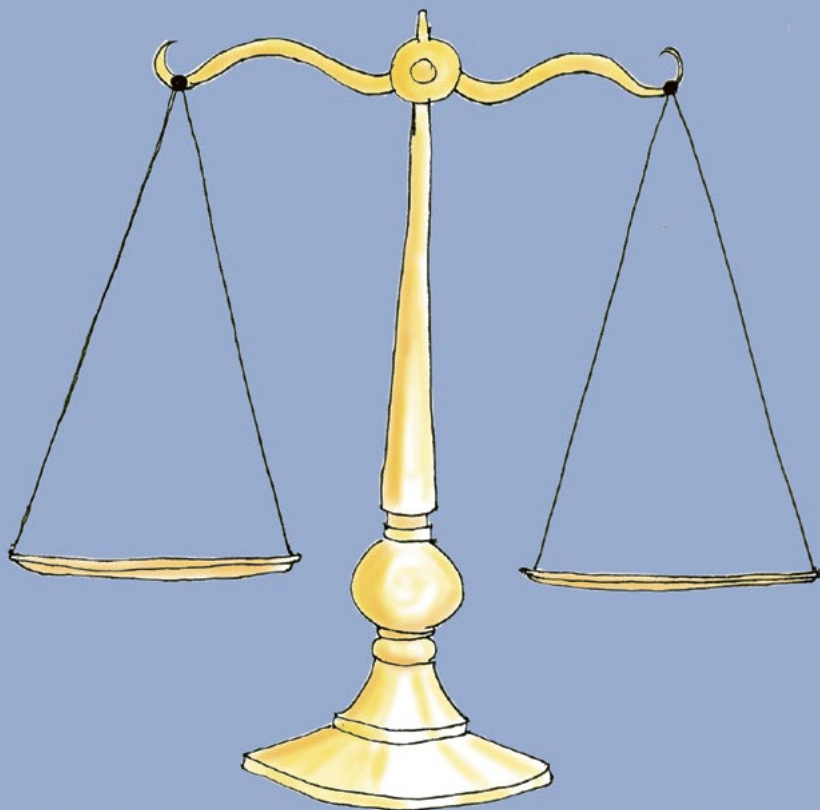


Aktivitetsavpassing i hverdagen

FOR PERSONER MED ME



INNLEDNING

Dette heftet er utarbeidet av Norges ME-forening med hjelp fra fagpersoner og personer som har ME. Heftet er ment som en praktisk guide til aktivitetsavpassing.

En stor takk til Helsedirektoratet for økonomisk støtte til prosjektet.

FAGLIGE KONSULENTER:

Nayana Geetha Ravi
(helserådgiver, Norges ME-forening)

Ingebjørg Midsem Dahl
(forfatter av *Aktivitetsavpassing - for en bedre hverdag med ME*)

Anne-Cathrine Berg
(spesialrådgiver/-fysioterapeut, Lærings- og mestringscenteret, Bærum sykehus)

Kathrine Bevan
(ergoterapeut, Lærings- og mestringscenteret, Bærum sykehus)

Ingerid Øvreås
(klinisk ernæringsfysiolog, Den gode jord)

ILLUSTRASJONER:

Trude Schei
(assisterende generalsekretær, Norges ME-forening)

