

Linker/mer info fra brukerrepresentant Astrid

(Ved spørsmål kan jeg kontaktes på facebook/messenger: Astrid Straumsheim eller instagram astraumsheim)

Innholdsfortegnelse

1. Ordliste
2. Relevante kilder til mer info om aktivitetsavpassing
3. Nyttige facebookgrupper, oversikt (lenke til) over flere facebookgrupper og grupper i regi av ME-foreningen
4. Snapchatgrupper for ME
5. ME-pasienters erfaring med rehabilitering (brukerundersøkelse)
6. Podcaster/bøker/lydbøker om HRV, bodybattery/stress, puls, periodisk faste/mat
7. Ting som har bedret/forverret min form
8. Artikler om mulig sammenheng mellom instabil nakke og ME
9. Diverse ressurser

1.

PEM = Kardinalsymptomet (hovedsymptomet for ME) og betyr anstrengelsesutløst symptomforverring

<https://www.me-foreningen.no/pem/>

Energiøkonomisering = Tilpasse aktiviteter slik at de er minst mulig krevende, f.eks. sitte og lage mat, kontra å stå.

Aktivitetsavpasning = Balanse mellom hvile og aktivitet, finne sine egne grenser og hvordan kroppen reagerer på ulike belastning

<https://www.me-foreningen.no/om-me/behandling-og-pleie/aktivitetsavpasning/>

Klare og «klare» =

Klare = Gjennomfører noe uten PEM og konsekvenser etterpå

«Klare» = PEM og kanskje mobilisering underveis. Man får gjennomført noe, men det er utover tålegrenser. Flere kan tvinge kroppen til å jogge en tur, men de vil få kraftig PEM underveis og etterpå. Kroppen klarer det sånn sett ikke.

<http://www.serendipitycat.no/2017/02/10/klarer-eller-klarar/>

Mobilisere = Iblant kan man ta seg sammen, mobilisere og det kan se ut som man fungerer langt utover normalen sin. Når kroppen er satt i alarmberedskap utløses adrenalin. Det kan føre til langvarig alvorlig forverring av sykdommen etterpå. Det kan sammenlignes med kredittkort, da rentene kroppen betaler etterpå, kan være skyhøye. Det er litt for mange symptomer på adrenalin til at jeg skal ta meg tid til å gjengi de, men det kan blant annet være svette og lufthunger etter minimal anstrengelse, synlige skjevlinger, svake muskler, mimikkløst ansikt, man føler seg giret og høy, uten at kroppen klarer å hvile eller sove.

<https://fryvil.com/2014/03/20/me-og-mobilisering/comment-page-1/>

Adrenalinrush = Hvis man føler seg unormalt bedre enn på lang tid, etter en stor hendelse, f.eks. etter flytting, er det ikke nødvendigvis bedring, men kan være adrenalinrush

<http://www.serendipitycat.no/2017/05/30/dytta-inn-i-aktivitetsrus/>

Bodybattery og stress: Måleverktøy som er indikator på kroppen energi gjennom dagen. For å beregne energien til brukeren, bruker klokken hjertefrekvensvariabilitet, stress og aktivitet. Jo høyere tall, jo mer energi og jo lavere tall, jo mindre energi. Det er en individuell vurdering av hver enkelt bruker og den trenger ca 1 uke, på å bli kjent med brukeren. Det er en fordel å ha en mest mulig jevn fordeling mellom energi brukt og energi spart/ladet opp, gjennom døgnet. Ved å bruke en klokke med body battery, kan det være lettere å se et mønster i når på døgnet man kan legge aktivitet, søvn, hvile og måltider, for best mulig fordeling av kreftene til hver enkelt. Jeg og flere andre ME-pasienter, opplever at body battery tømmes raskt ved oppvåkning på morgenen, mens den har en litt slakere kurve utover dagen.

