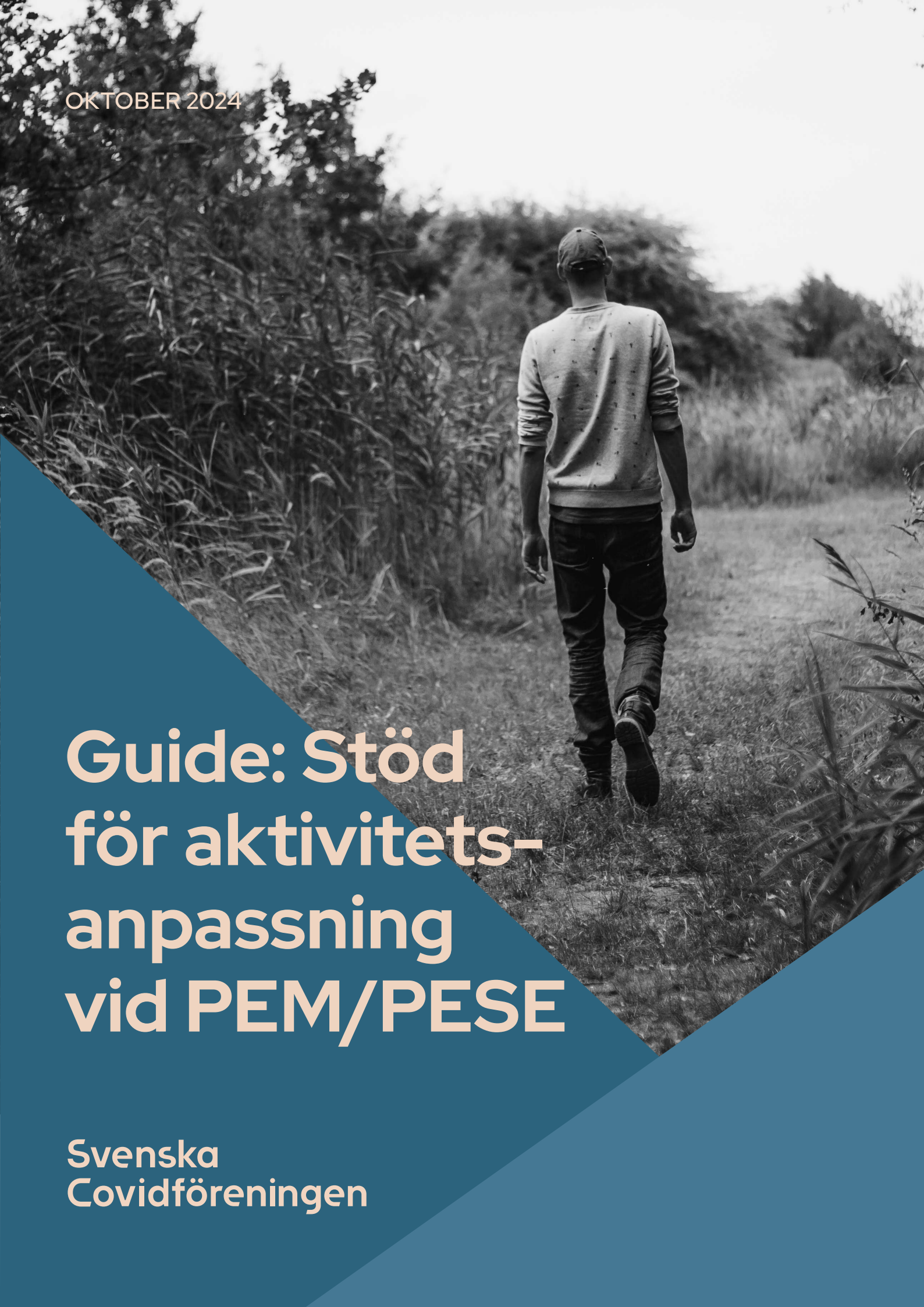


A black and white photograph of a person walking away from the camera on a dirt path. The person is wearing a light-colored long-sleeved shirt, dark pants, and a cap. The path is surrounded by tall grass and dense bushes. The image is partially covered by a blue diagonal overlay on the left side.

OKTOBER 2024

Guide: Stöd för aktivitets- anpassning vid PEM/PESE

Svenska
Covidföreningen

GUIDE

Stöd för aktivitetsanpassning vid PEM/PESE



Syftet med guiden

Att leva med belastningsutlöst symtomförsämring (PEM/PESE) är utmanande. Ofta vill man göra mycket mer än vad kroppen klarar av. Den här guiden är framtagen för att hjälpa dig att:

- synliggöra, prioritera och möjliggöra de aktiviteter som betyder mest för dig
- komma ihåg att ta pauser för vila och återhämtning
- hitta energibesparande anpassningar
- skala bort sådant som inte är nödvändigt
- upptäcka mönster i dina aktiviteter och symtom för att minska sådant som riskerar att försämra din funktionsnivå
- hitta symtomstabilitet genom att förstå dina energigränser

Vid PEM/PESE är det alltid mycket viktigare att vara flexibel utifrån dagsform än att följa ett schema. Att lära sig denna flexibilitet är i sig ett mål att sträva efter och en förmåga att utveckla.

