

*Pacing* i praktiken:

## RME:s *pacingskola* – 10 frågor och svar om *pacingskola*:

### 1) Vad är *pacingskola*?

”*Pace*” betyder egentligen ”takt” eller ”hastighet”. *Pacing* är en metod för att lära sig att hushålla med sin begränsade energi, så att man undviker att pendla mellan överansträngning och perioder av bakslag/försämring – den destruktiva så kallade ”*push-crash-cycle*” som många ME/CFS-sjuka lätt hamnar i.

Denna lilla *pacingskola* är tänkt som en hjälp för dig som vill komma igång med *pacingskola* och som ett komplement till två informativa artiklar som heter [Att hushålla med sitt energikonto](#) och [Att leva med ME/CFS](#).

### 2) Jag har läst att ME/CFS-sjuka kan bli friska genom att gradvis utöka sin aktivitetsnivå. Är det *pacingskola* man menar då?

Nej! Rekommendationen om en gradvis utökning av aktivitetsnivån kommer från en metod som heter ”*graded exercise therapy*” (gradvis utökad träning, eller gradvis träningsterapi på svenska), som inte skall förväxlas med *pacingskola*.

”*Graded exercise therapy*” bygger på en teori om att ME/CFS-sjuka är fysiskt friska, men lider av någon slags ”aktivitetsfobi”, som kan botas om aktivitetsnivån gradvis utökas och den symptomökning detta utlöser ignoreras, vilket är helt felaktigt. Anhängarna stödjer sig på att metoden har varit framgångsrik vid långvarig trötthet av oklara orsaker, men den har också visat sig kunna göra ME/CFS-sjuka direkt sämre. Läs mer om ”gradvis utökad träning” och om varför RME avråder från metoden. [RME om KBT/GET](#).

*Pacing* däremot, bygger på vetenskapen om att ME/CFS är en kronisk, fysisk sjukdom som inte kan tränas, vilas eller tänkas bort. Målet med *pacingskola* är att lära sig hushålla med sin begränsade energi för att skapa ett maximalt utrymme i vardagen, eftersom sjukdomen kraftigt inskränkt funktionsförmågan. Många, men inte alla, har upplevt att deras tillstånd stabiliserats och därefter förbättrats sedan de börjat tillämpa *pacingskola*. När de blivit bättre, har vissa även kunnat utöka aktivitetsnivån försiktigt i små steg, vilket är ett väldigt positivt resultat. Förutsättningarna för en eventuell förbättring varierar från person till person.

### 3) Kan jag bli sämre av *pacingskola*?

Grunden för *pacingskola* är att du lyssnar på kroppen och respekterar dess signaler och inte gör mer än din kropp orkar. *Pacing* är en copingstrategi, ingen träningsmetod för att tänja dina gränser eller något sådant. En rätt utförd *pacingskola* ska inte kunna göra någon sämre. Däremot är chansen god att ditt tillstånd stabiliserar, eller kanske till och med förbättras.

#### 4) Hur kommer jag igång med *pacing*?

Du kan börja med att kartlägga din nuvarande aktivitetsnivå. Ta ett stort papper, skriv alla veckans dagar vågrätt i överkanten och rita in lodräta kolumner under respektive dag, där du kan anteckna alla dina aktiviteter/vilopauser, från morgon till kväll under en vecka. Skriv också upp när du började och slutade din aktivitet. Vid varje anteckning skriver du också hur du mår, genom att skriva S som i symptom och skatta dessa på en skala från 1-10. Exempel:

Måndag:

8.00 vaknade. S 9.

8.00-10.00 Kvar i sängen. S 8

10.00-10.15. Påklädning, lagar frukost. S7,5

10.15-11.00 Äter frukost, läser tidning. S6

11.00-12.00 Ligger och vilar. S6

Osv...

