

Pacing i praktiken:

Att leva med ME/CFS

STEG-FÖR-STEG-FÖRBÄTTRING

av

Diane Timbers

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

Den 26 december 2007 var första gången som jag kunde ta mig till badrummet sedan 1988.

Min kamp mot ME/CFS började 1984 med en 5 veckor lång luftvägsinfektion som min lägenhetskompis och jag hade samtidigt. Efter att ha återhämtat oss från sjukdomen förblev min lägenhetskompis frisk. Själv blev jag sjuk igen i januari 1985 och tillfrisknade aldrig. Två månader senare kunde jag inte längre arbeta.

Fram till 1988 kunde jag gå, köra bil och laga en eller två måltider per dag, men därefter blev jag ordentligt sjuk. De efterföljande 4 åren låg jag på rygg 24 timmar om dygnet och steg bara upp för att använda min mobila toalettstol som stod bredvid sängen. Jag klarade inte vanliga samtal och kunde bara viska. Samtal på mer än ett par meningar resulterade i försämring. Jag kunde inte läsa, skriva, gå, lyssna på radio, titta på TV eller sova på sidan eller magen. Att bli flyttad med rullstol från mitt rum varannan vecka så att rummet kunde städas ledde till en akut försämring som varade i cirka en vecka.

1992 började den oupphörliga försämringen, som jag hade upplevt ända sedan jag blev sjuk, att äntligen klinga av. Under en "bra dag" kunde jag göra lite mer än vanligt utan att det ledde till att jag blev sämre. Men förbättringen gick långsamt och jag verkade inte kunna få tillbaka styrkan i mina ben. Självtändighet var dock mitt mål och jag ville kunna gå igen.

Jag trodde att jag visste hur jag skulle bära mig åt för att uppnå detta, eftersom jag redan hade byggt upp lite mer styrka genom att gradvis förbättra min förmåga att äta fast föda. Jag hade bara ätit passerad mat sedan 1988. Så en dag dök en hel ärta upp i min mat och jag åt den utan att jag drabbades av något bakslag. De 3 följande månaderna kunde jag äta mat som nästan uteslutande var "hel".

Nu sökte jag motsvarigheten till "en ärta" när det gällde att gå. Jag prövade att ta tre steg precis intill sängen, men försämringen blev svår och långvarig. Skulle jag kanske kunna ta ett steg åt sidan med en fot om jag stödde mig med händerna på sängen? Jodå, men till ett högt pris. Jag väntade på den perfekta tidpunkten att göra ett nytt försök. Den kom aldrig och jag insåg att detta inte var det rätta sättet att försöka börja gå igen. Sjukgymnastik verkade inte hjälpa och i 8 år prövade jag en mängd olika motionsövningar och strategier. Ingenting hjälpte.

Idag ser jag vad jag gjorde för fel: Jag trodde att motion var viktigt och skulle leda till en märkbar ökning av min styrka och energi. Istället gav måttlig motion svåra bakslag och gjorde mig ännu sjukare och svagare. Så istället försökte jag hitta små, effektiva övningar som jag konsekvent skulle klara av att göra oavsett hur jag mådde. Jag kanske aldrig skulle kunna gå igen men jag skulle i alla fall vara på väg åt rätt håll, utan att behöva falla tillbaka i perioder av försämring som orsakats av fysisk träning.

Jag påbörjade denna strategi utifrån två nya riktlinjer:

1. Hitta en motionsövning som är tillräckligt lätt för att jag ska kunna ta mig ur en eventuell period av försämring trots att jag gör den. Med en sådan lätt rörelseövning skulle jag, även om jag just då var sämre, kunna fortsätta med övningen, eftersom jag skulle veta att övningen inte var orsaken till mina förvärrade symptom.

2. Öka tiden för den övningen eller börja med en ny övning bara när kroppen låter mig veta att det är OK. Fastna inte i förutbestämda motionsprogram som syftar till att öka prestationsnivån.

Allteftersom månaderna och åren gick utökade jag de ursprungliga riktlinjerna:

3. Gör anteckningar och beskriv noggrant de olika övningarna. Mät och registrera om jag har kunnat öka tiden för övningarna eller hur många gånger jag har kunnat göra dem. Detta gjorde att jag lättare och mer noggrant kunde bedöma hur mycket energi jag förbrukade och på så sätt undvika att överanstränga mig. Jag kunde också lära mig rytmen i mina bakslag. När, efter att jag överansträngt mig, börjar de? Vilka är de tidiga varningssignalerna? Hur länge varar ett bakslag? Vilka är tecknen på förbättring? Svaren på dessa frågor ändrades allteftersom jag blev starkare. Att hålla koll på hur jag mår hjälpte mig därför att efter hand ompröva hur länge jag skulle hålla på med de olika övningarna.

