

AKTIVITETSAVPASNING VED ME OG CFS: FAKTA

av

Ellen M. Goudsmit
Offentlig godkjent psykolog, PhD

Råd om aktivitetsavpasning baserer seg på observasjoner av at mennesker med ME blir lett utkjørte. Dette er et av hovedtrekkene ved sykdommen. Ut fra rapporter om mennesker med multippel sklerose, Parkinsons sykdom og andre medisinske sykdommer som også rapporterer om alvorlig utmattelse, tenkte jeg at pasienter med ME kanskje kunne dra nytte av en liknende tilnærming. Dette var i slutten av 80-årene. Jeg hadde hatt et post viralt syndrom i 70-årene, men ingen hadde nevnt aktivitetsavpasning for meg, ei heller hadde jeg lest om det i pasientlitteratur. Jeg vet at mange av dem som er rammet, lærte seg aktivitetsavpasning selv gjennom prøving og feiling, men det tok ofte tid ¹. For å unngå at andre kaster bort tiden og for å forhindre måneder eller år med unødige tilbakefall, bestemte jeg meg for å skrive ned mine ideer på papir. Ikke lenge etterpå begynte kolleger å lansere en alternativ metode, nemlig den med gradert treningsterapi.

Mitt første råd var litt mer enn en setning eller to, omtrent som: «Gjør så mye du kan innenfor dine grenser». Dette førte til relevante spørsmål som: «Hvordan finner jeg ut hvilke grenser jeg har?» og «Jeg er alltid trett, så hvordan kan jeg drive aktivitetsavpasning?» Som et resultat av diskusjoner med, og artikler fra, legene Ramsay, Dowsett og Ho-Yen, men også ved å følge anbefalinger fra pasienter og kritikere, videreutviklet jeg mitt råd gradvis. Relevant forskning på ME var en annen innflytelseskilde og utgjorde et teoretisk grunnlag, så vel som støttende indikasjoner. Slik utviklet begrepet «aktivitetsavpasning» seg fra pasienters erfaring med ulike sykdommer og min kunnskap om ME og post virale syndromer. Teorien og studiene, så viktige i forhold til dagens dokumentasjonsbaserte (evidence-based) medisin, kom senere.

Grunnleggende retningslinjer

Målet med aktivitetsavpasning er å forbli så aktiv som mulig, men å unngå tilbakefall på grunn av overanstrengelse. Etter hvert som du blir bedre (enten det er et resultat av medisiner, andre behandlinger, tid eller hell), vil grensene utvides, og du vil gradvis bli i stand til å gjøre mer. Hvis mennesker ønsker å øke sitt aktivitetsnivå med få dagers mellomrom, er det fint, så lenge de holder seg innenfor «de grensene sykdommen setter» (Ramsay, Medical Update 1990, nr. 1) ².

I praksis betyr aktivitetsavpasning å slutte med en aktivitet når du føler at du har nådd det punktet der den behagelige trettheten blir ubehagelig, når armer eller ben begynner å føles svake, eller når du begynner å føle deg uvel eller syk. Noen vil mene at det er bedre å hvile ved det første tegnet på muskelsvakheter og så fortsette etterpå. Dr. Ho-Yen skrev i sin bok: «Lær å lytte til kroppen din. Den vil fortelle deg når det oppstår et problem». Og dette tror jeg også. Aktivitetsavpasning innebærer også at du begrenser daglige aktiviteter, for eksempel ved å vaske en dag og stryke den neste. Og hvis du er bundet til sengen, betyr det å avpasse aktivitetsnivået selv under telefonsamtaler eller ved surfing på internett. Er du imidlertid trett hele tiden og ikke har noe energi i det hele tatt, så må legen din foreta en ny vurdering av deg. ME er en svingende tilstand, unntatt ved de alvorligste tilbakefallene.

