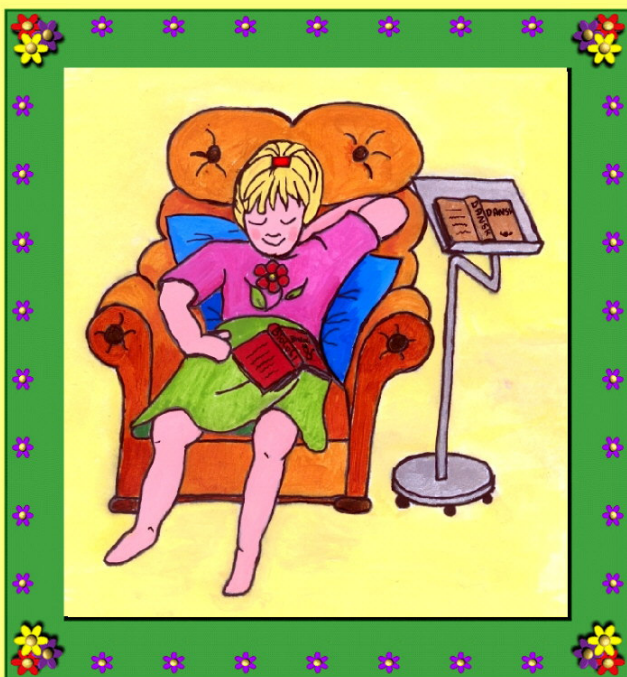


Aktivitetstilpasning

Pacing



ME/CFS Foreningen

Indhold

Side

4	At lytte til kroppen
7	At veksle mellem hvile og aktivitet
8	At gøre en ting ad gangen
9	At vælge aktiviteter der ikke bruger så meget energi
11	At bruge energibesparende hjælpemidler
13	Skole
15	Litteraturliste

*Tekst af Ingebjørg Midsem Dahl, 1997
Tegninger af Vivian Hvenegaard 2006*

Aktivitetstilpasning - Pacing

Du vågner op en morgen og ved, at dagen bliver en god dag. Du kommer i tanker om det, du var for syg til at lave sidste uge. Du starter øverst på listen og inden aften, er du ved at kollapse. De næste to dage tilbringer du i sengen. Præcis det samme sker næste gang, du har en god dag.

Lyder dette bekendt? Vi kender alle sammen denne frustrerende rutschebane. Men der er en måde, du kan stoppe den på. Det er ikke en kur, og det er ikke nemt, men sandsynligvis vil det forbedre din livskvalitet betydeligt. Metoden kaldes aktivitetstilpasning eller Pacing, som er det engelske ord.

Aktivitetstilpasning er baseret på flere principper:

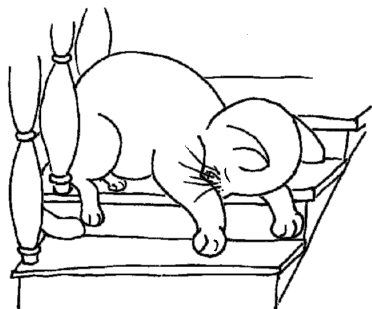
- 1) - at lytte til kroppen**
- 2) - at veksle mellem hvile og aktivitet**
- 3) - at lave én ting ad gangen**
- 4) - at vælge aktiviteter, der ikke bruger så meget energi**
- 5) - at bruge energibesparende hjælpemidler**

At lytte til kroppen

Dette er muligvis den vigtigste del af aktivitetstilpasning. Mange folk med ME/CFS presser sig selv hele tiden. "Jeg skal bare lige hen til næste lygtepæl." De fleste af os gør det i et desperat forsøg på at holde trit med vores venner. Men nogle tror, at motion forbedrer deres ME/CFS eller er bange for at få dårligere kondition. Efter nogle måneder eller år opdager vi, at motion ikke gør os bedre, tværtimod, det gør os mere syge. Men hvad skal vi så gøre? Lægerne kan ikke give os en magisk pille, og

alternativ terapi har få holdbare løsninger. Men der findes mestringsteknikker som giver lindring, og at lytte til kroppen er meget effektivt.

