

Vondt å ikke bli trodd:
«Kan du male et bilde, kan
du vel jobbe?» De små
stikkene jeg får fra andre,
gir meg skyldfølelse.



HEIDI MERETHE SOLBERG (37)

BOSTED: Enebakk utenfor Oslo. Fra Drammen.

SIVILSTATUS: Samboer, 2 jenter på 9 og 12, 2 bonusbarn

YRKE: Blomsterdekorator og faglærer i kunst og håndverk.

NAV: Vært i systemet i 13 år. Fikk avslag på arbeidsavklaringspenger og lever på 40 prosent lønn. Nav vil ha henne tilbake i full jobb og har sendt henne til karriererådgiving ved «Din utvikling.»

DIAGNOSER: Fibromyalgi, ME, borrelia og hemokromatose (for stort jernopptak.)

Alt vi ikke ser ...

Vi ser bare ordet NAV. Men vi ser ikke skammen over å føle seg mistrodd og utilstrekkelig. Cathrine og Heidi skildrer ærlig hvordan det oppleves å stå utenfor arbeidslivet.

TEKST: Tine Cecilia Holm FOTO: Julie Christine Krøvel

SKJULER HVORDAN JEG HAR DET

Du så turbildet jeg la ut på Facebook, og tenkte at hvis jeg kan trene, er jeg frisk nok til å dra på jobb.

I dag våknet jeg med sterke muskelsmerter. Så utgjort at de ikke slipper taket. I dag passer det absolutt ikke. Jeg er lærervikar, og skal på jobb. Jeg biter tennene sammen og går. Kan ikke melde avbud når elevene venter på meg. Jeg vil så gjerne jobbe fullt, men det går ikke nå. For mye aktivitet fører enten til utmattelse eller flere smerter. Hele tiden jobber jeg for å holde hodet over vannet. Men det ser ikke du. Du ser bare bildet jeg la ut fra treningsstudioet og tror at jeg er frisk nok til å jobbe mer. Jeg forteller deg at jeg har malt et rom hjemme, og du sier at da klarer jeg å gå på jobb også. Du skulle bare visst hvor mye slike kommentarer sårer. Små stikk som gir meg dårlig samvittighet og skyldfølelse. Sannheten er at trening og bevegelse er viktig for å holde sykdommene i sjakk, samtidig kan jeg bli verre hvis jeg overtrener. Hjemme klarer jeg mer, for da kan hvile når jeg må. Det er umulig på jobb hvor jeg må yte maks. Jeg føler at jeg hele tiden må forklare og forsvare det jeg gjør av aktivitet. Det er vondt at du ikke tror og forstår meg. Du reagerer på at jeg ser godt ut også. For meg hjelper det å ta på litt sminke, kle meg pent og ta en soltime for å føle meg bedre. Sol og varme hjelper dessuten mot verkende muskler og ledd. Men alt du ser er at «jeg ser frisk ut.» Sykdommen er usynlig, men i dag gikk det opp for meg hvor mye krefter jeg bruker på å skjule den. Til tider kunne jeg nesten

ønske jeg gikk med en gipset kroppsdel slik at sykdommen var synlig, men jeg vil jo ikke se syk ut heller. Jeg føler jeg må velge hvem jeg skal fortelle hva til, og de blir færre og færre.

EN SKAM Å NAVE

Å ikke makte full jobb er et nederlag i seg selv. Jeg lever som en fange i min egen kropp. Å «nave», som det blir kalt, er et skjellsord i samfunnet. Det betyr at jeg er lat og ikke gidder å jobbe, at jeg snylter på staten og tar andres skattepenger. Når jeg må si nei til jobber, nei til sosiale sammenkomster og nei til flere aktiviteter på en dag, gjør det noe med selvfølelsen. Jeg mestrer jo ikke, jeg strekker ikke til. Da kommer «Styggen på ryggen» som OnkLP synger om. Jeg føler meg lite verdt, rett og slett. Det blir mye tårer. Men det ser ikke du, for jeg er så flink til å skjule hvordan jeg har det. Ofte tar jeg på meg en maske og gir deg en kompliment eller snakker om helt andre ting for å slippe å tenke på hva jeg føler om meg selv. Neste gang du ser meg, er jeg kanskje på tur med familien på Facebook, og du lurer på om det er sant at jeg er for syk til å jobbe. Du vet jo ikke at jeg dagen i forveien brøt sammen under karriereveiledningen Nav har sendt meg til. Jeg var så lei meg over situasjonen. At jeg ikke er bedre. Fordi den nye medisinen jeg prøvde mot fibromyalgi ikke virker den heller. Jeg har ME også, og på grunn ➤

“Jeg føler at jeg ikke er verdt noe. Jeg strekker ikke til.”