INNHOOLD

INNLEDNING 2

ME OG PEM 4

MESTRING MED AKTIVITETSAVPASSING 6

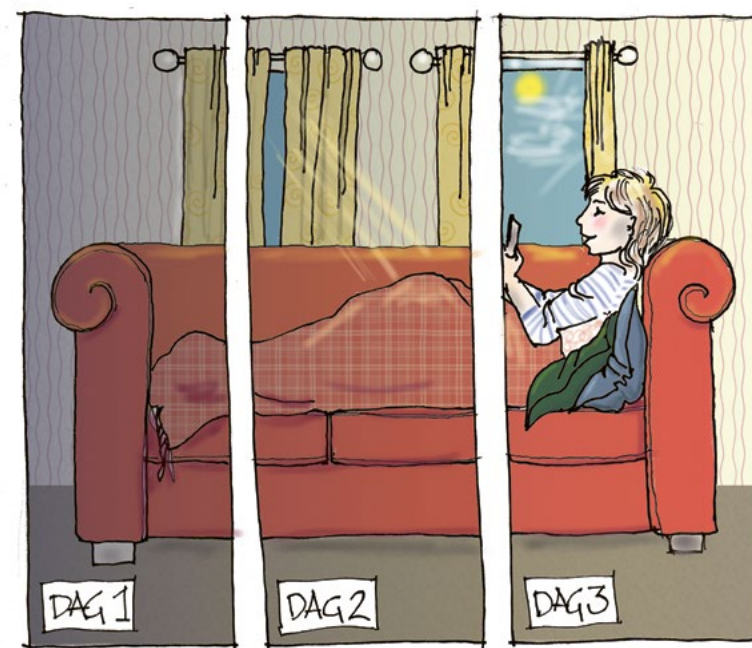
AKTIVITETSDAGBOK 12

ENERGIØKONOMISERING 15

DÅRLIGE DAGER 19

GODE DAGER 20

AKTIVITETSAVPASSING OG SOSIALE AKTIVITETER 21



ME OG PEM

Myalgisk encefalopati (ME) er en alvorlig, kompleks, multisystemisk sykdom som er svært funksjonsnedsettende. I dette heftet brukes betegnelsen ME. Årsaken til ME er ukjent, men forskjellige infeksjoner, vaksiner, skader og kirurgiske inngrep kan settes i sammenheng med sykdomsutvikling. Noen ganger er det ikke mulig å påvise noen årsak. ME rammer mennesker i alle aldre, kjønn og etniske grupper og har ofte et svingende sykdomsforløp. Sykdommen opptrer i ulike alvorlighetsgrader fra mild hvor funksjonsnivå er redusert med minst 50%, moderat, alvorlig til svært alvorlig hvor pasienter er sengeliggende.

Denne sykdommen gir flere ulike symptomer. Forverring av symptomer etter fysisk eller mental anstrengelse anses som et kardinalsymptom. Det kalles Post Exertional Malaise (PEM) på engelsk. På norsk oversettes PEM med anstrengelsesutløst symptomforverring. I heftet brukes betegnelsen PEM. Tilleggssymptomer ved ME kan være utmattelse, søvnforstyrrelser, kognitive problemer, svekket hukommelse, smerter, influensalignende symptomer, kvalme, problemer med blodtryksregulering og temperaturregulering, intoleranse for enkelte matvarer eller kjemikalier, overfølsomhet for lyd, lys, lukt og berøring osv. Symptombildet varierer fra pasient til pasient og sykdommen kan svinge i intensitet fra time til time, dag til dag eller uke til uke.

Mer om PEM

En person med ME opplever PEM som en forverring av de symptomene vedkommende har til vanlig. Alle typer anstrengelse, både sansebelastning, følelsesmessig belastning og fysisk eller kognitiv aktivitet kan utløse PEM. Det kommer vanligvis når en person med ME overskrider egen tålegrense. Denne tålegrensen er individuell og kan være avhengig av sykdomsgrad. Symptomene kan forverres umiddelbart etter en aktivitet eller med en forsinkelse på timer eller dager. Hvilke symptomer som forverres har ikke alltid sammenheng med hvilke aktiviteter man har utført. Mange med ME beskriver PEM som et «krasj» og hvis man er inne i et «krasj», er det lurt å hvile tilstrekkelig til reaksjonen er over.

Det kan ta dager eller uker for en med ME å komme tilbake til der vedkommende var før symptomforverring.



Ønsker du å lese mer om PEM har ME-foreningen laget en brosjyre som kan lastes ned og skrives ut. Du finner den på www.me-foreningen.no/pem



ME/CFS-senteret på Stanford utarbeidet en verktøykasse for å unngå PEM. Den er bearbeidet og tilrettelagt for norske forhold av ME-foreningen. Den kan lastes ned som PDF og skrives ut: www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2019/11/PEM-verktøykasse.pdf

MESTRING MED AKTIVITETSAVPASSING

Aktivitetsavpassing er en mestringsmetode som brukes ved sykdommer som gir lavt energinivå og kan være et nyttig verktøy for personer med ME. Det handler om å regulere aktivitetene ned til et nivå som ikke framprovoserer PEM, og metoden kan tilpasses den enkelte.

Nøkkelen til aktivitetsavpassing er å:

- Bli kjent med kroppens grenser og signaler
- Holde seg innenfor grensene
- Veksle mellom aktivitet og hvile for å bevare kreftene gjennom dagen
- Lære å utføre aktivitetene med minst mulig energibruk

Dette betyr vanligvis at man deler opp aktivitetene i korte økter med hvilepauser mellom. Man veksler også mellom forskjellige typer aktivitet for ikke å slite ut enkelte muskelgrupper.

Husk at ved ME regnes alle stimuli som aktivitet. Dette inkluderer fysiske, mentale og sosiale aktiviteter, følelsesmessig påvirkning og sanseintrykk.

Aktivitetsavpassing krever både planlegging og disiplin. I dette heftet finner du praktiske tips som kan gjøre det enklere å forsøke aktivitetsavpassing. Du kan bruke dem som et utgangspunkt og forsøke å finne ut hva som fungerer best for deg.