De fleste af jer kender 'jeg er nødt til at ligge ned NU' - følelsen og andre nærkollaps følelser. Hvis du tænker tilbage,



blev følelsen forudgået af mindst ét advarselstegn - for eksempel en øgning af dine symptomer. Knebet er at standse den aktivitet, du er i gang med, med det samme du mærker det første advarselstegn.

Efter en periode med hvile vil du kunne klare at begynde med noget andet. Til at begynde med kan det virke mærkeligt at betragte symptomerne som advarselstegn og ikke kun som en plage, men når du vænner dig til det, bliver det en refleks og det holder symptomniveauet nede på et minimum.

En patient skrev: "Hvis jeg sidder på en spisestuestol og begynder at få ondt i ryggen - falder sammen eller lignende, så rejser jeg mig med det samme og lægger mig. Før nåede jeg at få rigtig ondt, og det tog lang tid, før det holdt op."

Til at begynde med vil du måske have problemer med at reagere på 'de små signaler' og være usikker på, hvor længe du kan klare at fortsætte med en aktivitet. Men der er en enkel måde at finde ud af det på. Først vælger du en aktivitet, du har lyst til at vurdere. Jeg bruger det at høre musik – SOUL for eksempel - fordi dette er noget de fleste af os kan klare at lave. Så ser du objektivt på dit aktivitetsniveau. Bliver 15 minutter for meget - eller kan du klare 30? Vi bestemmer os for, at 15 minutter er nok, og du hører musik i 15 minutter. Hvordan har du det bagefter? Værre? Hvis du har det godt, prøver du



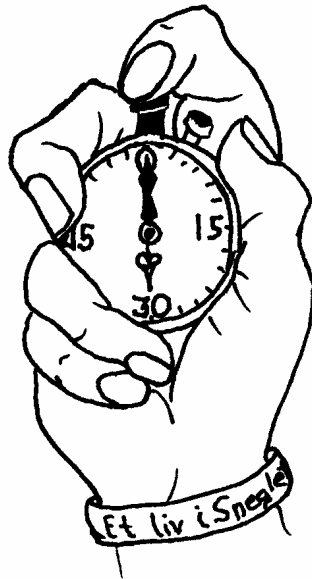
den samme mængde i morgen og vurderer igen. Hvis du føler dig dårligere, var 15 minutter for meget. Hvis du har det bedre igen i morgen, prøver du det en gang til, men nu kun i 10 minutter. Når du har fundet ud af, hvor længe du kan høre musik, og har klaret denne mængde uden forværring hver dag i mindst en uge, kan du forsøge at øge mængden lidt. Forsøg med fem minutter ekstra en dag. Hvis du får det værre, gå tilbage til det tidligere niveau. Hvis du har det godt, prøv det igen i morgen. Lad være med at øge aktiviteten yderligere, før du kan gøre det hver dag uden at få det værre. Og lad være med at snyde dig selv, så får du bare et tilbagefald.

Denne metode kan bruges på alle aktiviteter. Køb en kalender og skriv ned, hvor længe du laver hver aktivitet hver dag. På den måde er det nemt at følge med i, hvordan det går. Glem ikke, at det at lytte til kroppen også indebærer at være villig til at skære ned på aktiviteter, når du har det dårligere. - Det er bedre at sløjfe en dårlig dag og have det godt igen den næste end at få mange dårlige dage efter hinanden.

At veksle mellem hvile og aktivitet

Måske har du spurgt dig selv: "Hvad skal jeg gøre, når kroppen siger, at jeg skal holde op med det, jeg er i gang med?" Svaret er: "Du skal hvile."

