

Pacing i praktiken:

## **ATT HUSHÅLLA MED SITT ENERGIKONTO**

av

Bruce Campbell, PhD.

(Ur den amerikanska tidskriften CFIDS Chronicle, vinter 2009. Översatt till svenska och publicerad på RME:s hemsida med tillstånd av CFIDS Chronicle.)

När jag insjuknade i ME/CFS befann jag mig i en ständig, frustrerande rundgång av ”push” och ”crash” <sup>(1)</sup> Jag var aktiv de dagar då mina symtom var lindriga, för att sedan stupa i säng när de blev värre. Eftersom jag hela tiden styrdes av symtomen, kändes det som om jag inte hade någon kontroll över min tillvaro.

Så småningom lyckades jag dock stabilisera mitt liv genom att hitta min energiprofil och börja tillämpa *pacing* <sup>(2)</sup>. För mig innebär *pacing* att vara medveten om mina begränsningar och att anpassa mig efter dem. Genom att jag höll mig innanför mina gränser, minskade symtomen. Sjukdomen stabiliserades och en gradvis uppåtgående spiral påbörjades som så småningom ledde till att jag blev helt frisk.

Med tiden lärde jag mig mer om *pacing* och satte så småningom ihop en självhjälpskurs, med en inriktning som liknade det jag hade lärt mig på *Stanford Medicine School* (medicinska fakulteten på Stanford universitet i USA, ö.a.). Genom de 250 självhjälpsgrupper jag har lett under de senaste 10 åren har jag sett hur *pacing*-strategier förändrar livet för människor med ME/CFS och jag har fått många goda idéer till hur man kan skraddarsy individuella *pacing*-program. Här är några av huvudpunkterna:

### **Bedömning av dina begränsningar, område för område:**

Energivån varierar stort mellan olika ME/CFS-patienter. Jag använder begreppet ”energiporto” (eng. *energy envelope*, ö.a.) för att beskriva de begränsningar sjukdomen orsakar på individnivå.

Att betrakta din energi som en begränsad tillgång ger dig anledning att prioritera och medvetet välja hur du tänker använda din dyrbara resurs. En kvinna i vårt program berättade exempelvis att hon varje dag brottas med frågan om hur hon ska ”hushålla med sitt energiporto”.

Genomsnittsdeltagaren i våra självhjälpkurser har ett energikonto på cirka 3 timmar per dag. För att få en uppfattning om ditt eget energikonto, kan du själv räkna ut hur många timmar per dag du klarar att vara aktiv, utan att dina symtom förvärras.

Det är också bra om du skaffar dig en mer detaljerad kunskap om din energiprofil och dina begränsningar. På samma sätt som det finns många olika slags aktiviteter – allt från promenader till läsning och telefonsamtal – varierar också vår tolerans för dessa. Genom att uppmärksamma hur du mår efter att ha utfört olika typer av aktiviteter och ställa dig vissa frågor kan du börja bygga upp en mer detaljerad bild av ditt energikonto.

### **Fysisk aktivitet:**

Alla har vi gränser för vad vi orkar när det gäller olika aktiviteter som hushållsarbete, att handla, köra bil, stå upp eller motionera. Du kan lära dig var din gräns går för varje aktivitet genom att fokusera på en aktivitet i taget. Om du till exempel tror att du klarar 10 minuters städning, kan du städa i 10 minuter och sedan känna efter hur du mår. Om du mår ok, kan du kanske göra lite mer (men obs, öka långsamt!) Om du känner dig sämre: prova att göra mindre istället. Du får snart en bild av hur mycket du klarar att göra utan att förvärra din ME/CFS.

Kom ihåg att dina gränser förmodligen varierar beroende på vilken syssla det gäller. Till exempel, när jag hade återfått cirka 75% av den ork jag hade innan jag fick ME/CFS, var min förmåga att motionera fortfarande bara cirka 30% av vad den hade varit innan jag blev sjuk.

### **Mental aktivitet:**

Aktiviteter som kräver koncentration, till exempel läsning, arbete vid datorn eller planering av hushållsbudgeten kräver också energi. Frågor som hjälper dig att bedöma ditt mentala energikonto kan vara: Hur många timmar per dag kan jag ägna åt mental aktivitet utan att mina ME/CFS-symtom förvärras? Hur länge kan jag hålla på utan att ta paus? Vilken tid på dagen är den bästa för mentalt arbete? Har jag olika gränser för olika mentala aktiviteter (till exempel läsning kontra arbete vid datorn)?

