

PACING OCH HJÄLP ATT HANTERA LIVET MED ME/CFS



Svensk översättning 2021-03-02

Vad är **PEM**?

Kardinalsymptomet (det mest kännetecknande) för ME/CFS är **post-exertional malaise (PEM)**. PEM innebär en mycket kraftfull försämring av patientens vanliga ME-symptom - och/eller uppflammande av nya symptom - efter ansträngning. PEM inträder vanligtvis med viss **fördröjning**, ofta omkring 24 timmar *efter* själva ansträngningstillfället.

Fysisk aktivitet, kognitiv överansträngning och starka sinnesförmimmelser kan alla trigga PEM.

Post-exertional malaise är ett unikt symptom, helt oförenligt och vitt skilt från friska individers erfarenheter av trötthet efter överansträngning. Det är **INTE** detsamma som att vara lite mer trött än vanligt efter ansträngning/aktivitet.

Vad är **pacing**?

Pacing är en strategi för att hjälpa patienten att hushålla med sin begränsade energi, och därigenom - i möjligaste mån - undvika att trigga PEM. Patienter som nyttjar denna strategi optimalt är aktiva när de klarar av att vara det och vilar när de behöver det. I detta ingår ofta också att i förväg planera tid för vila, både före och efter ansträngande aktiviteter.

Behandling med **gradvis utökad fysisk träning**, tills patienten återuppnått en hälsosam aktivitetsnivå, används t ex för att hjälpa patienter att återfå sin kondition efter omfattande operationer eller svår sjukdom. Metoden tar dock inte hänsyn till de metabola förändringar och atypiska reaktioner på aktivitet som leder till **ökade** symptom hos ME-patienter.

Då just **PEM** (allvarlig försämring efter ansträngning) är det **mest kännetecknande symptomet för ME**, så gör behandlingsprogram baserade på gradvis utökad träning oftast mer skada än nytta för ME-sjuka. En nyligen publicerad omfattande undersökning (se nedan) visade att ca 80% av de ME-patienter som genomgått program av detta slag antingen blev **betydligt sämre** i sin sjukdom eller inte upplevde någon förändring alls.

ME/CFS

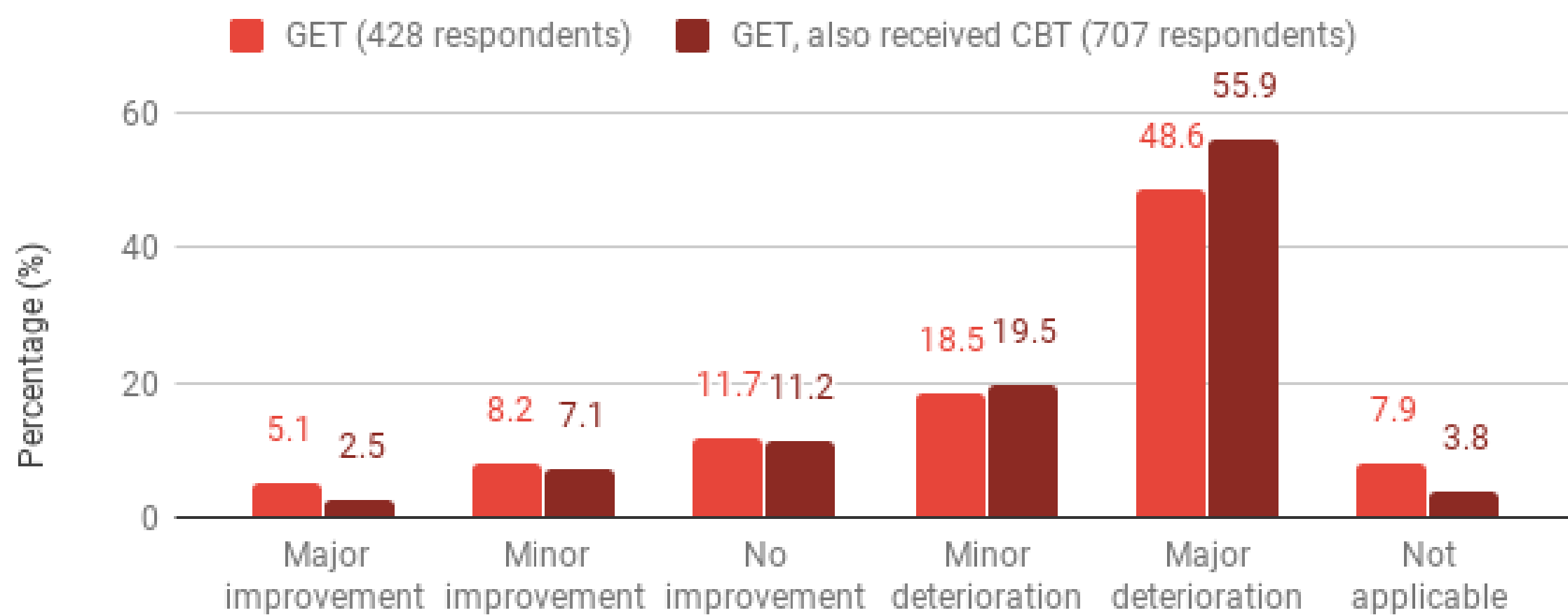
Myalgisk Encefalomyelit/ Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) är en neuro-immunologisk sjukdom som vanligtvis utlöses av en infektion.