Dessutom fick jag färre minnesluckor om jag förde noggranna anteckningar om mitt hälsotillstånd. Jag kunde isolera rörelseövningarnas effekt på mina symtom genom att dokumentera allt som var relevant för sjukdomen (exempelvis hur jag påverkats av att någon kommit på besök, av en utflykt hemifrån eller om jag hade exponerats för gifter). Jag upptäckte också att anteckningarna höll mitt humör uppe under perioder då jag inte gjorde lika stora framsteg. Jag kunde bläddra tillbaka i anteckningarna och se att jag verkligen hade blivit bättre.

4. Arbeta på att öka antalet övningar innan jag ökar belastningen. (Jag läste detta råd i *CFIDS Chronicle*).

5. Pröva en ny övning när jag är någorlunda säker på att min sociala och fysiska situation kommer att vara stabil i några dagar.

6. Gör en ny övning på morgonen. När jag klarar att upprepa övningen: sprid ut den över dagen. Gör övningen på kvällen först när jag med lätthet klarar av att göra den på dagen. Denna regel minskade de negativa effekter som en ny övning fick på min sköra sömn.

7. Om en övning är för ansträngande: Dela upp den i mindre delar och försök att göra en del åt gången. Om jag inte kan göra någon av delarna: Gör något liknande som är lättare.

8. När det är möjligt väljer jag en övning som jag kan göra samtidigt som jag utför någon syssla som måste göras. Jag började detta nya program 2001 genom att, en gång om dagen, dra ett knä mot min bröstorg när jag satt på den mobila toalettstolen bredvid sängen, samtidigt som jag stretchade mina fötter. Efter 2½ år gjorde jag varje övning 6 gånger per dag. Under de efterföljande två åren lade jag till isometriska ⁽¹⁾ benövningar samt rörelser som stärkte armar och bål.

Under slutet av 2005 började jag ställa mig upp samtidigt som jag stödde mig på sängen. Efter nio månader kunde jag stå i 3 minuter, 8 gånger per dag. Jag misslyckades med att ta sidosteg som jag hade försökt mig på under 1990-talet. Men efter ytterligare några månader tog jag två av dessa sidosteg 8 gånger per dag, men stödde mig fortfarande på sängen.

Därefter började jag kunna stå upp utan stöd och fyra månader senare kunde jag stå i 3 minuter, 8 gånger per dag. Jag belastade successivt det ena benet allt mer och därefter det andra. Efter nästan 3 månader kunde jag stå på ett ben i taget i 3 sekunder, 8 gånger per dag. Nu var jag redo att börja gå. Jag gjorde mina första försök under senare delen av maj 2007. Den 1 juni 2007 gick jag 2 steg per dag. Jag var på väg: Antalet steg under de nästföljande månaderna var: 6, 21, 48, 101, 185, 301!

Jag är fortfarande sjuk. Alla de gamla symtomen ligger på lur och väntar på att få bryta ut igen. Jag tar fortfarande alla mina gamla mediciner plus några nya. Exponering för kemikalier eller allergiframkallande ämnen kan sätta stopp för mina framsteg. Jag tillbringar fortfarande det mesta av min tid i sängen med slutna ögon och radion avstängd. Men oavsett hur situationen eller omständigheterna är fortsätter jag att göra mina övningar. Jag slutar inte med dem. Vetskapen om att de inte orsakar någon försämring gör mig tryggt förvissad om att jag kan göra dem även om jag mår uselt.

Hur som helst så har mitt liv förändrats enormt. Jag klarar numera mer aktivitet utan att det leder till försämring. Återhämtningstiden är kortare. Jag kan göra mer själv och även om jag aldrig kommer att dammsuga hemma eller bestiga ett berg

verkar nu relativ självständighet (med hjälp av en motordriven sparkcykel) vara inom räckhåll.

Motionsövningar är inte den enda anledningen till min förbättring. Utöver medicinerna behövde jag lugn och ro, frihet från allergiframkallande ämnen och gifter och hjälp med att göra saker jag inte kunde göra själv. Jag behövde också lära mig att sätta gränser för min egen aktivitetsnivå och säga: "Detta hjälper" eller "detta gör ont". Till dem som gav mig den hjälp och det stöd jag behövde – min familj, pojkvän, sjuksköterska, läkare, vårdgivare och vänner, vill jag säga: Detta är även deras seger!

- Nu vidare till köket!

Diane Timbers har en doktorsexamen (PhD) i sociologi. Hon arbetade med ett forskningsprojekt på UCLA (*University of California, Los Angeles*, ö.a.) när hon fick ME/CFS. 1985 flyttade hon tillbaka till Tucson där hon nu bor.

⁽¹⁾ En muskelanspanning som görs mot en fast yta (vägg, dörrkarm e.d.) utan att utföra en rörelse.