I den här guiden ger vi också en sammanfattning av vad PEM/PESE och aktivitetsanpassning (pacing) är. Bland bilagorna hittar du aktivitetsdagböcker och blanketter som kan hjälpa dig att anpassa vårdbesök och sociala aktiviteter.

Copyright © Svenska Covidföreningen 2024.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. Bakgrund	3
1.1 Vad är PEM/PESE?	3
1.2 Strategier för att hantera PEM/PESE	7
GUIDE	9
A. Identifiera hjälpsamma aktiviteter	9
B. Spåra dina aktiviteter under en vecka	10
C. Identifiera aktiviteter som tar mycket energi	11
D. Minska, anpassa och uteslut aktiviteter som tar energi	12
E. Planera och prioritera aktiviteter	19
TIPS	20
BILAGA 1 - Aktivitetsdagbok	
BILAGA 2 - Aktivitetsdagbok	
BILAGA 3 - Anpassning av sociala aktiviteter	
BILAGA 4 - Anpassningar av vårdbesök	

1. Bakgrund

Alla typer av aktiviteter och kroppsliga funktioner är beroende av att kroppen har en fungerande energiproduktion. Energi behövs exempelvis för allt från att äta och smälta mat, klä på sig och delta i samtal till att promenera och genomföra ett träningspass. Kroniska sjukdomar som innebär att energiproduktionen inte fungerar som den ska (*energy limiting chronic illnesses, ELCI*), exempelvis postcovid, ME, SLE (lupus) och MS, leder till en begränsad kapacitet som kan ha en mycket negativ inverkan på livskvalitet och förutsättningar att vara delaktig i livets samtliga områden.

Att leva med en patologiskt nedsatt energifunktion (*energy impairment*) innebär att man har en mycket begränsad energireserv som töms vid både mental, fysisk och emotionell aktivitet. Det kan beskrivas som ett trasigt mobiltelefonbatteri som aldrig laddas mer än till exempel 20 procent och som töms mycket snabbare än ett fungerande batteri. Det laddar också mycket långsammare. Det innebär att den som är drabbad behöver beräkna kostnaden för varje liten aspekt av det dagliga livet - inklusive aktiviteter som är roliga och gör en glad - och ransonera energin därefter.

1.1 Vad är PEM/PESE?

Belastningsutlöst symtomförsämring är vanligt vid postcovid och förekommer hos cirka 50 procent av patienterna. Det är också ett obligatoriskt diagnoskriterium vid ME - en sjukdom som även den kan uppstå efter en virusinfektion. På engelska kallas belastningsutlöst symtomförsämring för post-exertional malaise (PEM) eller post-exertional symptom exacerbation (PESE). Förkortningarna PEM/PESE används även på svenska.

PEM/PESE är en **medicinsk funktionsnedsättning** som kan sorteras in under kategorin *energy impairment* - det vill säga funktionsnedsättningar som har med kroppens energiproduktion att göra.

WHO beskriver PEM/PESE 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

funktionsnedsättning efter covid-19, ofta i form av oförutsägbara fluktuationer (variationer) i symtom och funktion.¹

1.1.1 Symtomförsämringen i fokus

Den kliniska bilden av PEM/PESE *särskiljer sig* från det som personer med fatigue kan uppleva om de går över sin energigräns. Dels genom att själva *symtomförsämringen är mer framträdande*, dels eftersom den *omfattar flera typer av symtom*. Utöver att fatigue blir kraftigare kan exempelvis följande symtom uppstå eller förvärras: Feber, smärta, sömnsvårigheter, influensaliknande symtom, kognitiv nedsättning, svullna lymfkörtlar och symtom från det icke-viljestyrda (autonoma) nervsystemet, som onormalt hög puls i upprätt läge och svårigheter att tåla att sitta eller stå upprätt (ortostatisk intolerans) - vanligt förekommande vid POTS.

PEM/PESE skiljer sig också från fatigue, utmattning och dålig kondition på en patofysiologisk nivå (det vill säga de bakomliggande mekanismerna är olika, läs mer under avsnitt [1.1.6 Vad beror PEM/PESE på enligt forskningen?](#)).

