

KOPIARK 2 –SKALA FOR AKTIVITETSNIVÅ TIL ENKEL AKTIVITETSDAGSBOK

Sammenlign dagens aktivitetsnivå med beskrivelsen under. Sett tallet som passer best inn i dagboka. Hvis man faller mellom to nivåer, f.eks. 40 og 50, kan man skrive tallet midt i mellom i dagboka, 45. Bedøm dagens symptomnivå på en skala fra 0 til 10, der 0 er ingen symptomer og ti er svært kraftige symptomer. Skriv også dette tallet i dagboka.

FRISK	100 Kan studere eller arbeide heltid uten vanskeligheter, pluss nyte vanlig sosialt liv og trene normalt. Kan dra på fjelltur i helgene.
SVÆRT MILD	95 Greier heltid jobb/skole, sosialt liv og litt trening, men må være forsiktig med fysisk aktivitet. Noe dårligere utholdenhet enn friske.
MILD	90 Vesentlig forbedret utholdenhet i forhold til 80 %. Kan studere/arbeide heltid, men med noen vanskeligheter. Kan gå ut om kvelden uten å betale dyrt for det etterpå, men er fortsatt mer sliten enn vanlig neste dag.
	80 Kan komme gjennom dagen uten problemer, såfremt man ikke slurver med søvnen eller gjør for mye. Fulltid skole/arbeid er vanskelig, spesielt hvis det er støy, travelhet eller mye folk. Kan greie deltids skole/arbeid uten problemer, men må ha mer søvn enn før.
MIDDELS	70 Kan komme gjennom dagen uten hvilepause, men må ha mer søvn enn friske. Daglig aktivitet er begrenset. Deltidsstudier er slitsomme og kan begrense det sosiale livet. Noen få timers deltidsarbeid kan gå an, eller jobbe litt hjemme. Kan greie de fleste oppgaver i husholdningen og ærender hvis man hviler etterpå. Må legge seg tidlig. Kan kjøre korte avstander. Rolige spaserturer og rolig svømming kan være ok.
	60 Noen dager må man ha en blund. Med korte hvileperioder kan man komme seg gjennom dagen. Daglig aktivitet svært begrenset. Kan greie husarbeidet selv, men det begrenser andre aktiviteter. Kan kjøre korte avstander. Studier med andre eller arbeid utenfor hjemmet er meget tungt hvis man ikke kan få støttetiltak av forskjellige slag som for eksempel rullestol, hvilerom eller lignende. 1–2 timer med studier/arbeid i hjemmet kan være mulig på gode dager. Rolige, lite aktive sosiale aktiviteter er mulige.
MIDDELS TIL ALVORLIG	50 Trenger lange hvilepauser eller må sove om dagen. Enkel, kort (1 time) hjemmeundervisning er mulig hvis man veksler mellom dette og rolig, lite aktivt sosialt liv. Konsentrasjonsevne er begrenset. Er ikke for syk til å gå ut, men kan ikke gå langt uten støtte (100–200 m). Kan greie en kort tur i rullestol, korte ærender i butikken eller besøke en venn. Det er ofte nødvendig med hvilepauser midt på dagen. Kan gjøre nesten alt husarbeid selv med aktivitetsavpassing og hvilepauser, men da greier man ikke ha undervisning i tillegg.
	40 Kan være oppe 2–3 timer i strekk, men trenger like mye hvile som aktivitet. Kan lage enkle måltider og gjøre litt lett husarbeid. Ikke for syk til å gå ut, men kan sjelden gå mer enn 50–100 m, som oftest med krykker, stokk, gåstol eller rullator. Kan greie en kort rullestolstur i butikken på en stille dag. Kan kjøre korte avstander, men foretrekker at andre gjør det. Trenger 3–4 faste hvilepauser i løpet av dagen. Greier bare én «stor» aktivitet i løpet av en dag, for eksempel besøk av en venn eller en tur til legen eller en halvtimes lekser/hjemmeundervisning. Dette forutsetter imidlertid en dag eller lenger før neste «store» aktivitet.
ALVORLIG	30 Har ofte et vindu på 2–3 timer der man kan gjøre litt mer, men må likevel ta hvilepauser i løpet av denne tiden. Kan være litt oppe, men kan ikke bevege seg mye rundt. Vanligvis for syk til å forlate huset, men kan kanskje ta en stille rullestolstur eller ytterst kort spasertur i frisk luft av og til. Hviler det meste av dagen. Veldig små aktiviteter kan gjennomføres, men lekser og hjemmeundervisning er vanskelig. Hjemmeundervisning kan være umulig for barn på dette stadiet. Kan gjøre litt lett husarbeid, men trenger fortsatt assistanse til mye.
	20 Kan kanskje være oppe en times tid, men kan ikke bevege seg mye rundt omkring. Kan vanligvis ikke forlate hjemmet. Må bli i sengen/sofaen det meste av dagen, men kan sitte i en stol i få og korte perioder. Kan ikke konsentrere seg i mer enn en time per dag, men kan lese i 5–10 minutter om gangen. Trenger assistanse til alt i hjemmet.