Tisdagens kolumn hamnar till höger om måndagens, onsdagens till höger om tisdagens, osv. När du fyllt i hela veckan har du en överblick över vad du gjort och hur du mårde och kan dra slutsatser av det. Hur såg din vecka ut? Mårde du sämre vid vissa bestämda tider varje dag? Borde du ha vilat vid dessa tider istället? Hade du en för hög aktivitetsnivå, eller höll på för länge med varje aktivitet? Utlöste en viss typ av aktivitet ett bakslag? Om dina symptom åkte berg- och dalbana under veckan, eller du mårde pyton hela tiden, gjorde du troligtvis för mycket.

Tänk på att det är typiskt för ME/CFS att bakslag/försämring efter överansträngning kommer med fördröjning, ofta flera dagar. Om du exempelvis mårde sämre än vanligt hela torsdagen kanske det berodde på att du hade överansträngt dig på måndagen eller tisdagen.

Försök ta reda på vilka aktiviteter du klarar att göra och hur länge du kan hålla på med dem utan att bli sämre. Analysera också om du blir sämre av att göra vissa saker vissa tider på dagen. Du kanske klarar att sitta vid datorn en stund mitt på dagen, men blir sämre om du gör samma sak på kvällen? Eller du behöver dela upp dina aktiviteter i mindre delar med pauser emellan? Justera din aktivitetsnivå och gör nya aktivitetsdagböcker då och då för att se om det blev någon skillnad. Spara de gamla dagböckerna också, så du kan gå tillbaks och jämföra.

Du kan också lägga till andra parametrar i aktivitetsdagboken, till exempel en notering varje morgon om hur du har sovit, på en skala 1-10. Hur påverkas din sömn av vad du gjort dagarna innan? Kan du förbättra sömnen genom att till exempel göra mindre på kvällen? Eller genom att ta en kort promenad på dagen? Förbättras sömnen om du undviker överansträngning? Ta reda på hur just din optimala ” *pacing*-profil” ser ut.

#### 5) OK, nu har jag kartlagt min nuvarande aktivitetsnivå och jag inser att jag behöver göra ändringar i den. Hur hittar jag då rätt aktivitetsnivå?

Målet är att hitta en aktivitetsnivå som du klarar att hålla alla dagar, såväl ”bra” som ”dåliga”, utan att hamna i bakslag med försämring. Har du för hög aktivitetsnivå nu måste du försöka ta bort eller minska på vissa aktiviteter, särskilt dem som gör dig sämre. Gå igenom aktivitet för aktivitet och tänk igenom vad som går att ta bort, eller minska ner på.

En viktig del i *pacing* är att ta paus mellan aktiviteter och att bryta upp längre aktiviteter i mindre block med paus emellan. En kvinna blev exempelvis mindre utmattad av att plocka ur diskmaskinen, sedan hon börjat dela upp aktiviteten i två block: Först plocka ur halva maskinen, sedan paus och sedan andra halvan. För andra fungerar det bättre med färre, men längre pauser. Flera dagliga pauser, då du ligger ned med slutna ögon och inte gör någonting är dock a och o, oavsett om dessa är färre men längre, eller fler men kortare. Hitta din egen pausrytm. Ligg kvar så länge du behöver under pauserna och gärna en stund extra, för säkerhets skull.

Utöver ”liggpauser” kan du kanske också fylla på med kortare pauser sittande, exempelvis när du gör ett avbrott mitt i en aktivitet? Sitt till exempel i en bekväm fåtölj, där du kan luta huvudet bekvämt bakåt och lägga upp fötterna. Blunda och slappna av en stund. Ta gärna en *mindfulness*-övning (se punkt 7) till hjälp.

Känner du att dina symptom tydligt förvärras, när du slappnar av och vilar? Då har du nog en för hög aktivitetsnivå. Dra ner på den. Lägg in fler och/eller längre pauser.

Försök ta reda på hur stort ditt ”aktivitetskonto” är. Många ME/CFS-sjuka har exempelvis en aktivitetsgräns på ungefär 3 timmar per dag, inklusive påklädning, toalettbesök, TV-tittande och annat som friska människor kanske inte ens räknar som aktiviteter. Men din egen aktivitetsgräns kan förstås vara både högre och lägre, beroende på hur sjuk du är. Den kan också variera över tid, beroende på sjukdomens fluktuationer.

