



Pacing

för personer med ME

RME

Riksföreningen för ME-patienter

'Pacing' handlar om att kunna balansera aktivitet och vila så att man lättare kan hantera ME och sträva efter återhämtning. Patienter och många läkare inser dess värde.

Att anpassa din aktivitet när du är sjuk låter kanske som en självklarhet men det betyder inte att det är enkelt att hitta en balans eller att få igång ett för dig anpassat aktivitetsprogram.

Det krävs stor förståelse för principerna inom pacing och ett engagemang för att det ska fungera även för dig. Pacing kan hjälpa dig att ta kontroll över ditt tillstånd och kontrollera och klara av din sjukdom.

Denna broschyr är en översättning av en broschyr utgiven av den engelska patientföreningen "Action for ME". Den är skriven med hjälp av hälsoexperter och personer med erfarenhet av ME för att kunna ge dig en steg-för-steg guide. Oavsett din nuvarande situation hoppas vi att den kan hjälpa dig att finna din energibalans.

Riksföreningen för ME-Patienter

Innehåll

Vad är ME?	4
Vad är pacing?	5
Pacing i sitt sammanhang	7
Hur kan pacing hjälpa?	8
Vilka är bevisen?	11
Vem kan använda sig av pacing?	12
Att förstå grunderna	13
Pacing i praktiken	17
– Aktiviteter	17
– Vila och avslappning	20
– Att hitta en stabil aktivitetsnivå	23
– Öka i lagom takt	25
Stöttestenar	29
Vanliga frågor	33
Hur vi kan hjälpa	36
Ytterligare stöd	37

Vad är ME?

ME (Myalgisk Encefalomyelit), eller KTS (Kroniskt Trötthetssyndrom, Chronic Fatigue Syndrom (CFS)) som är beteckningarna inom den svenska vården är en kronisk sjukdom som påverkar många system i kroppen och deras funktioner, särskilt nervsystemet och immunförsvaret. Att nästan ständigt känna sig utmattad är ett av huvudsymptomen i ME. Utmattningen känns väldigt annorlunda gentemot vanlig trötthet. Enkla mentala eller fysiska uppgifter kan göra att du känner dig totalt utmattad eller får problem med att fungera. Du kan känna dessa symptom direkt, men vanligtvis kan det ta en dag eller två innan de bryter ut. Det här är ett utmärkande drag som visar hur ME påverkar.

Andra symptom varierar från person till person men inkluderar:

- att känna sig sjuk eller illamående, med svullna körtlar och öm hals
- smärta
- sömnsvårigheter
- matsmältningsproblem
- minnes- eller koncentrationssvårigheter
- överkänslighet för ljus och ljud

För att få reda på mer om ME och hur sjukdomen påverkar, besök vår innehållsrika hemsida www.rme.nu eller kontakta föreningen.

Behandling av ME handlar tills vidare i stor utsträckning om att kunna hantera konsekvenserna av sjukdomen och att öka möjligheten till förbättring.

Det är här pacing spelar en viktig roll.

Vad är pacing?

Pacing handlar i grund och botten om att hitta en balans mellan aktivitet och vila. Ordet "aktivitet" används i bred mening, och inkluderar både mental, emotionell och fysisk aktivitet. Att ha en balanserad och stabil inställning till aktivitet motverkar den vanliga tendensen att överanstränga sig och därmed risken att bli sämre som en påföljd. Pacing gör dig medveten om dina egna begränsningar. Genom att göra upp planer för hur du ska använda din energi kan du få ut så mycket som möjligt av den. Med tiden, när ditt tillstånd stabiliserats, kan du gradvis öka dina aktiviteter i strävan mot ett tillfrisknande. För att bättre förstå vad pacing innebär kan du tänka dig att den energi du har är som ett mobiltelefonbatteri. Använder du upp hela batteriet på en gång, blir du tvungen att vänta på att det ska laddas upp på nytt innan du kan använda det igen. Men om du istället bara använder en del av batteriet, och dessutom med jämna mellanrum gör regelbundna uppladdningar, kommer ditt batteri alltid vara redo för att användas. Att hushålla med din energi genom planerade perioder av omväxlande aktivitet och vila ökar chansen för att du ska kunna göra det du vill.

Det är lika viktigt att förstå vad pacing inte handlar om. Det ger dig inte fria händer att pressa dig igenom aktiviteter, för att vila och återhämta dig efteråt. Pacing kräver en mer jämn inriktning. Om du tillhör dem som försöker klämma in så många aktiviteter som möjligt på morgonen och sedan blir tvungen att sova under eftermiddagen och under följande dag, är aktivitetsanspassning ett sätt att bryta den ovanan. På samma sätt hindrar den dig från att samla på dig energi under dagen för att sedan fylla eftermiddagen och kvällen med aktiviteter.

Principerna bakom pacing står inte skrivna i betong. Det finns olika uppfattningar om hur dessa kan användas. Det här häftet är baserat på erfarenheter från ME- sjuka i England. Vi kommer att titta närmare på alla viktiga delar av pacing lite senare i häftet.



"Jag försöker medvetet anstränga mig för att balansera jobb, vila och fritid inom ramarna för min ME. Det har blivit en livsstil och kräver en stor portion tålamod. Fördelarna med pacing har dock varit av avgörande betydelse för mig".

