

# Aktivitetsregulering

## - erfaringer med barn og ungdom

Helsepersonellkurs om CFS/ME

Oslo, 27.mars 2017

Berit Widerøe Njølstad

Ergoterapispesialist Oslo universitetssykehus

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

# Aktivitetsavpassing / aktivitetsregulering

Mange barn og unge som får diagnosen CFS/ME – blir sendt hjem uten oppfølging – kun 'gode' råd som:

- unngå stress
- kanskje litt redusert plan på skolen?
- ikke delta i idrett som fotball, håndball, hockey og lignende

Hva kan vi som helsepersonell tilby barn og unge med CFS/ME ?

Aktivitetsavpassing – aktivitetstilpasning – aktivitetsregulering – kan være til hjelp



## Aktivitetsavpassing / aktivitetsregulering

- Behandlings- og rehabiliteringsprinsipp basert på en **individuell tilpasset aktivitetsplan** ("individual management plan", "activity schedule") som anbefales i flere internasjonale studier (Nijs et al, 2009; Anbu et al, 2009; Garralda & Chalder, 2005)
- Eksempel på anvendelse av aktivitetsplan i kognitiv atferdsterapi ved CFS/ME, norsk studie (Berge & Dehli, 2009)
- Planen skal inneholde alle gjøremål, som å stå opp/legge seg, måltider, skole/arbeid, hvile og fritid og anbefales å følge i det daglige – derfor nødvendig å kartlegge for å finne **et basisnivå som ikke fører til forverring**
- Hensikt: Innarbeide gode rutiner og forutsigbarhet i hverdagen – bedre funksjonsnivå og livskvalitet
- Bevisstgjøring om disponering av egen kapasitet

# Aktivitetsplan – en strategi

Balanse og variasjon i hverdagens  
gjøremål

Aktivitetskartlegging – energitappende  
og forfriskende aktiviteter

Analyse av egenskaper ved aktiviteter

Ukeplan - oversikt

Loggbok

Fargekoder

Bruk av medhjelper

Prioritering av aktiviteter



# Hva er viktig med en aktivitetsplan?

**Døgnrytme** – legge seg om kvelden – stå opp om morgenen  
til faste tider

**Måltider**

**Skole** – eller ikke skole - må ikke ta all tid

**Sosiale aktiviteter/fritid** - sosiale medier?

**Hensikt med planen:**

Bevisstgjøre bruk av kapasitet

Gi forutsigbarhet

Innarbeide gode vaner

Legge til rette for **mestring** 😊



**Utfordring:**

Planen må være retningsgivende – ikke oppleves som stress  
og press!

Er vi helsearbeidere flinke til å forklare hensikt og mening?

## Eksempel på aktivitetsplan (forts. til leggetid)

Tid	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
08.00							
09.00							
10.00							
11.00							
12.00							
13.00							
14.00							
15.00							
16.00							
17.00							

## Eksempel på for detaljert aktivitetsplan

Tid	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
08.00	Stå opp	Stå opp	Stå opp	Stå opp	Stå opp	Sove	Sove
08.30	Frokost	Frokost	Frokost	Frokost	Frokost	Sove	Sove
09.00	Hvile	Hvile	Gå tur	Skole	Leke med hunden	Stå opp	Stå opp
09.30	Skole	Skole	Fysioterapi	----"----	PlayStation	Frokost	Frokost
10.00	----"----	----"----	Hvile	Hjem/hvile	Lekser	PlayStation	PlayStation
10.30	Hjem/Hvile	Hjem/hvile	Lekser	Lekser	Gå tur	Være med venner	Lese bok
11.00	PC	Lekser	Leke m hunden	Lese bok	Hvile	Være med venner	Besøk hos bestemor
11.30	Lunsj	Lunsj	Lunsj	Lunsj	Lunsj	PC	----"-----
12.00	Data	PC	PC	Gå tur m hunden	Data	Lunsj	Lunsj
12.30	Gå tur	PC	PC	Data	Besøk av venn	Hvile	Hvile
13.00	TV	Lese bok	Hvile	TV	Besøk	PC	PC

# Aktivitetsplan (utgangspunkt for kartlegging)

Tid	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
08.00							
09.00							
10.00							
11.00							
12.00							
13.00							
14.00							
15.00							
16.00							
17.00							



