



Verktøykasse for å unngå PEM

Verktøykassen er utarbeidet ved Stanford universitets ME/CFS-senter. Verktøykassen bygger på klinisk erfaring og pasienterfaringer, og ble til i samarbeid mellom klinikere, forskere og pasienter. Verktøykassen er bearbeidet og tilpasset norske forhold av Norges ME-forening, med tillatelse fra artikkelforfatter.

Introduksjon

PEM (Post-Exertional Malaise) er ett av kriteriene for ME/CFS-diagnose, og er definert som symptomøkning etter fysisk, mental eller følelsesmessig anstrengelse. Det å redusere PEM (anstrengelsesutløst symptomforverring), eller «kræsj», er noe som kan forbedre grunnfunksjonen til ME-syke.

Det kan være utfordrende å unngå PEM.

Denne verktøykassen er laget for å hjelpe ME-syke å prøve å unngå PEM, og finne årsaker til forverring. Det å forstå symptomer, kan bidra i bedringsprosessen.

Unngå anstrengelsesutløst symptomøkning

Hver ME-syk har ulike utfordringer som må tas hensyn til når man lager en strategi for å unngå symptomøkning. Selv om alle er unike, er det likevel noen felles trekk vedrørende «kræsj» utfordringer og strategier. Hovedkategoriene er listet i tabellen nedenfor, og de forklares nærmere i malen til «Plan for å unngå PEM», som finnes i slutten av dette dokumentet.

PEM triggere

- fysisk overanstrengelse
- mental overanstrengelse
- følelsesmessig overanstrengelse
- søvnregulering
- kosthold og ernæring
- andre medisinske problemer

Strategier

- Planlegg dagen din.
- Praktiser aktivitetsavpasning. Gjør ting i det tempoet som er riktig for deg.
- Bygg opp en støttegruppe rundt deg.
- Sørg for god ernæringsbalanse.
- Sørg for å få nok søvn.
- Oppretthold psykisk helse.
- Behandle andre helseutfordringer.

Hvordan sette sammen en «Plan for å unngå PEM»

1) Identifiser dine «triggere»

Se på listen, les gjennom og kryss av for de punktene som gjelder for deg. Denne listen er ikke komplett, så det kan hende at du har triggere som ikke står på listen. Det er plass nederst på hver side hvor du kan legge til egne punkter.

2) Velg de strategiene du vil ha med i din plan.

Den neste siden inneholder en samling strategier du kanskje vil ta i bruk. Vurder hvilke strategier som vil hjelpe deg med dine «PEM symptomer» og hvilke strategier du ønsker å bruke. Skriv ned din egen «Plan for å unngå PEM» ved å bruke malen. Se eksempel for tips.

3) Del med «støttegruppen» din.

Del planen din med de menneskene i livet ditt som kan hjelpe deg. Bruk tid på «nye vaner». Ta i bruk planen din så godt som du klarer.

4) Følg fremgangen din.

Å følge fremgangen din er en god måte å bedre forstå hvordan aktivitetene og strategiene dine henger sammen med symptomene dine. Dette gir familie, venner og omsorgspersoner en god forståelse av hvordan en pasient har det, og hva slags støtte som er nødvendig på ulike tidspunkt.

Typiske triggere for PEM/aktivitetsutløst symptomforverring

Fysisk overanstrengelse

- Å gjøre for mye i løpet av dagen: å stå, lage mat, passe barn, arbeide, sosiale aktiviteter, osv.
- Å gjøre noe for fort: gå, husarbeid, rengjøring, matlaging, osv.
- Alt som gir et betydelig (10 BPM) pulshopp.
- Plutselige temperaturendringer: enten varme eller kalde.
- Andre fysiske utfordringer: menstruasjonssyklus, influensa, blodprøver, høyder (m.o.h.).

Mental overanstrengelse

- Mental overanstrengelse over for lang tid: lese, studere, arbeide, osv.
- Å konsentrere seg for mye: yte for mye på spesielt vanskelige oppgaver.
- Mental overanstrengelse etter fysisk overanstrengelse: forsterket påvirkning.

Følelsesmessig overanstrengelse

- Følelsesmessige sjokk: at en nær, eller et kjæledyr, dør; store tap av alle slag.
- Negative følelsesutbrudd: som å krangle med ektefelle eller nær venn.
- Sterke positive følelser: som å se favorittsportslaget vinne.
- Økt stress: over lang tid eller i kortere perioder i tilknytning til økonomi, jobb, skole, osv.
- Kvernetanker: følelsesmessig anstrengelse grunnet angst / uro/ bekymringer.
- Sensorisk overbelastning: fester, middagsselskap, filmer, mange mennesker, mye lyd, osv.