ME-foreningens store brukerundersøkelse *Sykdomsforløp for ME*, og flere andre pasientundersøkelser, viser at metoden har en positiv virkning på livskvaliteten. På kort sikt gjør aktivitetsavpassing vanligvis at symptomene holdes mye bedre under kontroll.

Grunnleggende prinsipper bak aktivitetsavpassing

Forstå energi

En person med ME har begrenset mengde energi tilgjengelig for bruk. Hvis man sammenligner energi med penger, kan man si at friske mennesker får 1000 kr i energipenger om dagen, mens personer med ME får merkbart mindre, kanskje bare 100 kr. Hver gang man utfører en aktivitet, bruker man av energipengene.

Aktivitetsnivået må tilpasses slik at det alltid er energipenger igjen. Bruker man mer energipenger enn man har, får man gjeld som må betales tilbake i form av PEM, i timer eller dager etterpå. Hvile betyr derimot penger inn på konto. Aktivitetsavpassing hjelper en å få oversikt over energipenger tilgjengelig for bruk, og til å fordele og tilpasse aktivitetene slik at man unngår gjeld i form av PEM.

Sammenhengen mellom aktivitetsnivå og symptomnivå

For å avpasse aktivitetene må man forstå sammenhengen mellom aktivitetsnivå og symptomnivå. Før PEM setter inn for fullt dukker det gjerne opp varslere som forteller at man er i ferd med å gjøre for mye.

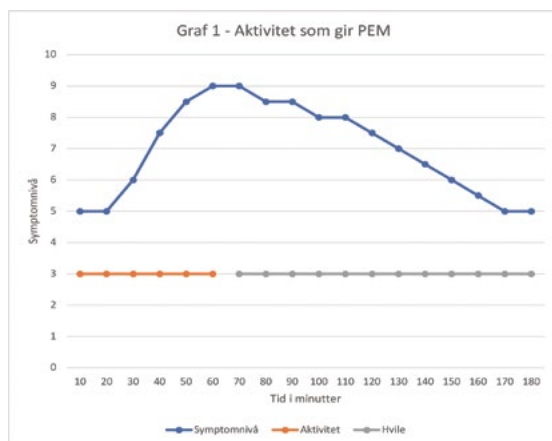
For eksempel, når man skriver for hånd blir man kanskje først sliten i fingrene, deretter hånda og så armen. Hvis man fortsetter, går slitenheten ofte over til smerter og gjerne etterfulgt av andre symptomer slik som konsentrasjonsproblemer, problemer med å finne de riktige ordene, hodepine, tåkesyn, og utmattelse i hele kroppen. Til sist er symptomene så kraftige at man blir tvunget til å stoppe. Varslene man får varierer, og ikke alle opplever det slik som dette.

Ved alvorlig ME kan symptomoppblussingen komme så brått og raskt at man knapt rekker å oppfatte de tidlige varslene. Ved mild ME bygger symptomene seg kanskje opp fra aktivitet til aktivitet. De første milde varslene er tegn på at man er på vei til å gjøre for mye og bør stoppe. Sterke symptomer er et tegn på at man allerede har gjort for mye og at man helst skulle ha stoppet før.

OPPGAVE: Velg en aktivitet. Mens du utfører aktiviteten, legg merke til hvordan symptomene utvikler seg og hvor raskt de kommer. Når du har fått erfaring med den aktiviteten, kan du velge en annen aktivitet og fortsette på samme måte.

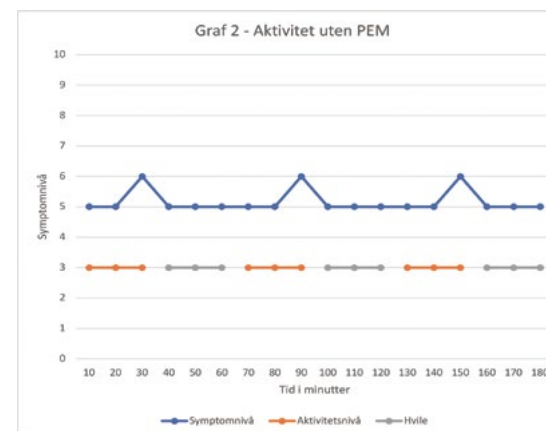
Forskjellen mellom å holde på med en aktivitet til man får kraftig PEM og å avpasse aktivitetene slik at man ikke får det, kan vises på to grafer over symptomnivå.

På den første grafen holder symptomnivået seg stabilt i begynnelsen av aktiviteten og begynner deretter å stige. Personen fortsetter med aktiviteten inntil symptomene er så kraftige at vedkommende blir tvunget til å stoppe. Etterpå tar det lang tid å hvile symptomene ned igjen. I dette eksempelet må personen stoppe etter en time, men det er bare et eksempel. Noen får kraftig PEM mye raskere, andre mye langsommere.



