

MARS 2026



# GUIDE – Hur du kan klara en krasch

Svenska  
Covidföreningen

## GUIDE – Hur du kan klara en krasch

Även om det kan vara jobbigt att tänka på det, vet många med svårare PEM/PESE att det förekommer perioder med kraftigt försämrad funktion. En del patienter kallar detta för att man "kraschar". Om det händer, är det bra att vara förberedd både mentalt och praktiskt. Man kan tänka på det som en brandövning. Det är inte alls säkert att huset kommer börja brinna, men om det händer kan det vara en trygghet att ha en plan.

I korthet:

1. Se till att dina nödkontakter har tillgång till din medicinska information.
2. Förbered ett krasch-kit
3. Förbered dig mentalt så att du har anpassade copingstrategier om det behövs
4. Tänk på att när du genomgår en krasch sänks gränsen för vad du tål. Du behöver vara extra noga med att använda energibesparande anpassningar i allt du gör även efteråt, för att du ska ge kroppen så goda förutsättningar det går att återhämta sig.

Allt du behöver för att förbereda ditt krasch-kit finns i den här guiden.

Här följer exempel på hur du kan förbereda dig och på vad som kan ingå i ett krasch-kit som du har invid sängen och i en vårdväska som du packat på förhand (om du behöver söka vård).

Längst bak i dokumentet (sid 7-15) hittar du också en mall som du kan använda när du skapar ditt eget krasch-kit.

## Nödkontakter och hälsoinformation

När du genomgår en krasch kan du behöva hjälp. Utse därför några nödkontakter i ditt hushåll eller i din närhet som är beredda på att du kan behöva hjälp. Lever du ensam är det bra om du har pratat med en vän, kollega eller släkting på förhand och frågat om de kan vara din nödkontakt. Har du hemtjänst kan även de behöva informeras. Det kan också vara bra att förbereda dig inför ett eventuellt vårdbesök.

Se till att du har förberett den medicinska informationen som ingår i ditt krasch-kit och att dina nödkontakter har tillgång till den.

**TIPS!** Ett knep kan vara att lägga upp dokumentet med den medicinska informationen digitalt och ge dina närstående behörighet till filen. På så sätt får de automatiskt tillgång till uppdateringar du gör i dokumentet. Det är bra om alla kan komma åt dokumentet från telefonen. För att dina anhöriga ska komma ihåg var de har länken till dokumentet: tipsa dem att lägga in den i kontaktlistan i telefonen under ditt namn.

**TIPS!** Bateman Horne Center har tagit fram en akutvårdsguide som innehåller korta tips till vården. Du kan lägga till den i din medicinska information:

[https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/education/top\\_resources/ER-and-Urgent-Care-Considerations-for-MECFS-1.19.22-005.pdf?fbclid=PAAdGRleANwWoBleHRuA2FibQIxMQABp8xpDaq2jpW3G0ZyIIGBN-NgTj84rkSNYDVG8H6alnNF76GddfYMS TYZtaZ0\\_aem\\_UhR-LuHkZcB2ZbX4db6Jgw](https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/education/top_resources/ER-and-Urgent-Care-Considerations-for-MECFS-1.19.22-005.pdf?fbclid=PAAdGRleANwWoBleHRuA2FibQIxMQABp8xpDaq2jpW3G0ZyIIGBN-NgTj84rkSNYDVG8H6alnNF76GddfYMS TYZtaZ0_aem_UhR-LuHkZcB2ZbX4db6Jgw)

## Krasch-kit vid sängen och i vårdväskan

Se till att ha följande i ditt krasch-kit vid sängen och – när det passar – i vårdväskan. Du kan ta hjälp av mallen som finns som en bilaga sist i guiden (sid 7-15):

### **Medicinsk information**

- Lista med nödkontakter. Anteckna namn, telefonnummer och vilken typ av relation du har till personen. Du kan också markera kontakter i din telefon med ICE (in case of emergency).
- Lista med kontaktuppgifter till dina läkare.
- Lista över dina diagnoser.
- Lista över dina mediciner.
- Lista över eventuella allergier.
- Lista över de anpassningar du behöver med hänsyn till PEM/PESE etc vid ett eventuellt vårdbesök

### **Utrustning för att mäta vitalparametrar**

- Blodtrycksmätare
- Pulsoximeter
- Termometer
- Aktivitetsklocka för att mäta puls
- Papper och penna, eller likvärdigt, för att kunna anteckna dina värden.

### **Vätska**

- Vattenflaska
- Elektrolyter/vätskeersättning

### **Näring**

Det kan vara bra att ha olika typer föda, som kan konsumeras på olika sätt (tugga, dricka, suga på). Eftersom matsmältning i sig tar energi kan det också vara viktigt att äta energität och lättsmält mat. Undvik sådant som kan trigga symtom eller mastcellsaktivering. Listan nedan är bara exempel. Du vet bäst vad du tål och hur din mage fungerar. Om du vill kan du förbereda en kokbok med recept på sådant du vet att du tolererar bäst vid en krasch, så att du lättare kan ta hjälp av närstående eller hemtjänst med matlagning. Det kan också vara bra att ha en hylla i frysen med förberedd mat som du vet fungerar vid försämring.