Hvis du ønsker å planlegge dine aktiviteter for hele dagen, er det fint. Imidlertid er dette ikke en integrert del av aktivitetsavpasning. Aktivitetsavpasning krever ikke at du utarbeider planer og holder deg til dem. Det kreves bare at du holder deg innenfor dine grenser og stopper når kroppen forteller deg at den trenger å hvile. På den annen side kan du kanskje være i stand til å spare noe energi og avpasse dine aktiviteter bedre hvis du planlegger på forhånd. For eksempel kan du skrive ned aktiviteter for en uke. På den måten kan du sikre at du tillater noe rom mellom de mest slitsomme aktivitetene. Hvis du fremdeles gjør husarbeidet selv, kan du vaske en dag og støvsuge den neste. Prøv også å avsette minst en dag med hvile etter noe spesielt stressende eller utmattende. Hvis du er alvorlig rammet, kan du trenge tre fridager, eller til og med en uke eller mer. Du vet av erfaring hvordan du pleier å reagere på ulike aktiviteter og hva du kan klare i løpet av en dag. Merk at det å ha planer ikke er hensikten. Du har ikke målsettinger eller mål, annet enn for å ha noe selvdisciplin og stoppe før du

overanstrenger deg. Å lage planer og forsøke å holde seg til dem, hører sammen med andre strategier, slik som gradert treningsterapi.

Et annet aspekt ved aktivitetsavpasning inkluderer det å finne måter å redusere aktiviteter på. For eksempel er det å vaske opp viktig, men å tørke oppvasken er ikke viktig. Hvorfor ikke la tallerkener etc. tørke i et stativ? Kanskje du kan spare en handletur i uken ved å få en nabo til å hjelpe? Kanskje kan du få noen ting gjennom internett? Hvis du trenger å gjennomgå undersøkelser på et sykehus, kan du spørre om å få gjennomført alle på en dag (tips: noen sykehus tar bare blodprøver om morgenen. I det tilfellet, spør om en time på morgenen. Det sparer deg for å dra tilbake). Og selvfølgelig, 'stå aldri når du kan sitte'.

En annen komponent i et behandlingsprogram for ME, og en hjelp til aktivitetsavpasning, er å skrive dagbok. Ulike spesialister anbefaler forskjellige ting. Jeg råder pasienter til også å skrive ned informasjon om stressende hendelser og hva de har spist. Det som skrives ned, bør i tillegg inkludere detaljer om medisiner, pluss alle unormale symptomer eller forverringer. På den måten kan pasienten og jeg finne ut om det er noe mønster. De fleste tilbakefall oppstår ikke tilfeldig. Det å skrive opp dine tilleggsaktiviteter (det vil si andre enn de grunnleggende som du gjør hver dag) er også nyttig, fordi noen forverringer kommer flere dager etter hendelsene. Hvis du har skrevet dagbok, er det lett å sjekke om du gjorde noe uvanlig for flere dager siden. Det må innrømmes at dette ikke alltid virker under tilbakefall, men ved aktivitetsavpasning, skulle disse reduseres. For å spare plass, skriv opp medisinene øverst, så hva du har spist, og skriv så symptomene på siden av arket. Bruk koder, for eksempel U for utmattelse eller hvis du ikke orker ordet 'utmattelse', bruk T for tretthet, K for kvalme, S for svimmelhet og OK for en god dag.

Dr. Ho-Yen anbefaler noe liknende (se boken hans), men han nevner at man også bør ta med hvordan man har det rent følelsesmessig. Det er opp til deg å bestemme hva du foretrekker. I begynnelsen, skriv også ned en vurdering av ditt stressnivå. Stress tapper deg for energi og kan undergrave ditt immunsystem. Hvis du ikke kan unngå stress, eller dette plager deg, snakk om det med en venn eller søk hjelp fra utenforstående. Dette må også behandles på samme måte som kvalme, smerte etc.

Dr. Ho-Yen anbefaler å gjøre alt i langsommere tempo. Hvis dette fungerer for deg, er det fint. Noen ganger kan det å gå langsomt gjøre at ens energinivå holder seg lengre, men jeg har ingen bestemte og faste regler. Det er et spørsmål om eksperimentering og å finne ut om hva som virker. Den grunnleggende reglen er bare ikke å overanstrenge seg eller presse seg selv når din kropp forteller deg at du er i ferd med å tappes for krefter.

Når skal du øke ditt aktivitetsnivå? En ny versjon av aktivitetsavpasning (beskrevet i boken til Campling og Sharpe) tilrår en gradvis økning med få dagers mellomrom. Dette innebærer en antagelse om at ditt tidligere aktivitetsnivå ikke førte til en klar forverring og at du er stabil medisinsk sett. Imidlertid innebærer mitt aktivitetsavpasningsbegrep å reagere på dine symptomer, så hvis du føler deg OK, er det ingen grunn til å stoppe. Hvis du ønsker å øke ditt aktivitetsnivå, kan du fritt gjøre dette, så lenge som du ikke overanstrenger deg selv i prosessen. Dette er likt, unntatt at jeg ikke råder mennesker til å lage planer eller sikter mot målsettinger eller mål.

