

TILRETTELEGGING FOR ME-SYKE PÅ ARBEIDSPLASSEN

**Informasjon til deg som er arbeidstaker eller
selvstendig næringsdrivende**



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

INNLEDNING

Å være kronisk syk over tid kan være både utfordrende og uoversiktlig med tanke på hva en har krav på, og hva som kan være til hjelp. Her kan du finne tips og støtte i møte med arbeidsgivere og andre aktører. Det kan være at du nylig har blitt syk, er i en sykemelding, går på arbeidsavklaringspenger (AAP), eller skal avklares mot helt eller delvis uføretrygd. Ut fra hvor du er i prosessen vil det være ulikt hva den enkelte har behov for.

Oslo, november 2021

Med vennlig hilsen

Norges ME-forening

INNHALDSFORTEGNELSE

INNLEDNING	2
LITT OM ME OG MESTRINGSSTRATEGIER	45
FUNKSJONSEVNE OG ARBEIDSEVNE	56
TILRETTELEGGING	67
<i>Hva du selv kan ta ansvar for</i>	67
<i>Kroppskunnskap</i>	67
<i>Aktivitetsavpassing og energiøkonomisering</i>	78
<i>Aktivitetsdagbok</i>	89
<i>Hjelpemidler</i>	911
<i>Verktøykasse for å unngå PEM</i>	1012
<i>Forslag til løsninger på noen utfordringer</i>	1113
I MØTE MED NAV	1214

FAGLIGE KONSULENTER:

Helsefaglig rådgiver i Norges ME-forening Nayana Geetha Ravi
og sykepleier Elin Myklebust.

Opplag: 1. opplag, november 2021.

Illustrasjoner: Alle tegningene er laget av Norges ME-forening



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

LITT OM ME OG MESTRINGSSTRATEGIER

ME er en alvorlig, kronisk, og kompleks systemisk sykdom med stor funksjonsnedsettelse. ME preges av utmattelse, søvnforstyrrelser, smerter, kognitive problemer, og overfølsomhet for sanseinntrykk. Alle symptomer ved ME forverres hvis den som er syk anstrenger seg ut over egen tålegrense. Dette kalles post-exertional malaise (PEM). Reaksjonen kan være forsinket, og er ofte langvarig. Ønsker du å lese mer om PEM har ME-foreningen laget en brosjyre som gir korte fakta om PEM. Brosjyren kan lastes ned og skrives ut. Man kan også bestille brosjyrer fra ME-foreningen ved å sende en epost til post@me-foreningen.no.

Link til brosjyren her =>> [Symptomer ved ME: PEM](#)

Det finnes ingen kurativ behandling for ME, men symptomlindrende tiltak kan være til stor hjelp for noen. De mest effektive mestringsstrategiene er **aktivitetsavpassning** og **energiøkonomisering**. Strategiene går ut på å unngå PEM gjennom å finne en balanse mellom aktivitet og hvile, og å finne energibesparende metoder for å utføre oppgaver, og om nødvendig bruke hjelpemidler. På ME-foreningens nettsider kan du lese mer om ME og mestringsstrategier. Kontakt gjerne ME-foreningen om du har spørsmål.



FUNKSJONSEVNE OG ARBEIDSEVNE

Funksjonsevne - Hva pasienten kan klare av ulike oppgaver og gjøremål. Funksjonsevne kan konkret relateres til fysiske aktiviteter slik som å gå, stå, løfte, bære, og bruke hender/armer, og kan videre omfatte kognitive eller sosiale gjøremål som å tenke, lære, konsentrere seg, samarbeide og fungere sammen med andre. Mange med ME opplever at formen, symptomene og funksjonsevnen, svinger betraktelig både over tid og i løpet av en dag.

Arbeidsevne - Individets funksjon sett opp mot arbeidslivets oppgaver og krav.

Funksjonsnedsettelsen - Hvilke begrensninger den syke har i utførelsen av forskjellige oppgaver. En beskrivelse av funksjonsnedsettelse må gi et helhetlig bilde både av begrensninger og hvilke muligheter den syke har, på tross av redusert funksjon

Mild ME – ME er en alvorlig sykdom med stor funksjonsnedsettelse. «Mild ME» betyr minimum 50% redusert funksjonsevne, mens «moderat» ME betyr at den syke stort sett er bundet til huset. Enkelte med mild grad av ME kan være i stand til å jobbe, men for å klare dette, må de ofte velge bort fritidssysler og sosialt samvær. Fridager og helger brukes til å hvile for å kunne klare hverdagen.

