



Fagdag 18.11.21, Scandic Hamar

Sammen om en bedre hverdag for ME-syke

Målgruppe: leger, helsepersonell og andre som arbeider med ME-syke

Konferansier: Jørgen Jelstad

0800 Registrering, kaffe og kake.

0830 Jørgen Jelstad

ME - kort om forskning og fakta

I introduksjonen vil Jelstad si litt om hva ME er, - tall og fakta. Hvorfor er sykdommen så omstridt? ME-feltet står midt i en brytningstid - hva skjer og hvorfor? Og hvor er forskningen på vei?

0915 Pause

0930 Kristian Sommerfelt

Fallgruver og nyttige strategier ved diagnostisering og oppfølging av barn/unge med CFS/ME

Sommerfelt vil beskrive og drøfte metoder og strategier for utredning, diagnostisering og oppfølging av barn og unge med mistanke om ME. Innfallsvinkelen er både sett fra førstelinjetjenesten, spesialisthelsetjenesten og skolen.

1015 Pause

1030 Kristina Vedel Nielsen

Strategier for å få til god tilrettelegging for ME-pasienter

Det finnes ingen kurativ behandling for ME i dag, med det er likevel mye som kan gjøres for pasientene slik at de får økt livskvalitet.

Hvordan få til god tilrettelegging? Hvordan kartlegge funksjonsnivå? Hvordan møte pasienten i en sårbar tid? Hva slags verktøy og hjelpemidler er nyttige for en bedre hverdag?

1110 Trude Schei

De mest alvorlig syke. Sykdomsbilde og hjelpetilbud

Schei vil fortelle om en brukerundersøkelse ME-foreningen tok initiativ til i 2018.

Rapporten belyser situasjonen for den sykeste fjerdedelen av de ME-syke i Norge med tanke på sykdomsbyrde, hjelpetilbud, og pårørendes rolle. I rapporten er harde tall og fakta balansert med tusenvis av fritekstsvaer fra pasienter og pårørende som utfyller bildet, og beskriver en svært alvorlig situasjon.

Rapporten kommer ikke med konkrete anbefalinger om hva som utgjør riktig hjelp eller pleie, men presenterer viktige prinsipper for å gi riktig hjelp.

1140 Lunch

1300 Marianne Sætran Gustavsen

Kommunehelsetjenesten og ME

I Sandefjord kommune oppfordres familier til å søke om koordinator når barn/ungdom får en ME-diagnose. Gustavsen vil dele erfaringer fra sitt arbeide som fysioterapeut og koordinator i møte med de ME-syke og deres familier. Hun vil blant annet snakke om:

- Rollen som støtte og sparringspartner i hverdagen
- Informasjon om diagnose til skoleansatte og elever
- Aktivitetsavpasning og energioekonomisering
- Lage aktivitetsplaner
- Trening, aktivitet og avspenning
- Arrangere regelmessige samarbeidsmøter på skolen

Gustavsen vil også fortelle om ME-ressursgruppen i Sandefjord Kommune. I hovedtrekk handler denne om å øke kompetansen om ME i kommunen, og å diskutere case og temaer i den tverrfaglige gruppa.

1345 Mette Schøyen

Hvordan skape en bedre hverdag for barn og pårørende?

Hva forteller de som tar kontakt? Hvor trykker skoen? Hva er erfaringene fra terrenget?

1415 Pause

1430 Ketil Jakobsen

God psykisk hjelp for pasienter med CFS/ME. Erfaringer med en atferdsmedisinsk modell basert på kognitiv atferdsterapi, aktivitetstilpasning og psykoedukasjon

Jakobsen vil gi en kort oppsummering av aktuelle psykologiske tilnærminger og styrker og svakheter ved disse. Problemet for hjelpeapparatet er at pasienten, fastlegen og øvrige hjelpeapparat har ulik forståelse av tilstanden og drar i forskjellig retning. Det presenteres en integrert modell som viser betydningen av en helhetlig systemisk forståelse av tilstanden. Målet med modellen er å få «alle på samme lag og dra i samme retning».

1515 Pause

1530 Oppsummering og spørsmål

1600 Slutt