Den andre grafen viser hva som skjer når personen stopper aktiviteten straks symptomene har steget ett hakk. I dette eksempelet går symptomene raskt ned igjen, og etter bare en halvtimes hvile kan vedkommende ta en runde til og fortsette med det til det kommer

nye små signaler. Slik får personen faktisk gjort mer ved å avpasse aktivitetene, enn hva de hadde fått gjort hvis de hadde holdt på til det stoppet av seg selv.



Noen ganger gjør aktivitetsavpassing at man må ha et lavere aktivitetsnivå enn vanlig for å få symptomene under kontroll. Likevel opplever mange at de får mer ut av aktivitetsperiodene sine fordi de føler seg mindre syke og er klarere i hodet mens de holder på.

Hvile – en viktig del av aktivitetsavpassing

Hvile er batterilading, ikke bortkastet tid. Sørg for å hvile i en så behagelig stilling som mulig. Det beste er å ligge, men man kan også sitte tilbakelent med beina opp. Bruk puter og tepper så du kan slappe av i kroppen. Noen synes det er nyttig å innrette et eget hvilested i boligen der alt er gjort klart og lys- og lydforhold er gunstige.

Ved ME er det to måter å bruke hvile på. Den ene måten er å holde på med aktiviteten til man får en vesentlig mengde symptomer, og deretter hvile for å komme seg, slik som på graf 1. Denne typen hvile kalles reparasjonshvile fordi man reparerer overanstrengelsen. Reparasjonshvile er en svært viktig teknikk ved ME de gangene man har overanstrengt seg. Reparasjonshvile gjør at man kommer seg så

raskt som mulig og minsker risikoen for at symptomoppblussingen blir varig. Derimot gir reparasjonshvile ingen reell bedring, man kommer bare tilbake dit man var før overanstrengelsen.

Den andre måten å bruke hvile på er å avbryte aktivitetene ved de første varslene, eller til og med litt før, og så hvile selv om man føler at man ikke trenger det, som på graf 2. Denne typen hvile kalles helingshvile, fordi den gir kroppen mulighet til å heles. Helingshvile forebygger PEM og holder symptomene på lavest mulig nivå til enhver tid.

Når man legger seg ned for å hvile oppdager man gjerne hvor syk man faktisk føler seg, fordi man ikke blir distraheret av aktivitet. Det kan være ubehagelig. Derfor er det viktig å hvile før man føler seg skikkelig syk.

Avspenningsøvelser kan gjøre at det går fortere å finne roen og gir en også noe å drive med. I tillegg er avspenningsøvelser nyttige hvis man sliter med å roe ned hodet eller ligger og bekymrer seg. Avspenningsøvelser er teknikker for å slappe av i kroppen og hodet. Ved de fleste av dem ligger man helt stille. Noen handler om dyp, rolig pusting, andre handler om å forestille seg vakre steder. Andre igjen handler om å kjenne etter i kroppen. Det går også an å kombinere metodene. Ofte må man prøve flere av typene før man finner den man liker best. På ME-foreningens nettside ligger en liste over hvor man kan finne lydinnspillinger med avspenningsøvelser. Man kan også lære det av fagpersoner, som for eksempel en fysioterapeut.



AKTIVITETSDAGBOK

Når sykdommen svinger, kan det være vanskelig å vite hvilket aktivitetsnivå som er det riktige. En aktivitet kan gå fint den ene dagen og gi kraftig PEM den neste. Man skjønner kanskje ikke hvorfor, spesielt hvis man har hukommelses- og konsentrasjonsproblemer. Da kan en aktivitetsdagbok gjøre det mulig å få oversikt.

I en aktivitetsdagbok skriver man ned hvilke aktiviteter man gjennomfører og hvilepausene mellom dem. Man kan også gradere symptomintensiteten før og etter hver aktivitet, og kanskje skrive ned noen stikkord om hvilke symptomer som dukket opp, og hvor raskt de kom. Dagboka gjør det lettere å få oversikt. Kanskje oppdager man at man gjør mye mer på gode dager enn vanlig, og at det er dette som skaper de dårlige dagene. Kanskje oppdager man at en bestemt aktivitet alltid gir kraftig PEM to eller tre dager etterpå. Slike forsinkede reaksjoner er vanlig ved ME, men kan skape en del forvirring når man mangler oversikt.

Dagbok kan føres på papir, for eksempel i en lommekalender, notisbok eller i en app på mobiltelefonen. Den kan også inntales som lydfiler på mobil eller en diktafon. Aktivitetsarmbånd er også en god løsning å bruke sammen med aktivitetsdagbok. Det gir oversikt over sovekvalitet, puls og bevegelser.