TILRETTELEGGING

Hva du selv kan ta ansvar for

Ved å ha en åpen dialog med arbeidsgiver og andre aktører er det enklere å få til tilrettelegging for din arbeidssituasjon. Du er ikke pliktig til å fortelle om din diagnose, men ofte er det en fordel for å få til god tilrettelegging.

- Ta ansvar for egen arbeidsdag og si hva du trenger i praksis.
- Kom selv med forslag for hvordan du mener arbeidsgiver kan tilrettelegge for å bedre din arbeidsdag (se liste lenger ned for konkrete eksempler for tilrettelegging).
- Ha en løpende dialog med arbeidsgiver. Be gjerne om referat fra møtene. Ved viktige avgjørelse spør gjerne om du kan tenke gjennom saken hjemme før du gir svar.
- Vær åpen til å forsøke nye arbeidsoppgaver.

Kroppskunnskap

Det er viktig å kjenne til sin egen helsesituasjon, og ha kunnskap om sin egen kropp, og å akseptere sin egen helse som den er. En dagbok kan være et godt hjelpemiddel for å identifisere hva som bidrar til bedring eller forverring, og hvilke signaler kroppen gir. Å ha kunnskap om dine symptomer, også kalt kroppskunnskap, kan føre til økt selvinnsikt. Dette igjen fører til at troen på egen mestring øker, og at du selv kan gjøre noe for å få mer kontroll over egen livssituasjon. Det kan også hjelpe deg til å sette grenser med tanke på egen kapasitet, som ofte svinger. Å ha kunnskap om dine symptomer og hva som utløser dem, kan også bidra til aksept av egne begrensninger gjennom revurdering av prioriteringer, og sette hensiktsmessige grenser for deg selv.

Aktivitetsavpassning og energiøkonomisering

Aktivitetsavpassning er å unngå PEM gjennom å finne en balanse mellom aktivitet og hvile. Energiøkonomisering er å utføre de aktivitetene som du gjør med minst mulig energibruk. Aktivitetsavpassning er den best dokumenterte mestringsstrategien for ME. Det kan være utfordrende å finne ut av hvilke og hvor mange aktiviteter du klarer å utføre uten at energiforbruket blir for høyt. Du kan gjerne kartlegge aktivitetsnivået ditt sammen med en ergoterapeut fra kommunen. Du kan selv ta kontakt med ditt servicekontor/tjenestekontor i kommunen der du bor. Det er ikke noe behov for søknadsskjema eller behov for henvisning fra lege. Mange ME-syke overvurderer egen arbeidskapasitet, derfor er det best å starte rolig når man forsøker noe nytt, og øke aktivitetsmengden gradvis over tid. Start alltid lavere enn det du tenker du kan klare.

Aktivitetsavpassning og energiøkonomisering tar utgangspunkt i 4 P`er:

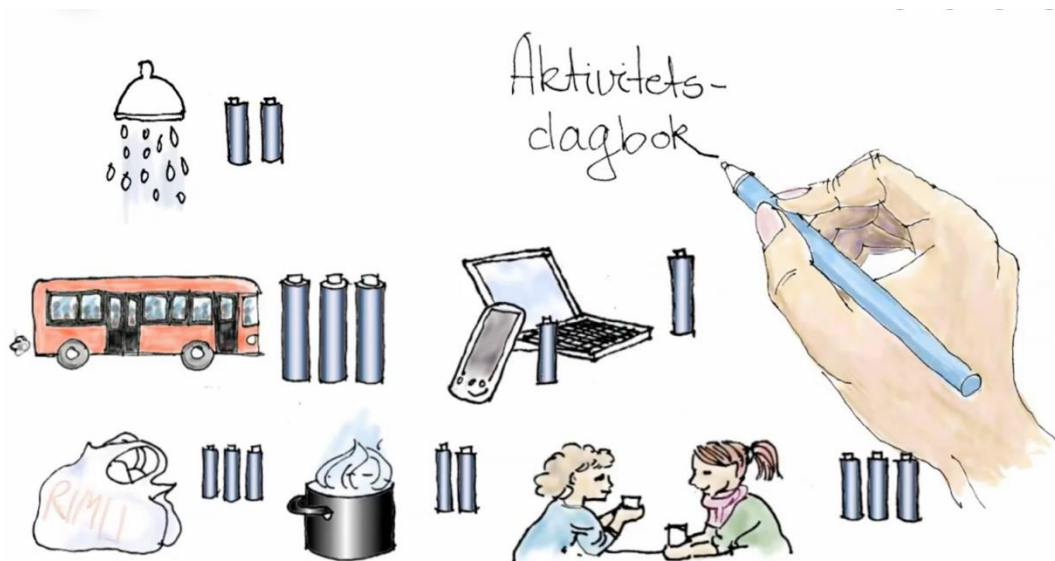
1. **Prioritering:** Hva vil du bruke energien din på? Det er viktig å finne en balanse mellom aktiviteter du absolutt må gjøre og lystbetonte ting.
2. **Planlegging:** Viktig å tenke gjennom og forberede en aktivitet før du setter i gang. Det betyr bl.a. å lage handleliste, å handle når det er rolig i butikkene eller når du er i best form, og å ta det med ro før og etter en anstrengende aktivitet (for eksempel en sosial sammenkomst). Det betyr også å spre aktiviteter utover en dag og en uke.
3. **Plassering:** Hva er den beste arbeidsstillingen for denne aktiviteten? Hvor kan du best plassere de tingene du trenger for å kunne utføre aktiviteten, eller når du ikke bruker disse?
4. **Pauser:** Finne en god balanse mellom aktivitet og hvile (aktivitetsavpassning). Det tar kortere tid å hente seg inn om du tar pauser før du har brukt opp all energi og får symptomforverring.