1.1.2 Olika stadier av PEM/PESE och ackumulerad PEM/PESE

Symtomförsämringen kan komma direkt under en aktivitet eller med viss fördröjning. Ibland uppstår försämringen först efter att den drabbade har gått över sin energigräns upprepade gånger under en längre tid - vilket kan kallas för **ackumulerad PEM/PESE**. Hur länge försämringen består beror på hur mycket och hur länge energikontot har "övertrasserats". PEM/PESE kan således delas in i olika stadier.²

Omedelbara symtom: Symtom efter en aktivitet som är direkta följder av att överstiga den anaeroba tröskeln. Exempel inkluderar fatigue, andfåddhet, yrsel och illamående. För friska individer avtar omedelbara symtom på belastningsrelaterad stress snabbt, men personer med PEM/PESE börjar försämrats.

Korttidssymtom: Varar 2-4 dagar och speglar "överansträngande aktiviteter" som överstiger den anaeroba tröskeln en längre tid eller upprepade gånger om dagen vilket tömmer kroppens förmåga att förse sig med energi för dagliga behov. Dessa kortvariga

¹ WHO, Clinical Management of COVID-19, Living Guideline, augusti 2023, s. 115, <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.2>

² Workwell Foundation, Post-Exertional Malaise (PEM) Timecourse for ME/CFS, <https://workwellfoundation.org/wp-content/uploads/2023/01/WW-PEM-Timecourse.pdf>

PEM/PESE-symtom inbegriper muskel- och ledvärk, hjärndimma, huvudvärk och sömnstörning. Dessa symtom speglar dysfunktionella hjärt-/lungrelaterade och neurologiska gensvar.

Långvariga symtom: Varar i 7 dagar eller mer och speglar ett ihållande immunsvär samstämmigt med ett skadat aerobiskt energisystem. Detta inkluderar svaghet, sänkt funktionsnivå, influensaliknande och hjärt-/lungrelaterade symtom.

1.1.3 Belastningsgraden beror inte enbart på aktiviteten i sig

Det är viktigt att komma ihåg att belastningsgraden inte enbart beror på aktiviteten i sig. Flera omvärldsfaktorer spelar in. En del av dessa kan den drabbade påverka, andra är beroende av att omgivningen tillhandahåller anpassningar och ytterligare andra kan ligga utom kontroll. Det kan exempelvis röra sig om bakgrundsljud på en allmän plats, väder, nya infektioner, emotionell belastning efter sorgebesked, omgivningens förväntningar och krav samt möjlighet till anpassningar av den fysiska miljön.

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)

1.1.4 Graden av funktionsnedsättning kan variera

Graden av funktionsnedsättning vid PEM/PESE kan variera från person till person, men den kan också variera för samma person över tid. Det senare kallas för episodisk funktionsnedsättning (episodic disability). En person kan ha både **permanenta och episodiska funktionsnedsättningar** samtidigt, men det finns ändå tydliga skillnader mellan dem. En episodisk funktionsnedsättning kännetecknas av att den drabbade kan ha bättre och sämre perioder (makrocykling) och bättre och sämre dagar (mikrocykling) - det vill säga graden av välbefinnande och funktionsnedsättning kan fluktuera över tid.

Ytterligheterna på funktionsnedsättningsskalan sträcker sig från personer som är sängliggande och behöver stöd med egenvård, till personer som kanske kan fungera på jobbet och där inte framstår som funktionsnedsatta på utsidan - men som är beroende av extrem planering och

tillrättaläggande av arbetsdagen och får göra avkall på alla former av sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter utanför arbetet.

1.1.5 Osynligt funktionsnedsättning - på flera sätt

PEM/PESE är, likt andra tillstånd som innebär en patologiskt nedsatt energifunktion, en osynlig funktionsnedsättning på flera sätt. Det syns det inte alltid utanpå att en person har en nedsatt energifunktion. Många anstränger sig till det yttersta för att "passera" som normalfungerande i sällskap av andra men kraschar kanske senare när de kommer hem, där de blir "osynliga" under sina dagar eller perioder av belastningsutlöst symtomförsämring. Utomstående kan också vara omedvetna om vilka anpassningar den drabbade måste ta till både innan och efter en aktivitet, exempelvis en fika eller ett vårdbesök, för att klara av den.

En patologiskt nedsatt energifunktion är också en osynlig funktionsnedsättning på så sätt att många som är svårt drabbade ofta är hemmabundna eller sängbundna. De syns därmed inte ute i samhället, och ibland inte ens i vården, och blir på så sätt osynliga.

1.1.6 Vad beror PEM/PESE på enligt forskningen?

Forskning har visat att PEM/PESE är fysiologiskt skilt från deconditionering.³ Det betyder att det inte är samma sak som dålig kondition.