### **Social aktivitet:**

Beräkna hur mycket tid du ägnar åt socialt umgänge, antingen genom att träffa människor eller genom telefonsamtal och gör en bedömning av hur mycket energi det tar. Fråga dig själv: Hur mycket tid kan jag tillbringa med andra människor utan att mina symtom förvärras? Hur länge kan jag tala i telefon utan att jag blir sämre? Är det någon skillnad på vem jag umgås eller pratar med? Du kanske orkar tillbringa mer tid tillsammans med vissa människor än med andra.

När det gäller personliga möten kan det också vara viktigt att du frågar dig själv om det spelar någon roll var ni träffas. Att träffas på en offentlig plats eller med en stor grupp människor kanske förvärrar dina symtom, medan det fungerar bättre att träffas hemma eller med en mindre grupp människor.

### **Överkänslighet mot olika ämnen:**

Det är också bra att försöka ta reda på om du är känslig för eller reagerar negativt på olika födoämnen eller andra ämnen. Frågor du skulle kunna ställa dig när det gäller detta är: Får jag allergiska reaktioner av mat? Reagerar jag när jag utsätts för vissa kemikalier eller deras dofter? Är jag överkänslig för ljud, ljus eller intryck från flera håll samtidigt (till exempel om jag försöker föra ett samtal medan det spelas bakgrundsmusik)? Påverkas jag av årstiderna eller av väderomslag? En större medvetenhet om den här typen av miljöfaktorer kan hjälpa dig att fatta bättre beslut om hur du hushåller med din energi.

Slutligen, så har många med ME/CFS en rad medicinska problem som begränsar deras aktivitetsmöjligheter ytterligare. Framgångsrik behandling av dessa problem lindrar ofta ME/CFS-symtomen, vilket kan leda till en märkbar ökning av deras energikonto.

### **9 sätt att hushålla med sin energi:**

När du väl vet var dina gränser går, är nästa utmaning att anpassa dig till dem på ett sätt som ökar din förmåga att fungera. Detta är en gradvis process som oftast tar flera år och innefattar flera olika strategier. Här är 9 punkter som deltagarna i våra kurser ofta använder sig av:

## **1. Minska din sammanlagda aktivitetsnivå:**

Den första strategin för att anpassa dig till dina energibegränsningar är att minska din generella aktivitetsnivå genom en kombination av delegering, förenkling och genom att helt sluta med vissa aktiviteter. *Delegering* innebär att du hittar någon annan som kan göra något som du tidigare brukade göra. Till exempel, skaffa städhjälp eller låta andra familjemedlemmar göra matinköpen. *Förenkling* betyder att du fortsätter att göra något du har gjort tidigare, men på ett sätt som är mindre ansträngande, till exempel att inte städa huset lika ofta eller att inte ägna lika mycket tid åt matlagning som tidigare. Till slut bestämmer du dig kanske dessutom för att *sluta* göra vissa saker helt och hållet.

## **2. Ta schemalagda vilopauser:**

Att dagligen ta inplanerade vilopauser kan hjälpa dig att minska dina symtom, uppnå stabilitet och minska din totala vilotid för att på så sätt frigöra mer utrymme för anpassad aktivitet. Men kom ihåg att vila betyder att ligga ner med slutna ögon på en tyst och stilla plats. TV-tittande, läsning eller att prata i telefon är lågnivåaktiviteter, inte vila.

Den optimala längden på vilopausen och det mest effektiva antalet vilostunder per dag varierar från person till person. Många tar en till två vilopauser per dag på mellan 15 och 30 minuter per gång. En del människor använder avslappningstekniker eller lyssnar på lugnande musik för att varva ned. Inplanerade vilopauser är en populär energihanteringsstrategi eftersom den är enkel att praktisera och ger omedelbar effekt. En person i våra självhjälpskurser skrev: *"Jag bestämde mig för att ta 2 inplanerade vilopauser per dag och resultatet har varit otroligt. Mina symtom och min smärta har minskat och det känns som om jag har fått mer kontroll över mitt liv. Sömnen har blivit mer effektiv och till och med mitt humör har blivit bättre"*.

Inplanerade vilopauser kan även hjälpa människor med svår ME/CFS. En sängbunden ME/CFS-patient skrev till mig att hon, innan hon gick vår självhjälpskurs, trodde att hon alltid vilade eftersom hon tillbringade den mesta av sin tid liggande i sängen. Genom kursen insåg hon att hon i själva verket var ganska aktiv – pratade med folk, satt vid datorn eller tittade på

TV. Nu när hon blivit uppmärksam på detta och istället börjat ta vilopauser då hon inte gör något alls, har hon upplevt en dramatisk förbättring av sina symtom.