Ønsker du å lese mer om aktivitetsavpassning og energiøkonomisering/ energibesparende metoder kan du klikke [her](#).

Aktivitetsdagbok

Aktivitetsdagbok er nyttig for å få en oversikt over din hverdag og ditt aktivitetsnivå og for å gi innsikt som kan bidra til at du unngår anstrengelsesutløste symptomforverring (PEM). Du kan bruke den slik at du kan kartlegge når du får PEM og hvilke situasjoner/ aktiviteter som ofte fører til PEM. Det er også et verktøy du kan benytte deg av for å kartlegge funksjonsevne, og arbeidsevne når du skal gjennom arbeidsrettede tiltak. En aktivitetsdagbok inneholder informasjon om hvilke aktiviteter du har gjort, hvordan dagsformen er, og hvilke symptomer du opplever. En aktivitetsdagbok kan skrives på papir, men det finnes også apper der du kan registrere symptomer og aktiviteter. Det er også mulig å bruke et aktivitetsarmbånd som hjelp i å kartlegge aktivitet.

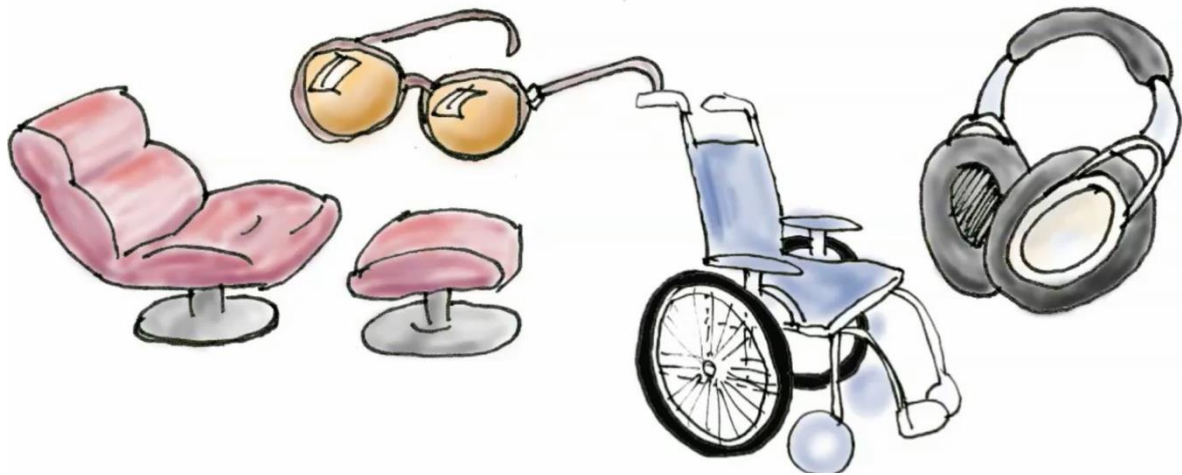
Aktivitetsdagboken er et nyttig verktøy hvis du for eksempel skal øke en aktivitet eller du skal legge til nye aktiviteter til det du allerede gjør. Ved en slik kartlegging blir det enklere å kikke tilbake å se om du har husket å legge inn nok hvile og pauser, og du kan se evt. sammenhenger mellom aktivitet og PEM. PEM er ofte forsinket med 24 til 48 timer, så en dagbok kan gi innsikt som ellers kan være vanskelig å se. Dagboken bør omfatte både private og jobberelaterte aktiviteter, fordi det er summen av all aktivitet gjennom døgnet som er viktig.



Hjelpemidler

Hjelpemidler kan bedre funksjonen til den som bruker dem, eller kompensere for tapt funksjon. Personer som har vesentlig redusert funksjonsevne på grunn av skade eller sykdom kan gjennom folketrygden få støtte til hjelpemidler som er nødvendige og hensiktsmessige.