Pacing satt i ett sammanhang

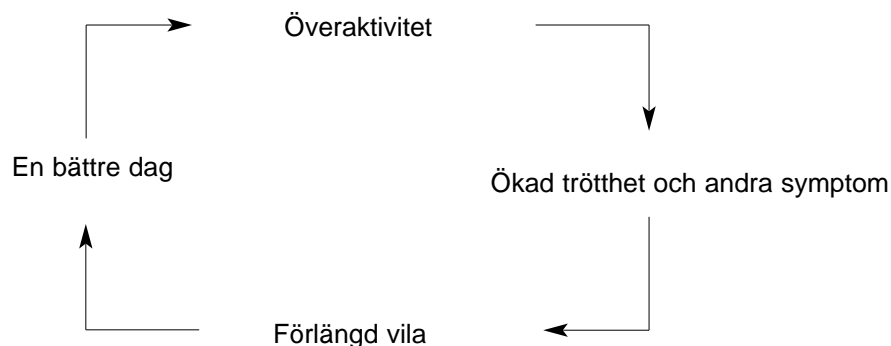
Pacing är ett verktyg som kan hjälpa dig att hantera din sjukdom. För att ge dig själv en chans att bli bättre är det viktigt att du och din läkare också tar till andra åtgärder för att behandla och förhindra symptomen. Om symptom som till exempel smärta, sömnsvårigheter och känslomässiga problem inte behandlas, kan de stå i vägen för ett tillfrisknande och mer eller mindre ta över ditt liv. Din läkare kan skriva ut mediciner och föreslå andra strategier för att kunna hantera sjukdomen. Tyvärr finns få specialister för ME-sjuka i Sverige som kan ge dig experthjälp med pacing, t.ex att hjälpa dig med de praktiska delarna av en pacingplan samt övervaka din förbättring. De flesta måste alltså med en självhjälpsstrategi "stå på egna ben" i strävan efter att hantera sin sjukdom.

På vilket sätt kan pacing hjälpa dig?

Hittills kanske inte pacing verkar speciellt lockande. Du har insett att det kräver planering och disciplin, vilket förmodligen inte låter särskilt lätt att klara av när du är sjuk, och det sista du behöver när du redan har problem med begränsningar orsakade av din sjukdom. Så är det verkligen värt det? Det dominerande svaret från ME-sjuka som har kontakt med den engelska patientföreningen är att det faktiskt är det.

■ Stabilitet

Något som många ME-sjuka blir frustrerade över är de ständiga upp- och nedgångarna i sjukdomen. Vissa dagar kan man känna sig lite bättre och andra dagar mycket sämre, utan att hitta någon egentlig anledning. När sjukdomen minimerar ens aktivitetskapacitet är det lätt hänt att man försöker kompensera de sämre dagarna med att göra extra mycket när man sedan mår lite bättre. Men att försöka klämma in alltför många aktiviteter under de bättre dagarna leder ofta bara till motgångar. Det blir till en ond cirkel som är negativ för förbättringsprocessen och frustrerande och jobbigt att leva med. Det här kallar man ibland "aktivitetscykeln" och det är väldigt lätt hänt att man faller in i den:



Pacing hjälper dig att ta jämnare steg genom din sjukdom och gör det lättare att uppnå en stabil och realistisk aktivitetsnivå som du kan behålla utan alltför många destruktiva konsekvenser.

"Nuförtiden planerar jag mina dagar och veckor. Tidigare använde jag all min energi vid bättre dagar eftersom jag kände att jag ville passa på att göra saker bara för sakens skull. Men det slutade alltid med att jag låg i sängen flera dagar efteråt".

■ Kontroll

Att ha sjukdomen ME kan kännas som att sitta i en berg- och dalbana som man helt har tappat kontrollen över. Ditt liv vänds upp och ner. Pacing hjälper dig att ta kontrollen över din hälsa, förbättra ditt självförtroende samt minimera det oförutsägbara. Att förstå och acceptera dina begränsningar gör det möjligt att planera den närmsta framtiden med större tillförsikt. Genom att du håller din aktivitetsnivå inom rimliga gränser undviker du att symptomen förvärras, vilket skulle ha lett till längre återhämtningsperioder. Dessutom är sannolikheten större att du faktiskt klarar av att genomföra de planerade aktiviteterna om du håller dig inom dina gränser.

■ Anpassning

Att leva med en långvarig sjukdom är en utmaning. Pacing är tänkt att ge dig en större förståelse för din sjukdom. Med pacing kommer du klara din sjukdom bättre. Det handlar i grund och botten om att tänka om så att du inte följer instinkten att "köra på" tills du tvingas sluta på grund av utmattning eller andra symptom utan istället lär dig att bättre kunna disponera din energi.

■ Fokus på återhämtning

Pacing är inget botemedel för ME men att balansera aktivitet och vila uppmuntrar kroppens egen återhämtningsförmåga, och ger dig en extra knuff framåt i tillfrisknandeprocessen. Många säger att de blev bättre när de accepterat sjukdomen, förstått hur den fungerar, och börjat följa en realistisk plan för sitt tillfrisknande.

" Med den här sjukdomen slutar din kropp att fungera som den brukar. Man måste lära sig att sluta pressa sig själv för att kunna få mer energi; det fungerar helt enkelt inte så längre. Man tvingas också lära sig att kunna säga "nej" och istället tillbringa mer tid med att passivt lyssna istället för att prata, vila istället för att göra saker, titta på istället för att själv delta. Man behöver helt enkelt gilla läget istället för att försöka förändra världen.

Det är svårt att aldrig kunna göra så mycket som man skulle vilja. Jag vill också kunna ta del av det roliga: sporta, jobba intensivt, uppnå saker och festa med mina kompisar. Framförallt har jag en djupt rotad vilja att behaga andra genom att göra en insats, oavsett om det är socialt, på jobbet, eller på fritiden. Att säga "nej" är väldigt svårt!

För mig handlar det mycket om att hålla mig till mina begränsningar. Jag brukar alltid försöka att göra lite mindre än vad jag tror att jag skulle klara av. Pacing kan vara svårt att följa men med tiden har jag blivit bättre på det och eftersom jag har märkt fördelarna med det uppmuntras jag att fortsätta.

Jag märker att jag klarar av att göra mer och mer.

Det känns som att jag nu långsamt börjar bli bättre."