De fleste opplever at det er krevende å skrive aktivitetsdagbok over lengre tid. Den gode nyheten er at man kommer langt med nedtegnelser fra en uke eller to. Hvis man planlegger å øke en aktivitet eller skal legge inn nye aktiviteter, så kan man vurdere å skrive aktivitetsdagbok i en ny periode.

Vær oppmerksom på at det har liten hensikt å *kun* føre dagbok. For å få et reelt utbytte må den tolkes og deretter bruker man opplysningene til å endre på aktiviteter slik at aktivitetsavpassingen blir bedre.

Man kan også bruke informasjon fra dagboka til å revurdere aktiviteter ved å stille seg følgende spørsmål:

- Er denne aktiviteten nødvendig/viktig?
- Må jeg gjøre den eller delegere til noen andre?
- Når skal jeg gjøre den?
- Hvor lenge skal jeg holde på?
- Hvordan skal jeg gjøre den?

Ved en slik kartlegging blir det enklere å identifisere sine egne grenser, prioritere aktiviteter, finne den beste måten å gjennomføre aktiviteter på og planlegge dagen bedre.



To forskjellige dagbokskjemaer som kan skrives ut ligger på www.aktivitetsavpassing.no/kopiark

Les mer om hvordan man tolker og bruker dagboka til å endre aktivitetsmønstre på ME foreningens nettside:

www.me-foreningen.no/om-me/behandling-og-pleie/aktivitetsavpasning



Struktur på dagen

Aktivitetsavpassing blir lettere når man har en rutine, men det må tilpasses dagsformen. Når man lager en rutine, kan man ta utgangspunkt i måltidene og legge inn hvilepauser før og etter. Deretter kan man legge til andre aktiviteter med hvilepause mellom, for eksempel to «små» aktiviteter og en «stor» mellom lunsj og middag. Hva som er små og store aktiviteter, er avhengig av den enkelte og hvor syk man er.

Her er et eksempel på en aktivtetsavpasset morgenrutine:

Tannpuss	5 minutter
Hvile	10 minutter
Påkledning	5 minutter
Hvile	10 minutter
Lage frokost	15 minutter
Hvile	10 minutter
Spise frokost	15 minutter
Hvile	30 minutter

Noen vil trenge mye mer hvile og mye assistanse for å kunne gjennomføre disse aktivitetene, mens andre vil kunne gjøre alle på rad og bare trenge en kort hvilepause etterpå, for eksempel 10 minutter. Du må gjerne eksperimentere en del for å finne en rutine som fungerer godt.

Husk at formålet med rutinen er å bevare kreftene i løpet av dagen. Hvis du får PEM av planlagte aktiviteter bør du tilpasse aktivitetene eller droppe dem. Husk å legge inn minst én koselig og lystbetont aktivitet hver dag. Dette gir livskvalitet og forebygger depresjon. Det er lettere å lage en rutine hvis man har en aktivitetsdagbok.

ENERGIØKONOMISERING

En viktig del av aktivitetsavpassing er energiøkonomisering. Energiøkonomisering handler om å utføre aktiviteter på en mindre anstrengende måte. Det gir mindre PEM, og kanskje har man krefter til overs som man kan bruke på noe hyggelig. Du kan spare energi på mange måter.

Her er noen forslag:

- Finn en behagelig arbeidsstilling der du verken må bøye deg eller løfte armene.
- Plasser alt du trenger til oppgaven innen rekkevidde.
- Velg et avslappet tempo og pust dypt og rolig mens du holder på.
- Gjør en ting om gangen.
- Sitt i stedet for å stå, for eksempel ved hjelp av arbeidsstol på kjøkkenet eller dusjkrakk.
- Legg deg ned i stedet for å sitte når det er mulig, for eksempel når du leser, ser på TV eller har besøk.
- Reduser distraksjon:
Skrum av apparater som ikke er i bruk, for eksempel TV-skjermen.
Lukk dører og vinduer og bruk eventuelt ørepropper.
- Hvis middagslaging er vanskelig, finnes det flere forskjellige løsninger. En av dem er å bruke ekstra enkle oppskrifter.
- En måte å spare energi på er å delegere oppgaver til andre. Det finnes forskjellige former for kommunal assistanse som man kan søke om, for ikke å belaste familie og venner hvis assistansebehovet ditt vedvarer over tid.

En ergoterapeut, for eksempel i kommunen, kan gi flere råd om hvordan man sparer energi. Informasjon om ergoterapitjenester skal være tilgjengelig på kommunens hjemmeside, man kan ringe eller sende e-post.

Hjelpemidler

Hjelpemidler er viktige verktøy for å spare energi, men behovet for hjelpemidler er svært individuelt. Midlertidige hjelpemidler lånes fra kommunen du bor i og kan beholdes i to år. Varig utlån skjer gjennom fylkets hjelpemiddelsentral. Begge former for utlån er gratis. Kontakten med både kommunen og fylket skjer vanligvis gjennom kommunens ergoterapeut.