Hjelpemidler kan søkes om via Hjelpemiddelsentralen. Hjelpemiddelsentralen har ansatte som vurderer arbeidsplassen, og vurderer om det finnes hjelpemidler som kan gjøre arbeidet lettere. Du kan lese mer om hjelpemidler inne på nav sine sider eller hjelpemiddelsentralen.



Verktøykasse for å unngå PEM

Det er utarbeidet en verktøykasse for å unngå PEM av ME/CFS-senteret på Stanford universitet i USA. Den er bearbeidet og tilrettelagt for norske forhold av ME-foreningen. Verktøykassen inneholder oversikt over vanlige årsaker og triggere for PEM, sammen med strategier for å unngå disse triggerne. Det er eksempler på hvordan man kan sette opp en plan for å unngå PEM. Den har også eksempler på hvordan man kan bruke aktivitetsregistrering til å få oversikt over eget aktivitetsnivå, slik at man kan se når man får PEM og hvilke situasjoner / aktiviteter som ofte fører til PEM.

Verktøykassen kan lastes ned som PDF-fil og skrives ut ved behov.

[Lenke til verktøykassen](#)

Forslag til løsninger på noen utfordringer

Tabellen under kommer med forslag til løsninger på noen av de utfordringene du kan ha i arbeidslivet. Hvilke løsninger som er aktuelle vil være individuelt.

Utfordring	Tilrettelegging
Anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM), og utmattelse.	<ul style="list-style-type: none"> • En plan som kan fungere over tid. • Bedring må komme før aktivitetsnivå økes. • Mulighet for nedtrapping ved behov. • Tilrettelegge for aktivitetsavpassing og energiøkonomisering. • Pauser som forbyggende tiltak. • Dele arbeidsdagen opp i økter med hvilepauser mellom. • Hvilestol/stressless/saccosekk for å ta pauser.
Overfølsomhet for sanseintrykk.	<ul style="list-style-type: none"> • Filterbriller. • Filter installert på dataskjerm. • Formstøpte ørepropper og/-eller vanlige ørepropper, og hodetelefoner • Eget kontor/ hjemmekontor hvis mulig.
Ortostatisk intoleranse. Problemer med å stå oppreist.	<ul style="list-style-type: none"> • Støttestrømper. • Mulighet for å sitte med bena opp. • Unngå arbeid som involverer å stå over lengre tid. • Rullestol.
Kognitive problemer: “hjernetåke”, nedsatt prosesseringshastighet, nedsatt korttidshukommelse, nedsatt simultankapasitet, utfordringer med å ta raske avgjørelser, og ordletingsfeil.	<ul style="list-style-type: none"> • Variere mellom fysiske og kognitive oppgaver. • Legge inn pauser. • Unngå stress og deadlines. • Unngå at flere snakker samtidig i et møte. • Be om å få skriftlige beskjeder og referater.

I MØTE MED NAV

NAV kan tilby en rekke virkemidler og tiltak for deg som er sykmeldt, eller som står i fare for å bli det. Tilrettelegging er viktige tiltak for å kunne være i jobb. Du kan også kombinere arbeid med sykepengen, arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd. Ta gjerne kontakt med NAV og be om en samtale. Ta gjerne med deg en person til møtet som kan bistå deg, dersom du ønsker det. Hvis du ikke har en arbeidsplass å komme tilbake til, eller du må skifte til en annen jobb kan det være lett å tenke at ingen ønsker å ansette noen med en lav arbeidsevne. Men det er en del arbeidsplasser som har behov for små stillinger.

I forbindelse med arbeidsrettede tiltak via NAV, vil du kunne få hjelp til å finne arbeid om du ikke har en stilling å returnere til. Flere tiltak kan være aktuelle for deg som kan jobbe, helt eller delvis.

Kontakt NAV for nærmere informasjon på NAV.no.

Andre aktuelle nettsider

Funksjonshemmedes fellesforbund (FFO)

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO)

Kilder

IOM (Institute of Medicine). 2015. (Academies of Science). *Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness*. Washington, DC: The National Academies Press.

Irma Pinxsterhuis, ME/CFS-senteret, Oslo universitetssykehus, Ullevål. *Aktivitetsavpasning og energiøkonomisering/ energibesparende metoder*. Hentet fra nett 03.09.21.
<https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/publishingimages/avdelinger/medisinsk-klinikk/geriatrisk-avdeling/cfsme-senteret/aktivitetsavpasning%20og%20energi%C3%B8konomisering%20energibesparende%20metoder%202017.pdf>

