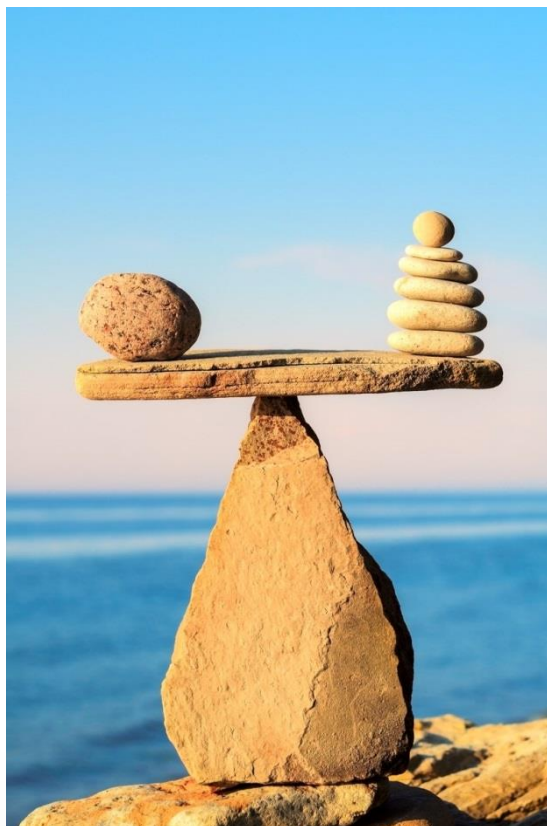


Læring- og mestringskurs CFS/ME

St. Olavs Hospital

Voksne og Barn/ unge



Ann-Elise H. Solvang
Bodil Sofie Vestvik

Rammer

Nasjonal mal

Størrelse på gruppen: 8-12.

- Tidspunkt: Optimalt tidspunkt er kl. 11:30-14
- Varighet: Ideelt 2,5 timer inkludert pauser.
 - Mikropauser funnet å være nyttig
- Nyttig med skriftlig materiell.
- E-læringspakken bør ”bakes” inn i kurset.
- Pårørende bør få et tilbud hvor de får samme informasjon som deltakerne.



Tema nasjonal mal

- Kunnskap om sykdommen
- Brukerrepresentant
- Aktivitetsregulering
 - Avspenning og hvile
 - kroppsbevissthet/oppmerksomhetstrening
- Kognitive mestringsstrategier
- Døgnrytme
- Ernæring
- Rettigheter
 - NAV/skole/utdanning/arbeid
- Veien videre
 - Hva kan kommunen tilby?

E-læring

Nasjonalt samarbeid mellom
de 4 Universitetsklinikkene;
Tromsø, Oslo, Bergen og
Trondheim

cfsme.helsekompetanse.no



Oktober 2017:
www.helsenorge.no

LMS-

Voksne/unge voksne

Pasienter over 18 år



Pasientkurs

- Rammer, pauser
- Ser stor nytte av å ha brukerrepresentant tilstede under kurset.
- Avspenning hver dag, midt i kurset.
- Godt å møte andre i samme situasjon.
- Prosess - 14 dager mellom (2+2).
 - Aktivitetsdagbok
 - Søvndagbok
 - Individuell tilbakemelding av fysioterapeut og psykolog.

SØVNDAGBOK

© Oppsett: Pasientkurs

Navn: _____ Sykehuset: 1 og 2 (fyll inn ut fra sengepost, skriv inn tilgjengelighet for en eller begge dager). Husk å merke dato.

	Ukestart 01.04.18	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
1. Hvor ofte har du kommet på dagtid? (1 = vanligst, 2 = litt, 3 = mest, 4 = minst)	4							
2. Hvor ofte har du kommet på kveldstid? (1 = vanligst, 2 = litt, 3 = mest, 4 = minst)	1,5-2,5 og 3,5-4,5							
3. Totalt antall minutter på kveldstid (inkludert søvn) (1 = 0-10 min, 2 = 11-20 min, 3 = 21-30 min, 4 = 31-40 min, 5 = 41-50 min, 6 = 51-60 min, 7 = 61-70 min, 8 = 71-80 min, 9 = 81-90 min, 10 = 91-100 min)	0-100 min							
4. Hvor ofte har du kommet på kveldstid (1 = vanligst, 2 = litt, 3 = mest, 4 = minst)	1,5-2,5 og 3,5-4,5							
5. Hvor lang tid har du sovnet?	0-100 min							
6. Hvor mange ganger våknet du i løpet av natten?	3							
7. Hvor lenge var du våken mellom våknet og sovnet neste gang? (1 = 0-10 min, 2 = 11-20 min, 3 = 21-30 min, 4 = 31-40 min, 5 = 41-50 min, 6 = 51-60 min, 7 = 61-70 min, 8 = 71-80 min, 9 = 81-90 min, 10 = 91-100 min)	0-100 min							
8. Hvor ofte har du kommet på kveldstid (1 = vanligst, 2 = litt, 3 = mest, 4 = minst)	1,5-2,5 og 3,5-4,5							
9. Hvor ofte har du kommet på kveldstid (1 = vanligst, 2 = litt, 3 = mest, 4 = minst)	1,5-2,5 og 3,5-4,5							
10. Hvor ofte har du kommet på kveldstid (1 = vanligst, 2 = litt, 3 = mest, 4 = minst)	1,5-2,5 og 3,5-4,5							