Vitenskapsbiten

Det bør være åpenbart at aktivitetsavpasning ikke er en type behandling eller terapi. Det er bare en måte å forvalte energi på. Ideelt sett burde det være en del av et program som også omfatter medisinsk behandling, følelsesmessig støtte, ernæringsråd etc. Det kan visseleg kombineres med kognitiv atferdsterapi, rådgivning, faktisk alt unntatt gradert treningsterapi. Uten medisinske råd og symptomatisk behandling vil imidlertid bedringen sannsynligvis bli begrenset (jfr. Friedberg og Krupp 1994).

Hvis man ser på teorien, er beretningene om rask tretthet i samsvar med forskning av Paul m.fl. (1999). De fant objektive funn med hensyn til tap av muskelstyrke, noe som viser at dette aspektet ved ME ikke bare er et resultat av (feilaktig) oppfatning. På samme måte dokumenterte Jason m.fl. (1999) reduksjon i energi knyttet til anstrengelse. Det er også studier av Lane og andre, som fant metabolske forandringer hos pasienter med konstatert sikker CFS (som omfatter mange mennesker med ME). Alternativet til aktivitetsavpasning, det vil si gradvis økende aktivitet, legger til grunn at det ikke foreligger fysiske forandringer som forårsaker utmattelse og absolutt ikke noen sykdom. Enhver forandring anses for å være et resultat av mangel på kondisjon (dårlig fysisk form) og derfor er det

trygt å overse dem. Aktivitetsavpasning har ingen slik underliggende antagelse. Det anerkjenner forskning som knytter ME til organisk sykdom, pluss de studiene som viser at dårlig fysisk form ikke er en viktig avgjørende faktor ved CFS (for eksempel Bazelmans et al 2001, Sargent et al 2002).

Kontrollerte studier som inneholder råd om å bevare energi og selv avpasse aktivitetsnivået, omfatter Friedberg og Krupp (1994) (som kombinerte det med kognitiv atferdsterapi) og Goudsmit (1996), som vurderte et bredt program som også inkluderte medisinsk behandling, følelsesmessig støtte, råd om søvn og unngåelse av stress. I den første studien fant man at denne kombinasjonen hadde begrenset nytte, unntatt for dem med depresjon. I den andre studien fant man at omtrent 80% av pasientene med post infeksjøs utmattelsessyndrom følte seg bedre ved å bruke metoden aktivitetsavpasning.

Når det gjelder planlagt aktivitetsavpasning, som beskrevet av Campling og Sharpe, kjenner jeg ikke til noen forsøk, kontrollerte eller andre typer, så jeg aner overhode ikke om dette er bedre.

Til slutt, flere store surveyer har rapportert at majoriteten av pasientene mener at aktivitetsavpasning er nyttig (for eksempel CFIDS Chronicle, juli/august 1999). Jeg kan ikke være sikker, men jeg formoder at disse pasientene brukte min grunnleggende metode, heller enn de nyere, mer sofistikerte utgavene.

Aktivitetsavpasning og aktivitetsbyttning

I flere år anbefalte jeg «aktivitetsavpasning» som beskrevet ovenfor. På bakgrunn av erfaringer OG den siste forskningen, har jeg nylig forbedret mine råd. Så, i tillegg til aktivitetsavpasning, vil jeg gjerne få introdusere begrepet aktivitetsbyttning.

Aktivitetsbyttning betyr å bytte aktiviteter for å unngå å trette ut spesielle muskler. For eksempel, hvis du har lest en stund, stopp før øyemusklene blir trette og gjør noe som involverer en annen muskelgruppe; for eksempel gå, vaske klær, spise og snakke. Gjør dette en stund (stopp før du når dine grenser), og så bytt igjen (du kan til og med gå tilbake til lesing).