I appen får man gjerne opp beskjeder som f.eks. «I dag har du mye energi/ladet mye og det er en flott dag for trening». De beskjedene skal man ta med en klype salt og det er viktigere å lytte til kroppen, enn de beskjedene som står. Kilde: <https://support.garmin.com/nb-NO/?faq=VOFJAsiXut9K19k1qEn5W5>

Klokken beregner tidsintervallet mellom hvert hjerteslag for å beregne og vise **stressnivået** i kroppen din. Kilde: <https://www.garmin.com/nb-NO/p/pn/010-01995-00>

HRV: Hjertervariabilitet er definert som «**variasjonen i tidsrommene mellom påfølgende hjerteslag**» og måles i millisekunder (omtales ofte som i R-R-intervaller). HRV gjenspeiler forholdet mellom det sympatiske (fight/flight, aktivert) og det parasympatiske (hvile og fordøyelse) delene av det autonome nervesystemet.

Kort oppsummert kan vi si følgende om HRV:

- Høyere HRV er assosiert med parasympatisk dominans i det autonome nervesystemet – et tegn på at kroppen din er i hvile-og-fordøyelse modus, har generelt god kondisjon og restitusjon.
- Lavere HRV er assosiert forhøyet sympatisk aktivitet i det autonome nervesystemet – et tegn på stress, sykdom, nedsatt restitusjon, etc. (fight or flight).

Kilde: <https://pulssonen.no/artikler/disse-klokkene-maler-hrv/>

Hjerteratevariabilitet sier hvor mye variasjon som finnes mellom hvert pulsslag. Jo høyere tall man får, jo bedre og man er da mer motstandsdyktig mot stress. Det er og en indikasjon på

hvor god helsen er. En ujevn rytme er indikator på en sunn HRV, mens en HRV med lav variasjon i slagene, er indikator på lavere motstandsdyktighet. Årsaker til lav HRV kan være f.eks. sykdom, dårlig søvn, stress m.m.

Kilde:

<https://hardworkout.no/hjertevariabilitet-hrv-og-hvorfor-det-er-sa-viktig/>

Periodisk faste: Man veksler mellom spisevindu og fasting deler av døgnet

2.

Relevante kilder til mer info om aktivtetsavpasning

Aktivtetsavpassingskolen del 1 ~ Å leve på et stramt budsjett

<http://www.serendipitycat.no/2012/08/27/aktivtetsavpassingskolen-del-1-a-leve-pa-et-stramt-budsjett/>

Aktivtetsavpassingskolen del 2 ~ Energiøkonomisering

<http://www.serendipitycat.no/2012/08/28/aktivtetsavpassingskolen-del-2-energiøkonomisering/>

Aktivtetsavpassingskolen del 3 ~ To typer hvile

Reparasjonshvile og helingshvile

<http://www.serendipitycat.no/2012/08/29/aktivtetsavpassingskolen-del-3-to-typer-hvile/>

Aktivtetsavpassingskolen del 4 ~ Kognitive problemer

<http://www.serendipitycat.no/2012/08/30/aktivtetsavpassingskolen-del-4-kognitive-problemer/>

Aktivtetsavpassingskolen del 5 ~ Tre stadier – tre mestringsstrategier

<http://www.serendipitycat.no/2012/08/31/aktivitetsavpassingsskolen-del-5-tre-stadier-tre-mestringsstrategier/>

Forfatteren til innleggene over i aktivitetsavpassingsskolen, Ingebjørg Midsem Dahl, fikk ME da hun var 4 år i 1983. Hun har skrevet en bok som heter «Aktivitetsavpassing – for en bedre hverdag med ME». Hun har nettsiden <http://aktivitetsavpassing.no> og facebook siden hennes, der hun jevnlig legger ut videoer om temaet, heter det samme som boken hennes. <https://www.facebook.com/Aktivitetsavpassing>

Boken hennes finnes også som lydbok, i appen «Lydhør». Den er gratis for syke som av ulike årsaker har utfordringer med å lese bok. ME er listet opp som en av de gyldige diagnosene. I utgangspunktet trenger man ikke dokumentere diagnose, men iblant kjører de stikkprøver der de trenger legeerklæring/dokumentasjon på diagnosen. <https://www.nlb.no/hjelp/hjelp-kategorier/lydhor-appen>

3.