### **3. Sätt upp tidsgränser för olika aktiviteter:**

För att omsätta *pacing*-strategin i praktiken sätter många människor upp bestämda tidsgränser för specifika aktiviteter. De bestämmer exempelvis hur länge eller hur långt de ska köra bil, hur länge de ska sitta framför datorn eller tala i telefon, hur länge de ska umgås med andra eller hur mycket tid de ska ägna åt hushållsarbete. En del använder en äggklocka för att försäkra sig om att de håller sig inom tidsgränserna.

Du kan hitta dina egna gränser genom att pröva dig fram och vara uppmärksam på hur din energinivå påverkar dina ME/CFS-symtom.

### **4. Dela upp dina aktiviteter:**

Två kortare aktivitetspass med en paus emellan kan vara effektivare och skonsammare för kroppen än om du gör samma sak i ett sammanhängande block, utan paus. En person i vårt program städar exempelvis i 10 minuter, vilar i 5 minuter och städar sedan i ytterligare 10 minuter.

Människor som tillämpar *pacing* och har lärt sig att växla mellan aktivitet och vila, tycks få en ökad funktionsförmåga där de successivt klarar att göra mer och mer.

### **5. Växla mellan olika typer av aktiviteter:**

En annan strategi för att få mer gjort är att byta till en annan sorts aktivitet med jämna mellanrum. Du kan till exempel växla mellan en fysisk, en mental och en social aktivitet. Om du känner dig trött eller förvirrad efter att ha suttit vid datorn en stund kan du avbryta, ringa en vän eller göra något fysiskt som att laga mat.

Ett annat sätt att effektivt praktisera aktivitetsbyten är att dela upp dina aktiviteter i olika svårighetskategorier (lätta, mellantunga och tunga), att växla mellan de olika kategorierna ofta och att bestämma dig för att göra endast ett fåtal av de mest betungande aktiviteterna varje dag.

## **6. Var uppmärksam på vad du klarar vid olika tidpunkter på dagen:**

De flesta med ME/CFS har märkt att de mår bättre eller sämre under vissa tider på dagen. Du skulle förmodligen, utan att förvärra dina symtom, kunna få mer gjort genom att ändra tidpunkten för olika aktiviteter, så att du utför de viktigaste eller mest krävande sysslorna under de timmar av dagen då du mår bäst.

En kvinna i våra självhjälpkurser fann att hennes bästa tid för mental aktivitet var på eftermiddagen. Om hon studerade då kunde hon läsa dubbelt så länge som på förmiddagen och med bättre resultat. Några ME/CFS-patienter har berättat att morgnarna är deras bästa tid och att de sedan tappar energi allteftersom dagen går.

## **7. För dagbok över hur du mår:**

Att avsätta några minuter per dag till att skriva ner hur du mår kan ge dig en klarare bild av din energiprofil och visa dig sambandet mellan vad du gör och hur du mår. En dagbok om ditt hälsotillstånd kan också hjälpa dig att bli mer medveten om hur din hälsa och din energinivå påverkas av dina aktiviteter. Dagboken kan också göra dig medveten om fördelarna med att inte överskrida dina gränser – och vad skulle kunna motivera dig mer till *pacing* än färre symtom och ett stabilare liv?

## **8. Utforma egna regler:**

Några ME/CFS-patienter har uppnått positiva resultat genom att utforma tydliga, personliga regler för att hjälpa sig själva att inte göra för mycket. En person med svår ME/CFS som jag träffade har exempelvis 3 regler som hjälper honom att hålla sin energi och sina symtom på en jämn nivå: Inte mer än tre utflykter utanför hemmet per vecka, inte köra mer än 2 mil hemifrån och inga telefonsamtal på mer än 20 minuter.

Andra ME/CFS-patienter utformar regler för specifika situationer. De kanske bestämmer sig för att begränsa den tid de tillbringar vid datorn till 15 minuter eller den tid de ägnar åt socialt umgänge till 2 timmar, till exempel. Om du utformar specifika regler för dig själv kan du förenkla ditt sjukdomshanteringsprogram och motverka "hjärndimma" (eng.

*brain fog* ö.a.). En hjälp kan vara att ständigt ställa följande två frågor till sig själv: Vilken situation befinner jag mig i just nu? Vilken är min regel för denna situation?