Mary Stow



Vad är bevisen på att det hjälper?

År 2002 publicerade den engelska regeringen en arbetsgruppsrapport som handlade om ME, vilken poängterade att pacing är en av tre strategier som kan hjälpa till i tillfrisknandet. De övriga två var anpassad motion (*Graded Exercise Therapy*) och kognitiv beteendeterapi (KBT).

I rapporten kunde man läsa positiva kommentarer från både läkare, professorer och ME-sjuka som har använt sig av, och rekommenderar pacing. Hela 90 % av de ME-sjuka som prövat den här metoden har sagt att det hjälper dem att hantera sjukdomen.

Pacing har även framgångsrikt använts vid kronisk smärta. Samma grundprinciper har hjälpt människor med kroniskt smärta att planera och genomföra olika aktiviteter utan att behöva drabbas av större bakslag.

I rapporten erkänns att forskning om pacing är sparsam, men sedan den publicerades har forskning i England lagt ner stort arbete på att jämföra pacing med KBT och "vanlig behandling".

Vem kan tillämpa pacing?

Då pacing utgår ifrån dina behov, passar den de flesta ME-sjuka. Detta oavsett om du har fått diagnosen helt nyligen, eller har haft den en längre tid. Samma sak om du är svårt sjuk eller lindrigare drabbad.

Om du är svårt drabbad av ME, kan metoden till exempel fungera för att successivt anpassa dig till dagljus eller vardagsljuden i hemmet. Börja med att vistas ute när det mörkt, med månen som enda ljuskälla.

Som nästa steg kan du gå ut när det är något ljusare osv. När du lärt dig grundprinciperna kan du sedan tillämpa dem anpassade till dina egna förhållanden.

Pacing måste utformas för dig och dina möjligheter. ME drabbar människor på olika sätt och behandlingen måste därför utformas individuellt.

Att förstå grunderna

- Aktivitet
- Vila
- Basnivån
- Öka i lagom takt

Det här är en introduktion till huvudpunkterna innan vi går in lite mer noggrant på dem i avsnittet "Pacing i praktiken".

Aktivitet

Aktivitet sträcker sig längre än bara fysisk aktivitet. Med pacing avses all sorts aktivitet som kräver energi; av fysisk, mental och känslomässig sort.

Vardagsaktiviteter kan vara allt från att gå upp på morgonen till att titta på TV, oroa sig eller känna sig arg. Faktum är att många ME-sjuka upptäcker att känslomässig aktivitet är det som suger mest energi och därmed det svåraste att mäta och kontrollera.

Vilka typer av sysslor som du vill balansera beror på hur sjukdomen påverkar dig och vilka omständigheter du lever under. För en del blir det en sorts planering för att klara av de mer basala vardagssysslorna, medan det för andra handlar om avvägning mellan intellektuella och fysiska aktiviteter eller jobb och fritid.

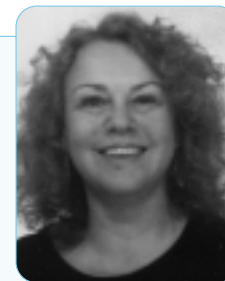
"För mig innebär ordet aktivitet att lyssna, prata, skratta, koncentrera sig, titta på TV, ta in ljus- och ljudintryck, bläddra i en tidning...."

Vila

Korta, regelbundna viloperioder under dagen är nödvändigt för att du ska kunna ladda upp dina batterier. Vila är en lika central del som aktivitet i pacing, även om behovet av vila och längden på den kommer att variera under sjukdomsförloppet.

För att din kropp och själ verkligen ska kunna tillgodogöra sig vilan är det viktigt att din hjärna kopplar av helt och hållet. Innan du blev sjuk kanske du brukade använda mentala aktiviteter för att slappna av, såsom att titta på TV eller läsa en bok. Men för att få en bra, läkande vila är det viktigt att du varken använder din fysik eller din hjärna.

Generellt sett är det bästa att undvika att sova mitt på dagen då det kan störa dygnsrytmen. Ibland kan det dock vara nödvändigt att sova en stund på dagen för att kunna "ladda upp batterierna" igen.



"Jag har lärt mig att hushålla med min energi genom att t.ex. ta hissen och rulltrapporna när jag är ute och shoppar och så har jag beställt en mobil skoter.

Jag har också lärt mig att prioritera. När jag befinner mig i en stressig period försöker jag att prioritera saker som jag vet är bra för mig och min hälsa, och undvika personer som ställer orimliga krav på mig.

Mitt bästa råd till dem som försöker lära sig att balansera aktiviteterna är att vara uppmärksam på kroppens signaler. Sedan jag blev sjuk har jag ägnat mig mer åt spirituella saker som yoga och meditation, när kroppen tillåter. Det är viktigt att tro på att du kommer att bli frisk så småningom och att du tillåter dig själv att göra roliga saker, planera in sådant som du kan se fram emot. I takt med att jag bli bättre känner jag hur mitt liv fylls av solsken igen"

[Jeannie Le Mesurier](#)

Basnivåer

En basnivå är en nivå du kan klara av regelbundet utan att förvärra symptomen. Med andra ord, du måste kunna utföra lika många saker vare sig du har en bra, eller dålig dag. På så sätt blir du inte frestad att göra fler saker på en bra dag, och tvingad att göra färre en sämre dag. När du satt upp en basnivå och tillämpat den under en tid kommer du upptäcka att dina symptom blir lindrigare och att din energi ökar.

Människor upptäcker ofta att deras basnivå till en början har lagts högre än den energi de har. Din sjukdom har förmodligen tvingat dig att ge upp en hel del saker men troligen försöker du fortfarande göra alltför mycket.

Öka i lagom takt

I takt med att du blir bättre kan du öka antalet aktiviteter. Det är dock viktigt att det sker steg-för-steg och att det är du och ingen annan som tar initiativet och har kontrollen.