Nyttige facebookgrupper

Aktivitetsavpassning MEd aktivitetsklokke

<https://www.facebook.com/groups/288853428971427>

I gruppen blir periodisk faste, HRV, bodybattery, stress, puls, hvile, kalde dusjer (noen klarer å aktivere det parasympatiske nervesystemet og få bedre hvile eller lavere stressnivå etterpå av kalde dusjer.) m.m. Ulike måter for å optimalisere hvile/stabilisere aktivitetsnivå, er hyppig debattert. Mange kloke og kunnskapsrike mennesker i denne gruppen.

ME-pasienters erfaringer fra rehab. opphold

<https://www.facebook.com/groups/469840116376750>

Oversikt over flere facebookgrupper

<https://www.blimesnap.no/facebookgrupper/>

Grupper i regi av ME-foreningen

Norges ME-forening - unge-voksne (Litt misvisende tittel, da den er åpen uavhengig av alder, men stammer fra tidligere, da de hadde flere grupper for ulike aldre)

<https://www.facebook.com/groups/190584237713226>

Norges ME-forening - Samfunn og forskning

<https://www.facebook.com/groups/152318002100097>

Norges ME-forening – likeperson

<https://www.facebook.com/groups/1548384085269411>

Norges ME-forening likepersonstreff Molde

Gruppe for å avtale månedlig treff både for syke og pårørende.

<https://www.facebook.com/groups/2033741850287004>

Norges ME-forening - Møre og Romsdal fylkeslag

[https://www.facebook.com/search/top/?q=norges me-forening - møre og romsdal fylkeslag](https://www.facebook.com/search/top/?q=norges+me-forening+-møre+og+romsdal+fylkeslag)

Der postes det også info om likepersonstreff i Ålesund. Jeg er usikker på om det finnes en egen gruppe for det, tilsvarende som den i Molde.

4.

Snapchatgrupper for ME

MEsquaden

MEogmeg

Bli_MEd

5.

ME-PASIENTERS ERFARINGER MED REHABILITERING

Brukerundersøkelse med pasienter sin erfaring fra rehabiliteringsopphold.

<https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/me-pasienters-erfaringer-med-rehabilitering-2018/>

6.

Podcaster/bøker/lydbøker om HRV, body battery/stress og periodisk faste/mat

Mer info om body battery og stress: <https://pulsaturen.no> Dr. Torkil Færø har skrevet bok som heter Pulsaturen. Den er nå også gitt ut som lydbok. Han har også en instagram som heter «Dr.Torkil». Han er frisk og jobber som lege, men har gjort flere tiltak og erfaringer, for å leve et liv med mindre stressbelastninger. Flere gode tips, selv om naturligvis ikke alt kan overføres til syke.

Han er også med noen episoder i podcasten «Leger om livet»

#60 HRV, fysiologi i ubalanse og godt stress. Med lege Torkil Færø og Anette Dragland (gratis).
22.03.22

<https://podcasts.apple.com/no/podcast/leger-om-livet/id1539212619?i=1000554803939>

HRV- en ny revolusjon innen helse. Med lege Torkil Færø og Anette Dragland (bak betalingsmur)
25.05.22

<https://podcasts.apple.com/no/podcast/leger-om-livet/id1539212619?i=1000563571571>

#90 Hvordan pulsen din kan vise vei mot bedre helse. Med lege Torkil Færø og Anette Dragland (gratis) 03.01.23

<https://podcasts.apple.com/no/podcast/leger-om-livet/id1539212619?i=1000591969823>

Ernæringsbiolog Marit Kolby skrev i 2022 en bok som heter «HVA og NÅR skal vi spise?». Jeg har dessverre ikke fått lest den, men mange skryter av den. Hun er på instagram under navnet «Marit_Kolby» og på facebook med siden «Ernæringsbiolog Marit Kolby». Der hun hyppig poster om temaet og utdrag fra boken. Hun er en forkjemper for å spise mest mulig råvarebasert mat og gi kroppen gode pauser mellom måltidene. Som med alt annet, er det ikke nødvendigvis relevant eller overførbart til andre, men jeg personlig har positiv erfaring med det.