## **9. Anpassa dig mentalt:**

*Pacing* innebär att du skaffar dig nya levnadsvanor, men också att du måste förändra ditt sätt att tänka och agera utifrån vetskapen om att livet har förändrats. Acceptans är inte det samma som resignation, utan är ett erkännande av att du nu tvingas leva på ett annorlunda sätt än tidigare. Detta erkännande leder till att du får ett annat förhållningssätt till din kropp. Som en person i vårt program beskrev det: *"...en förändring från att ständigt trotsa kroppens signaler till att istället bli uppmärksam på när kroppen talar om för dig att du skall sluta göra något eller slå av på takten."*

En del av denna förändring är att byta ut din inre dialog så att den stödjer dina försök att leva så klokt som möjligt med hänsyn till din sjukdom. En kvinna i vårt program berättade till exempel att hon brukade tycka att hon var lat när hon tog en tupplur. Nu när hon vilar sig säger hon istället till sig själv: *"Jag hjälper mig själv att leva hälsosamt. Jag sparar energi så att jag kan tillbringa tid med min man eller passa barnbarnen"*.

## **Slutligen**

*Pacing* är inget *"quick fix"* eller någon mirakellösning. För att ditt *pacing*-program ska fungera krävs många små förändringar i ditt dagliga liv. *Pacing* är ingen enstaka handling eller strategi, utan ett sätt att leva med ME/CFS. Men om du konsekvent utövar *pacing* är belöningen att du får större kontroll över ditt liv och lindrigare symptom. En del får dessutom ett utökat energikonto. Några kan till och med bli helt friska.

Bruce Campbell, PhD, grundade och leder *CFIDS/Fibromyalgia Self-Help program*. Campbell har arbetat med självhjälpskurser för människor med kronisk sjukdom vid Stanford University i USA.

*1: Push-crash:* Många ME/CFS-sjuka hamnar i en ond cirkel, där de pressar sig själva till en ökad aktivitetsnivå de dagar de känner sig lite bättre. Detta leder till överansträngning, varpå de säcker ihop totalt och blir liggande i sängen med förvärrade symptom och kraftigt försämrat allmäntillstånd. Efter några dagar kanske de känner sig lite bättre igen, ökar på nytt aktivitetsnivån, osv... Denna onda cirkel kallas *"push-crashcycle"* (ungefär: "pressa på-

säcka ihop-rundgång”). Den kan vara direkt skadlig för ME/CFS-sjuka, men kan brytas med hjälp av *pacing*.

2: *Pacing*: eng. ”*pace*”, betyder egentligen ”takt” eller ”hastighet”. *Pacing* är namnet på en metod som går ut på att lära sig hushålla med sin begränsade energi, genom att hitta en realistisk balans mellan aktivitet och vila och en jämn, låg aktivitetsnivå som man klarar att hålla alla dagar utan att överanstränga sig med symptomökning/försämring som följd.

3: *Coping*: eng. ”*to cope*” = att klara/kunna hantera sin situation/en viss situation. *Coping*-strategi betyder alltså i det här sammanhanget att man hittar nya sätt att hantera situationer inom ramen för de förändrade förutsättningar sjukdomen medfört.

## **RÅD TILL NYA PATIENTER**

Vad är det viktigaste att tänka på när det gäller att hantera sin ME/CFS? När Bruce Campbell frågade ME/CFS-patienter vilka deras viktigaste råd var, svarade de:

### **1. Acceptera din sjukdom.**

Din sjukdom är reell, fysisk och kronisk. Men även om du ska acceptera att din sjukdom är kronisk, så bör du också känna hopp, eftersom det finns mycket du kan göra för att förbättra ditt liv. Istället för att kämpa emot ditt tillstånd ska du försöka visa dig själv, en människa med en allvarlig sjukdom, lite medkänsla.

### **2. Anpassa dig till de begränsningar sjukdomen medför.**

Att anpassa din aktivitetsnivå till de begränsningar sjukdomen medför är en av de viktigaste *coping*-strategierna <sup>(3)</sup>. Du har mindre energi nu än tidigare och du förvärrar din ME/CFS om du försöker göra för mycket. Men du kan skapa stabilitet om du lär dig att leva inom din energiram.

### **3. Skaffa hjälp.**

Kronisk sjukdom kan vara både isolerande och demoraliserande. Omgivningen är inte alltid förstående eller stödjande. Sök stöd från andra patienter. Håll kontakten med familj och vänner, men ha realistiska förväntningar på dem. En del människor kommer kanske aldrig att förstå.

Annat som nämndes på samma tema var att försöka bibehålla en positiv attityd, att skaffa sig kunskap om sjukdomen och att lägga in vilopausar under dagen.