I september 2024 publicerades en översiktsartikel i den vetenskapliga tidskriften *Infection*, som kan fördjupa förståelsen för PEM/PESE vid postcovid och ME. Författarna beskriver att personer med PEM/PESE har svårt att ta upp och använda syre på rätt sätt när de tränar. Detta verkar bero på att cellernas energisystem, mitokondrierna, och de små blodkärlen inte fungerar som de ska. Det kan hänga ihop med att immunförsvaret är överaktiverat under en lång tid. I studier har man sett att restprodukter (ROS och laktat) kan ansamlas och skapa både lokala och kroppsliga immunreaktioner. Dessa störningar i kroppens energisystem kan förklara den långvariga försämringen av symtom och nedsatt återhämtningsförmåga som ses hos patienter med PEM/PESE. Författarna betonar att det är viktigt att ta hänsyn till dessa mekanismer, för att minska risken för belastningsutlöst symtomförsämring och en nedåtgående spiral av försämrade funktionsförmåga.⁴

³ Joseph P, Singh I, Oliveira R, et al. Exercise Pathophysiology in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Postacute Sequelae of SARS-CoV-2: More in Common Than Not?. *Chest*. 2023;164(3):717-726. [doi:10.1016/j.chest.2023.03.049](https://doi.org/10.1016/j.chest.2023.03.049)

⁴ 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)

Du kan läsa mer om forskning på bakomliggande mekanismer vid PEM/PESE på vår hemsida under *Forskningsnytt*. Där har vi bland annat sammanfattat följande studier på svenska:

- [Cardiopulmonary and metabolic responses during a 2-day CPET in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: translating reduced oxygen consumption to impairment status to treatment considerations](#) (Journal of Translational Medicine, 5 juli 2024).
- [Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID](#) (Nature Communications, 4 januari 2024).

1.2 Strategier för att hantera PEM/PESE

Flera tunga internationella institutioner, däribland WHO, CDC, NICE och World Physioterapy, konstaterar att rehabiliteringen vid PEM/PESE bör inriktas på strategier för att undvika att belasta över gränsen - i syfte att stabilisera patientens symtom och förhindra ytterligare funktionsförlust.⁵ Inte bara patienten, utan även omgivningen, har ett ansvar att se till att energibesparande tekniker kan användas så att patienten inte försämras. Här fokuserar vi på den rehabiliteringsmetod som brukar kallas aktivitetsanpassning eller pacing.

1.2.1 Aktivitetsanpassning (pacing) som rehabiliteringsmetod

PEM/PESE minskar alltså möjligheten att belasta kropp och hjärna med aktivitet i samma grad som tidigare var möjligt. Många patienter upplever att PEM/PESE är det svåraste symtomet att hantera. Även om aktiviteten går bra i stunden kan den efteråt trigga bakslag med svåra symtom och ytterligare funktionsförlust. På så vis behöver personer med PEM/PESE *anpassa* sin aktivitet och miljö för att inte utlösa symtom. Det innebär inte att alla ska avstå från aktivitet och vara sängliggande i ett mörkt rum - man ska *göra det man kan inom sin energigräns*. Var gränsen går varierar från patient till patient, men också från dag till

⁵ WHO, Clinical Management of COVID-19, Living Guideline, 2023, s. 110-126, <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.2>, World Physiotherapy, World Physiotherapy responds to COVID-19, Briefing paper 9, Safe rehabilitation approaches for people living with Long Covid: Physical activity and exercise, 2021, https://world.physio/sites/default/files/2021-07/Briefing-Paper-9-Long-Covid-FINAL-English-202107.pdf?logged_in=true, CDC, Strategies to Prevent Worsening of Symptoms, <https://www.cdc.gov/me-cfs/hcp/clinical-care/treating-the-most-disruptive-symptoms-first-and-preventing-worsening-of-symptoms.html> samt NICE, guideline [NG206], Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management, 2021, särskilt paragraferna 1.1.2, 1.3, 1.7.1, 1.8.1, 1.11.2, 1.11.9, 1.11.10, 1.12.27, 1.12.28, 1.17.4, 1.17.7, <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/recommendations#managing-mecfs>

dag för en och samma patient. En del klarar lättare fysioterapi utan att få PEM/PESE. Andra klarar inte ens av vardagssysslor som matlagning och dusch. De riktigt svårt sjuka kan ha svårt att äta och smälta mat eftersom även det är energikrävande.

Rehabiliteringen bör således inriktas på att undvika att belasta över gränsen, även om det kan kännas bra för stunden. Det gäller även lättare träning, vardagssysslor eller koncentrationskrävande aktiviteter som att arbeta, köra bil eller delta i samtal. Denna rehabiliteringsstrategi kallas ofta för *aktivitetsanpassning* eller *pacing*.

Arbetsterapeut och fysioterapeut kan hjälpa till med *utbildning i energibesparande tekniker* och aktivitetsanpassnings-strategier. Det innebär att man sätter stopp för en aktivitet och pausar innan belastningen ger upphov till symtom - inklusive fördröjda sådana.