# Fargekoder

Eksempel på aktivitetsplan - kartlegging

	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
07.00							
07.30	Bli vekket	Bli vekket	Bli vekket	Bli vekket	Bli vekket		
08.00	Står opp	Står opp	Står opp	Står opp	Står opp		
08.30	Kle meg/stelle meg	Kle meg/stelle meg	Kle meg/stelle meg	Kle meg/stelle meg	Kle meg/stelle meg		
09.00	Spise frokost	Hvile					
09.30	Hvile	Spise frokost		Fysioterapi		Våkne	Våkne
10.00							
10.30	Taxi til skolen		Taxi til skolen				
11.00	Skole - matte	Hjemmeundervisning					
11.30		Hvile					
12.00	Lunsj		Taxi hjem				
12.30	Skole - engelsk		TV-serie				Fotball
13.00							
13.30	Taxi hjem					Besøk av venn	
14.00							
14.30							
15.00							

# Aktivitetsplan – for alvorlig syk gutt

<u>Kl.</u>	<u>Gjøremål/aktivitet</u>		
08.00	Trekke fra gardinene. Sondemat	19.30	Nytt fra venner/finne pysj
09.40	Samtale med mor	20.00	Sondemat (kvelds)
10.00	Toalettbesøk	21.40	Vask og stell for natten
10.15	Stell, på med klær	22.00	Liten prat om dagen (5 min)
11.00	Hvile	22.30	Toalettbesøk/åpne vinduet
11.30	Fysio/BUP/Annet	22.45	Legge seg i senga
11.45	Hvile	23.00	Lukke vinduet/trekke for gardinene. GOD NATT 😊
12.00	Sondemat		
13.40	Toalettbesøk		
14.00	Hvile		
14.30	Samtale/Aktivitet (Ipad, bok o.l.)		
14.40	Hvile		
15.30	Aktivitet		
16.00	Sondemat		
17.20	Toalettbesøk		
18.00	Hvile		