Det finnes mange forskjellige typer hjelpemidler. De vanligste som folk med ME bruker er arbeidsstol/ståkrakk på kjøkkenet, dusjkrakk, og rullestol eller scooter. Rullestol er et svært nyttig avlastningshjelpemiddel for folk som kan gå. Rullestol kan gjøre det mulig å gjennomføre aktiviteter uten å få PEM. For eksempel å komme seg rundt på en flyplass, et kjøpesenter eller et museum, eller bare en tur i nabolaget. Har man alvorlig ME, kan man kanskje komme seg ut i stua eller ut i hagen uten å bli svært syk. Det er svært anstrengende for armene å skyve en manuell rullestol selv, derfor bør man bruke elektrisk rullestol eller dyttes av andre. Det finnes elektriske rullestoler som kan brettes sammen og puttes i en vanlig bil. Elektrisk regulerbar seng er nyttig for folk med alvorlig ME. Du kan lese mer om hjelpemidler på Nav eller hjelpemiddelsentralen sine nettsider.



Husk at formålet med avlastningshjelpemidler er å spare krefter, ikke å presse seg selv mest mulig.

Matlaging

Utfordringen for personer med ME er at de har lite energi til å handle inn, lage mat og noen ganger er det slitsomt bare å spise. Samtidig er det viktig å spise nok og god næringsrik mat. Så det er viktig å finne praktiske måter å ivareta sunt kosthold på med minst mulig energibruk.

Man må benytte seg av alle snarveier man kan, som hermetiserte, frosne eller ferdigkuttete råvarer. I kjøleskapet kan man ha vakuumpakkede ferdigretter, grøt, ferdigkuttet salat, syltede grønnsaker og laktosefrie produkter (har lang holdbarhet). Det er alltid lurt å ha et basislager av mat. Sette opp en handleliste over basismatvarer. Dette kan man gjøre på mobil, men en liste på papir fungerer også fint. Da mange sliter med kognitive utfordringer, er dette noe pårørende og helsepersonell kan hjelpe til med.

Å planlegge en 2-ukers meny kan spare mye hodebry. For innkjøp finnes det nå mange muligheter for bestilling på nett for hjemkjøring, og også butikker som tilbyr dette. For å la seg inspirere, og for å følge med på hva som finnes i butikkene kan man handle selv, hvis man orker det. Da er det lurt å gå på et tidspunkt det er få mennesker i butikken. Er du plaget av støy kan du gå inn med øretelefoner. Noen foretrekker å handle sammen med noen som kan hjelpe med å lese handlelisten og finne varene, men personalet i butikken kan også hjelpe til med dette, dersom du forklarer behovet. For å få varene hjem er det lurt å bruke sekk eller trillebag.

Når du lager mat er det lurt å lage store porsjoner og fryse ned restene i passelige porsjoner, så du slipper å lage mat hver dag. Matretter som medfører lite arbeid å lage er ovnsretter, supper og gryter. Generelt er det lurt å plassere alt utstyr og matvarer som du bruker til daglig i hyller og skuffer der du slipper å strekke eller bøye seg. Og sørg for å ha alle ingrediensene og alt utstyr innen rekkevidde når du skal lage mat. En stavmikser kan brukes til det meste. Det finnes også kniver med handtak som gjør det lettere å skjære. Sitt gjerne på en arbeidsstol beregnet på

kjøkkenbruk når du lager mat. Huske å sitte i riktig arbeidshøyde, det er energibesparende.



Noen dager kan bare det å komme opp av sengen være utfordrende. Å ha et «kriselager» av mat og drikke nær sengen, kan derfor være lurt. Dette kan være kjeks, energibarer, en boks med mandler og forskjellige typer nøtter, kjøpeflasker med vann, porsjonsposer med supper og drikke som skal tilsettes varmt vann. I tillegg kan man ha litt utstyr i nærheten, som vannkoker, kopp, glass, tallerken og bestikk. Noen liker å ha kjøleskap nært tilgjengelig.

Viktigst av alt er det å finne et kosthold man føler seg vel med innenfor de resursene man har.

DÅRLIGE DAGER

Det kan være utfordrende å skulle avpasse aktivitetene tilstrekkelig på dårlige dager. Mange opplever at de har dårligere vurderingsevne når de er overanstrengte og da er det vanskelig å ta de riktige valgene. I tillegg kan kognitive problemer gjøre at det er vanskelig å prioritere, organisere og strukturere dagen. En løsning kan være å lage en plan for hvordan man skal avpasse på dårlige dager. Det er lurt å skrive ned planen for da slipper man å forsøke å huske den på en dårlig dag.