1.2.1.1 Syftet med aktivitetsanpassning

Syftet med aktivitetsanpassning är att stabilisera symtom, behålla funktionsförmåga och få en jämnare aktivitetsbalans över tid, för att på sikt kanske klara av mer och mer aktivitet. Enligt WHO bör symtomstabiliseringen hålla i sig i en månad innan man försiktigt försöker öka belastningsnivån. Den som har en svårare form av PEM/PESE kan behöva hålla en stabil nivå längre än så. Om symtom uppstår får man backa för att undvika en kvarstående sänkning av funktionsnivån. Aktivitetsanpassning är inte en botande behandling, utan en strategi för att hantera sjukdomen och funktionsnedsättningen.

Det kan vara bra att känna till att aktivitetsanpassning och pacing inte har någon etablerad definition. Ibland hörs ordet pacing användas även för andra tillstånd och kan då inbegripa gradvis ökning av vardagsaktiviteter för att utmana de egna gränserna och förmågan. Det är inte den definition av pacing som bör användas vid PEM/PESE. Den definition av pacing som förespråkas vid PEM/PESE, här och av flera tunga internationella aktörer, har beskrivits ovan och syftar till utbildning och aktivitetsanpassning för att hålla sig inom sin energigräns.

GUIDE

A. Identifiera hjälpsamma aktiviteter

Gör här en lista över alla aktiviteter som du tror kan hjälpa dig att förbättra din hälsa. Ta med både sådant som du redan gör och sådant som du skulle vilja göra men inte gör just nu.

Exempel på aktiviteter: Vila med slutna ögon, sovstund, guidad djupavslappning, andningsövningar, meditation, skonsam yoga, motion, få D-vitamin genom att vara i solen, laga hälsosamma måltider, handarbete, träffa vänner, måla.

Lista över hjälpsamma aktiviteter

B. Spåra dina aktiviteter under en vecka

Registrera alla dina dagliga aktiviteter under en vecka och skriv ner dem i aktivitetsdagboken (bilaga 1 eller bilaga 2). Detta innebär *varenda sak du gör*: sova, vila, äta, laga mat, arbeta, sitta vid datorn, scrolla på telefonen, sociala medier, umgås (på telefon, personligen eller via dator), barnomsorg, duscha, promenera etc.

C. Identifiera aktiviteter som tar mycket energi

Ta fram den ifyllda aktivitetsdagboken från steg B och *markera varje aktivitet som tar mycket energi, ger dig symtom eller som du i efterhand känner var mer krävande än du märkte i stunden*. Här inkluderas även:

- Aktiviteter som hjälper dig att förbättra din hälsa (till exempel avslappning, matlagning, läkarbesök, yoga).
- Aktiviteter som du tycker om (till exempel umgänge, sociala medier, tid med familjen)
- Aktiviteter som är nödvändiga (till exempel matlagning, hygien, toalettbesök, barnomsorg)

Kom ihåg att du kanske inte är medveten om att vissa aktiviteter tog mycket energi förrän senare på dagen, nästa dag eller till och med två dagar senare.

D. Minska, anpassa och uteslut aktiviteter som tar energi

Ta fram den ifyllda aktivitetsdagboken från steg B och ringa in aktiviteter som du tror bidrar till din hälsa (de aktiviteter du listat i steg A).

För över alla återstående markerade aktiviteter, det vill säga de som tar mycket energi men som inte har ringats in som hjälpsamma för din hälsa, och skriv upp dem i listan nedan.

Bredvid varje punkt på listan skriver du sedan upp alla sätt du kan komma på för att *minska hur mycket tid och energi dessa punkter tar* upp i din vecka. Hur kan aktiviteterna anpassas? Kan vissa av dem uteslutas helt, exempelvis genom att låta någon annan genomföra dem?

Det kan vara hjälpsamt att ställa sig följande frågor:

- Är den här aktiviteten nödvändig eller viktig?
- Måste jag göra det eller kan jag delegera det till någon annan?
- När ska jag göra det?
- Hur länge ska jag göra det?
- Hur - med vilka anpassningar - ska jag göra det?

Exempel 1: Matlagning. Bara under bra dagar på eftermiddagen när jag mår som bäst. Bara laga sådant som tar max 15 minuter. Använd arbetsstol i köket. Vila 30 minuter innan och 30 minuter efter. Middag lagas av sambo/hemtjänst, som också kan fylla frysen med matlådor som bara behöver värmas.

Exempel 2: Besök av vän. Vila dagen innan och dagen efter och se till att ha förberedda måltider som du bara kan värma. Vännen får ta med fika. Halvligg i soffan under besöket. Se till att det inte finns några bakgrundsljud. Sätt ett alarm på 1,5 timme, så att besöket avslutas i tid. Om det är en dålig dag - ställ in (eventuellt höras på telefon istället). Kommunicera detta till vän innan besöket.