# Aktivitetshjul – oversikt over døgnet

Et eksempel

Symboler/farger: 1. Aktivitet

5. Pause

9. Skole

2. Aktivitet ute

6. Våken på stua

10. iPad/mobil

3. Måltid/mellommåltid

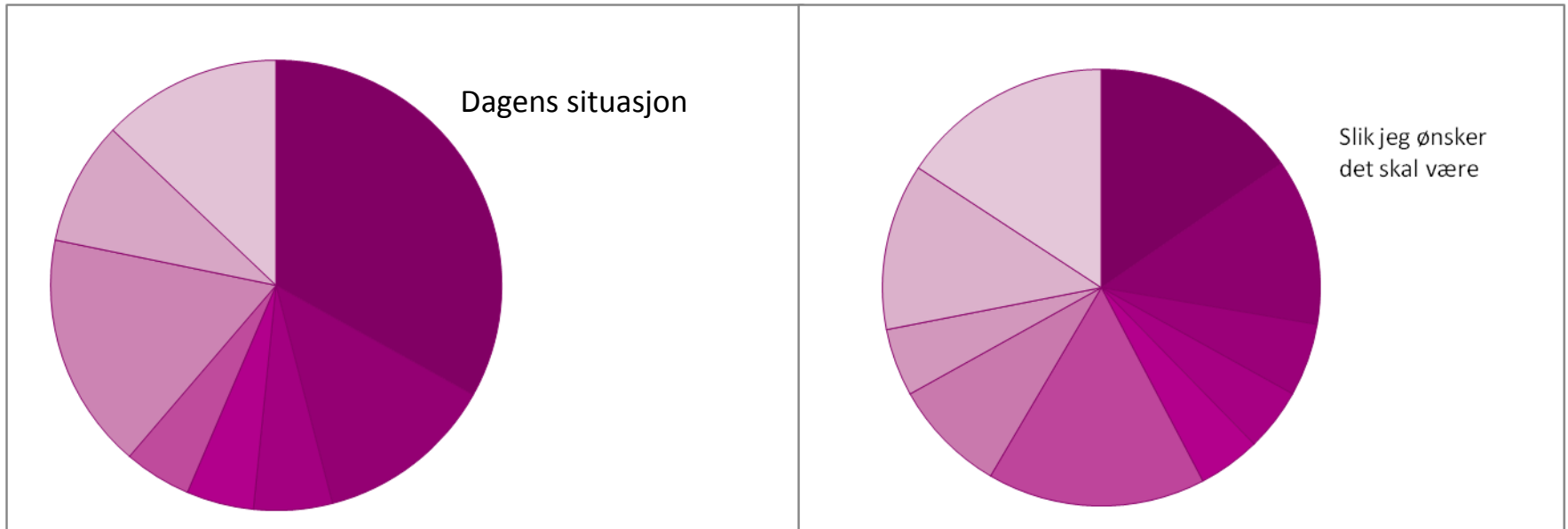
7. Sover

11. På tur med hunden

4. Data/TV

8. Besøk

12 ?



# Aktivitetskort for prioritering

Hest



Skole



Venner



# Aktivitetsplan – noen erfaringer

## Gode erfaringer med en fast ukeplan

- Gir **forutsigbarhet** for ungdommen, klassekamerater og lærer
- Klare avtaler – lettere å forholde seg til
- Slippe å høre; ”kom når du kjenner deg i form til det” – gir ofte økt press
- Forventninger – men ikke press
- **Holde fast på planen** – ingen individuelle økninger i det enkelte fag utenom justering av hele aktivitetsplanen
- Lekser, prøver, hjemmeoppgave



## Overgang til ungdomsskole/videregående

- Etter sommerferien - **starte på samme nivå som ved avslutningen**

# Aktivitetsplan – noen erfaringer

Gutt på 16 år, fikk ME-diagnose i 10.klasse – begynte vgs skole høsten 2015.

Kontakt med ergoterapeut før sommerferien i 10.klasse

Ble anbefalt redusert plan, men ville ikke det – begynte for fullt

Høstferien: ble syk – klarte ikke å komme tilbake på skolen

Foreldrene skilt. Bor med mor og en yngre bror.

Situasjonen er slik: legger seg omkring 2-3, sovner 4. Blir vekket av mor kl 11, men sover videre til 15-16, av og til kl 18.

Står opp, spiser litt "frokost", men ikke alltid – er ikke sulten

Er på pc / spill / skype i mange timer resten av dagen/kvelden, avbrutt av middag og kvelds.

Av og til i helgen kan han treffe et par kompiser

Ellers – sjelden ute

# Aktivitetsplan – noen erfaringer

Andre har kommet langt i prosessen med å bli bedre

Jente på 15 år. Har vært til utredning på Rikshospitalet for en tid tilbake – ble henvist til lokal ergoterapeut + fysioterapeut

Kom i gang med **aktivitetsplan** – fikk tilbake normal **døgnrytme**

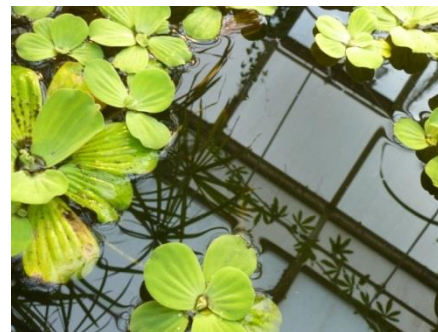
Tilrettelagt plan på skolen

Fikk god innsikt i egen prosess ved å skrive **loggbok** i lang tid

Bruker ikke planen aktivt lenger – men bruker **prinsippene**

Deltatt på LMS-kurs (Lærings-og mestringscenter)

På vei til å få en **normal hverdag** med nesten full skoleplan, tid til å treffe venner i helgene, trene forsiktig og være i stallen en gang i uken





# Aktivitetsplan – noen erfaringer

Noen underliggende nøkkelønsker fra barn og ungdom:

- SE MEG
- LYTT TIL MEG
- TRO PÅ MEG



Forutsetninger for å komme i posisjon og for å kunne bygge tillit til barnet/ungdommen

Hvordan formidle håp – hjelpe barnet til å finne mening i hverdagen

Tenk prosess – formidle at det kan ta tid, men ikke gi opp – mange har erfaring med at de blir ”avsluttet” uten å få nødvendig hjelp



# Aktivitetsplan – noen erfaringer

Det **overordnede ansvar for planen** bør ligge hos én fagperson

**Ansvarsgruppe/tverrfaglig gruppe** – hvem bør være med ---

foreldre, kontaktlærer, rådgiver, rektor, fastlege, ergoterapeut, fysioterapeut, BUP, helsesøster, PPT?