Søvnregulering

- Å ikke holde seg til den rutinen som fungerer best. Å stå opp for tidlig eller legge seg for sent.
- Å ikke sove det nødvendige antall timer om natta.
- Søvnnavbrytelser: oppvåkninger pga. lyd, lys, nattesvette, søvnløshet.
- Å klare tidsforskjell som kan oppstå ved reise.

Kosthold og ernæring

- Ikke nok sunn mat: proteiner, grønnsaker, fiber, helkorn, sunne fettyper.
- Lavt blodsukker: å hoppe over et måltid eller ikke spise til riktig tid
- Dehydrering: lave mineraler / elektrolytter.

Andre medisinske utfordringer

- Depresjon: kan være en eskalering eller en grunnleggende depresjon.
- Angst: hyppigere episoder eller typisk, kan inkludere panikkanfall.
- Å bli syk: som forkjølelse eller influensa.
- Smerte: å håndtere kronisk smerte.
- Mage-/tarmproblemer: som forårsaker kvalme, fordøyelsesvansker eller forstoppelse.
- Tilpassing av medisiner: kan føre til en nedgang i generell helse.
- Posisjonsendringer: med eller uten ortostatisk intoleranse-diagnose.
- POTS (Postural orthostatic tachycardia syndrome)

Andre årsaker

- ...
- ...
- ...

Årsaker til PEM

Ingen tegn på kommende PEM

- Ingen forklaring: symptomøkning (PEM) synes å komme tilfeldig og sporadisk.
- Ingen advarsel: kroppen min gir ikke beskjed når jeg har overanstrengt meg, før det har gått for langt.
- Ikke konsekvent: jeg vet ikke hvor mye jeg kan klare på en bestemt dag.
- Uvitenhet: jeg vet ikke hvordan jeg vil reagere på ulike aktiviteter eller visse matvarer.
- Ikke umiddelbart: symptomøkning kan komme dager senere, som gjør det vanskelig å vite hva som forårsaker den.

Manglende støtte

- Ingen til å avlaste fysiske oppgaver: å lage frokost, kjøre, osv.
- Ingen som hjelper med å sette opp en «PEM-fri» fremgangsmåte eller holder oversikt over daglige symptomer.
- Vanskelig å gi fra meg oppgaver: jobb, foreldrerolle, å se etter eldre foreldre, osv.
- Vanskelig å gi slipp på ansvar, da jeg ikke vil være avhengig av andre.
- Skyldfølelse når familien min trenger at jeg gjør mer (husarbeid o.l.).

Å opprettholde motivasjon

- Ingen som oppmuntrer meg eller gir følelsesmessig støtte.
- Noen ganger spiser jeg usunt fordi jeg vil ha «trøstemat» eller være sosial.
- Ferdiglaget mat er enklere å tilberede enn sunn mat.
- Kompromiss mellom fysisk og mental velvære: å være inne/hjemme og spare krefter mot å gå ut og hygge seg med venner.

Psykologiske utfordringer

- Følelsesmessige triggere (positive og negative): kan komme plutselig.
- Angst for fremtiden eller angst/fobi som jeg ikke kan kontrollere.
- For utmattet til å dra til psykolog eller timen hos psykolog er utmattende.
- Depresjon pga. langvarig sykdom.
- Å ligge etter med skole- eller jobbarbeid er deprimerende, så jeg forsøker å holde tritt.

Sosialt press

- Ryktet mitt: jeg vil ikke være kjent som «den syke» eller «den late».
- Mangel på kontroll: når jeg er ute med venner har jeg ikke kontroll over når jeg kommer hjem.
- Frykten for å gå glipp av noe: hvis jeg sier nei, blir jeg kanskje ikke bedt med neste gang.
- Å spørre venner om å ofre noe: venner går glipp av ting om jeg spør om vi kan omgås hjemme.
- Forlegenhet: å bruke rullestol, handikapparkering, osv.

Utfordringer rundt en usynlig sykdom

- Noen mennesker tror ikke at ME/CFS eksisterer, noe som er veldig utfordrende.
- Venner som ikke forstår sykdommen, den uforutsigbarheten og de begrensningene den fører med seg.
- Vanskelig å forklare sykdommen: hvordan jeg kan klare noen ting men ikke andre, hvorfor besøk til tider må avsluttes brått, hvorfor jeg avlyser, hvorfor jeg må bli hjemme, osv.