Her er noen idéer til hva man kan ha med i en plan for en dårlig dag:

- Velg ut hvilke aktiviteter som egner seg på dårlige dager, hvor korte øktene bør være og hvor få økter du bør ha. Husk at øktene bør være så korte og så få at de ikke framprovoserer symptomer.
- Ta flere og lengre hvilepauser. Det er lov å hvile mer enn du har planlagt, men ikke mindre.
- Velg ut hvilke aktiviteter som bør droppes på dårlige dager, enten fordi de er for anstrengende eller fordi de er for vanskelige å avpasse.
- Sørg for at noen av aktivitetsperiodene brukes på aktiviteter du er glad i og blir glad av, fordi dette demper desperasjonen man gjerne føler på dårlige dager.
- Man kan forberede seg ved å skaffe morsomme bøker eller lydbøker, morsomme TV-serier med korte avsnitt, bøker med vakre bilder eller vitsetegninger, utstyr til hobbyaktiviteter som egner seg på dårlige dager, og så videre.
- Tenk ut lettvinne løsninger på måltider, for eksempel å ha hjemmelaget frossenmat klar i fryseren eller flaske med ferdigkjøpt smoothie i kjøleskapet.
- Noen dårlige dager vil bety bare hvile, kanskje i flere dager.

GODE DAGER

På gode dager er det fryktelig lett å kaste seg ut i det og gjøre alt det man ikke greier til vanlig. Det er så deilig å føle seg litt bedre, og da er det lett å bli overentusiastisk.

Problemet er at overentusiasme gjerne fører til overanstrengelse. Så får man kraftig PEM og må begynne om igjen med å hvile seg opp.

Lag derfor noen regler for hvordan du skal takle gode dager basert på hva du vet at du tåler. Kodeordet her er bærekraft. Hvis en halvtimes ekstra aktivitet er noe du betaler for, så kan du for eksempel planlegge en femminutters belønning i form av en yndlingsaktivitet.

Er du svært syk holder det kanskje med en 30-sekunders økning. Når man holder igjen på gode dager får man vanligvis flere gode dager på rad, og da vil man noen dager senere ofte greie en bitteliten økning til.

Hvis de små økningene er bærekraftige (hvilket vanligvis betyr at de føles latterlig lette) vil de små endringene her og nå vanligvis bli store på sikt når man legger dem sammen.

«Takket være aktivitetsavpassing har jeg kommet meg fra en oppetid på 2,5 timer til 7,5 timer pr dag. Aktivitetsavpassing gir meg også lavere symptomtrykk og dermed også høyere livskvalitet.»



-person med ME

AKTIVITETSAVPASSING OG SOSIALE AKTIVITETER

Med gode tilpasninger kan de fleste ha et givende sosialt liv uten at det går ut over helsa. De sosiale aktivitetene som er lettest å aktivitetsavpasse er de aktivitetene som man vanligvis gjør alene, som å sende tekstmeldinger og inntale lydmeldinger, eller delta på sosiale medier. På sosiale medier er det imidlertid svært lett å holde på alt for lenge, så her er det lurt å sette tidsbegrensning og bruke en klokke for å minne deg om at det er på tide å stoppe. Også når det gjelder telefonsamtaler og besøk er det lov å sette tidsbegrensning.



Det lønner seg å varsle den man snakker med på forhånd om lengden på samtalen eller besøket, spesielt hvis samtalen kommer til å bli mye kortere enn den pleier å være. Forklar at du trenger å stoppe tidlig for å bevare helsa. Få fram at den du snakker med kan hjelpe deg til å holde deg så frisk som mulig ved å akseptere grensene dine. Bruk gjerne alarm også her. Det kan være lurt å sette alarmen til et minutt eller to før man må stoppe, slik at man får tid til å runde av samtalen.

Helsemessig kan det være svært gunstig å ta hvilepauser under besøk. Gjesten kan sitte og lese eller tittle på mobilen mens du hviler. Også her lønner det seg å forberede gjestene på hvordan besøket kommer til å bli. Ved alvorlig ME kan det kanskje passe å invitere folk til å komme i en time, men bare snakke i tre ganger fem minutter med 20 minutters hvile mellom hver samtale.

Trikset er å finne riktig lengde på både aktiviteter og hvilepausene. Det samme gjelder ved aktiviteter som man gjør sammen med andre, for eksempel handleturer. Når man planlegger er det helt nødvendig å være så realistisk som mulig. Planlegg en mengde som er så liten at du faktisk greier å gjennomføre med minimal symptomøkning og gjennomfør planen i stedet for å bli fristet til å holde på altfor lenge. I tillegg bør man hvile på forhånd for å øke sjansene for at aktiviteten blir noe av. Det at man faktisk greier å gjennomføre slik man hadde tenkt, demper frustrasjonen for alle parter.