En annan viktig del i *pacing* är att varva mellan olika sorters aktiviteter, fysiska, mentala och emotionella. Du kan troligtvis utöka ditt totala ”aktivitetskonto” genom att tänka så. Att först umgås med familjemedlemmar och sedan ringa ett telefonsamtal kan exempelvis vara mer ansträngande än att umgås med familjen, sedan läsa en stund och därefter ringa samtalet. Och glöm inte pauserna.

Du får prova dig fram, men när dina symptom fluktuerar mindre, eller till och med minskar, har du troligen hittat rätt. Ofta upptäcker ME/CFS-sjuka att deras ”aktivitetskonto” var mindre än de trodde. En måttstock kan vara att försöka göra 70% av det du tror du klarar och se hur du mår då.

## **6) Nu har jag hittat rätt aktivitetsnivå: Kan jag pröva att utöka den då?**

Du kan långsamt och försiktigt pröva att öka din aktivitetsnivå efter ett tag, om du känner att du ligger på en stabil nivå nu. Om det går bra, så ligg kvar på den nya nivån. Om du blir sämre av ökningen, skall du dock genast gå tillbaka till den gamla, lägre nivån. Försök tänka ut mer exakt vad som gjorde dig sämre och glöm inte att bakslagen ofta kommer fördröjt med timmar eller dagar.

Men glöm inte att ME/CFS fluktuerar naturligt också, på grund av bland annat infektioner och olika processer i kroppen. Du kan ligga på en stabil aktivitetsnivå under en period, för att sedan upptäcka att samma aktivitetsnivå plötsligt gör dig sämre. Då får du justera ner nivån. På samma sätt kan du upptäcka att du plötsligt blivit bättre och att du kan höja nivån något. Var lyhörd för kroppens signaler och utvärdera hela tiden din aktivitetsnivå. Är det rätt nivå du ligger på? Har du fått lättare eller svårare att klara någon speciell aktivitet inom ditt ”aktivitetskonto” på sistone?

## **7) Jag tar numera många dagliga pauser, men jag har svårt att varva ned. Kroppen är spänd och tankarna mal i huvudet, så jag vilar inte effektivt. Vad kan jag göra åt det?**

Att varva ned och skifta fokus kan man behöva träna på. Det kan ta tid att lära sig, så ha tålamod och döm inte dig själv om du misslyckas i början. En del tar hjälp av avslappningsmusik, en skiva med ljud av havsvågor eller en värmedyna för att slappna av. Andra mediterar, eller lägger sig på en spikmatta. Försök hitta den metod som fungerar bäst för dig. Vad får dig att känna lugn och ro? Använd din fantasi. Och kom ihåg att avslappningsmusik och liknande kan vara ett sätt för dig att varva ned – men målet är att det skall vara helt tyst omkring dig när du vilar. Att vila betyder att ligga ned med slutna ögon, utan några stimuli.

*Mindfulness* är en metod för att vara i nuet. Fördelen med *mindfulness*-övningar är att man kan göra dem var som helst, när som helst och att de är ”borta” när man är färdig med dem, medan man måste stänga av en skiva eller elektrisk värmedyna när man använt dem, vilket kan kännas som ett brutalt avbrott i vilopausen.

Ett exempel på en enkel *mindfulness*-övning är följande: Lägg dig bekvämt, exempelvis på soffan. Försök slappna av. Vad ser du omkring dig? Notera för din inre röst 3 saker som du ser, de första du kommer på. Stanna inte kvar i tanken vid någon av sakerna, eller värdera dem. Registrera bara och gå sedan vidare. Notera därefter 3 saker som du hör och därefter 3 saker du känner. Notera därefter 2 saker du ser, hör, känner. Därefter 1 sak du ser, hör, känner. Blunda och gör om övningen. Vilka 3 saker ser du när ögonlocken är stängda? Vilka 3 saker hör du? Känner? Fortsätt därefter med att se, höra och känna 2 saker och därefter med att se, höra och känna 1 sak. Avsluta med att ta några djupa andetag. Och kom ihåg att övning ger färdighet. Ju oftare du gör den här övningen, desto mer avslappnad gör den dig.

