



Få styr på din PEM med pulsuret

AF REBECCA HANSEN

Som ME-patient er det meget svært at vide, hvor meget energi man kan bruge uden at udløse PEM = anstrengelsesudløst sygdomsforværring. Enhver form for anstrengelse – fysisk, kognitiv, følelsesmæssig – kan resultere i, at man overstiger sin energigrænse mange gange uden at være opmærksom på det, når det sker. Det er især svært at mærke, hvor ens grænse går, da PEM kan udløses med op til 3-dages forsinkelse. Det er dermed ikke nok "at lytte til kroppen" for at undgå PEM. Derfor anbefaler ME-eksperter, at patienter bruger et pulsur for at lære, hvornår de har oversteget deres grænse og er i fare for at udløse PEM. Denne teknik hedder Pacing med et pulsur.

Aerobe energisystem virker ikke

Når personer med raske energisystemer motionerer er målet at få pulsen op, at aktivere det aerobe energisystem for at forbedre sin kondi. Aerob betyder "med ilt."

Hos ME-patienter er det aerobe energisystem dysfunktionelt, bl.a. fordi cellerne ikke håndterer ilt som hos raske mennesker. Motions-fysiolog og ME-ekspert, Dr. Staci Stevens, siger, at en gåtur er

noget af det værste, man kan gøre som alvorlig syg ME-patient, fordi pulsen stiger, og så kører kroppen på det aerobe energisystem som er "i stykker." ME-eksperter anbefaler, at man bruger et pulsur for at holde øje med pulsen, så man kan stoppe, inden man overskrider den aerobe grænse. Se faktaboksen.



Effektiv anstrengelse er det, man kan komme sig af. Gör alt, hvad du kan for at forhindre PEM. Hvis anstrengelsen fører til PEM, skal den reduceres eller stoppes.

Dr. Mark Van Ness

Mange hyppige hvil

Dr. Staci Stevens anbefaler, at ME-patienter laver så meget som muligt i liggende stilling for at holde pulsen ned. Og hvis man skal overskride den aerobe grænse, anbefaler Drs. Stevens, VanNess, Klimas, m.fl., at man holder aktiviteten til under 2 minutter ad gangen. Målet for ME-patienter er at holde kroppen under det aerobe energiforbrug for at formindske skader og dermed forbedre kroppens tilstand. Hvis man konstant overskrider denne grænse, lever man konstant i PEM, og sygdommen forværres over tid.



PACING: AT FINDE DIN GRÆNSE

Ved brug af et pulsur, kan du finde din grænse, forhindre PEM og formindske sygdoms- og symptomforværring.

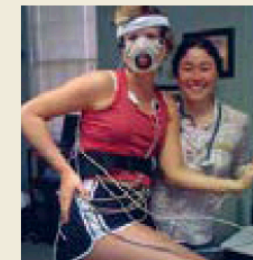
- Først skal du finde din max puls: 220 minus din alder (fx 50) = 170 max puls. Grænsen for ME-patienter er typisk 50-60% af ens max puls, fx $170 \times 0,5 = 85$ eller $170 \times 0,6 = 102$
- Hvis man overstiger 60% af sin max puls i mere end 2 minutter, skal man stoppe øjeblikkeligt og sidde/ligge ned, indtil pulsen falder igen.

- Dr. Nancy Klimas anbefaler, at man bruger 100 som grænse, lige meget hvor gammel man er.
- Det kan tage nogle uger eller måneder, før man lærer at begrænse sig. I starten kan næsten alt få pulsen til at overstige grænsen, og det kan gøre, at opgaven føles umulig. Hold ud! Mange erfarer, at Pacing med et pulsur øger livskvaliteten og funktionsgraden.
- Hvis man har POTS eller tager blodtryksmedicin kan ens personlige grænsetal variere.

Når man har stabiliseret sig og ikke altid er i konstant PEM, kan man begynde at lave styrketræning, helst liggende, som ikke trækker på det aerobe system.

Dysfunktionelt energisystem

Forskning viser, at det ikke er muligt for ME-patienter at udvide den aerobe kapacitet med motion, da energisystemet er dysfunktionelt. Det er derfor ulogisk og skadeligt at prøve at træne på den måde, som fx Sundhedsstyrelsen anbefaler. At man anbefaler graderet genoptræning (GET) for ME-patienter er en misforståelse eller fornægtelse af de biologiske dysfunktioner, som forskningen finder hos ME-patienter.



Dr. Staci Stevens fra Workwell Foundation i Californien har specialiseret sig i en 2-dages motionstest for ME-patienter, fibromyalgipatienter og patienter med andre udmattelsestilstande. Hun rådgiver gerne fagpersoner og kan kontaktes her: Staci Stevens, MA Program Director, Workwell Foundation, staci@workwellfoundation.org

KILDER

Conceptual Model for Physical Therapist Management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis, Stevens, VanNess, et al. 2010
https://www.researchgate.net/publication/41578318_Conceptual_Model_for_Physical_Therapist_Management_of_Chronic_Fatigue_Syndrome/Myalgic_Encephalomyelitis
 Staci Stevens – MEFM Society of BC May Awareness Event 2015
<https://www.youtube.com/watch?v=XFz4CK0Js1M>
 Fraråder gåtur på minuttal 47
 When Working Out Doesn't Work Out, Drs. Snell, Stevens og VanNess
[http://www.workwellfoundation.org/wp-content/](http://www.workwellfoundation.org/wp-content/uploads/2014/04/When-Working-Out-Doesnt-Work-Out.pdf?fbclid=IwAR35tBuFrhpP15Hm0WNU3czjbsDeziHTCHpgpspg-9fuUd5km3hAjkOBr-9U)

<https://www.healthrising.org/blog/2013/07/30/busted-exercise-study-finds-energy-production-system-is-broken-in-chronic-fatigue-syndrome/>
Pacing by Numbers
<http://www.cfidsselfhelp.org/library/pacing-numbers-using-your-heart-rate-to-stay-inside-energy-envelope>
 2-dages motionstest for ME-patienter
https://www.me-pedia.org/wiki/Two-day_cardiopulmonary_exercise_test