Hun har deltatt i flere podcaster om temaet.

Leger om livet

#68 Hva og når skal vi spise? Med ernæringsbiolog og Marit Kolby. (gratis) 17.05.22

<https://podcasts.apple.com/no/podcast/leger-om-livet/id1539212619?i=1000561700371>

Leger om livet

#89 Marit Kolby og irriterbar tarm, smerter, fasting, matstress og kunstig søtning. Med Anette Dragland (gratis) 06.12.22

<https://podcasts.apple.com/no/podcast/leger-om-livet/id1539212619?i=1000588965598>

Foreldrerådet

Hva og når bør vi spise? Med ernæringsbiolog Marit Kolby. 27.03.23 (gratis)

<https://podcasts.apple.com/no/podcast/foreldrerådet/id1093425712?l=nb&i=1000605997146>

7.

Ting som har bedret eller forverret min form

(Alt dette er min erfaring og ikke nødvendigvis overførbart til andre)

Bedring/positive tiltak:

- B-12-injeksjoner
- Nakkerehabilitering på Firda fysikalsk medisinske senter **(Ikke operasjon!)**
- Aktivitetsavpasning med pulsklokke/body battery/stress for å lettere tilpasse aktiviteter og se etter mønster
- Energiøkonomisering f.eks. bruke dusjkrakk på badet, sitte ved matlaging, bruke rullestol på utflukter, ørepropper og solbriller/filterbriller for å skjerme lyd og lys.
- Lage større porsjoner av mat og fryse ned, for å spare krefter på matlaging
- Ferier i varmere strøk
- Meditasjon for bedre hvile
- Rolig yoga for avspenning og roe indre stress
- Periodisk faste slik at kroppen ikke hele tiden fordøyer mat, men gir den pauser, slik at hvilen blir av bedre kvalitet. Avslutte måltid i god tid før soving, for lavere stressnivå og puls gjennom natten.
- Hvile til faste tider og ha rutine, selv på bedre dager, for å stabilisere og øke funksjonsnivå.
- Veksle mellom ulike aktiviteter
- Kvalitetshvile med minst mulig stimuli. Noen dager går lydbok fint og øker kvaliteten på hvilen. Jeg opplever at det er vanskelig å oppnå god hvile i dårligere perioder, ved PEM/høyt stressnivå i kroppen. Det er derfor best effekt og mindre symptomer ved hvilen, om man hviler før man må. Jeg vet det er lettere sagt enn gjort og det var lettere for meg å leve etter dette, før jeg fikk barn enn etterpå.
- Intravenøst saltvann. (Mer informasjon fra Dr. David Bell om ME, lavt blodvolum og intravenøst saltvann i dette medlemsbladet. Det er ingen utprøvd og godkjent behandling på ME og kan derfor være vanskelig å få innvilget. <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2019/03/NMEF-Nyhetsbrev-nr.-3-2015-enkeltsider.pdf>

Negative ting for min helse

- Arbeidsrettet rehabilitering og arbeidsutprøving (dog viktig for dokumentasjon til Nav i forbindelse med uføresøknad)
- Fysiske, psykiske eller emosjonelle belastninger/presse meg utover mine grenser og dårlig søvnkvalitet/for lite søvn
- Flere dager på rad eller lengre tid med for høyt aktivitetsnivå

8.

Artikler om mulig sammenheng mellom instabil nakke og ME

- <https://www.vg.no/helse/i/wPLmX1/svenske-forskere-kobler-me-til-nakkeskader>)
- <https://www.healthrising.org/blog/2019/02/27/brainstem-compression-chronic-fatigue-syndrome-me-cfs-fibromyalgia-pots-craniocervical-instability/>
- <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7485557/>

9.

Diverse ressurser

- Mamma har ME: bok <https://www.me-foreningen.no/barnebok-om-me/>
- Spoon theory: https://me-pedia.org/wiki/Spoon_theory