En annan vanlig *mindfulness*-övning är en så kallad *body scan*, där man systematiskt uppmärksammar varje del av kroppen och noterar hur den känns, tryck mot underlaget, temperatur, eventuell smärta eller spänning och så vidare. Det är inte en avslappningsövning där målet är att den kroppsdel man tänker på skall slappna av (även om det ibland blir det oavsiktliga resultatet), utan det handlar bara om att observera utan att värdera.

Om du har svårt att slappna av kan du också fundera över om du har rätt förutsättningar för effektiva pauser. Hur ser det ut hemma hos dig? Har du bra ställen att vila på under dagarna? Om inte: Kan du möblera om, eller komplettera ditt möblemang med exempelvis en fotpall? Eller en soffa som du kan ligga raklång i? Eller ordna en avskild hörna, som du bara använder till vila och avkoppling? Tänk igenom hur du skulle vilja ha det och vad du kan ändra på.

## **8) Jag tycker inte att *pacing* fungerar. Vad gör jag för fel?**

Om du är säker på att du ligger på rätt aktivitetsnivå och har koll på dina begränsningar, men ändå upplever att symptomen åker berg- och dalbana eller successivt förvärras, kanske det finns andra orsaker till det. Kanske vissa av dina ME/CFS-besvär förhindrar en framgångsrik *pacing*? Hur sover du, till exempel? Behöver du behandling för sömnsvårigheter? Besväras du av ständig smärta och värk? Har du andra symptom som är så svåra att de förhindrar effektiv sömn och återhämtning? Kraftigt fluktuerande kroppstemperatur? Ständig eller

återkommande feber? Hjärtarytmier? Täta urinträngningar? Kroniska förkylningssymptom? Annat? Sök behandling, i så fall. Det finns idag många läkemedelsalternativ, så möjligheten att lindra besvärliga symptom är ofta goda – om din läkare är med på noterna. Fungerande sömn och effektiv vila är en grundförutsättning för all återhämtning och grundbulten i en effektiv *pacing*.

Annat som kan försvåra *pacing* är om du inte har tillräcklig avlastning. Hur ser arbetsfördelningen i familjen ut? Får du vila tillräckligt hemma? Får du tillräckligt stöd av samhälle och omgivning, genom sjukskrivning eller anpassningsåtgärder på jobbet? Behöver du färdtjänst? Handikapparkeringstillstånd? Hemtjänst? Går det att ordna så att du får det? Fundera över hur det ser ut omkring dig, vad som skulle behöva ändras och vad du kan påverka. Det kan gälla allt från omgivningens attityder till ditt behov av fler handfasta stöd- och avlastningsåtgärder.

### **9) Är jag för sjuk för att tillämpa *pacing*?**

Nej, *pacing* kan tillämpas även om man är helt sängliggande, vilket framgår av artikeln [Att leva med ME/CFS](#).

### **10) Var kan jag lära mig mer om *pacing*?**

Läs artiklarna vi hänvisar till ovan. Om du studerar dessa tillsammans med denna lilla ”*pacing*-skola”, så bör du kunna få ganska gott grepp om metoden.

Du kan också ta reda på om din RME-lokalförening planerar någon kurs eller självhjälpgrupp om *pacing*. Kontaktuppgifter till lokalföreningarna och information om deras pågående verksamhet finns i följande länk. [Kontaktuppgifter RME-lokalföreningar](#).

*Pacing* kan också läras ut i KBT, men förvissa dig då om att din KBT-terapeut är klar över vad metoden går ut på och förstår att ME/CFS är en kronisk, fysisk sjukdom, som varken kan tänkas eller tränas bort. Detta behöver påpekas, eftersom det har förekommit att *pacing* förväxlats med metoden ”gradvis utökad träning” (*graded exercise therapy*), med förödande resultat. En rätt utförd KBT, där du får lära dig *pacing*-metoden och vad den går ut på, kan däremot vara till stor hjälp.

Lycka till med din *pacing*!