Sammenlign dagens aktivitetsnivå med beskrivelsen under. Sett tallet som passer best inn i dagboka. Hvis man faller mellom to nivåer, f.eks. 40 og 50, kan man skrive tallet midt i mellom i dagboka, 45. Bedøm dagens symptomnivå på en skala fra 0 til 10, der 0 er ingen symptomer og ti er svært kraftige symptomer. Skriv også dette tallet i dagboka.

SVÆRT ALVORLIG	10
	I sengen hele dagen. Kan bare være oppe i maks 10 minutter. Kan ikke reise utenfor hjemmet. Konsentrasjon er meget vanskelig. Kan kanskje ha besøk av en venn i 10 minutter om gangen. Kan unntaksvis transporteres i liggende stilling til sykehuset når man må foreta undersøkelser som ikke kan gjøres hjemme, men det tar lang tid å komme seg etterpå.
	5
	Kan sitte litt i seng med god støtte i meget korte perioder. Litt personlig stell er mulig, for eksempel kan man kanskje vaske seg litt hvis vaskeutstyret bringes til sengen. TV er ikke mulig, men noen greier litt stille musikk eller lydbok i noen minutter. En venn kan komme innom i ett minutt for å gi en klem og veksle noen ord.
	0
	I sengen konstant og føler seg ekstremt syk selv med permanent hvile. Nesten umulig å sitte støttet opp i sengen i mer enn noen få minutter. Gardiner må være trukket for, og det er nødvendig med ørepropper. Ute av stand til å stelle seg i det hele tatt. Vasking må gjøres i bitte små biter i løpet av dagen. Spising uhyre vanskelig. Flytende føde foretrekkes – lite og ofte. Av og til må man ta i bruk sondemating når det ikke er mulig å tygge. Andres bevegelse i sykerommet er en belastning. Besøk er nesten umulig. Å snakke, selv med assistent/familie, er ofte umulig. Dette kan misforstås som «selektiv mutisme».

Skalaen for aktivitetsnivå er veiledende. Det vil alltid være individuelle forskjeller. Aktivitetene som nevnes på hvert nivå er derfor bare omtrentlige eksempler. Skalaen er en sammenskriving og tilpassing av to skalaer, «Association of Young People with ME's functional ability scale» og skalaen som står i boka «Chronic Fatigue Syndrome – A Treatment Guide» av Lauren M. Gellman og Erica F. Verrillo. I de opprinnelige utgavene beskriver begge skalaene symptomnivå og aktivitetsnivå under ett, og begge skalaene forutsetter at folk med høyt funksjonsnivå har lavt symptomnivå og omvendt. Dette betyr at skalaene ikke fanger opp en del variasjonsmuligheter. For eksempel er det mulig å gjøre mye en dag og føle seg veldig ille mens man gjør det, eller gjøre veldig lite og føle seg ganske bra. For å få med disse nyansene må man bestemme aktivitetsnivå og symptomnivå på to forskjellige skalaer. Det er derfor man i kapittel 14 anbefaler at man bestemmer symptomnivå på en skala fra 0 –10. Derimot brukes ovenstående skala til aktivitetsnivået. Symptomnivået er derfor fjernet i denne utgaven av skalaene.