Målet er å bevare kreftene slik at man ikke får PEM etterpå. Også når man besøker andre kan det hjelpe å ta hvilepauser i et annet rom. For at dette skal fungere må man sørge for å hvile mens man fortsatt har krefter igjen. Venter man til man har fått kraftig PEM vil hvilepausene vanligvis føles torturpregede, og man vil ha problemer med å hvile fordi man er så overaktivert. Bruker man derimot pausene til å bevare kreftene kan man få mange gode opplevelser med sosiale aktiviteter. Det krever mot å avpasse aktivitetene i full offentlighet, men det er samtidig befriende å kunne gjøre det som er riktig for kroppen uten å måtte skjule seg.

«Etter å ha lært meg aktivitetsavpassing opplever jeg mye sjeldnere PEM. Nå stopper jeg aktivitet før det blir for mye, eller fanger opp kroppens signaler mye tidligere, så jeg forstår at jeg må slutte og gå rett å hvile. Før jeg lærte aktivitetsavpassing ble jeg dårligere i bratt kurve. Etter jeg lærte det ble kurven slakkere, og når jeg også fikk inn nok kvalitetshvile stabiliserte formen seg endelig etter mange år. Jeg håper og tror at det etter hvert også vil føre til sakte bedring.»

-Person med ME

Forklare aktivitetsavpassing til andre

En av utfordringene ved å ha en lite synlig sykdom er at folk bare ser en på gode dager. Da kan de få inntrykk av at man egentlig ikke er så syk som man sier.

Det er nyttig å forklare om ME og viktigheten av aktivitetsavpassing til familiemedlemmer, venner og kolleger. Bruk gjerne skriftlig materiale utarbeidet av ME-foreningen til hjelp.

Når man er alene er det lett å endre planer hvis man kjenner at symptomnivået begynner å stige. Er man derimot sammen med andre er det ikke like lett å aktivitetsavpasse på denne måten. Dette skyldes delvis at man selv synes det er vanskelig å avbryte i tide, fordi man er redd for å skuffe den andre og så videre, og dels at andre folk faktisk blir skuffet over å måtte avbryte eller avlyse og derfor lett begynner å presse på for at man skal fortsette.

Man kan på forhånd tenke ut hva man vil si til folk som eventuelt reagerer negativt på tilpasninger. Det er på ingen måte alle som reagerer negativt på aktivitetsavpassingstiltak. Tvert imot er det mange som er glade for å kunne hjelpe til. Ved å kommunisere åpent og konstruktivt kan man i mange tilfeller få til et godt samarbeid med omgivelsene.

Den følelsesmessige siden ved aktivitetsavpassing

Sorg er en vanlig reaksjon på å ha ME. Begrensningene kan føles hjerteskjærende og man orker kanskje ikke å forholde seg til at det vil ta tid å bli bedre. Dette kan gjøre aktivitetsavpassing vanskelig. Det er viktig å gi seg selv lov til å føle det man føler, fordi det er nødvendig for å komme til et punkt der man greier å gjøre det som er nødvendig for å bli bedre.

Aktivitetsavpassing er en tøff metode følelsesmessig, fordi man må begrense seg selv. Det kan føles som en dobbel straff. Her er det viktig

å fokusere på at aktivitetsavpassing er med på å holde sykdommen i sjakk. Dermed er det ikke sånn at man hindrer seg selv, men at man styrer sykdommen i den grad det er mulig. I tillegg har aktivitetsavpassing mange positive konsekvenser man kan fokusere på, for eksempel lavere symptomnivå og større stabilitet, og dermed bedre mulighet til å planlegge.

«Husk at ved ME er hvilen det viktigste og da gjør det ikke så mye at man ikke sover, bare man hviler i stedet og dessuten er folk på den andre halvdel av jorda også våkne!»

-Ingebjørg Midsem Dahl
Forfatter av *Aktivitetsavpassing*
- for en bedre hverdag med ME

Les mer om aktivitetsavpassing her:

[www.me-foreningen.no/om-me/
behandling-og-pleie/aktivitetsavpassing](http://www.me-foreningen.no/om-me/behandling-og-pleie/aktivitetsavpassing)

Andre aktuelle nettsider:

www.aktivitetsavpassing.no/

www.nav.no/no/person/hjelpemidler/hjelpemidler-og-tilrettelegging

[www.actionforme.org.uk/uploads/pdfs/
Pacing-for-people-with-me-booklet-Feb-2020.pdf](http://www.actionforme.org.uk/uploads/pdfs/Pacing-for-people-with-me-booklet-Feb-2020.pdf)





Norges ME-forening

Nedre Slottsgate 4 M
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50
E-post: post@me-foreningen.no
www.me-foreningen.no