**Skjørt selvbilde:**

– Jeg jobber hver dag for å holde hodet over vannet. Det hjelper på selvfølelsen å pynte seg litt, sier Heidi. Hun får ofte høre at hun ser for frisk ut til å være syk.



Syr som terapi: Heidi syr bunader og maler bilder som en form for egenterapi.
– Hjemme kan jeg hvile når jeg må, det kan jeg ikke på jobb.

“Jeg vil mye heller heve vanlig lønn enn å motta det lille jeg gjør fra Nav.”

av denne lidelsen kan jeg noen ganger jeg våkne og føle meg fyllesyk, selv om jeg ikke har drukket så mye som en dråpe alkohol. Jeg ville ikke ha denne diagnosen, det var legen min som slo fast at jeg har ME. Nå har jeg begynt hos psykolog

også, for å få hjelp til å takle det vonde og akseptere situasjonen. Da har jeg et sted å tømme meg, samtidig som psykologen kan dokumentere hvordan jeg har det. For jeg opplever at Nav ikke tror på meg. Etter at jeg måtte slutte i jobben som blomsterdekoratør på grunn av ryggsmertor og har

omskolert meg til faglærer, mener de at jeg kan jobbe fullt. To ganger har jeg fått avslag på videre ytelser. I dag lever jeg på 40 prosent lønn. At situasjonen er uavklart, er slitsomt. Jeg er konstant bekymret.

KAN IKKE GI OPP

Det er ikke den ting jeg ikke har prøvd for å bli frisk av ME

og fibromyalgi: Healing, fysioterapi, homøopati, akupunktur, kiropraktor, naprapat, dietter, personlig trener. Jeg var også i tre måneders behandling ved Friskvernklinikken i Asker. Alt kan hjelpe litt der og da, men muskelsmertene og utmattelsen kommer tilbake. Det er frustrerende. 13 år har jeg vært i Nav-systemet nå. Det å ikke få det til, selv om hodet vil, er et nederlag. Jeg føler at jeg rir flere hester samtidig; prøver alt for å bli frisk, prøver å finne en jobb jeg kan stå i, samtidig som jeg kjemper med Nav for å få videre hjelp. Jeg prøver å finne ut hvordan jeg kan leve med sykdommen. Midt oppi alt prøver jeg å være mest mulig glad og ha et godt liv. Det er mange roller å fylle: Jeg skal holde orden hjemme, lage mat, være en god mor, følge opp barna, være sexy, en god og støttende kjæreste og være sammen med venner og familie. Puh! Den største drømmen? Da er jeg frisk, da! Da har jeg ingen plager. Da jobber jeg hundre prosent. Jeg vil mye heller heve vanlig lønn enn å motta det lille jeg får fra Nav. Håpet begynner å svinne. Men jeg kan ikke gi opp heller.

Reflektert: – Det har tatt meg lang tid å akseptere at jeg er for syk til å jobbe, sier Cathrine.

CATHRINE EIDE WESTERBY (38)
BOSTED: Oslo. Fra Trondheim.
SIVILSTATUS: Gift, en bonusdatter på 11 år.
YRKE: Sosiolog og nerdeglamblogger. Blir kalt ME-bloggeren. Følg henne på bloggen Serendipitycat.no
NAV: Har vært langtidssyk i åtte år og søkt om uføretrygd. For syk til å jobbe og trenger ro rundt situasjonen.
DIAGNOSE: ME.

FULL IDENTITETSKRISE

For åtte år siden fikk jeg en magesinfeksjon under en jobbreise i utlandet. Over natta gikk jeg fra å mestre alt til å bli sengeliggende. Jeg følte meg presset inn i en rolle jeg hatet.

Å plutselig miste tilknytningen til arbeidslivet var et sjokk. Hvis ikke jeg var sosiolog, prosjektleder og jobbet internasjonalt i SINTEF lenger, hvem var jeg da? I begynnelsen lå jeg på

badegulvet og skrek: Jeg hatet kroppen min og det den gjorde med meg. Jeg tok meg nær av folks kommentarer og ble såret da de ikke forsto hvordan jeg hadde det. I dag har jeg godtatt at jeg er for syk til å jobbe, og må søke om uføretrygd. Det kan gi meg mer ro. Det er nemlig slitsomt å hele tiden måtte søke om Nav-ytelser. Jeg føler meg presset inn i en pasientrolle jeg misliker sterkt, og må gjøre det alle langtidssykmeldte må gjøre, nemlig å tilpasse meg helsevesenets systemer, fylle ut skjemaene, sende brevene, la fremmede mennesker pirke i ➔



Lang vei å gå: Cathrine og mannen bor i femte etasje i en koselig leiegård i Oslo. Kun en gang i uken har Cathrine krefter til å ta en tur ut.

kroppen min. Den tiden jeg bruker på elendighetsbeskrivelser og å rippe opp i sykdommen, kunne jeg i stedet brukt på å lese en bok eller orke en kort lunsj med ei venninne.