Pacing i praktiken

Nu när du fått en grundläggande introduktion till hur pacing fungerar, kan vi gå in djupare på varje del.

Aktiviteter

Hur du kan genomföra dem

Nu, när du utför någon speciell syssla, som t.ex. att laga mat är det lätt att bli frestad att göra klart allt på en gång. Vårt råd är att istället dela upp sysslan i flera steg med vila emellan. Försök att hålla dig till en aktivitet i taget.

"Jag brukar tänka igenom dagens sysslor och dela upp dem i rimliga portioner. Ibland tar jag en vilopaus mitt i en aktivitet och gör klart det lite senare. Pacing innebär att min trötthet och andra symptom inte blir värre efter avslutad aktivitet."

Energianvändning

Förutom att klassificera aktiviteterna som antingen fysiska, mentala eller emotionella så kan du även värdera aktiviteterna utifrån hur mycket energi de kräver; lite, mellan, eller mycket energi. Ta med det i beräkningen när du planerar din dag.

"Förutom att hålla mig inom mina nuvarande gränser, delar jag också upp de dagliga aktiviteterna i lagom portioner så att jag inte utför flera sysslor som kräver mycket energi vid samma tillfälle".

Var "energiklok"

Finns det något du kan göra för att underlätta en syssla, som till exempel att sitta istället för att stå när du städar? Ett annat tips är att först blötlägga disken så blir den sedan lättare att diska. Låt det självtorka istället för att torka med handduk. Med sådana här enkla åtgärder kan du minska en aktivitet som kräver mycket energi till att istället klassas som en mellankrävande syssla.

Använd dig av likande knep vid sysslor som kräver mycket av dig på flera olika sätt. Exempel på det är shopping som inkluderar både resa, väntan, promenerande, att lyfta saker och du dessutom befinner dig i en stressig miljö med många syn-och ljudintryck.

Gör inte saker på det sätt du alltid har gjort. Använd bara tidigare rutiner om de fortfarande fungerar. Om du till exempel går upp tidigt på morgonen och äter frukost, ta en paus innan du klär på dig. Aktiviteter som du tidigare har gjort på rutin, som att duscha, torka håret med mera, kan nu behövas ta upp i din aktivitetsplan.

"Jag lägger in vilopausar efter varje aktivitet för att försäkra mig om att inte bli utmattad. Jag använder telefonsvararen när jag inte orkar svara och är uppmärksam på mina begränsningar".

Det kan vara bra att tänka på din tillgängliga energi som om det vore pengar på ett bankkonto. Du har en viss summa att spendera, och när du har överskridit ditt konto får du en skuld. För att använda dina pengar förnuftigt måste du budgetera dina utgifter för att inte spendera pengarna på det du inte har råd med. Genom att hushålla kommer din budget att räcka längre.

Gå igenom dina prioriteringar

Gå igenom varje aktivitet och bedöm hur viktig den är. Du kanske blir tvungen att ställa om ditt gamla tänkande, eftersom du inte kan klara av lika mycket som innan du blev sjuk. Finns det något du kan skjuta upp och göra senare? Kanske kan familj och vänner ställa upp med vissa saker? Eller kan du hoppa över någon syssla helt? Prioritering gör det möjligt att få tid och energi över till något du verkligen tycker om. Annars är det lätt att de tråkiga sakerna i livet tar över. Du kanske får dåligt samvete om du struntar i dem, men faktum är att det är jätteviktigt att få ägna sig åt roliga saker också. Se till att ha en balanserad mix av saker du måste göra och sådant som du vill göra. Ha inte dåligt samvete!!

"Jag prioriterar vissa aktiviteter, struntar i andra och ber om hjälp att klara av de som jag hade prioriterat".

Balans

Att hitta en balans är nödvändigt inte bara mellan olika aktiviteter utan även vilken typ av aktivitet de tillhör. Försök hitta en balanserad blandning av både fysiska och mentala aktiviteter.

"Jag försöker planera min dag så att jag alternerar lugna perioder när jag sitter ner med perioder då jag är mer aktiv."

Vila och avslappning

Effektiv vila och avslappning är centrala delar i ett framgångsrikt pacingsprogram och något du måste planera in i din dag. Hur mycket vila du behöver varierar från person till person. Vissa behöver mycket vila medan andra märker att de klarar sig på korta, men effektiva vilostunder som kanske bara varar 5-10 minuter men flera gånger per dag.

Avslappning handlar om att totalt kunna slappna av i kropp och själ. Om du märker att din hjärna eller att din kropp stimuleras, får du inte den effektiva vila du behöver. Det kan ta sin tid innan du lär dig att "stänga av" både fysiskt och mentalt. En del människor har väldigt svårt för att vila och känner sig skuldmedvetna om de inte är igång och gör någonting "nyttigt".

Det finns ett flertal olika avslappningstekniker som du kan lära dig:

Se till att det finns tid och rum för avslappning

För att vila behöver du inte gå och lägga dig. Faktum är att det kan vara bättre att bara använda sängen till nattens sömn. Var du väljer att vila beror på hur det ser ut där du bor men välj ett ställe där du inte behöver bli störd. Stäng av alla telefoner och meddela människor runt omkring dig att du inte vill bli störd. Se till att du ligger eller sitter riktigt bekvämt, till exempel på en matta på golvet, eller att du sitter i en stol med bra nack- arm- och fotstöd. Se också till att du inte fryser.

Djupandning

Något annat som är viktigt är att lära dig bra djupandningsteknik. När du är stressad, nervös eller orolig blir din andning ytlig och snabb, du hyperventilerar. När du hyperventilerar använder du bara den övre delen av bröstkorgen, medan du under djupandning använder hela bröstkorgen samt lungorna. Många människor är inte medvetna om att de hyperventilerar och det kan bli en ovana. Hyperventilering förändrar blodcirkulationen och ger upphov till symptom som "myror" i kroppen, yrsel, andfåddhet och smärtor i bröstkorgen. Det ger också oro och stress, vilket leder till en ond cirkel.