Økonomiske vansker

- Jeg må jobbe for å ha inntekt til familien eller meg selv.
- Redusert inntekt fører til at jeg ikke tar medisiner eller dropper legebesøk.
- Høye kostnader på sunn mat og/eller anbefalte medisiner / kosttilskudd.
- Mangel av et permanent bosted påfører mye stress.

Logistikk rundt håndtering av sykdommen

- Å følge med på aktiviteter og symptomer tar mye tid og energi.
- Det er vanskelig å følge med på fornying av resepter, hente medisiner på apoteket, og fylle pilledosetten.
- Det er lett å glemme en medisindose når man skal ut til lunsj eller middag.
- Å dra til legen er slitsomt.
- Reise kan føre til dehydrering, dårlig kosthold, lange gåturer, at jeg tar feil medisiner / doser.

Andre utfordringer

- ...
- ...
- ...

Strategier for å unngå PEM

Planlegg dagen din

- Planlegg for suksess: gjør litt mindre, ikke stå på helt til du ikke har mer å gi.
- Ha en daglig aktivitetsplan: del opp oppgaver i mindre bolker og ta pauser. Prioriter nødvendige aktiviteter og legg anstrengende oppgaver til tidspunkt du har mer energi.
- Planlegg hvile - selv når du ikke tror det er nødvendig.
- Sett opp en måltidsplan: start dagen med sunn frokost (som kan være forberedt dagen før), planlegg måltidene.
- Planlegg uken: legg inn hviledag(er) både før og etter større aktiviteter.

Praktiser aktivitetsavpasning

- Reduser ditt totale aktivitetsnivå: deleger, forenkle, eliminer, gi slipp på alt som ikke er nødvendig (som for eksempel å ha et prikkfritt hjem).
- Bruk alarm for å begrense fysisk aktivitet og sett opp start- og sluttider.
- Bestem begrensningene dine FØR du starter en aktivitet: hvor lenge kan aktiviteten vare? (for eksempel når du er på kafé - selv om du har det gøy, ikke glem deg bort slik at du gjør for mye).
- Vær fleksibel: juster planene dine etter kroppens signaler.
- STOPP umiddelbart når du merker du er i fare for å gå over grensene dine.
- Øv på å veksle mellom mental og fysisk anstrengelse.
- Evaluer aktivitetsavpasningen ofte for å forsikre deg om at du ikke gjør for mye.

Bli kjent med dine handlingsmønstre

- Følg med på aktiviteter og symptomer: aktiviteter kan være timer med søvn/hvile, kosthold, anstrengelse. Symptomer kan være puls og blodtrykk, kvalme, utmattelse, kroppsverk, nattesvette, hjernetåke, hodepine, osv.
- Skriv en helsedagbok: gjør notater daglig, og lag nøyaktige beskrivelser - hvordan har denne dagen vært?
- Involver støttegruppen din for å få hjelp med å se mønstre - hvordan påvirker de ulike aktivitetene deg?
- Bruk et aktivitetsarmbånd: tell skritt, mål puls, osv.

Bygg opp en støttegruppe

- Finn ut hvem som er i støttegruppen din: familie, venner, medarbeidere - flere enn én person.
- Få hjelp utenfor støttegruppen: hjemmehjelp, matvarelevering, osv.
- Deleger det du kan: hente medisiner / fylle opp dosetten, tilberede mat, handle / gjøre andre ærend, rydde og vaske, osv.
- Hjelp støttegruppen din med å forstå ME/CFS: vis artikler og nettsider, forklar hvordan ME påvirker og begrenser - spesifikt hvilke symptomer som er mest fremtredende for deg.
- Behold støttegruppen din: ikke bli avhengig av kun én person, og anbefal at de deltar i pårørende-grupper.

Kosthold/ernæring

- Ved ernæringsproblemer/utfordringer: Hør med fastlegen om å henvise deg til en ernæringsfysiolog.
- Prøv ulike kosthold hvis du opplever at det er noe du reagerer på
- Finn det som fungerer best for deg og kroppen din.
- Ha med deg (sunn) snacks slik at du ikke får lavt blodsukker.
- Spis flere småmåltider i løpet av dagen.
- Pass på at du drikker nok: ta med vann, bruk en app for å følge vanninntaket, bruk ev. smakstilsetninger.
- Spis når du trenger det, ikke når det passer for familien eller kollegaer.
- Hopp aldri over et måltid, selv om du er kvalm.
- Ha alltid mat du liker lett tilgjengelig, så du kan spise dette når du ikke er i form.
- Lag måltidsplaner: planlegg hele uken for å unngå stress og mange turer til butikken.