OPPLEVDE EN SORGPROSESS

Jeg har gått igjennom en identitetskrise og en sorgprosess mens jeg har vært syk. Å innfinne meg med at jeg må leve med ME er den tøffeste jobben jeg noen gang har gjort. Det har tatt meg lang tid å akseptere at jeg ikke kan jobbe. Det tok meg enda lengre tid å slippe følelsen av å være ubrukelig, uviktig og en snylter. Nå erkjenner jeg at identiteten min handler om

hvem jeg er som menneske og ikke hva jeg presterer i yrkeslivet. Jeg har redefinert hva som betyr noe. Men jeg blir stadig påmint at jeg tilhører «utenforskapet.» Det er stort stigma å være langtidssyk. Jeg har

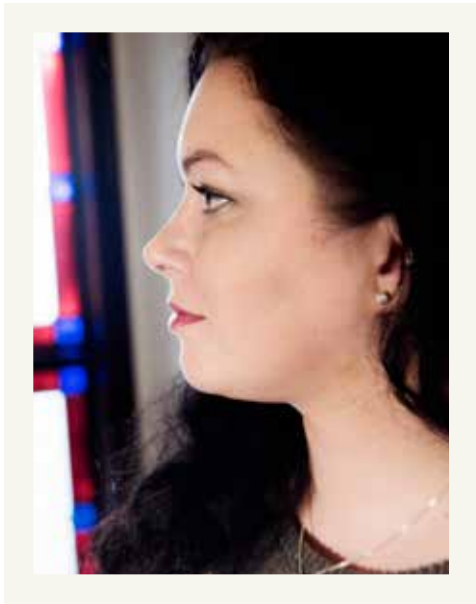
fått høre at bekjente har fortalt mannen min at de synes han burde skille seg fra meg fordi jeg er syk, for hvordan orker han, liksom? Jeg har også opplevd at folk har kalt meg stygge og sårende navn. Det er kanskje ikke så rart at mange lar være

å snakke om at de er syke eller uføre når det er sånn. Noen skiller ikke mellom folks behov for støtte fra Nav, alle er «navere». Det synes jeg er fryktelig stigmatiserende og vondt. Det er knyttet mye skam rundt det å være utenfor arbeidslivet. Selv er jeg takknemlig for at jeg lever i en velferdsstat der det er et sikkerhetsnett for oss som er for syke til å jobbe. Likevel opplever jeg at jeg stadig må bevise at jeg er syk nok og forsvare meg: «Klarer du å dra på ferie, klarer du vel å jobbe litt?» Men jeg er sengeliggende 20 timer i døgnet, og ligger mye i sengen på ferie også. Gjør jeg for mye, krasjer jeg og blir utmattet i flere dager. Jeg mister ordene, blir forvirret, får smerter og bruker lang tid opp igjen. Jeg blogger om sykdommen min, ME, og vet at diagnosen er omdiskutert. Ved mange andre sykdommer får den syke en slags heltestatus; «du er så tøff som kjemper deg gjennom dette.» Min erfaring er at dette ikke gjelder for ME-pasienter. Når du blir møtt med holdninger som at du kan bli frisk bare du bestemmer deg for det, og det er lett å føle selvforakt og skamfølelse. Det krever mye styrke å beholde seg selv oppi alt dette.

REDDET AV SOSIALE MEDIER

Mannen min reiser mye i jobben, og siden jeg sjelden har energi til å gå ut, blir jeg veldig isolert. Bare det å gå fem

“Er alle vennene i jobb og du naver, kan du føle deg verdiløs.”



Stort stigma: – Folk har kalt meg stygge navn. Det er ikke så rart at mange kvier seg for å si at de er uføre eller i Nav-systemet, sier Cathrine.