Bli medveten om hur du andas:

- Sätt en hand på bröstkorgen, och den andra på magen under revbenen. Andas långsamt in genom näsan och ända "längst ner" i lungorna. Du kommer då känna hur magen höjer och sänker sig medan bröstkorgen endast rör sig i liten utsträckning.
- När du andas in, vänta en minut och andas sedan långsamt ut genom antingen näsan eller munnen. Se till att andas ut ordentligt. Repetera långsamt 10 gånger eller mer.

Träna gärna regelbundet att andas så här.

"Jag ser till att planera in luckor under dagen då jag kan ligga ner och slappna av till klassisk musik. Genom att samtidigt göra avslappningsövningar känner jag hur energin återvänder".

Hantera spänningar

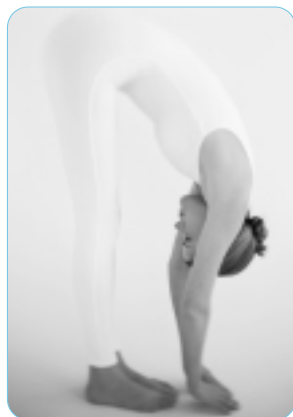
Det finns flera olika tekniker som hjälper dig hantera spänningar; hitta den du tycker passar dig bäst. En del tycker att det hjälper att fokusera på en trevlig, avslappnande bild. En annan metod är att försöka bli av med alla muskel-spänningar. Målet är att upptäcka när musklerna är spända, och att sedan bli av med spänningarna. En metod är att knyta näven och sedan sträcka ut den. Lägg märke till hur spänt och obehagligt det känns när den är knuten och hur skönt det är att när du sedan är totalt avslappnad.

Gör på samma sätt med andra muskler i kroppen som till exempel nacken, axlarna och ryggen. Koncentrera dig på det område där du känner spänningar. Spänn någon minut, och slappna sedan av. En del tycker att det hjälper att systematiskt gå igenom kroppens alla muskler från topp till tå genom spänna-slappna- av- övningar. När du övat upp den här tekniken behöver du inte spänna först utan kan direkt slappna av i varje muskelgrupp. Det här kan du också använda som en sorts första-hjälpen verktyg tillsammans med djupandning när du befinner dig i stressat tillstånd.

Gå ner i varv

Djup avslappning kräver övning, och då kan avslappningsband vara bra hjälpmedel. Lugn musik kan hjälpa dig att gå ner i varv. En del blir bättre av att utöva meditation och yoga. Komplementära terapier såsom aromaterapi och massage kan också vara till hjälp.

Viktigast är att du hittar det sätt att slappna av på som passar dig bäst. Om du tycker att det är svårt att lära dig avslappning kan du söka hjälp hos din läkare, eller annan hälsoexpert.



Att hitta en stabil aktivitetsnivå - en basnivå

För att veta hur mycket aktivitet du klarar av dagligen, måste du först vara medveten om dina nuvarande dagsaktiviteter och hur de påverkar dina symptom och hur du mår. Hur förändras symptomen i relation till vad du gör? Kom ihåg att även ta med emotionella aktiviteter och inte bara fysiska.

För dagbok

Att föra dagbok över aktivitet och vila kan vara bra. Det hjälper dig att förstå vad som händer och gör det lättare att reflektera över hur de har påverkat dig. Konsekvenserna av en överansträngning kan ta några dagar innan de märks av och då hjälper dagboken dig att se vad som förvärrade dina symptom. Efter en tid kan du upptäcka toppar och dalar i din aktivitetsnivå.

För dagbok (kan var enkelt utformad) tills du upptäcker mönster, eller tills du kan planera och anpassa dina aktiviteter i huvudet, eller de blivit till rutiner. Dagboksskrivandet kan du behöva ta upp igen när du får bakslag, eller vill göra större ändringar i dina aktiviteter, som att börja plugga eller jobba igen.

"Jag lär mig signalerna min kropp ger när jag överanstränger mig. Långt innan jag känner mig utmattad slutar jag med den fysiska, mentala eller emotionella aktiviteten. Jag fortsätter också att vila en stund efter att jag känt hur energin återvänt."

Kalkylera din basnivå

Det finns flera sätt att lära sig hur länge man kan utföra en speciell syssla, och det kan hända att du får pröva dig fram lite innan du hittar den som passar dig bäst. Detta kan ta sin tid.

Ta fram en basnivå för varje enskild syssla som du utför.

Teknikerna inkluderar:

- 75 % regeln. Om du tror att du orkar med en aktivitet i 20 minuter, försök då att reducera tiden med 5 minuter (till 15 minuter), dvs. till 75 % av tiden. Målet är sedan att hålla 15 minuters intervall för varje aktivitet och vila där mellan.
- Ett ännu enklare sätt att sätta upp din basnivå är att göra 50 % av vad du tror att du orkar.
- Dela upp varje aktivitet med 5-10 minuters vilopausar.

Den gyllene regeln: Basnivån du väljer ska kunna fungera både under bra och dåliga dagar.

Man kan bli besviken över att basnivån inte är så hög som man hade förväntat sig, men för att komma framåt måste man ibland ta ett steg tillbaka!

"Var medveten om dina begränsningar. Sätt upp små mål för dig själv och ge dig en klapp i ryggen om du klarar dem. Tänk inte, "jag klarade det här, så då borde jag kunna göra mer", det finns en morgondag också. Var istället nöjd över de små sakerna du klarar av."