Lærings- og mestringskurs for deg med CFS/ME

10. og 11. april,
24. og 25. april 2018

10. April 2018:

12.00 – 12.15 Velkommen m/presentasjon
12.15 – 13.00 Hva vet vi om CFS/ME? Lege
13.00 – 13.15 PAUSE
13.15 – 13.45 Avspenning, rom 02M11
13.45 – 14.00 PAUSE
14.00 – 14.45 Søvn og døgnrytme. Psykolog
14.45 – 15.00 Oppsummering

11. April 2018:

12.00 – 12.45 **1902-bygget, 1. etg. LMS-rommet**
Å leve med CFS/ME. Brukerrepresentant
12.45 – 13.00 PAUSE
13.00 – 13.30 Avspenning, rom 02M11
13.30 – 13.45 PAUSE
13.45 – 14.30 Fysisk aktivitet og CFS/ME. Fysioterapeut
14.30 – 15.00 Oppsummering (info hjemmelekse)

24. April 2018:

12.00 – 12.45 **1902-bygget, 1. etg. LMS-rommet**
Rettigheter, arbeid og utdanning. Sosionom
12.45 – 13.00 PAUSE
13.00 – 13.30 Avspenning, rom 02M11
13.30 – 13.45 PAUSE
13.45 – 14.30 CFS/ME og psykologiske faktorer. Psykolog

25. April 2018:

12.00 – 12.45 **1902-bygget, 1. etg. LMS-rommet**
Kosthold. Ernæringsfysiolog
12.45 – 13.00 PAUSE
13.00 – 13.30 Avspenning. rom 02M11
13.30 – 13.45 PAUSE
13.45 – 14.30 Veien videre. Lege, psykolog, sykepleier og fysioterapeut.
14.30 – 15.00 Oppsummering og evaluering



CFS/ME poliklinikken, Avdeling for smerte og sammensatte lidelser
Lærings- og mestringssenteret, Klinikk for kliniske servicefunksjoner



ST. OLAVS HOSPITAL
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM

Pårørendedag

- Rammer- hva er mest brukervennlig?
- Ser stor nytte av å ha brukerrepresentant tilstede hele kurset.
- Fokus på pårørenderollen. Hvordan er det å stå nært noen som er syk over lang tid?
- Mange spørsmål om hvordan de skal håndtere hverdagen.
- Godt å møte andre i samme situasjon.
- Ønske om mer tid.

Pårørendekurs om CFS/ME

9. mai 2018



Akutt/Hjerte-lunge senteret, 1. etg, rom AHM12

09.00-09.15	Velkommen m/presentasjon
09.15-10.00	Hva vet vi om CFS/ME? Lege
10.00-10.15	Pause
10.15-11.00	Erfaringer som pårørende. Brukerrepresentant
11.00-11.15	Pause
11.15-12.00	Å være pårørende. Rolleutfordring og mestring. Psykolog
12.00-12.45	Lunsj (ta med matpakke)
12.45-13.30	Rettigheter og støtteordninger. Sosionom
13.30-13.45	Pause
13.45-14.30	Fysisk aktivitet og CFS/ME. Fysioterapeut
14.30-14.45	Pause
14.45-15.30	Veien videre. Lege, psykolog, sykepleier og fysioterapeut tilstede. Oppsummering og evaluering

CFS/ME poliklinikken, Avdeling for smerte og sammensatte lidelser
Lærings- og mestringssenteret, Klinik for kliniske servicefunksjoner

Evaluering

- Vi evaluerer alle kurs for stadig å ha mulighet til å forbedre oss.
- Brukerperspektiv i fokus.
- Tid til å snakke med andre i samme situasjon.
- Mange kan tenke seg lengre kurs.
- Mange påmeldte. Opererer med venteliste og overbookede kurs.
- Behov for flere kurs i året?



Sitat

- «Flott kurs, flott å være med. Anbefales varmt til andre».
- «Følte at jeg hørte på noen som hadde innsikt og forståelse for hvordan livet er med ME. Kjente meg svært godt igjen i hvordan sykdommen opptrer. Nytt for meg med faser. Godt å få bekreftelse på at det er vanlig med perioden».
- «Et kjempefint kurs for pårørende. Vil anbefale det for flere».
- «Veldig bra å få høre fra noen i samme situasjon. Det gir håp!»
- «Har hatt ME i 11 år, dette kurset skulle jeg hatt for MANGE år siden»
- «Dette kurset gav meg motivasjon til å leve med ME på en bedre måte. Satte mine tanker i et nytt perspektiv».
- «Fint at vi får ordentlig faglig oppfølging all den tid fastlegens kunnskapsnivå er varierende og googling er en kilde til forvirring. Fint å få kunnskap om egen sykdom-mange brikker som faller på plass: man blir ikke friskere, men får en bedre forståelse».