Forskningen bak 'aktivitetsavpasning og aktivitetsbyttning' er arbeidet som er gjort av Paul m fl. (1999). De fant at ME-pasientenes muskler taper styrke på samme måte som *når* friske mennesker trener, men til forskjell fra alle andre, *fortsetter* ME-pasienter å tape muskelstyrke i minst 24 timer etterpå. En spesialist som har studert ME siden 1955 lurte på om det å stoppe en aktivitet før trettheten begynner, kan holde tilleggstapet av muskelstyrke på et minimum. Han begynte med aktivitetsbyttning, og det hjalp for ham.

Jeg vet at det ikke er så lett å slutte med aktiviteter som du ikke er ferdig med. Men på den annen side, hvis du kan få din energimengde til å vare lenger på denne måten, hvorfor ikke prøve det?

Den samme regelen gjelder for mental anstrengelse (det vil si; bytt før du begynner å føle deg trett). Husk også å balansere fysiske og mentale aktiviteter med hvile (og det betyr ikke å se på tv). Hvis du har tilbakefall, må du holde strengt på balansen, det vil si fysisk aktivitet - hvile - mental aktivitet - hvile etc. Etter hvert som tilstanden din bedres, bør du imidlertid være i stand til å gjøre mer og hvile mindre, uten å måtte betale for det. Se hva og hvor mye du kan klare på en dag ved å bruke denne nye metoden. Det krever en god porsjon selvdisiplin, men hva har du å tape?

Aktivitetsavpasning versus økende aktivitet

Som jeg har skrevet tidligere, baseres ikke aktivitetsavpasning på planer. Hvis du virkelig ser henvisninger til planer, mål eller målsettinger, leser du trolig om en form for økende aktivitet. Økende aktivitet, eller som det noen ganger er kjent som, gradert treningsterapi, tar utgangspunkt i en teori. Denne teorien legger til grunn at det ikke foreligger noen pågående sykdomsprosess, men at symptomer etter akutfasen stort sett er en følge av dårlig kondisjon, som skyldes unnvikende atferd, pluss stress, angst eller depresjon. Derfor blir det ansett som trygt å presse seg selv litt for å nå et mål. Talsmenn for denne metoden tror virkelig at hvis man lytter til kroppen, vil sannsynligvis sykdommen opprettholdes, fordi man trenger å øke aktivitetsnivået for å forbedre den fysiske formen (ingen smerte, ingen gevinst). De som anbefaler gradert treningsterapi henviser også til fasthet for å unngå sykluser der man satser for mye og får tilbakefall etterpå på grunn av overanstrengelse. (Aktivitetsavpasning begrenser antallet og alvorlighetsgraden på tilbakefallene, så du ikke får disse syklusene).

Etter mitt syn er gradert treningsterapi en god måte å bedre den fysiske formen på eller å bli frisk etter en periode med stress eller depresjon. Det finnes imidlertid ikke noe bevis for at det virker

for mennesker med nevrologiske eller immunologiske symptomer, og faktisk finnes det ikke noe bevis for at teorien det baseres på, er egnet for majoriteten av pasienter med CFS. Derfor kan jeg ikke, fra et dokumentasjonsbasert perspektiv, anbefale gradert treningsterapi som en generell metode for mennesker med ME. På den annen side, hvis du helt klart er i bedring, vil en gradvis økning i ditt aktivitetsnivå sannsynligvis ikke gjøre noen skade.

Aktivitetsavpasning i rapporten fra den britiske helsedirektørens (CMO) arbeidsgruppe vedrørende CFS/ME

Delen om aktivitetsavpasning i rapporten fra CMOs arbeidsgruppe vedrørende CFS/ME legger vekt på ideene til professor Jason og hans kolleger. Deres versjon av aktivitetsavpasning er basert på konvolutt-teorien som postulerer at hvis du holder din forbrukte energimengde innenfor 'konvoluttens' (grenser) antatte energimengde, vil din utmattelse avta og energimengden øke. Man kan så gradvis øke forbruket av energi uten å forverre utmattelsen.

Mens min versjon tar i betraktning alle invalidiserende symptomer, som fordrer at mennesker avpasser aktivitetsnivået ut fra reaksjoner på disse symptomene, avhenger konvolutt-teorien av tidligere innsamlede data om utmattelse og energi (forbrukt og antatt). En pasienthistorie i litteraturen beskriver en person som oppdaget at han alltid var utslitt sent på ettermiddagen. Han ble derfor rådet til å redusere forbruket av energi før dette, og det hadde den ønskede effekt.

