen og informere om hvilke oppgaver man selv må gjennomføre.

Ved fremtidig opplæringskurs vil vi poengtere at man som kursholder må forberede deltakerne på at det er egenoppgaver som krever innsats knyttet til kurset.

## Kapittel 4. Oppsummering og videre planer

Vi er godt fornøyd med gjennomføringen av prosjektet og har nådd målsettingen vi har satt. Kursopplegget er tilgjengelig for de som ønsker å bruke det til opplæring i sine lokallag. Derfor vil vi si at prosjektet videreføres siden det nå er den del av NRFs kursbank. Kurset kan også lett oppdateres og endres dersom det blir nødvendig. Ansvar for opplegget ligger hos avdelingen for organisasjon- og utvikling hos NRF.

Vi har fått gode tilbakemeldinger fra de som har deltatt i kursopplegget, og vi tar med oss innspillene videre for å tilpasse kurset enda bedre til målgruppe. Mange melder tilbake at kurset er veldig intenst og enten må kortes ned eller avvikles over en lengre tidsperiode. Mye av innholdet er tungt fordøyelig og man trenger lengre tid for å få bedre utbytte. Dette tar NRF med seg videre når kurset skal implementeres i vår kursbank.

Allerede vinteren 2018 skal det holdes kurs i Energigiverne. I 202 skal NRF ha fatigue og utmattelse som temaår. Undervisningsopplegget og erfaringene fra dette prosjektet vil være sentralt i arbeidet med temaåret.

### Vedlegg

Oppslag Rana blad

66°



## Usynlig sykdom

Det er ikke lett å se på Hilde Bjørnbakk og Marleen Rones at de lider av vedvarende utmattelse. - Noen ganger ønsker jeg at jeg hadde brukket en fot eller en arm, sånn at folk kan se at jeg er syk, sier Bjørnbakk som takker hunden Hanna for at hun kommer seg ut hver dag.

SIDE 18, 19 OG 20

LES OGSÅ: Forsvarets hundetropp SIDE 16 OG 17 Ukeslutt: SIDE 21



FOTO: BEATE NYGÅRD

# å være sliten

gen. Jeg kan gjøre mye arbeid hjemme fra. Noen møter må vi ha, men alle har stor forståelse for hvorandres og hvis jeg ikke møter opp, skjønner de andre hvorfor, sier Rones som i tillegg til å være leder i den lokale foreningen, også sitter i fylkestyret.

**Folk tenker ikke over at de kan se meg i de bra periodene**  
HILDE BJØRNBÄCK  
Vedvarende utmattet

**VEDVARENDE UTMATTET** Kjennetegnes ofte med utmattelse som har vært i seks måneder eller mer. Det oppleves både fysisk og/eller mental og

bedres ikke nødvendigvis av søvn og hvile. De som rammes, beskriver en uovervinnelig følelse av tretthet og mangel på energi.

**FØRSTÅESEN RONES** og Bjørnbäck møter for sykdommen, varierer.

Noen ganger skulle jeg ha ønsket at jeg hadde knekt en fot eller en arm, sånn at folk ser at jeg er syk. Folk tenker ikke over at de kan se meg i de bra periodene. Det er da jeg er ute og syns. Folk sier jeg ser bra ut, men de skulle bare ha vist hvordan jeg har det når jeg er inne i de dårlige periodene, sier Bjørnbäck.

**HJEMMELEDELIGHETEN** på Solfos, har hun en trofast venn som alltid muntrer opp dagene.

Takket være Hanna kommer jeg meg ut hver eneste dag, sier hun og ler mildt mot den vesle hunden sin.

Det er mye selvsagt å ha en hund, og hun er ikke fornøyd med en liten ranletur som en flustinesesjettur.

**FOR IKKE** lenge siden var Marleen Rones deltaker på et kurs i regi av Norsk Revmatikerforening, for å lære å holde selvhjelpskurs for revmatikere som sliter med utmattelseessyndrom.

**KURSET** er laget av de to psykologene Torill Bege og Elin Fjerstad fra Dia-konferansen i Oslo.

**RONES** er godt i gang med sitt første selvhjelpskurs i Rana, og deltakerplassene ble fulltegnet på et blunk. Hun ser

på muligheten for å sette opp flere kurs til høsten.

**AKKURAT NÅ** driver vi med aktivitetsskolegang, og jeg er veldig spent på hva som kommer ut av det. Vi snakker om alle slags aktiviteter, som bare det å ta en telefon, og vi skiller mellom energivir og energigivere. En vakkert fortalt med to personer om samme tema, kan gjøre at de føler seg helt utmattet, eller at du har fått en ny giv og skifter tanken med et smil. Så alle kan det være. Hvem som gir og tar er så ulikt, og vi prøver å bevisgjøre deltakerne på hva som er bra og ikke, forteller Rones som selv har fått flere AHA-opplevelser både under undervisningen og nå som kursholder. »



DAGENE PASSERER: Hilde Bjørnbäck lider av vedvarende utmattelse. Dagene, ukene, månedene og årene går mens hun venter på at helsetilstand skal bli bedre.

## Slutter ikke

For Hilde Bjørnbäck og Marleen Rones finnes det ingen rask kur. Vedvarende utmattelse rammer alle dagliglivets gjøremål.

### REPORTASJE

» BEATE NYGÅRD

**DET VAR STENTRYTT** å gi slipp på jobben, men selv de enkleste daglige gjøremål ble for tungt, var det ingen utvei for Marleen Rones og Hilde Bjørnbäck.