Stabilisera din aktivitet

När du har satt upp en basnivå måste du ge din kropp tid för att ställa in sig efter den. Hur lång tid det tar varierar från person till person men det kan ta flera veckor. När du sedan känner att din kropp har acklimatiserats efter nivån, och du känner dig stabil kan du gradvis öka aktiviteterna

"Det tog mig flera månader innan jag kände mig stabil. Min rutin är väldigt strikt. Jag har ökat på sakerna i väldigt, väldigt långsam takt. Det är en lång väg att gå."

Öka i lagom takt

När den naturliga förbättringen kommit och du har hittat en uthållig aktivitetsnivå, kan du successivt utöka programmet. Det kan du göra genom att lägga till en extra syssla eller genom att förlänga en existerande aktivitet. Varje utökning måste göras steg-för-steg och kontrolleras av dig själv.

Om du bestämmer dig för att förlänga en syssla, gör det i såfall med 10% och inte mer. Exempelvis kanske du just nu kan hålla på med en hushållssyssla i 10 minuter, försök då att utöka det till 11 minuter. Eller så kan du dela upp dem i två 5 och en halv minuters perioder med vila emellan. **Att öka från 5 till 10 minuter på en gång är inte att rekommendera då det är en ökning med 100%! Kom ihåg att hålla dig till 10% ökning!**

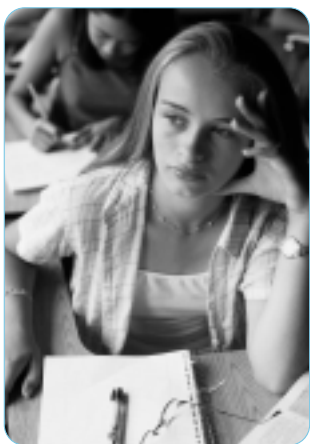
Repetera med tiden den här processen så att dina aktivitetsperioder gradvis blir allt längre, och viloperioderna allt kortare.

Oavsett vilken inriktning du väljer; tänk på att inte vara för ambitiös. Kom också ihåg att bara öka aktiviteterna lite i taget.

Biverkningar och att lyssna på sin kropp

Att lyssna och känna igen kroppens signaler är en viktig del i pacingen. Du måste lära dig att skilja på de normala effekterna av utökade aktiviteter, och negativa effekter av att ha överansträngt sig. Det är till exempel helt normalt att märka en större tillfällig stelhet eller trötthet när du utökat ditt program. Kroppen behöver några dagar på sig att anpassa sig efter den nya nivån. Fortsätter dina symptom däremot under en hel vecka eller längre kan det vara ett tecken på att du har gått för fort fram. Att stretcha efter att du tränat kan minska muskelvärken.

Signalerna din kropp skickar ut kan dock vara av en mer subtil sort och behöver inte vara fysiska, som smärta eller trötthet. Att känna sig lättirriterad, stressad eller att tappa koncentrationen kan likaväl vara indikationer på att du håller på att överanstränga dig. Det är därför viktigt att du lär dig känna igen dessa tidiga varningssignaler och bli expert på att läsa av din egen kropp.



Här kanske det hjälper om du tänker dig mobilbatteriet igen, som vi tog upp på sidan 5. Att förbruka en del av batteriet kan faktiskt förvärra symptomen till en viss grad, men huvudsaken är att se till att snabbt få tillräckligt med återhämtningsperioder. En del personer som framgångsrikt lyckats med pacing säger att de inte kan göra någonting överhuvudtaget utan att förvärra symptomen lite grand, men genom att tillämpa pacing kan de snabbt komma tillbaka igen.

Att göra prioriteringar

För att förbättra ditt aktivitetsprogram; sätt upp prioriteringar eller mål som du kan ha som mätpunkter. Dessa ska vara realistiska, uppnåbara och beständiga. Om du till exempel har problem med koncentration och minne kan du sätta upp "läsnings- mål". Välj en underhållande bok som inte kräver alltför mycket och bygg sedan upp läsningen i små steg med ett par sidor eller kapitel i taget. Lägg också in vilopausar. Du kan göra på samma sätt med till exempel en dags- eller veckotidning.

Om du vill bygga upp en fysisk aktivitet som att gå ner till affären bör du tänka igenom din nuvarande kapacitet och sedan sätta upp ett realistiskt och genomförbart mål. Om din basnivå för tillfället är att regelbundet gå runt i huset är det bäst att lägga in små delmål innan du ger dig på slutmålet, promenaden till affären. Första delmålen kan var att gå runt lite i trädgården, eller ut på trottoaren. När du sedan går till affären kan du stanna och vila ett par gånger på vägen.

Bli inte frestad att göra stora steg framåt hur bra du än känner dig. I slutändan kommer du fortare att nå dina mål om du går varligt och långsamt fram.



"Min återgång till jobbet skedde gradvis. Jag började med att jobba fyra timmar i veckan efter att ha diskuterat mina planer och önskemål med personalavdelningen. Därefter utökade jag min arbetsvecka till jobb åtta timmar men blev sämre när kraven ökade och gick därför tillbaka till fyra timmar igen.

Mina uppgifter nu handlar framförallt om dator- och telefonjobb med enstaka möten. När jag kan så jobbar jag hemifrån och jag har skaffat en platt datorskärm för att minska bländningen som anstränger ögonen, samt en dokumenthållare för att minska ögonrörelserna. Ju mer ansträngande arbetet är, desto snabbare blir jag trött. Och ju mer livet för övrigt kräver av mig, desto mindre energi har jag för jobbet!

Om du funderar på att börja jobba igen och har tillräckligt mycket stöd hemifrån och på jobbet, gör det. Din arbetsroll är i mer eller mindre grad en del av din identitet. Att lyckas, även på en blygsam nivå, stärker ditt självförtroende och får dig att känna dig bättre till mods."

Mike Carr

Stötestenar

Nu när du vet hur pacing fungerar kanske du förstår hur svårt det kan vara att omsätta det i praktiken. Det finns alltid tryck utifrån och press från dig själv att avvika från planerna du satt upp.