Hvem og hvor mange må avgjøres for den enkelte

Tverrfaglig samarbeid – helt avgjørende at **alle trekker i samme retning**

Individuell plan – kan være aktuelt

**Felles forståelse** – godt grunnlag for videre oppfølging

# Gradert aktivitetsavpassing i praksis

## Aktivitetsplan som tiltak:

- blir ofte ønsket velkommen av foreldrene
- ikke alltid like populært blant ungdommene
  - forutsetter forståelse
  - bevisstgjøring og innsikt om egen tilstand

## Aktivitetsplan **må tilpasses individuelt**

- avklare hensikt med planen – ellers kan den virke banal og unødvendig

## Motivasjon og eierforhold til planen

- gradvis mer egenansvar

## Gradvis økning av aktivitetsnivået – hvor ofte og hvor mye???

- følges opp tett i starten for å sikre et passe basisnivå – deretter sjeldnere
- jevnlig evaluering av planen – men ikke øke for raskt og for ofte!

# Kommentarer om aktivitetsplan

(fra spørreundersøkelse i 2011)

## Ungdommene:

- Bra som **verktøy** for å forstå egen bruk av energi
- Vanskelig å følge, men nyttig – gir **bedre innsikt** i sykdomsbildet
- **Gir bedre kontroll**
- Fin på gode dager, litt fin på dårlige dager, men likevel ganske irriterende
- Gir **oversikt** over hva man skal gjøre i hverdagen
- Det er **som en medisin** for å kommet tilbake til det livet jeg hadde før

# Kommentarer om aktivitetsplan

(fra spørreundersøkelse i 2011)

## Ergoterapeuter:

- Gir tydelig oversikt over dagen og aktuelle gjøremål – **kan fjerne stress**
- Avklare forventninger mellom ungdommene og foreldrene
- **Bevisstgjøre** bruk av energi og prioritering av aktiviteter
- Gir mulighet for **selvinnsikt og kontroll**
- Meningsfullt å fokusere på praktisk hverdag i stedet for symptomer
- **Erfaring gir tro på nytteverdi** og trygghet på å anbefale aktivitetsplan som en del av Gradert aktivitetsavpasning

# Aktivitetsregulering i praksis

- Aktivitetsplan – passer det for alle?
  - Erfaring med barn og ungdom under 18 år
  - Mangler erfaring med de sykeste
  - Må tilpasses den enkelte
- Nyttig redskap
  - Krever trening og tålmodighet
  - Må **øve seg** i å gjøre passe nok – og ikke mer enn det som er avtalt og står på planen -
  - Kan være en hjelp for ungdom som er sårbare for ytre press
  - Bryte tidligere mønster (store svingninger ift kapasitet)
  - Men kan også være frustrerende – savne spontaniteten
  - Likevel – de formidlet det gode ved å ha en struktur –
  - noe å holde seg fast i...

# Aktivitetsregulering i praksis – når fungerer det?

- God relasjon til ungdommen/familien
  - Forståelse for hensikten – avgjørende
  - Eierforhold til planen
  - Samarbeid ---- helse – PPT – skole – barn/ungdom – familie
  - Fleksibilitet – individuell tilpassing
- 
- Formidle optimisme
  - Håp om bedring
  - Mestring
  - Små mål – fra aktivitetsidentitet – til nesten ingen aktivitet
  - Ansvar for eget liv

# Oppsummering

- Kunnskap om CFS/ME – viktig for å møte barns og ungdoms behov
- Ergoterapeuter og andre som følger opp barn/ungdom kan formidle denne kunnskapen til skolen
- Individuell tilrettelegging på skolen – så tidlig som mulig
- Bli kjent med barnet/ungdommen
- Hva er viktig for dem i livet?
- Hvor er de i realitetsprosessen – ting tar tid – det er ok
- Lær barna å akseptere – og sette grenser!