**VEDVARENDE UTMATTET** rammer hardt og oppleves svært brutalt for dem det gjelder. For Hilde Bjørnbäck startet det med at hun fikk følebesvansninger i den ene foten.

Jeg var med på spinning, og begynte å føle meg doven i foten. Sånn stas-ter det, jusslik behandling, og ang, så eksploderte det i hele kroppen. Jeg fikk muskelverk som kneset ut som infiltrasjoner, men uten feber. Sånn kjentes det ut i den verste tiden kom jeg meg ikke fra sofaen til kjøkkenet.

Sånn har det vært i tre og et halvt år. Det er såltomt, forteller hun åpenhjellig.

**BJØRNBÄCK HAR** fibromyalgi og sliter i tillegg med skjevhet i ryggen.

Hun er en av mange som er rammet av vedvarende utmattelse, eller fatigue som det kalles. Forværg Rones det ingen behandling, men det forskes mye på nå og behandling.

Jeg plages med å sove og når jeg først sovner, blir søvnen opprykket, men blir oftere av det også, forteller Bjørnbäck. Noen dager våkner hun og er kjempeslett fra første sekund.

Utsatt arbeid sliter meg ut på disse dagene, sånn som jeg med letthet gjorde

for. Utmattelsen fører til at jeg i tillegg må forsake mye, som venner og familie. Nå jeg har en bra dag har jeg lyst til å ta igjen det tapte, og husken er å ha kommet det, eller hva jeg bli liggende lenge etter å ha tatt igjen alt på en fin dag.

**AKKURAT DET** vet Marleen Rones, leder i Rana Revmatikerforening, det mange om. Etter at hun ble syk i 2009 og fikk diagnosen fibromyalgi i 2011, ser hun problemene fra eget ståsted som vedvarende utmattet.

**DET Å VÆRE** i fare å være arbeid er en stor ting. Jeg prøvde frivilligarbeid i to år, men det var ikke helt meg. Men jeg trøstet å være en del av samfunnet, og kom på det med Revmatikerforening.



**ENERGI:** Både Hilde Bjørnbakk og Marleen Rones sitter i styret til Ranas Revmatikerforening. Mye av arbeidet kan gjøres hjemmefra, og det er stor takkhyde for å si fra at man ikke klarer å møte opp til avtalt tidspunkt. Hunden Hanna er en av Bjørnbakks aller viktigste støttespillere. Hver eneste dag sørger hunden for at hun kommer seg ut av huset.

**- KURSET ER ET** verktøy for å hjelpe seg selv og vi går inn på både praktiske og mentale strategier. Vi retter blikket mot hverdagens gjøremål der balanse mellom hvile og aktivitet er nøkkelen. Det er ikke alltid man vet hva man skal gjøre og ikke, og man må lære å senke nivået, ikke for mye og ikke for lite, og så er det kjempeviktig med hvile.

**DET FINNES** over 200 forskjellige revmatiske diagnoser og disse er den vanligste årsaken til at nordmenn oppsøker lege. Personer med revmatisk sykdom utgjør den største gruppen sykemeldte og uføretredte i Norge, ifølge Norsk Revmatikerforbund. Vanlige diagnoser kan være urinsyreigikt, artrose, Behcets sykdom, bursitt, fibromyalgi, leddgikt og lupus.

**REVMATIKERFORENINGEN I RANA**

har 289 medlemmer, og flere har kommet til de første ukene i 2017.

**BÅDE BJØRNBAKK** og Rones har gode erfaringer med helsevesenet, men så seg nødt til å ta mye initiativ selv.

Drømmen er å bli helt frisk, men foreløpig tar de en dag av gangen, og gjør det beste ut av situasjonen de sitter i.

**- JEG FØLER** min egen forståelse har blitt bedre gjennom kurset, og jeg har fått jobbe mye med meg selv, sier Rones som er svært takknemlig for at Norsk Revmatikerforbund sentralt tar problemet på alvor.

**ELIN FJERSTAD** er psykologspesialist ved Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus, og har sammen med Toril Berge skrevet bøkene Lev godt med sykdom, og

Energyvene - utmattelse i sykdom og hverdag.

**IFØLGE HENNE** er utmattelse en vanlig plage ved somatisk sykdom.

**- VI VET IKKE** alt om årsaksforholdene, men vi vet at de ofte er sammensatte, både knyttet til selve sykdommen og behandlingen av den, som for eksempel cellegift- og strålebehandling ved kreft, og til psykososiale forhold som for eksempel belastninger og bekymringer som opprettholder utmattelsen.

**VIDERE FORKLARER** hun at det er viktig med optimal medisinsk behandling av sykdommen, og at man samtidig kjenner til hva man selv kan gjøre for å påvirke utmattelsen og de begrensningene den har på hverdagen.

**- PÅ NETTSIDEN** [www.kognitiv.no](http://www.kognitiv.no) finner du en rekke råd om hva du selv kan gjøre. Du kan enten jobbe på egen hånd eller i samarbeid med en likepersongruppe, slik de har etablert i Norsk Revmatikerforbund.

**TILTAKENE ER** rettet inn mot økt balanse og planmessighet i hverdagens gjøremål.

**- SLIK** at du opplever mest mulig kontroll i eget liv, og på å øve opp evnen til å tenke konstruktiv i en vanskelig situasjon, der du gir plass til hjelpsomme, støttende og vennlige tanker. Det er viktig ikke å la motløse og klandrende tanker råde grunnen alene. Å leve med vedvarende utmattelse er krevende og mentale verktøy er nyttige hjelpemidler, forteller Elin Fjerstad.