Hvad er hvile? Hvile er at ligge ned med lukkede øjne på et roligt sted. At se fjernsyn, læse eller høre musik er aktiviteter. Nu tænker du måske: "Ja, men så KEEEDER man sig!" Og, ja, det gør man. Det er her, det bliver vigtigt at veksle mellem hvile og aktivitet. Lad os sige, at du kan klare en times aktivitet hver dag. Hvis du tager den time i ét stræk, vil du kede dig til døde i de næste ti timer, sandsynligvis helt udmattet af aktiviteten. Det er meget bedre f.eks. at skrive brev i 15 minutter, hvile i 30-60 minutter, høre musik i 15 minutter, hvile igen, osv. osv. Dette giver dig også mulighed til at vurdere aktivitetsniveauet fra time til time. Efter 15 min, med en aktivitet har du måske lyst til at fortsætte, men efter et par minutters hvile kan det være, at du ombestemmer dig og tænker, at hvile var en rigtig god idé.



Hvis du er meget syg, vil dine aktivitetsperioder være korte (måske 5 min.) og hvileperioderne være meget længere (60 min, eller mere). Når du får det bedre, vil aktivitetsperioderne blive længere og hvileperioderne kortere. Lad være med at gøre hvileperioderne for korte og begynd ikke en aktivitet, før du virkelig føler, at du kan holde til det. Igen, du bliver straffet, når du snyder dig selv. Du kan vælge at betragte det at 'veksle mellem hvile og aktivitet' som 'aktivitet som belønning for kedsomhed'. Den engelske læge Darrel Ho-Yen har haft gode erfaringer med dette.

At gøre en ting ad gangen

Mit aktivitetsniveau er ret højt, men jeg kan ikke engang koncentrere mig om at skrive et postkort, mens jeg samtidig hører musik. Man kan sige, at det at gøre to ting ad gangen kræver mere end dobbelt så meget energi. Man får det dårligere meget hurtigere. I stedet for bør man høre musik, derefter hvile, og så skrive postkortet. Din energi er værdifuld, fordi du har så lidt af den, og hvis du spreder den jævnt ud over hele dagen, vil du have meget større glæde af den. Dette princip kan følges helt ud i de ekstreme detaljer. Du må selv vælge, hvor striks du ønsker at følge det, men det er meget effektivt, så giv det en chance.

At vælge aktiviteter, der ikke bruger så meget energi

Denne del vil være svær for mange af jer, især hvis du var meget fysisk aktiv, før du blev syg. Hvordan kan man spille fodbold, hvis man knapt kan gå rundt om huset? Nogle inter-



resser kan man fortsætte med, hvis man bruger fantasien. Jeg lærte at løbe på rulleskøjter ved at rulle nogle få meter ned ad indkørslen, hvile på et hegn og så rulle lidt igen. Jeg løb på ski, skøjter og svømmede på samme måde. Selvfølgelig gjorde jeg det ikke særlig ofte. Jeg blev heller ikke særlig god til det. Og jeg var misundelig på de andre børn, som kunne blive ved meget længere end jeg kunne,

men jeg fik prøvet tingene uden at få store tilbagefald af det. I dag, da jeg er 18 år, kan jeg se tilbage på mine 14 års sygdom og sige, at jeg ikke mistede min barndom. Den var bare lidt anderledes end de andres.

Du har måske ikke mod eller selvkontrol nok til at standse aktiviteter af den sportslige slags, før du kollapse. Løsningen er, selvfølgelig, at finde nye hobbyer og interesser. Prøv at se dette som en anledning til at lære nogle nye ting. Når du leder efter nye hobbyer, er det en god idé at vælge nogle, som kan udføres i korte perioder. Nogle hobbyer tager det dig så lang tid at forberede, at du er slidt helt op fem minutter efter, at du er gået i gang med det egentlige arbejde. Så er det bedre at finde noget, som man kan gå til og fra, som det passer. Hvis du finder aktiviteter, som kræver tilstrækkeligt lidt energi, kan du stadig lave dem i mindre portioner, når du har et tilbagefald.