Personlig er jeg ikke overbevist om at konvolutt-teorien er på rett spor. Etter min erfaring er ikke symptomene en avgjørende faktor for at forbrukt energi overgår antatt mengde energi. Hva du spiser (eller hvordan du fordøyer), hvor du er, samtidige infeksjoner og ulike andre påvirkninger er av betydning. Noen ganger er det vanskelig å identifisere årsaken til en forverring. Og her er det sett bort fra problemet med forsinkede reaksjoner.

For eksempel har professor Jasons egen forskning vist at det ofte er en betydelig forsinkelse mellom anstrengelse og utmattelse (1999). Dette er typisk for ME og viser nok en gang kompleksiteten ved denne sykdommen. Mens han og hans kolleger er i tenkeboksen, råder professor Jason klinikerne til at de skal bruke daglige data for å utarbeide individuelle programmer for sine pasienter. Med andre ord, denne versjonen av aktivitetsavpasning er ikke av en slik art at pasientene bør prøve den på egen hånd.

En annen ulempe er at den bare fokuserer på ett symptom, det vil si utmattelse. I tillegg finnes det i realiteten ingen bevis for at pasientene kan øke sin energimengde så lett som foreslått, og vi har ikke mye mer enn anekdotiske beretninger om effektiviteten av den metoden.

Dog, for å være rettferdig overfor professor Jason, vet jeg at han anbefaler aktivitetsavpasning som en del av et 'handlingsprogram', og det kan godt være veldig effektivt som en del av en helhet.

Andre spørsmål

Rapporten fra CMOs arbeidsgruppe gir også uttrykk for bekymringer over den grundige overvåkingen av symptomer. Kritikere har påpekt at noen plager kan være en følge av andre problemer, slik som angst og depresjon. Ernæringssvikt kan føre til at mennesker kan føle seg dorse, og svakhet kan gjøre deg svimmel med en gang du står opp av sengen. Jeg vedgår at aktivitetsavpasning ikke er en egnet strategi for noen av disse problemene. Løsningen er imidlertid ikke å avvise aktivitetsavpasning som et begrep, men å lære opp flere spesialister til å gi nøyaktig informasjon og følge opp pasientens fremgang. Med fare for å være introspektiv, tror jeg at dette er mer teoretisk enn bevist.

En annen bekymring er at uten gradvis økning i aktivitet, vil ikke mennesker bli bedre (for eksempel Straus i BMJ, 2002, 19. januar). Dette er basert på antagelsen om at de fleste pasientene er redde for tilbakefall og derfor vil unngå aktiviteter. Jeg vet imidlertid ikke om noe bevis for at dette gjelder for de fleste pasientene med ME eller CFS. Skal vi bedømme en metode basert på antagelser og spekulasjoner?

Før rådet om gradvis å øke aktivitetsnivået, fikk omtrent 70% av ME-pasientene som hadde hatt akutt start og ukomplisert ME, en viss grad av bedring og var i stand til å leve et nesten normalt liv ved å avpasse aktivitetsnivået (for eksempel Levine et al, 1997). Etter mer enn ti år, har jeg faktisk ikke møtt mange pasienter som møter store problemer med min versjon. Det verste som kan skje er at det ikke virker. Jeg vil også hevde at de menneskene som ender opp som sengeliggende, generelt sett ikke har avpasset sitt aktivitetsnivå.

Til slutt, i rapporten hevdes det at teorien bak aktivitetsavpasning legger til grunn at mennesker med ME har en bestemt mengde energi ³. Personlig er jeg ikke kjent med forskning som viser at mennesker med ME har en bestemt mengde energi. Jeg har aldri referert til en bestemt mengde energi. Bare begrenset energi (jfr. Paul et al). Varierende energi (for eksempel Ramsay 1988).

Konklusjon

Aktivitetsavpasning, med eller uten aktivitetsbyttning, vil ikke hjelpe alle med ME eller CFS, og det vil nesten sikkert ikke hjelpe bare av seg selv. Det er ikke en form for terapi som antydnet i rapporten (del 4.4.2.3), bare råd vedrørende håndtering av energi. Hvis man følger denne metoden, vil den hjelpe til med å redusere antallet og alvorlighetsgraden av tilbakefallene, og i det minste unngå noen av komplikasjonene som kan oppstå som følge av inaktivitet. Metoden er en dokumentasjonsbasert (evidence-based) metode som tar hensyn til all forskning og som tusener av pasienter har funnet nyttig i mange år. Og på toppen av alt sier aktivitetsavpasning ingen ting om årsaken til symptomene, så det er usannsynlig at den vil forårsake skade.