Om din livsstil gör att pacing är extra svår att följa bör du ta dig lite tid att reflektera över din situation. Tänk igenom om allt det du tänker göra verkligen är nödvändigt.

Ta på sig för mycket

Det kan vara svårt att släppa sådant som hindrar din pacing från att bli effektiv. Det kommer sannolikt att finnas press från andra och kanske också från egna förväntningar. Om du har saker som hindrar dig att anpassa din aktivitet och vila får du försöka att ändra dem. Det är alltför lätt att man pressar sig själv att avsluta något man påbörjat. Det är också lätt att få dåligt samvete för att man "gör någon besviken". Men det är viktigt att du ställer mindre krav på dig själv och inser att det helt enkelt inte går att göra allt det du gjorde tidigare, innan du blev dålig.

Du kanske har människor runtomkring dig som "suger" mycket av din energi, eller tillhör du dem som ställer upp i alla väder? Sätter du alltid andra före dig själv, oavsett hur du mår? Kom ihåg att känslor är väldigt svåra att räkna in när du aktivitetsanpassar. Om du har problem med att säga "nej" och att handskas med andras reaktioner och attityder kan du ta hjälp av en kognitiv beteendeterapeut.

"Jag sätter mina egna behov i första rummet. Förut försökte jag alltid att vara andra till lags, sa aldrig nej till någonting och fick sedan känna på följderna av det. Nu satsar jag på att göra det jag kan, i min egen takt och utan att slösa värdefull energi."

Okontrollerbara symptom och hälsoproblem

Om symptom som smärta, sömnsvårigheter och oro inte är under kontroll kan de ta över och stå i vägen för ett tillfrisknande. Det är också viktigt att du kollar upp nya symptom hos din läkare, då de kanske inte har något samband med ME. Övriga hälsoproblem som inte behandlas kan göra din pacing svårare, eller till och med omöjlig att klara av.

" Att få tillräcklig, bra sömn är mycket viktigt."

Det oförutsägbara

Då livet är oförutsägbart kommer det alltid att dyka upp saker du inte förväntat dig, trots grundlig planering. Därför är det viktigt att lämna lite utrymme för plötsliga och oförutsägbara händelser. När en sådan dyker upp kan du kompensera det genom att ta bort en motsvarande aktivitet från ditt program.

Tillbakagångar

Eftersom ME är en sjukdom som fluktuerar kommer du uppleva både bra och dåliga perioder. Nedgångar kan inträffa av flera olika anledningar men ofta beror de på att du tagit på dig för mycket. Om du misstänker att du är på väg neråt bör du tänka igenom vad det kan bero på. Det är klokt att gå tillbaka till en mycket säker aktivitetsnivå under den tiden du återhämtar dig, även om det innebär att du måste trappa ner flera steg, eller t.o.m. gå tillbaka till där du började. Sedan kan du börja bygga upp programmet igen.

Däremot rekommenderar vi inte att sluta göra saker helt och hållet, då för mycket vila och för lite aktivitet snarare förstärker försämringen än förbättrar den. Att gå ner till en lägre nivå kan kännas demoraliserande men den bra nyheten är att människor i allmänhet tycker att det är lättare att trappa upp nivåerna efter första gången. Om du har återkommande försämringar är det troligt att du försökt göra för mycket under de bra perioderna, och som följd av det blir du sämre.

Tänk då igenom följande:

- Satte jag upp en bra basnivå?
- Har jag utökat mina aktiviteter för snabbt?
- Har jag pressat mig själv för mycket?
- Har jag inkluderat alla sorters aktiviteter i mitt program, både fysiska, psykiska, och intellektuella?
- Får jag tillräckligt med kvalitativ sömn?
- Har jag satt upp realistiska mål?

Om du tycker att det är svårt att komma tillbaka till en normal aktivitetsnivå efter tillbakagången kan det vara bra att prata med din läkare, eller annan sjukvårdspersonal som är insatt i din hälsa.

Lär dig av dina misstag. Utveckla en personlig strategi för att förhindra att samma sak händer igen.

"Vägen till att bli frisk från ME är lång och det tar tid. Men jag är övertygad om att pacing är en hjälpsam strategi som får mig i rätt riktning. Innan jag lärde mig att balansera aktiviteter försökte jag desperat hålla fast vid mitt gamla liv och misslyckades! Att göra upp ett aktivitetsprogram har ändrat mitt fokus från att tänka på vad jag inte kunde göra till att istället fokusera på vad jag kan göra.

Min pacing har dock inte alltid gått rakt uppåt utan jag har haft en del försämringar på vägen. Det är jobbigt att inse att tillbakagångar är en del av processen. Varje gång det händer lär jag mig att justera mitt program, och med tiden händer det allt mer sällan. Pacing kräver repetition, följdriktighet och disciplin.

Efter att ha balanserat mina aktiviteter under ett och ett halvt års tid börjar jag nu se vissa förändringar. Jag har haft fler genomgående bra dagar under de senaste månaderna. Min tillit har ökat, jag känner mig bättre förberedd på att försöka mig på fler saker. Jag har fått ett liv igen, även om det är väldigt begränsat. Men jag är övertygad om att dessa begränsningar kommer minska om jag fortsätter hålla en balanserad livsstil."