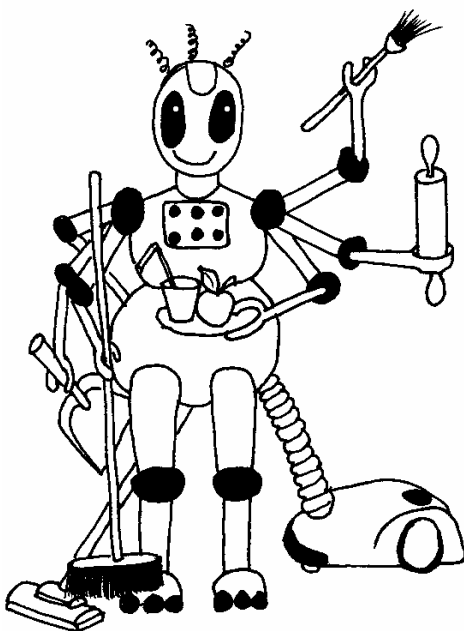
Du har måske lyst til at lave mere 'seriøse' ting end rene hobbyer. Med et sprogkursus på bånd kan man lære så lidt som en sætning om dagen. Hvis man har svært ved at læse, kan man få bøger, aviser og blade på bånd. Du kan måske endda få en 'båndven' i stedet for en penneven! At se fjernsyn og videoer store dele af dagen er måske fristende, men min erfaring er, at de er stærke stimuli. Du bruger ikke kroppen, men hjernen, øjnene og ørerne arbejder samtidigt hele tiden. Bøger på bånd stimulerer kun en sans. Computerspil kan også være farlige, hvis du spiller for længe. Jeg har oplevet at reaktivere et virus, fordi jeg spillede computerspil for meget fire dage i træk - jeg endte med et udslet over hele kroppen. Den sidste plet med

udslet forsvandt først flere år senere! Så vurder selv - og vigtigst af alt: Lyt til din krop. Den vil fortælle dig, hvor mange 'elektroniske stimuli', du kan klare.

At bruge energibesparende hjælpemidler

Pointen med energibesparende hjælpemidler er selvfølgelig at spare energi - især på ting du laver ofte. Her kan jeg kun give generelle råd, fordi forskellige ting hjælper forskellige mennesker. Prøv at holde en brainstorm, alene eller med en, der kender dig godt.

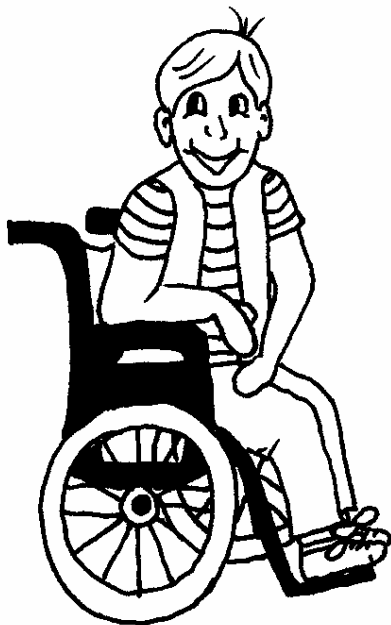
Gennemgå det, du laver hver dag, hvilke symptomer du får af det og tænk over andre måder at gøre tingene på. Vær kreativ. Husk at nogle hjælpemidler og teknikker har ulemper. Et ek-



sempel er en håndfri telefon. Den sparer dine arme, men så kan du tale meget længere, og at tale kræver meget energi. I

den slags tilfælde må du selv vurdere, hvad der er bedst. Er du så syg at du ikke kan bruge en almindelig telefon? Vil du være i stand til at styre dig og lade være med at tale for længe?