Fotnoter

1) Jeg husker en kritisk person som skjelte meg ut for å skrive noe så selvsagt. Imidlertid deler ikke de fleste CFS-spesialister mine synspunkter. De anbefaler aktivitetsavpasning i en periode frem til tilstanden blir 'stabil', og så en økning av aktivitetsnivået. I tillegg er det antagelser om at mennesker med ME og PVFS kan øke sitt aktivitetsnivå med få dagers mellomrom. Min erfaring er at denne evnen ikke kommer før man begynner å få en bedring. Jeg mener faktisk at det er vanskelig å harmonere en slik metode med forståelsen av ME som en nevrologisk tilstand. Så kanskje min idé bare er 'sunn fornuft' hvis man aksepterer dr. Ramsays syn på sykdommen. Om min versjon av aktivitetsavpasning er riktig eller gal, gjenstår å se. Jeg håper at denne artikkelen gir deg nok informasjon til å foreta et informert valg.

2) Dr. Ramsays ideer om økende aktivitet innenfor begrensningene som sykdommen setter, kan være spesielt egnet for mennesker som ikke har vært syke lenge eller som gjør litt mer enn grunnleggende aktiviteter, for eksempel kle på seg eller spise. De kan gradvis øke tiden eller distansen som går hver dag eller med få dagers mellomrom, som de kan tåle. Etter at man har avklart sine 'grenser', kan man så begynne med andre aktiviteter og drive med aktivitetsavpasning som beskrevet.

3) Forståelsen av at man har en bestemt mengde energi har ført til at noen antyder at pasienter bør planlegge aktiviteter for hele dagen. Dette fordi at mennesker ikke skal bruke opp den daglige energimengden for fort. Jeg er enig i at de totale energireservene er langt under det som er normalt, men jeg er ikke overbevist om at det er en daglig kvote. Ei heller vet jeg om man unngår problemet med å bli fort utmattet ved å holde seg til kvoten.

Antagelsen bak denne metoden er at ME har rammet alle muskler, noe som er omstridt. Dr. Ramsay hadde imidlertid den meningen at denne sykdommen rammer spesifikke muskelgrupper, så hvis man slipper opp for muskelstyrke i sine ben, kan man noen ganger gjøre ting ved å bruke andre muskelgrupper (armer, øyne?). Andre spesialister er enige i dette. Det skal innrømmes at mental utmattelse er et større problem, men allikevel er jeg ikke overbevist om oppfatningen av at det foreligger en bestemt energimengde. Det jeg er enig i, er at mennesker ikke bør gå ut over sine grenser på en god dag, i det minste, i hvert fall ikke veldig mye. En plutselig økning i ens energimengde er et godt tegn, men må gripes an med forsiktighet. Ta ting langsomt.

Etterord: Aktivitetsavpasning under telefonsamtaler

Jeg har kjent mange pasienter som bruker 30-40 minutter eller lenger i telefonen. Vær så snill, praktiser aktivitetsavpasning akkurat på samme måte som ved fysisk aktivitet. Når du begynner å bli treg eller hjernetåken senker seg, avslutt samtalen. Fortell mennesker at det var hyggelig å snakke med dem, og at du snart vil ta kontakt igjen. Eller innrøm at du trenger hvile nå. Forhåpentligvis vil de forstå at det skyldes sykdom og ikke personlige forhold.

Andre ideer: Hvis du ringer en annen pasient, spør hvordan vedkommende har det. Om hun eller han sier at de er svært trette eller føler seg dårlige, gjør samtalen kort eller spør om det er i orden å prate. På samme måte, hvis du snakker og noen nevner tid, hvorfor ikke bruke muligheten til å undersøke om den andre fortsatt er like energisk som deg? Et annet tegn på at noen går ut over sine grenser, er en temmelig lang pause. Ikke overse slike signaler.

Mange av de alvorlig rammede holder kontakten med venner gjennom telefonen. De er avhengige av det. Derfor er dette en viktig sak. Kanskje når det gjelder telefoner til venner med ME/PVFS, bør mottoet være: 'litt og ofte'?