Exempel på sätt att anpassa aktiviteter

Kroppssposition och sinnesintryck

För att minska belastningsgraden vid alla typer av aktiviteter kan följande anpassningar vara till hjälp:

- Sitt eller ligg istället för att stå.

- Ha ett stöd så att du kan lägga upp fötterna i nivå med höfterna.
- Håll armarna nära kroppen, istället för att behöva sträcka på dig.
- Försök att undvika aktiviteter som kräver att du har armarna ovanför huvudet.
- Ha stöd för huvudet, armarna, ryggen.
- Använd öronproppar, hörselkåpor, solglasögon, keps, luva och dra för persienner vid behov.
- Välj en plats i rummet med solen i ryggen, långt från ventilationsljud.
- Stäng av radio och andra bakgrundsljud.
- Stäng dörren mot andra ljud.
- Se till att miljön är doftfri.

Hygien

- Använd en duschpall.
- Duscha på kvällen så att du kan gå och lägga dig direkt efter.
- Använd tvättlappar om dusch ger PEM/PESE.
- Anpassa frisyren efter möjlighet att tvätta håret.
- Dela upp aktiviteterna så att du duschar ena dagen och tvättar håret en annan dag.
- En del upplever att det är mindre energikrävande att sitta på huk eller nedböjd och tvätta håret över en balja eller badkaret, för att undvika att hålla armarna över huvudet.
- Använd torrschampo.
- Sitt eller ligg ner när du borstar tänderna.
- Sitt ner om du sminkar dig och borstar håret.
- De svårast sjuka kan behöva använda bäcken och andra metoder för att sköta toalettbestyr i sängen.

Ätande

- Ät små eller uppdelade måltider för att underlätta matsmältningen.
- Anpassa konsistensen på maten för att underlätta matsmältningen.
- Använd sugrör.
- Svårt sjuka kan behöva bli matade.
- Undvika triggande födoämnen som skapar symtom.
- Anpassa måltidssituationen så att du har en bekväm och energibesparande kroppsposition och ät i en miljö med minimala sinnesintryck.
- Vila före och efter måltid.

Sociala aktiviteter

Även vid sociala aktiviteter tillsammans med andra är det viktigt att hitta energibesparande anpassningar, med målsättningen att spara energi så att du inte får PEM/PESE. Det kan ibland kännas svårare, eftersom sociala normer är djupt rotade i oss. Det kan därför krävas mod att anpassa sina aktiviteter offentligt eller när man är tillsammans med andra. Kom ihåg att du gör det för din hälsas skull och att det också kan vara befriande att göra det som är rätt för kroppen utan att behöva gömma dig.

Exempel på anpassningar vid sociala aktiviteter kan vara:

- Att ni ska höras på sms inför aktiviteten.
- Att ses i ditt hem eller nära ditt hem.
- Att sätta en maxtid för aktiviteten - som är anpassad efter din dagsform. Att sätta alarm kan hjälpa er att hålla tiden.
- Att se till att du har tillgång till en tyst plats där du kan gå undan och vila liggandes.
- Att se till att du kan sitta eller halvligga med benen uppe under aktiviteten.
- Att minimera bakgrundsljud.
- Att på förhand klargöra att du kan behöva ställa in om du har en dålig dag. Det betyder inte att du inte vill ses eller höras - utan att du tar ansvar för din hälsa.

I [bilaga 3](#) kan du fylla i förhållningsregler och anpassningar inför exempelvis ett besök. Genom att tydligt kommunicera dina förutsättningar på förhand kan det bli lättare att hålla er till anpassningarna under aktiviteten, och risken för PEM/PESE minskar. Understryk att den du pratar med kan hjälpa din hälsa genom att acceptera dina gränser och anpassningar.

Vårdbesök

- Se till att avboka andra aktiviteter en period före och efter vårdbesöket. Du kan behöva göra utrymme för extra vila både före och efter vårdbesöket.
- Förbered matlådor så att du bara behöver värma mat inför och efter vårdbesöket.
- Förbered närstående på att du kan behöva extra stöd med praktiska vardagssysslor före och efter vårdbesöket.
- Kan någon närstående skjutsa dig till vårdbesöket eller kan du boka sjukresa eller taxi?
- Använd öronproppar, solglasögon och keps för att minska intryck.
- Ligg ner under vårdbesöket.
- Sitt med benen uppe i väntrummet.
- Ha med dig mellanmål som ger snabb energi, exempelvis proteinbars eller torkad frukt.
- Ha med dig en vattenflaska med vätskeersättning.

