

## Referat 11.11.15 Møte om LMS-kurs for CFS/ME med hovedvekt på voksne

### Tilstede:

Merethe Eide Gotaas  
Katarzyna Baranowska  
Astrid Brautaset  
Petter Borchgrevink  
Martha Oldstad  
Ann-Elise Havnen  
Tormod Landmark

Ingrid B. Helland  
Svein Erik Larsen  
Irma Pinxsterhuis

Sissi Karlstrøm

Christel Wootton

Unni Tangen  
Hege Almli

Hvert senter presenterte sin modell.

Ved UNN har de fleste deltakerne vært til tverrfaglig utredning ved sykehuset først. Dersom det er fastlegen som henviser, kommer de inn til et formøte hvor de ”primes” for kurset. LMS-kurset er knyttet opp til e-læringspakken. Kurset har tidligere vært over 2 dager, over 4,5 time, men det er nå planer om å ta kurset over 3-4 dager med kortere dager, etter deltakernes ønsker.

”Legens time” ble holdt tidlig i kurset, for å lande det medisinske. Videre har de gruppearbeid og viktig tema er hvordan komme videre. Dag 2 er brukerrepresentant med. Andre tema som tas opp er kognitive problemstillinger og ernæring. Ved avslutning av kurset er ”gode hjelpere i kommunen” tema. Oppfølging etter 6 mnd, men stort ”drop-out”.

Ved OUS har møtene gått over 8 (9) ganger a 2,5 time. Kurset går på dagtid. Forelesningene har mer preg av dialog, og varer 30 min + 15 min pause + 30 min. I disse 30 min er det lagt inn mikropausur. Pårørendeinformasjon 1 gang i løpet av kurset, hvor en går gjennom kunnskap om sykdommen og aktivitetsavpasning. Det er planer om et eget møte om barn og unge som pårørende. Aktivitetsavpasning, energiøkonomisering og god kvalitet på hvile går som en rød tråd gjennom kurset. Brukerrepresentant er med.

Når det gjelder barn og unge.....holdes det 6? samlinger a 2 timer. Ungdommene og foreldrene har parallellt program. Brukerrepresentant er med på alle møtene.

I Bergen har de 8 samlinger a 2 timer hver 2. uke. I forkant av kurset innkalles alle til en forsamling. I løpet av kurset har de en samling a 3 timer for voksne pårørende til pasienter i behandling. Brukerrepresentant er bare tilstede på siste møtet. Tema som tas opp er medisinske kunnskap, søvn/ernæring, kroppsbevissthet/avspenning, aktivitetskartlegging, aktivitetsplan, mentale strategier, forhold til andre i nettverk og samfunn. Info om ME-foreningen og MENin. Til slutt ”veien videre”. Det er oppgaver mellom hver samling. Alle deltakerne får utdelt en arbeidsbok med (gamle) power-point presentasjoner og også noe mer

tekst. Det brukes ikke power-point under samlingene. Alle får individuell oppfølgingssamtale.

Irma Pinxsterhuis foreleste om hva forskningen sier.

Kort gjennomgang av lovverket rundt LMS-kurs.

## **Forslag til mal for LMS-kurs for CFS/ME**

Størrelse på gruppen: 8-12 (Også grupper på 6 har fungert)

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

Tema som bør tas inn i kurset:

- Kunnskap om sykdommen (tidlig i kurset)
- Aktivitetsregulering
- Avspenning og hvile
  - kroppsbevissthet/oppmerksomhetstrening
- Brukerrepresentant
- Kognitive mestringsstrategier
  - mulighet for å øve
- Døgnrytme
  - søvn
  - ernæring
- Rettigheter
  - NAV/skole/utdanning
  - Viktig med positiv tilnærming
- Veien videre
  - Hva kan kommunen tilby?
  - alternativ behandling

Pårørende bør få et tilbud hvor de får samme informasjon som deltakerne. Bør også lokalt hjelpeapparat inviteres til et informasjonsmøte?