Det är en komplex kronisk sjukdom med symptom i flera av kroppens system, däribland det neurologiska, immunologiska, endokrina, och metabola systemet.

Var fjärde ME drabbad är hem- eller säng-bunden. Färre än 13% kan arbeta normal heltid.

Impact of graded exercise therapy on the physical health of people with ME

Base: Respondents who started treatment



Source: 2019 Forward ME Group CBT & GET Survey.

Kärnsymptomen vid ME beror **inte** på s.k. “*deconditioning*” (dvs försämrad kondition på grund av en sänkt aktivitetsnivå.) Det händer t.o.m. att patienter med mild ME kan upprätthålla en aktivitetsnivå helt jämförbar med den för friska människor - under en begränsad tidsperiod - men de känner **även då** av samtliga ME-symptom, inklusive **svår** PEM vid överansträngning.

EXERTION (ansträngning) ≠ EXERCISE (träning/motion)

Ansträngning (exertion) definieras här som ***allt som påfrestar eller belastar kroppens system.*** Vissa stressorer ligger inom patientens kontroll och andra inte. Att kunna identifiera de faktorer som utlöser **PEM**, och i möjligaste mån undvika dessa, är av yttersta vikt för en ME-patientens fysiska och mentala hälsa, både på kort och lång sikt. Några av de vanligaste utlösande faktorerna är:

- **Fysisk ansträngning**
- **Ortostatisk påfrestning** (t.ex. att stå upp en längre stund)
- **Kognitiv ansträngning** (t.ex. längre samtal, läsa/skriva)
- **Sensoriska påfrestningar** (starka repetitiva ljud, starkt eller flimrande ljus)
- **Känslomässiga påfrestningar** (jobbiga interaktioner, tragiska händelser)
- **Miljöfaktorer** (allergener, snabba väderomslag, skiftande årstider)

Att alltid kunna kontrollera eller undvika dessa utlösande faktorer är närmast omöjligt.

Pacing handlar därför snarare om att **minimera** PEM, än om att eliminera det.

Att föra dagbok/journal över sin aktivitet och sina symptom från dag till dag kan vara till stor hjälp för att identifiera utlösande faktorer / triggers.

PEM inträder ofta med viss fördröjning. Runt 24 timmar är inte ovanligt. Denna fördröjning beskrivs speciellt av de som varit ME-sjuka en längre tid. För de som varit sjuka länge kan också tiden mellan trigger och PEM-utbrott öka ytterligare. Detta kan vara viktigt att hålla i åtanke när man försöker identifiera utlösande faktorer i efterhand.

Activity management - Att planera sitt "energiuttag"

Radical rest (radikal vila)

En del människor med ME har funnit att de, genom att lägga in en ordentlig viloperiod innan en planerad aktivitet, i viss mån har kunnat reducera allvarlighetsgraden av den PEM som uppkommit efteråt. Detta kallas **radical rest** – radikal vila.

Om man redan i förväg vet att man kommer att (eller kommer att bli tvungen att) göra något ansträngande - så kan man också, i viss mån, förbereda sig så att man är "redo" när den efterföljande försämringen kommer. Du kan t.ex. laga mat i förväg och frysa in i portioner, se till att ha vatten och lätt-ättna snacks eller frukt i närheten av sängen och försäkra dig om att dina mediciner finns inom räckhåll.

Kanske kan du också förbereda någon form av lugn men positivt distraherande sysselsättning som bara kräver ett **absolut minimum** av din energi. (T.ex. ett podcast-avsnitt eller en ljudbok.)

Att vara förberedd på det här sättet kan hjälpa dig att bättre hantera försämringen när den kommer.

Meddela gärna också familj och vänner i förväg, så att de kan hjälpa dig om det behövs.

Halvera din aktivitet

För att som ME-sjuk hitta en realistisk aktivitetsnivå att utgå ifrån (en ny fungerande "normalnivå" i livet) så kan det vara en bra början att helt enkelt **reducera all tidigare aktivitet till hälften**, för att därefter finjustera.

Mängden aktivitet som man klarar av utan försämring kan också variera över tid.

