

## Lite enkla tips och råd för ME/CFS patienter.

- Det första och mest grundläggande är att få en säkerställd diagnos, den bör komma tidsmässigt så snabbt som möjligt. Jag vet att, det finns stora svårigheter att finna en läkare som kan/vill ställa diagnos, men faktum kvarstår, en snabb och korrekt diagnos är viktigt.
- Besök inte läkare, FK eller andra myndigheter ensam, ha om det är möjligt en person som känner dig och som du har förtroende för, med dig, som kan lyssna och hjälpa till med att komma ihåg och i förekommande fall våga ta ditt parti om mötet går snett.
- Var så påläst som möjligt vid dessa besök. Skriv ner vad du vill framföra, så att du inte glömmer något. Försök att på ett så bra sätt som möjligt att rangordna dina besvär, det som för dig upplevs som svårast och sedan på en fallande skala.
- Det är bättre att ha en läkare som inget vet om sjukdomssyndromet, men som lyssnar och är villigt att ta till sig information, än att ha en som inte lyssnar på något annat än sin egen röst och tror att han/hon har alla lösningar klara.
- Kom ihåg att, sjukdomsbeskrivningen från läkaren, läkarintyg mm är det som ligger till grund för dina framtida möjligheter till en objektiv och seriös behandling hos FK och andra myndigheter. Det är därför av allra största vikt att detta är korrekt utformat.
- Undvik om det är möjligt felbehandlingar, det fördjupar oftast sjukdomen och det tar längre tid att vända den nedåtgående spiralen.
- Försök att komma till insikt med att du lider av, en vad vi vet idag känner till, obotlig sjukdom. Tro inte att du varje gång känner dig lite bättre är frisk och kan återgå till ditt gamla liv, du blir bara besviken. Ta i stället till vara på dessa dagar och njut av att må bättre. I dom allra flesta fall så blir man bättre med tiden, under förutsättning att man inte går över sina egna av sjukdomen givna gränser. Bli trygg i din sjukdom och jaga inte desperat efter lockande botemedel som idag inte finns.
- Försök att tillsammans med din läkare hitta för dig framkomliga vägar till en bra och förnuftig symtombehandling. Tillsätt inte ett helt batteri av behandlingar på en gång, utan gå försiktigt fram med en behandling i taget för att kunna maximera effekten. Om du får biverkningar, var beredd att sätta ut den behandlingen.

- Tro inte att du kan träna bort sjukdomen, du kan inte heller vila bort sjukdomen, inse att du genom en individuell symtombehandling och en individuell aktivitetsnivå har möjlighet att kunna må relativt bra under rådande omständigheter.
- ME/CFS är ett komplext och svårt sjukdomssyndrom där man som patient trots allt kan påverka en hel del själv för att kunna få ett hyfsat liv. Men allt måste utgå från individnivå man kan inte generalisera, då kan det bli svårt att nå framgång.
- När det gäller fysisk aktivitet så är det bra, under förutsättning att du inte överträder din individuella tröskel. Försök att hitta din fysiska aktivitetsnivå och utnyttja inte mer än 75% av denna, då behöver du inte försämra ditt tillstånd genom en för hög fysisk aktivitet och du har möjlighet att längre fram kunna höja din nivå. Om du trots allt bryter igenom din aktivitetsnivå och får en försämring, ge inte upp utan försök att hitta tillbaks till din tidigare nivå. Genom att skriva noteringar om olika händelser, får du en möjlighet att gå tillbaka vid en försämring och se vad det är som har påverkat dig negativt, då får du också en bra möjlighet att förändra det som påverkat dig negativt. Lika viktigt är ju också att man kan se vad som har påverkat positivt.
- Mental aktivitet, här gäller samma sak som för den fysiska aktivitetsnivån, det gäller att hitta din egen tröskel och sedan försöka att utnyttja 75% av din kapacitet och om du bryter igenom din högsta nivå och får en försämring, ge inte upp försök att hitta tillbaks till din tidigare nivå. Det är precis lika viktigt här att man skriver noteringar om vad man har gjort, för att kunna gå tillbaka till vid en försämring och se vilket fel man gjort och då har man ju en möjlighet att inte göra om samma fel igen.
- Sedan har vi kanske det svåraste, den känslomässiga aktivitetsnivån. Här kan du inte styra själv på samma sätt, här spelar yttre faktorer en mycket högre roll. Därför är det av största vikt att din familj och närmaste omgivning är fullt införstådd med din sjukdom och hur den påverkar dig, det underlättar. Externa irritationsmoment kan du oftast inte påverka, dom kommer att finnas där. Det är därför av vikt att du kan finna ett förhållningssätt till dessa irritationsmoment som gör att du känslomässigt påverkas så lite som möjligt.
- Om du skall genomföra någon aktivitet, försök alltid att i mycket god tid planera din aktivitet. Om du försöker dig på att vara ute i sista minuten med förberedelserna, så kommer du förmodligen inte att kunna delta i den aktivitet som du tänkt dig. Stress är det sista

du bör utsätta dig för. Det känns alltid bra när man har klarat att genomföra önskad aktivitet och det ger naturligtvis ett lyft när man känner att man klara enklare aktiviteter.

- Till sist, som ME/CFS patient måste du lyssna på vad din kropp säger, du kan inte få din kropp att utföra saker som det inte finns energi för, hur gärna du eller din omgivning än vill.

Ta hand om er därute.

Lasse Lindberg