Det er et bestemt energibesparende hjælpemiddel jeg gerne vil nævne: Kørestolen



Kørestolen er uden tvivl det mest forhadte og mest elskede energibesparende hjælpemiddel. Der skal meget mod til at tage skridtet og anskaffe en og bruge den, men de, der har gjort det, fortryder det normalt aldrig. Kørestolen sparer energi, fordi du ikke behøver at gå. Lad være med at bruge den sparede energi til selv at skubbe stolen! Dine arme vil blive lige så trætte som dine ben. Du må også huske, at vibrationerne fra stolen i begyndelsen

kan plage dig mere, end du ville have forventet, og at det at sidde op i en kørestol i sig selv kræver energi. Der er stadig lige meget larm i et indkøbscenter eller en skole, selv om du sidder i kørestolen. Når du prøver kørestolen den første gang,

så sid i den derhjemme til at starte med. Derefter prøver du en 10-minutters tur udendørs og vurderer, som beskrevet under "Lyt til din krop". At bruge kørestol er en aktivitet, der skal bygges gradvist op som alle andre aktiviteter.

Skole

Spørgsmålet om, hvordan man klarer skolen, er så stort, at det fortjener sin egen artikel. Jeg ved, at folk fra flere lande vil læse denne artikel, så jeg nævner kun nogle generelle principper. Generelt er der flere former for skolegang, når man har ME/CFS:

- Sygeundervisning hvor skolen stiller en lærer til rådighed
- Hjemmeundervisning ved private lærer betalt af forældrene
- eller egne studier - suppleret af fjernundervisning
- Deltids skolegang evt. suppleret med syge/hjemmeundervisning
- Heltids skolegang

Det kan være en rigtig god løsning at kombinere deltids skolegang med syge-/hjemmeundervisning. Måske ikke i den akutte fase af sygdommen, hvor man ofte er for syg til at modtage undervisning, men især når man har haft syge-/hjemmeundervisning et stykke tid og deltids skolegang begynder at se ud



som en mulighed. Men lige meget hvad du vælger at prøve, er det uhyre vigtigt at bygge det langsomt op. Begynd på et niveau, som du er helt sikker på, at du kan klare. Blandt andet vil din skole være meget mere positiv, hvis du klarer at øge antallet af skoletimer,

end hvis du bliver sygere og må skære ned. Nogle steder er det muligt at få en hjemmelærer et bestemt antal gange pr. uge, for eksempel fem.

Det er måske for meget for dig. Hvis det er tilfældet, diskuterer du det med hjemmelæreren og forsøger at få en ordning, f.eks. sådan at to af timerne er rent sociale eller med kun nogle få minutters skolearbejde.

Det er meget vigtigt at have en hjemmelærer, som du har tillid til. Det er min erfaring, at det kun er nogle få unge med ME/CFS som kan klare at gå i skole på fuld tid. Lad være med at forsøge dette, hvis du har været væk et stykke tid. Det er bedre at starte deltids og bygge gradvist op.

* * *

Jeg håber, at denne artikel har givet dig nogle midler til at mestre ME/CFS. Jeg har personligt haft meget gode resultater med at bruge disse teknikker, selv om fremgangen har været langsom. Engelske erfaringer med disse teknikker antyder, at fremgangen kommer hurtigere, jo kortere tid man har været syg. Dette betyder ikke, at der er en frist, et tidspunkt, hvor du ikke længere kan få det bedre. Det er aldrig for sent at begynde at bruge mestringsteknikker. Bare vær tålmodig, lad være med at presse tempoet og forvent ikke mirakler. Om ikke andet bliver din livskvalitet bedre af aktivitetstilpasning, fordi den udjævner "rutschebanen" og gør det lettere at planlægge.

Held og lykke!

LITTERATUR

Moss.Jill: Somebody Help ME - a self-help guide for young sufferers from Myalgic Encephalomyelitis and their families, Sunbow Books, England 1995, ISBN 0952578301

Ho-Yen, Dr. Darrel: Better recovery from viral illnesses, Dodona Books, England 1994, ISBN 0-951109-03-0

Collinge. William: Recovering from ME: A Guide to Self-Empowerment. Souvenir Press, 1994, ISBN 0-285-63173-X

Redigeret af ME/CFS Foreningen September 2006.



ME/CFS Foreningen

Rådhusstorvet 1, 1. sal

DK-3520 Farum

Tlf. 44 95 97 00

E-mail: mail@me-cfs.dk

Hjemmeside: www.me-cfs.dk