Nøkkelreferanser

- **Bazelmans E., Bleijenberg G., van der Meer, JWM and Folgering H.** Is physical deconditioning a perpetuating factor in chronic fatigue syndrome? A controlled study on maximal exercise performance and relations with fatigue, impairment and physical activity. *Psychological Medicine*, 2001, 32, 107-114.
- **Behan, WMH., More, IAR. and Behan, PO.** Mitochondrial abnormalities in the postviral fatigue syndrome. *Acta Neuropathologica*, 1991, 83, 61-65.
- **Bowles, NE., Bayston, TA., Zhang, H-Y., Doyle, D., Lane, RJM., Cunningham, L. and Archard, LC.** Persistence of enterovirus RNA in muscle biopsy samples suggests that some cases of chronic fatigue syndrome result from a previous, inflammatory viral myopathy. *Journal of Medicine*, 1993, 24, 145-160.
- **Friedberg, F. and Krupp, LB.** A comparison of cognitive behavioural treatment for chronic fatigue syndrome and primary depression. *Clinical Infectious Diseases*, 1994, 18, (Suppl. 1), S105-S110.
- **Goudsmit, EM.** The psychological aspects and management of chronic fatigue syndrome. PhD. Brunel University. 1996.
- **Ho-Yen, D.** Better recovery from Viral Illnesses. Dodona Books. Third edition. (Note, Dr. Ho-Yen does not refer to his approach as pacing and it's not identical to my advice. But it's close and based on the same theory and scientific evidence).
- **Jason, LA., Melrose, H., Lerman, A., Burroughs, V., Lewis, K., King, CP. and Frankenberry, EL.** Managing chronic fatigue syndrome. *AAOHN Journal*, 1999, 47, 1,17-21.
- **Jason, LA., Tryon, WW., Taylor, RR., King, C. Frankenberry, EL and Jordan, KM.** Monitoring and assessing symptoms of chronic fatigue syndrome: use of time series regression. *Psychological Reports*, 1999, 85, 121-130.
- **LaManca, JJ., Sisto, SA., DeLuca J., Johnson, SK., Lange, G., Pareja, J., Cook, S and Natelson, BH.** Influence of exhaustive treadmill exercise on cognitive functioning in chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 1998, 105, 3A, S59-S65.
- **Lane, RJM., Barrett, MC., Woodrow, D., Moss, J., Fletcher, R. and Archard, LC.** Muscle fibre characteristics and lactate responses to exercise in chronic fatigue syndrome. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 1998, 64, 3, 362-367.
- **Lapp, C.** Exercise limits in chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 1997, 103, 83-84.
- **Levine, PH., Snow, PG., Ranum, BA., Paul, C. and Holmes, MJ.** Epidemic neuro-myasthenia and chronic fatigue syndrome in West Otago, New Zealand. A 10-year follow-up. *Archives of Internal Medicine*, 1997, 157, 750-754.
- **McGarry, F., Gow, J. and Behan, PO.** Enterovirus in the chronic fatigue syndrome. *Annals of Internal Medicine*, 1994, 120,11, 972-973.
- **Paul, L., Wood, L., Behan, WMH and Maclaren, WM.** Demonstration of delayed recovery from fatiguing exercise in chronic fatigue syndrome. *European Journal of Neurology*, 1999, 6, 63-69.

- **Ramsay AM.** Myalgic Encephalomyelitis and Postviral Fatigue States. Second Edition. London: Gower Medical Publ. 1988, s. 31.
- **Sargent, C., Scroop, GC., Nemeth, PM., Burnet, RB. and Buckley, JD.** Maximal oxygen uptake and lactate metabolism are normal in chronic fatigue syndrome. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 2002, 34, 1, 51-56.

Kilde

Goudsmit, Ellen M. (2002). Pacing for ME and CFS: the facts.

Internett: <http://freespace.virgin.net/david.axford/me-pace.htm>

Oversatt av Eva Stormorken

Offentlig godkjent sykepleier med videreutdanning i anesthesi, helse- og sosialadministrasjon og praktisk pedagogikk. Hovedfag i sykepleievitenskap fra Universitetet i Oslo.

Tillatelse

Norges M.E. Forening har fått tillatelse av forfatteren til å oversette og publisere dette dokumentet.