- Proteinbars

- Näringsdrycker eller näringsshots från apoteket, om det tolereras. Recept kan skrivas av dietist. Det finns diabetesanpassade drycker om socker förvärrar symtom som exempelvis puls.
- Torkad frukt (kan ätas tillsammans med lite ghee, en form av fett som kan förvaras i rumstemperatur och därför kan vara smidig att ha invid sängen)
- Nötter eller nötsmör
- Fet yoghurt (bra källa till protein)
- Släta soppor
- Färdiga matlådor som bara är att värma
- Mat som energiberikats med äggula
- Mat som energiberikats med några matskedar olja eller andra fullfettprodukter
- Ris och kokt fisk (fiberfattigt vilket är snällt mot magen - bör dock undvikas om förstoppningsproblematik föreligger)

### ***Mediciner***

- Mediciner, förslagsvis sorterade i en dosett som anger när du ska ta dem (morgon, lunch, kväll)
- Medicin-larm på telefonen

### ***Kommunikation***

- Se till att mobiltelefonen är laddad
- Laddad power-bank
- Kommunikationskort (se krasch-kit)
- Om du vet att du har svårt att kommunicera eller prata i en krasch, och listorna med medicinsk information ovan inte täcker in allt, kan du förbereda färdigskrivna meddelanden eller röstmemon som du kan ta fram eller spela upp

### ***Energibesparande utrustning***

- Öronproppar
- Ögonmask
- Våtservetter för att kunna sköta hygien från sängen
- Filt, kylklampar, värmekudde eller annan utrustning som hjälper dig att hålla en kroppstemperatur som är symptomstabiliserande (det vill säga som är som minst energikrävande)

## Copingstrategier

När man befinner sig i en krasch kan det vara omöjligt att använda sig av sina vanliga copingstrategier för att hantera jobbiga situationer. Kontrollförlusten i kombination med den högre symtombördan kan medföra att krasch-situationen blir väldigt tuff att uthärda känslomässigt. Därför kan det vara bra att tänka ut och skriva ner några copingstrategier som kan fungera även vid krasch. Exempelvis:

- Vanlig beröring kanske inte fungerar, men går det bra om din närstående håller dig i handen eller lägger en hand på din rygg?
- Ljudbok kanske inte fungerar, men går det kanske bra att lyssna i en minut (ställ timer) och sedan ligga och fundera på vad som kommer hända sen i boken i en halvtimme? För att sedan repetera.
- Kan du välja ut en biroll i en av dina favoritböcker/filmer, och sedan ligga och tänka ut hur boken/filmen hade varit om den personen hade varit huvudkaraktären?
- Hitta på en helt egen saga i huvudet.
- Koncentrera dig på andningen. Antingen genom att göra en andningsövning du tycker om, eller genom att bara räkna andetag.
- Nästan all meditation bygger på att kroppen är en trygg plats. När man är kraftigt försämrad och svårt sjuk kan det vara tvärtom - att det är just kroppen som känns otrygg. Därför kan det vara svårt att använda sig av sina vanliga meditationsstrategier, eftersom fokus på kroppen snarare ökar stressen. För den som har andningssvårigheter kan det exempelvis vara jobbigt med övningar som fokuserar just på andning. Var snäll mot dig själv om meditation inte funkar just nu. Du kan också testa "gradvis nedvarvning". Det vill säga börja med att lyssna på en ljudbok, för distraktion från kroppen. Om kroppen lugnar sig lite kanske du i nästa steg kan klara av en kort meditation.

Exemplen ovan syftar till att göra situationen uthärdlig i stunden. Den känslomässiga bearbetningen av kraschen finns det ofta inte utrymme för förrän kroppen har stabiliserats och du har fått lite marginaler igen.

## Energibesparande anpassningar – även när kraschen börjar gå över

När du genomgår en krasch är det extra viktigt att du använder energibesparande anpassningar i allt du gör, för att du ska ge kroppen så goda förutsättningar det går att återhämta sig. När man genomgår en krasch sänks gränsen för vad man tål, så man kan behöva backa längre än vad man tror. Dra nytta av det du lärt dig i det här

informationsmaterialet och ta hjälp av nödkontakter där det behövs (exempelvis med att dra för persienner, placera mat nära din säng, mata dig, dämpa bakgrundsljud etc).

Det är lätt att vilja öka aktiviteterna så fort symtomen börjar lätta, men innan man är tillbaka i ursprungsläget (baseline). Det kan också vara svårt att fortsätta be om hjälp när man mår en gnutta bättre. För att förbättringen ska bli *hållbar* kan man dock behöva fortsätta hålla en låg belastningsgrad en tid, för att sedan sakta testa små steg av ökning och utvärdera om det leder till symtomökning eller inte.