- Ta med en anhörig som kan hjälpa dig att ställa följdfrågor och komma ihåg vad som har sagts under vårdbesöket.

Om det är möjligt - för dialog med din vårdgivare om vilka anpassningar du har behov av. Vilka av dessa kan vården tillgodose och hur? Det är också bra att diskutera igenom vilka besök som måste ske på plats och vilka som kan ske digitalt eller på telefon. Du kan använda [bilaga 4](#) som underlag till samtalet med din vårdgivare.

Besök i vården kommer till exempel alltid med en viss grad av belastning, som beror på avstånd från hemmet, möjlighet att anpassa kroppsposition inför och under besöket, bakgrundsljud etc. Vården har dock, enligt lag, ett ansvar att erbjuda *skäliga tillgänglighetsanpassningar* för personer med funktionsnedsättning. Läs mer om detta i avsnitt 11 i [Dina rättigheter som patient](#).

Kom ihåg! Det är viktigt att komma ihåg att även omgivningen har ett ansvar när det kommer till anpassningar. Det kan därför vara bra att involvera närstående i samtalet om anpassningar, och se till att även de är pålästa om PEM/PESE för att öka förståelsen för dina behov.

Kom ihåg! Det är viktigt att förstå att belastningsgraden beror på fler faktorer än aktiviteten i sig. Det är många faktorer som tillsammans påverkar hur utfallet blir: det egna utgångsläget, var aktiviteten ska utföras, hur länge och hur ofta den ska genomföras, med vem samt vilka förväntningar som finns på din prestation. Ibland är anpassningar av en aktivitet i den utsträckning du behöver något som du inte ensam kan påverka. Läs mer i avsnitt [1.1.3](#) [Belastningsgraden beror inte enbart på aktiviteten i sig](#).

Aktiviteter som tar mycket energi och inte är hjälpsamma för min hälsa

1. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

2. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

3. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

4. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

5. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

6. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

7. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

8. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

9. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

10. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

11. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

12. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

13. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

14. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

15. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

16. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

17. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

18. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

19. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

20. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

21. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

22. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

23. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

24. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

25. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

26. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

27. _____

Hur anpassa/minska/utesluta:

E. Planera och prioritera aktiviteter

Ta fram ett nytt aktivitetsdagboksblad ([bilaga 1](#) eller [bilaga 2](#)).

Planera in de hjälpsamma aktiviteterna från steg A. Det här är saker som du gör för närvarande och saker som du skulle vilja göra och som du tror har potential att hjälpa dig att förbättra din hälsa. Var realistisk när du gör ditt schema. Det kan ta lite tid att få klart för sig vad realistiskt innebär för dig. Du kan börja med bara ett par punkter på listan och sedan långsamt ta dig an resten när och om du orkar - och om symtomen har varit stabila en tid. Om du har ett energiunderskott eller symtomökning kan du behöva öka den tid som du schemalägger för vila och sömn och prioritera än hårdare bland aktiviteterna.

Planera sedan in aktiviteterna från steg D som du inte har uteslutit helt. Det vill säga aktiviteter som tar energi men som du bedömt som 1) nödvändiga eller som 2) sådana du tycker om. I steg D har du tänkt igenom hur dessa aktiviteter kan anpassas för att minska energiåtgång. Även här är det viktigt att du försöker vara realistisk. Nivån är alltid individuell och kan variera från dag till dag och från vecka till vecka.

Kom ihåg! Schemat är inte hugget i sten. Främst är det en övning som syftar till att:

- synliggöra vikten av att planera in tillräckligt med pauser, vila och återhämtning,
- synliggöra olika former av aktiviteter samt hur du kan prioritera, delegera och anpassa dem

Vid PEM/PESE är det alltid mycket viktigare att vara flexibel utifrån dagsform än att följa ett schema. Att lära sig denna flexibilitet är i sig ett mål att sträva efter och en förmåga att utveckla. Det kan vara svårt, eftersom det går emot många starka normer i samhället. Exempelvis kan det vara svårt att ställa in besök för att man har en sämre dag - både för att man själv har sett fram emot det men också för att man inte vill vara till besvär för andra. Då kan det vara bra att komma ihåg att du gör det för att du tar ansvar för din egen hälsa. Du vilar för att orka mer (eller i alla fall inte mindre) på sikt.

Kom ihåg! Det är också viktigt att komma ihåg att du ensam inte kan påverka allt som har med dagsformen att göra. Infektioner, väder, att det finns en byggarbetsplats utanför ditt hem som orsakar oljud, ett dödsfall i släkten som skapar emotionell belastning är alla faktorer som kan påverka den sammantagna belastningsgraden och något du kan behöva ta höjd för.