Sørg for å få nok søvn

- Kartlegg hvor mye søvn du trenger og vær konsekvent.
- Ikke sov for mye eller for lite.
- Lag et godt søvmiljø: stille, mørkt, riktig temperatur, osv.
- Om mulig, sov når du trenger det

Oppretthold psykisk helse

- Behandle angst og depresjon aktivt med terapi, medisiner, meditasjon, og annet som fungerer for deg.
- Lag en rutine med meditasjon, yoga, pusteøvelser eller visualisering for å hvile det sympatiske nervesystemet.
- Gjør hyggelige og stimulerende aktiviteter: finn tid til, og planlegg noe gøy.
- Gjør noe som stimulerer tankene dine (uten å gå for langt).
- Start eller delta i en støttegruppe for pasienter, hvor du kan bidra og få tips selv. Det kan foregå på nett eller være fysisk treff.
- Lev for deg selv: ikke bekymre deg for hva andre kanskje tenker eller sier.
- Gi slipp på stress for å minske mental anstrengelse og unngå følelsesmessig overbelastning.
- Vær snill med deg selv: noen ganger kommer symptomøkninger uansett og du må akseptere at dette ikke er din skyld.

Behandle andre helseproblemer

- Identifiser andre medisinske lidelser som har innvirkning på å din ME/CFS.
- Aktivt behandle andre medisinske lidelser som søvnvansker, hormonelle lidelser, POTS, osv.
- Behandle smerte med medisiner, og ev. mindfulness om det virker for deg.

Andre strategier

- ...
- ...
- ...

Plan for å unngå PEM - eksempel

Mine triggere for PEM	Mine utfordringer for å unngå PEM	Mine strategier
Gjør for mye i løpet av dagen: kjøring, handling, arbeid, barn, osv.	Jeg har ikke støtte fra de rundt meg.	<ul style="list-style-type: none">- Sende informasjon om sykdommen til familie / omgangskrets.- Spør om hjelp med å lage og støtte min daglige aktivitetsplan.
Menstruasjonsyklus	Kommer månedlig.	<ul style="list-style-type: none">- Planlegg en dag med hvile når du antar menstruasjonen begynner.- Ta smertestillende forebyggende.
Deltagelse på sosiale begivenheter	Vil holde kontakt med venner. Trenger sosial interaksjon for å ikke bli deprimert.	<ul style="list-style-type: none">- Sett av tid til hvile før begivenheten og minst dagen etter.- Dra på festen/sammenkomsten, men begrens tiden der.
Dehydrering: lite mineraler / elektrolytter	Jeg liker ikke smaken av vannet på jobb. Jeg blir distraheret og glemmer å drikke.	<ul style="list-style-type: none">- Last ned app på telefonen som kan følge med på vanninntaket ditt.- Kjøp vann med smakstilsetning som du kan ha med på jobb.

PLAN FOR Å UNNGÅ PEM

Mine triggere for PEM	Mine utfordringer for å unngå PEM	Mine strategier

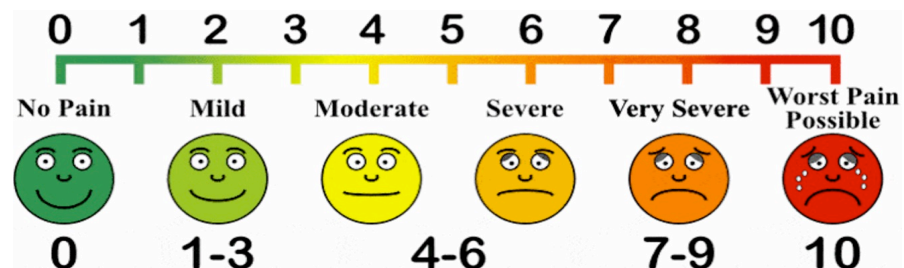
Aktivitets- og symptommåling

Pasienter kan oppleve at det er utfordrende å unngå PEM, fordi det kan være flere ulike årsaker til symptomøkninger og mange hindre for å unngå det. De som logger aktivitetene og symptomene sine, synes det ofte er enklere å vurdere hva som kan være årsaken til forverringen og hvilke strategier de må ta i bruk for å minske antall kræsje.