” Bekjente har fortalt mannen min at de synes han burde skille seg fra meg fordi jeg er syk. ”

etasjer ned fra blokken vi bor i, er en påkjenning. Sosiale medier har virkelig reddet meg. Å dele biter av mitt eget hverdagsliv, og få se biter av andres, er uunnværlig. De periodene jeg har vært for syk til å være på nett, har jeg følt meg ensom og usikker. Jeg tror man lett kan bli deprimeret hvis man blir helt isolert, og kontakt med gamle og nye venner på nett er god mentalhygiene for meg. Jeg fant også ut at jeg kan hjelpe andre ME-syke på denne måten, og det føles godt. For å holde meg oppe, blogger jeg av og til om neglelakk og litt uviktige ting. Farger gjør meg glad! Jeg har ikke gitt opp drømmen om å bli frisk, men mer realistisk håper jeg å bli friskere. Jeg føler vel at livet mitt er satt på vent. Det forskes hele tiden på ME, og kanskje kommer det en medisin som virker om noen år. Selv om jeg gjerne skulle vært denne livserfaringen foruten, så opplever jeg også at sykdommen har gjort meg mer moden og reflektert. Jeg som er født utålmodig, har lært meg å vente og å bare være. Jeg er mer ydmyk overfor livet, har en mye sterkere følelse av hvor viktig familien er for meg, og føler sterkere hvor mye jeg savner naturen. Jeg er også blitt mer trassig og nekter å la sykdommen definere hvem jeg er. *



Janne Ekeberg Amundsen,
psykologspesialist.

Tenk hvis noen ser meg ...

– Det er lett å bli overmannet av negative følelser som langtidssykmeldt, bekrefter psykologspesialist Janne Ekeberg Amundsen i Trondheim. Hun har mange klienter som ikke tør å gå ut av huset når de er sykemeldt og/eller i Nav-systemet: De er redde for hva folk skal tro: Kanskje de bare er late?

– Nav har et negativt stigma, så det er ikke rart at det påvirker selvbildet til brukerne. I tillegg tenker vi for mye på hva andre tror om oss og for lite på hva som er bra for oss selv. I dagens samfunn hvor mange legger ut skrytebilder i sosiale medier, er det lett å føle at vi ikke strekker til. Vi sammenligner oss i for stor grad med andre: Er alle vennene i jobb og du naver, kan du føle deg verdiløs. Mange skammer seg over å ikke mestre jobblivet: I en studie fra 2013, der 1500 svenske langtidssykmeldte deltok, fant man at de yngste og de som var sykemeldte for psykiske plager, var de som opplevde høyest grad av skam.

– Det å være sykmeldt grunnet «usynlige» sykdommer som ME, fibromyalgi og psykiske lidelser kan bli en belastning fordi andre ikke ser hvordan du har det. Ekeberg Amundsen har følgende råd til langtidssykmeldte:

1. Skift fokus: Det er viktig å prøve å snu negative tankemønstre. Hva slags bevis har jeg for at andre tenker negativt om meg? Hva kan jeg fokusere på som handler om hva jeg får til, ikke hvor jeg ikke strekker til? Ofte er din indre kritiker verst. Det gjelder å anerkjenne følelsene som kommer, uten å dvele ved dem, og la det negative være i fred.

2. Ta vare på deg selv: Om fysisk aktivitet gjør deg godt, skal du da droppe turen i skogen fordi andre kan se deg og tro at du skulker? Nei, ta deg selv på alvor! Gjør mer av det som funker for deg. Sett deg små mål hver uke. Gjør det du kan for å føle deg bra, enten det er å trene eller pynte deg. Er det noen som sårer deg, kan du ta styring ved å si ifra: «Det du sa nå, gjør meg ikke godt, jeg trenger å høre noe annet.» Eller du kan velge å tilbringe mer tid med folk som gir deg energi.

3. Få et godt liv: Godta situasjonen. Finn ut hvordan du kan ha et godt liv på tross av at du ikke er i arbeid. Det er ikke alle som kan fungere i full stilling, men det går an å ha et rikt liv likevel.

4. Skriv ned positive hendelser: Et enkelt tips er å registrere mestringsopplevelser og positive ting som skjer. Begynn i det små; legg merke til hva som gjør deg glad når du mestrer noe og hva du liker. Kanskje har du gledet noen eller fått ros? Sett av tid regelmessig til å loggføre positive ting om deg selv. Etter hvert som du begynner å registrere positive hendelser, erfarer mange at de negative tankene og følelsene blir svekket. Dette skjer fordi du flytter fokus fra det du ikke får til over på det du mestrer.

Sammen med sin søster Hilde Amundsen har psykolog Janne utviklet en app som hjelp til selvhjelp for å få bedre selvfølelse. Flere tips på hjemmesiden deres mindfitapp.no/blogg