Medan några tyvärr har ett progressivt sjukdomsförlopp i sin ME, kan andra med tiden återta lite av sin kapacitet genom att noga undvika PEM.

Observera mätbara faktorer såsom hjärtfrekvens (puls)

Att föra en sorts "**symptom-dagbok**" kan göra det lättare för dig som patient att fastställa vilka aktiviteter som oftast ger dig PEM. Med någon form av pulsmätare kan du också föra protokoll över dina pulsvärden under dagen och när du utför olika aktiviteter.

Utifrån denna information kan du sedan lista ut ungefär vid vilken hjärtfrekvens din "PEM-gräns" ligger. Genom att sedan reducera din aktivitet, så att du undviker att överstiga detta gränsvärde, kan du också minska risken för att trigga PEM.

Vissa pulsmätare/smartklockor kan programmeras så att de signalerar när din puls överstiger ett visst värde. Programmera då, om möjligt, din mätare att signalera vid ett värde **lite under** ditt gränsvärde så att du hinner avbryta din aktivitet innan du gått över gränsen. Om din aktivitet fortsätter att trigga PEM så kan det vara nödvändigt att trappa ner lite till, och sänka ditt gränsvärde ytterligare.

På samma sätt kan du också, om symptomen minskat betydligt och du känner dig säker, pröva att höja ditt gränsvärde något. Här gäller det dock att gå försiktigt fram.

Dela upp dina aktiviteter så att de blir till hanterbara uppgifter

Försök undvika att "spela frisk" – sätt dig ner när du behöver det, pausa när du behöver det och var inte rädd att prata med andra om detta. De flesta aktiviteter går faktiskt bra att dela upp i flera mindre moment.

- Vik lite tvätt i taget. Allt behöver inte göras på en gång.
- Om du ska laga mat, pröva att göra förarbetet – t.ex. att hacka och mäta upp de olika ingredienserna - dagen innan.
- Om du klarar att ta en promenad, gör det, men var noga med att hålla koll på din puls. Se till att sätta dig ner och vila med jämna mellanrum. Vänta tills pulsen återgått till normal nivå innan du återupptar promenaden.

Prioritera de aktiviteter du värdesätter och utför dem annorlunda

När du står inför en aktivitet som du vet kan orsaka PEM, så kan det vara klokt att ställa sig tre frågor:

→ **Hur viktigt?**

Är det nödvändigt att utföra denna aktivitet? Vad skulle hända om du lät bli?

→ **Hur svårt?**

Hur svårt skulle det bli för dig att utföra aktiviteten?

→ **Hur specifikt?**

Är det bara DU som kan utföra aktiviteten, eller skulle den kunna utföras av någon annan?

Efter att ha övervägt detta, så kan du välja att:

- (Om aktiviteten inte är nödvändig eller till någon större nytta) – helt enkelt låta bli. Be någon annan att utföra aktiviteten, antingen temporärt eller tillsvidare.
- Hyr hjälp för att utföra aktiviteten, om du har ekonomisk möjlighet till detta.
- Utför aktiviteten, men mindre ofta än förut, eller bara när det är absolut nödvändigt.
- Utför aktiviteten, men anpassa/förändra hur du gör det, för att minska risken för PEM.

Exempel: en fika med några vänner på ett café.

- **Hur viktigt?** Ditt välmående är VIKTIGT och för de flesta av oss är ett visst socialt umgänge av stor betydelse för att vi ska må bra. Om ansträngningen som krävs för att genomföra den sociala aktiviteten överskuggar de positiva aspekterna så kan det dock vara bättre att ställa in aktiviteten.
- **Hur svårt?** Att umgås "in person" behöver inte vara omöjligt för en ME-sjuk person, men det finns mycket som kan bli jobbigt runt omkring. Kanske är ljudnivån på caféet högre än vad du klarar av. Kanske är det svårt att hitta en parkeringsplats i närheten.
- **Hur specifikt?** DU är den enda som kan leva ditt eget sociala liv.

Några strategier för att kunna genomföra aktiviteten trots dina begränsningar:

- Be någon att köra dig till caféet och släppa av dig vid dörren. På så sätt kommer du runt problemet med parkering och att kanske bli tvungen att gå längre än du klarar av.
- Berätta i förväg för dina vänner att du, även om du njuter jättemycket av deras sällskap, måste hålla dig inom dina gränser och att det avgör hur länge du kan umgås.
- Bär öronproppar eller hörlurar om ljudnivån blir för hög för dig.
- Om du har en dålig dag: Ligg kvar i sängen och be någon av vännerna att ringa upp dig när de kommer till caféet, så att du kan delta i fika-konversationen genom bild-chatt eller liknande istället.