# KRASCH-KIT

## vid belastningsutlöst symtomförsämring (PEM/PESE) vid postcovid och ME/CFS



### Innehåll

För de som har en svårare form av belastningsutlöst symtomförsämring (PEM/PESE) kan det även vara bra att planera inför en eventuell krasch. Här följer exempel på hur du kan förbereda dig och på vad som kan ingå i ett krasch-kit som du har invid sängen och i en vårdväska som du packat på förhand (för det fall du behöver söka vård). Se till att dina nödkontakter har tillgång till din medicinska information.

Nödkontakter.....	8
Kontaktuppgifter till läkare.....	8
Mina diagnoser.....	9
Mina mediciner.....	10
Mina allergier.....	11
Anpassningar jag behöver med hänsyn till PEM/PESE.....	12
Vad är PEM/PESE?.....	12
Rättigheter.....	12
Mina anpassningar.....	13
Mina copingstrategier.....	14
Kommunikationskort.....	15

## Nödkontakter

Namn	Telefon	Relation

## Kontaktuppgifter till läkare

Namn	Specialitet	Mottagning	Telefon

## Mina diagnoser

Diagnos	Läkare	Symtom	Saker som hjälper

### Övriga anteckningar

--





# Anpassningar jag behöver med hänsyn till PEM/PESE

## Vad är PEM/PESE?

Belastningsutlöst symtomförsämring (PEM/PESE) är en medicinsk funktionsnedsättning som påverkar kroppens energiproduktion. WHO beskriver det som en försämring av symtom som kan följa på minimal kognitiv, fysisk, emotionell eller social aktivitet, eller aktivitet som tidigare kunde tolereras. Symtomen förvärras vanligen 12-72 timmar efter aktivitet och kan pågå i dagar eller till och med veckor, vilket ibland leder till en långvarig försämring.

PEM/PESE kan bidra till den episodiska karaktären av funktionsnedsättningen, ofta i form av oförutsägbara fluktuationer (variationer) i symtom och funktion.

Det är inte bara aktiviteten i sig som påverkar graden av belastning. Vanliga belastningsfaktorer vid PEM/PESE är:

- Fysisk belastning (rörelse, metabolism, andas, sitta, stå)
- Ortostatisk belastning (upprätt ställning, i stående eller sittande)
- Kognitiv belastning (samtal, läsa, skriva, lyssna, tänka, processa)
- Sensorisk- och miljörelaterad belastning (repetitiva ljud, bakgrundsljud, mycket rörelse i bakgrunden, starka eller blinkande lampor, väderförändringar, temperaturförändringar)
- Emotionell belastning (utmanande interaktioner, tragiska händelser)

Forskning visar att PEM/PESE inte är detsamma som deconditionering, utan att muskler hos personer med PEM/PESE har strukturella och funktionella avvikelser jämfört med friska muskler.<sup>1</sup> PEM/PESE kan teoretiskt förklaras av störd syreupptagningsförmåga och syremetabolism, vilket enligt sammanställd evidens tycks bero på störningar i mitokondriefunktion (cellernas energibildande organ) och mikrocirkulation, i sin tur sannolikt medierat av latent immunaktivering.<sup>2</sup>

## Rättigheter

Personer med måttlig till svår PEM/PESE kan vara i behov av anpassningar av vårdbesök, för att vården i praktiken ska bli patientsäker och tillgänglig. Stöd för detta finns bland annat i 5 kap. 9 § hälso- och sjukvårdslagen och i målsättningen att vården ska vara personcentrerad. Att tillgänglighetsanpassa vårdbesöken kan förhindra att den vård som

<sup>1</sup> Se Appelman, B., Charlton, B.T., Goulding, R.P. et al. Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. Nat Commun 15, 17 (2024). <https://doi.org/10.1038/s41467-023-44432-3>

<sup>2</sup> Se Haunhorst S, Dudziak D, Scheibenbogen C, et al. Towards an understanding of physical activity-induced post-exertional malaise: Insights into microvascular alterations and immunometabolic interactions in post-COVID condition and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Infection. Published online September 6, 2024. [doi:10.1007/s15010-024-02386-8](https://doi.org/10.1007/s15010-024-02386-8)

syftar till att hjälpa den sjuka förvärrar symtomen och i värsta fall sänker funktionsnivån långsiktigt eller permanent. Utan anpassningar riskerar vården bli otillgänglig för de svårare sjuka.

Bristande tillgänglighet på grund av funktionsnedsättning kan vara diskriminering. Verksamheter, inklusive sjukvården, har en skyldighet att genomföra *skäliga tillgänglighetsåtgärder* så att personer med funktionsnedsättning inte missgynnas jämfört med andra.

## **Mina anpassningar**

Här kan du fylla i tillgänglighetsanpassningar du är i behov av om du måste söka vård under en krasch.

**Jag är i behov av följande anpassningar för att minska risken för att tillståndet förvärras ytterligare**



## Kommunikationskort

		<p>Ladda ner, skriv ut och klipp ut kommunikationskorten. De två tomma korten kan du fylla i på ett sätt som passar dig.</p>
		
Mat	Vätska	Medicin
		
Toalett	Bad	Borsta tänderna
		
Nya kläder	Hygienservetter	Byta lakan