LMS-

Barn og ungdom

Pasienter under 18 år



Kurs

- Tilbakemeldinger om at LMS kurs er viktig og ønsket.
- Grupper på 6-8 ungdommer. Med foresatte
- Sammensetningen av gruppen er viktig.
- Gode pauser. Mulighet for å trekke seg unna ved behov. Dempet belysning, god luft, gode stoler.
- Foresatte har full mulighet til å delta på kurs selv om barnet/ungdommen er for dårlig til å delta.
- «No isolation» ? Når barnet/ungdommen ikke har mulighet til å møte?
- Foreldre som har yngre barn har mulighet til å delta i egen gruppe med foreldre i samme situasjon.
- Vi forsøker å tilpasse kurs etter etterspørsel og behov. 5-10 stk. får CFS/ME diagnosen i året. Uheldig å måtte vente ½ på kurs etter satt diagnose.

Barn/ungdom med CFS/ME – Tre dagers program

Dag 1

Kl. 12-15.00

Felles program Barn/ungdom og foresatte

12.00-12.10 Velkommen ved kontaktsykepleier

12.10-12.30 Brukerinnlegg ved ung kvinne

12.30-12.40 Pause

12.40-13.10 Medisinsk informasjon ved barnelege

13.10-13.20 Pause

13.20-13.50 Medisinsk informasjon forts ved barnelege

13.50-14.05 Pause

14.05-14.35 Aktivitetsavpasning ved ergoterapeut og fysioterapeut

14.50-15.00 Evaluering, spørsmål, tanker til slutt

Dag 2

Kl. 12-15.00

Felles program barn/ungdom og foresatte

12.00-12.30 Ernæring ved KEF

12.30-12.40 Pause

12.40-13.20 Mestring og meststringsstrategier

13.20-13.35 Pause (gå til grupperom)

Program barn/ungdom

13.35-14.40 Erfaringsutveksling; hjemme/sosialt- gode råd

14.40-15.00 Evaluering/spørsmål til slutt

Program foresatte

13.40-14.40 Erfaringsutveksling, hjemme/sosialt- gode råd

14.40-15.00 Evaluering, spørsmål, tanker til slutt

Dag 3

Kl.12.00 -15.00

Felles program barn/ungdom og foresatte

12.00-12.25 Rettigheter og erfaring med god løsning i skole

12.25-12.35 Pause (gå til grupperom)

Program barn/ungdom

12.35-13.30 Erfaringsutveksling skole-gode råd

13.30-13.40 Pause

13.40-14.15 Avspenningsøvelser ved fysioterapeut

14.15-14.45 Trygdeytelser ved sosionom

14.45-15.00 Evaluering, spørsmål, tanker til slutt

Program foresatte

12.35-13.05 Trygdeytelser ved sosionom

13.05-13.15 Pause

13.15-14.15 Erfaringsutveksling, skole-gode råd

14.15-14.45 Å stå i situasjonen

14.45-15.00 Evaluering, spørsmål, tanker til slutt

Kurs for foresatte som har barn/ungdom med CFS/ME

- 08.45-09.00 Registrering, kaffe/te/frukt
09.00-10.00 Velkommen v/kontaktsykepleier
Brukerinnlegg ved forelder
Medisinsk informasjon ved barnelege
10.00-10.10 Pause
10.10-11.20 Medisinsk informasjon forts ved barnelege
11.20-12.00 Lunch
12.00-13.00 Ernæring ved KEF
Aktivitetsavpasning ved fysioterapeut og ergoterapeut
13.00-13.10 Pause
13.10-13.50 Trygdeytelser ved sosionom
13.50-14.00 Pause
14.00-15.05 Rettigheter og god løsning i skolen
Erfaringsutveksling og gode råd
15.05-15.10 Pause
15.10-15.45 Veien videre
15.45-16.00 Utlevering av skjema for opplæringspenger

Evaluering

- Vi evaluerer alle kurs for stadig å ha mulighet til å forbedre oss.
- Brukerperspektiv i fokus.
- Introduksjon av ME foreningen
- Godt å snakke med andre i samme situasjon.
- Ønsker å kunne tilby et kurs per halvår. Har til nå hatt 2 kurs.
- Behov for eget pårørende kurs? Hvor søsken kan få komme? Evt andre?



Sitat

- «Det er gull verd å møte andre foreldre»
- Nyttig informasjon og godt med rom for spørsmål
- «Takk for invitasjonen, dette betydde mye for oss»
- «Jeg er ikke alene om å ha det slik. Godt å kjenne på det å få snakke med andre i samme situasjon. Å dele erfaringer med noen som forstår»
- «Godt med bekreftelse på at jeg tenker rett»



Spørsmål?