Teresa

Vanliga frågor

- F Hur kan jag tillämpa pacing när omgivningen ställer krav på hur jag ska spendera min tid?**
- S** För det första kommer din roll i relationen till andra påverkas av din sjukdom. Ge dig själv tillåtelse att vara sjuk och hoppa över att göra saker som kräver för mycket av dig psykiskt, fysiskt eller intellektuellt. Det är en förutsättning för att din hälsa ska kunna bli bättre. Därefter kommer du kunna fortsätta på rätt väg och långsamt ta upp några av de aktiviteter som du skulle vilja göra. Det kan tyckas omöjligt att sluta med de åtaganden som andra människor är beroende av att du gör, men det är en kritisk punkt i processen för ett tillfrisknande. Det underlättar om folk i din närhet förstår din situation och dina motiv. Föreslå gärna att de tar del av det här häftet.
- F Hur ska jag planera in större händelser i min pacing?**
- S** Det är viktigt att som ME-sjuk inte ge upp alla sociala aktiviteter. Fundera över vad som kan vara realistiskt att genomföra och lär dig hantera situationer annorlunda. Om du vill vara med på ett socialt evenemang, som t.ex. en släkträff eller ett bröllop så måste du tänka igenom vad som är rimligt att du klarar av. Därefter kan du börja planera. Du kan exempelvis börja planera in viloperioder mellan de aktiviteter som du bestämt dig för att delta i. Om resan är ett problem kan du överväga att göra den dagen innan, eller ge dig iväg tidigt så att du hinner vila upp dig innan festen börjar. Berätta för andra om dina begränsningar och behov, som att du kanske kan behöva ett tyst ställe att vila på. De flesta människor är tillmötesgående.

F Varför känner jag mig ofta uppe i varv och orolig när jag försöker vila?

S Att ge sig själv tid för vila kan verka lätt, men för de flesta är det något som måste tränas upp och kan vara riktigt svårt! Avslappningstekniker kan man lära sig genom yoga- och meditationsgrupper, genom självhjälpsböcker eller genom att lyssna på avslappningsband. Om du märker att oro gör det svårt för dig att slappna av kan du försöka skriva ner vad det är som oroar dig några minuter varje dag. Sedan kan du skriva ner idéer som kan hjälpa till att få bukt med spänningarna. Märker du att oron ändå tar över bör du söka upp din läkare för att få professionell hjälp.

F När jag ökar aktivitetsnivå mår jag sämre, varför det?

S När du höjer din basnivå kan du erfara en försämring av dina symptom, t.ex. att du blir tröttare och stelare. Detta är normalt under en period då kroppen anpassar sig till fler aktiviteter. Om du däremot höjer nivån för snabbt, eller från en redan olämplig eller instabil nivå, får du problem. Ta dig en grundlig fundering och ställ följande frågor: Har jag satt upp en realistisk basnivå? Har jag känt mig stabil på den tidigare nivån tillräckligt länge för att kunna höja nivån? Försöker jag med för mycket på en gång? Kom ihåg att höja aktivitetsnivån mycket lite varje gång, inte mer än 10 %. Ge dig själv tid till anpassning för varje nivå och lägg in tillräckligt med vila och avslappningsperioder. Har du problem med sömn, nedstämdhet eller oro, ta tag i dessa problem innan de tar över och omöjliggör pacing.

F Jag har haft en försämring och undrar hur jag ska börja med pacing igen?

S Hur du kan återuppta dina aktivitetsplaner beror på graden av försämring. Om du får en försämring på grund av att du gått för fort fram är det viktigt att du lär dig av misstaget och att du går tillbaka till en mer realistisk nivå, eller att du ändrar på din utgångspunkt. Har ditt aktivitetsprogram å andra sidan fungerat bra och du tror att försämringen beror på annan sjukdom, som influensa eller ett virus, kanske du kan ta upp programmet där du var innan du "föll ner". Om försämringen beror på en krissituation kan du behöva justera ditt schema för att få plats för denna oundvikliga och nödvändiga uttömning av känslomässig energi. Men kom ihåg att det är helt normalt att känna sig lite öm och stel i kroppen efter en försämring. 10% av muskelmassan går förlorad efter en vecka i sängen. Oavsett orsaken till försämringen, som inte alltid kan förklaras, är det viktigt med ett långsamt och försiktigt återvändande till tidigare aktivitetsnivå.

F Jag är rädd för att jag ska överanstränga mig och bli sämre om jag utökar mitt program. Hur kan jag undvika det?

S Att känna sig orolig över att höja aktivitetsnivån är helt förståeligt, framför allt om du har försökt det tidigare utan att ha lyckats. Att man råkar ut för problem när man utökar sitt aktivitetsprogram beror ofta på att man inte hittat en bra och hållbar nivå samt att man gått för fort fram. Läs noga igenom det här häftet och tillämpa råden. Var inte för sträng mot dig själv om balanseringen inte alltid går som du tänkt dig. Du kommer helt säkert att göra misstag och det viktigaste då är att lära dig från dessa så att chansen för att lyckas nästa gång ökar.

Hur kan vi i patientföreningen hjälpa?

Informera

Vi vill med informationsinsatser som denna hjälpa dig att hantera din sjukdom. Mer information och diskussion kring ME finns på vår hemsida www.rme.nu

Ge dig stöd

Genom våra lokalföreningar försöker vi ge stöd per telefon eller genom att träffas under former anpassade till oss.

Ge dig hopp

Vi arbetar aktivt med att påverka den svenska vården till att uppmärksamma vår sjukdom. Vi syftar till att informera om att ME är en svår neurologisk sjukdom som omgående behöver större insatser i form av specialister, forskning och utveckling av diagnosmetoder och behandlingsprogram.

Bli medlem i Riksföreningen för ME-patienter

Vi behöver ditt stöd för att bli en starkare påtryckare.

Anslut dig via www.rme.nu.

Telefon: 031-155899 (vi ringer tillbaka inom några dagar)

Riksföreningen för ME-patienter

Box 110 37

404 21 Göteborg

Denna broschyr är framtagen och anpassad till Svenska förhållanden av RME med tillstånd av Action for M.E. Originalversionen heter "Pacing for people with M.E."

Besök www.afme.org.uk för mer information. © Action for M.E.

Noteringar

Riksföreningen för ME-patienter
Box 110 37
404 21 Göteborg
www.rme.nu



Kindly supported by