Pasienter bes om daglig å logge aktivitetsnivå og symptomer. Det er best om pasienten fyller ut alle radene i kartleggingskjemaet, men hvis dette er ikke mulig så i hvert fall gi en helhetlig score for aktivitetsnivå og symptomer.

Kartleggingskjemaets definisjoner:

- Fysisk, mentalt og følelsesmessig aktivitetsnivå.
 - De tre hovedkategoriene av aktivitet (fysisk, mentalt og følelsesmessig) vurderes hver for seg.
 - Bruk skalaen 0-10. 0 tilsier veldig lite eller ubetydelig aktivitet og 10 tilsvarer aktivitetsnivået pasienten hadde da den var frisk.
- Helhetlig aktivitetsnivå (NØDVENDIG).
 - Dette punktet er obligatorisk og er den sammensatte poengsummen for hele dagen, hvor alle aktiviteter er inkludert (fysisk, mentalt og følelsesmessig).
- Ikke forfriskende søvn:
 - Svar ja eller nei om søvnen sist natt.
- Hovedsymptomer:
 - Fire av de mest vanlige symptomene er spesifisert: utmattelse; smerter; kvalme eller mage-/tarmproblemer; og hjernetåke. «Annet» er satt som femte kategori, så pasienter kan måle et symptom som er fremtredende for dem selv (eks. angst, svimmelhet, puls).
 - Symptomer bør vurderes på en skala fra 0 til 10. 0 er ingen plage av det symptomet og 10 er det verste pasienten har opplevd av symptomet. Det er tatt utgangspunkt i skalaen under:



- Symptomer bør måles om morgenen, midt på dagen, og om kvelden.
- Helhetlig symptomtrykk (NØDVENDIG)
 - Helhetlig vurdering av ME-symptomer ved bruk av skalaen 0-10. 0 tilsvarer ingen symptomer og 10 er verst mulig symptomtrykk.
 - Bør måles om morgenen, midt på dagen, og på kvelden.
- PEM / symptomøkning
 - Symptomøkning henviser til et betydelig tilbakeslag i evnen til å utøve daglige gjøremål. Det betyr en midlertidig forverring av symptomer. Ja- eller nei-svar.
- Kommentarer
 - Noen få ord for å huske hva dagen inneholdt. For eksempel «tre timer med handling». Det kan være kun stikkord.

Vedlegg: «Casestudy»

For å illustrere hvordan pasienter har brukt planene over, gir vi et eksempel fra en pasient (navnet er forandret). Historien er forenklet, men den illustrerer hvordan det å kjenne til sine triggere og utfordringer kan hjelpe deg å legge en plan for å unngå PEM.

En historie om å kjenne sine triggere og å sette grenser

Maria er en tenåring med ME. Hun har vanligvis to hovedtriggere for PEM.

Fysisk overanstrengelse: Som tenåringer flest, liker Maria å være sammen familie og venner. Hun er glad i sport, spesielt fotball. En av episodene med symptomøkning skjedde da hun dro med venner på fotballkamp. Det var en flott kveld, kampen var morsom og vennegjengen hadde det veldig gøy. Maria følte seg symptomfri den kvelden, men så var hun ute for lenge. Neste morgen følte hun seg elendig.

Følelsesmessig overanstrengelse: Maria arbeider i en svømmehall, hvor hun lærer barn å svømme. Hennes ME gjør det vanskelig å våkne før kl. 11.00. Hun elsker jobben, og den er overkommelig fordi hun bare arbeider 1-2 timer av gangen. En dag var det et stort arrangement i svømmehallen, og de ansatte måtte komme kl. 8.00. Sjefen hennes sa at hun virkelig trengte henne, så Maria avtalte å komme kl. 8. Foreldrene hennes var bekymret. Dette gjorde det vanskelig for Maria - skulle hun skuffe sjefen eller foreldrene sine? Bekymringen gjorde at hun ikke fikk sovet, som ikke bare førte til at hun ikke kom seg på jobb, men i tillegg utløste PEM.

Da Maria reflekterte over hva som hadde skjedd, forsto hun at hun hadde latt både det å ha det moro med vennene og jobbens ønsker, ble viktigere enn hensynet til helsen sin. Hun innså at hun kan ta bedre kontroll over aktivitetene sine og å bli flinkere til å sette grenser i forkant. Hun samarbeider med sjefen, foreldrene og vennene sine for bedre å kommunisere hvor grensene hennes går, og opplever at alle er støttende og vil hjelpe til.



Norges ME-forening
Nedre Slottsgate 4M
0157 OSLO

post@me-foreningen.no
www.me-foreningen.no