TIPS

- Sätt upp aktivitetsdagboken på en plats där du lätt kan se den.
- Justera efter hand. Det kommer med tiden, när du fått in vanan, bli enklare att planera in saker som bäst främjar din hälsa och hitta din nivå av aktivitet/belastning och vila.
- Ge dig själv en paus och tillåt flexibilitet vid behov - dagsformen är viktig att lyssna in!
- Visa ditt schema för din familj och/eller andra viktiga personer i ditt liv. Be om deras stöd för att upprätthålla anpassningarna så att du kan göra din hälsa till högsta prioritet.
- Ställ in timers och använd alarm för att hjälpa dig att hålla de avgränsningar du vet att du behöver för att inte gå över din energigräns.
- Det tar tid att lära sig en helt ny livsstil på grund av sjukdom och funktionsnedsättning. Sjukdomen ger ofta en helt ny "regelbok" för vardagen och reglerna kan dessutom ändras från dag till dag och därför vara svåra att förutse. Var snäll mot dig själv.

AKTIVITETSDAGBOK

MÅNDAG	TISDAG	ONSDAG	TORSDAG	FREDAG	LÖRDAG	SÖNDAG
06						
07						
08						
09						
10						
11						
12						
13						
14						
15						
16						
17						
18						
19						
20						
21						
22						
23						
24						
01						
02						
03						

Anpassning av social aktivitet

Här kan du fylla i förhållningsregler och anpassningar som kan minska risken för belastningsutlöst symtomförsämring (PEM/PESE) vid social aktivitet.

Exempel på anpassningar vid sociala aktiviteter kan vara:

- Att ni ska höras på sms inför aktiviteten.
- Att ses i ditt hem eller nära ditt hem.
- Att sätta en maxtid för aktiviteten - som är anpassad efter din dagsform. Att sätta alarm kan hjälpa er att hålla tiden.
- Att se till att du har tillgång till en tyst plats där du kan gå undan och vila liggandes.
- Att se till att du kan sitta eller halvligga med benen uppe under aktiviteten.
- Att minimera bakgrundsljud.
- Att på förhand klargöra att du kan behöva ställa in om du har en dålig dag. Det betyder inte att du inte vill ses eller höras - utan att du tar ansvar för din hälsa.

Genom att tydligt kommunicera dina förutsättningar på förhand kan det bli lättare att hålla er till anpassningarna och risken för PEM/PESE minskas.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____
8. _____
9. _____
10. _____

Anpassning av vårdbesök vid PEM/PESE

Belastningsutlöst symtomförsämring (PEM/PESE) är en medicinsk funktionsnedsättning som påverkar kroppens energiproduktion. Det förekommer hos ca 50 procent av postcovidpatienterna och är ett obligatoriskt diagnoskriterium vid ME/CFS. WHO beskriver PEM/PESE 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, stroboskopiska eller blinkande lampor, väderförändringar, temperaturförändringar)
- Emotionell belastning (utmanande interaktioner, tragiska händelser)

Forskning visar att PEM/PESE teoretiskt kan 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.¹

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 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.

Här kan du fylla i tillgänglighetsanpassningar du är i behov av vid vårdbesök utifrån PEM/PESE. Blanketten kan utgöra en grund för samtal med din vårdgivare om anpassningar. Kom ihåg att du som patient med PEM/PESE kan veta mer om detta tillstånd än vården gör, och att ni därför kan behöva vara ödmjuka inför varandras kunskapsnivå.

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.

¹ 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)

Anpassningar som minskar risken för PEM/PESE, eller lindrar hur kraftig försämringen blir

Här kan du fylla i vilka anpassningar du är i behov av. Vissa av dem kan du ta ansvar för själv. **Andra behöver vården hjälpa till med - ringa in dem.**

Inför vårdbesök

- ☐ Jag behöver avboka alla aktiviteter _____ dagar innan
 - ☐ Detta inkluderar basala saker som matlagning och hygien - det vill säga det påverkar min förmåga att klara mig själv
 - ☐ Annat:

Att ta mig till mottagningen

- ☐ Jag får skjuts av anhörig
- ☐ Jag behöver sjukresor
- ☐ Jag behöver transportrullstol
- ☐ Annat:

I väntan på besöket

- ☐ Anpassning av kroppsposition
 - ☐ Jag behöver en plats att sitta med benen uppe
 - ☐ Jag behöver en plats att ligga ner
 - ☐ Annat:
- ☐ Anpassning av sinnesintryck
 - ☐ Jag behöver använda öronproppar
 - ☐ Jag behöver använda solglasögon / keps
 - ☐ Jag behöver använda ögonmask
 - ☐ Jag behöver dämpad belysning
 - ☐ Jag behöver frånvaro av bakgrundsljud
 - ☐ Jag behöver en doftfri miljö
 - ☐ Jag behöver en miljö som inte är stimmig
 - ☐ Annat:

Under besöket

- ☐ Anpassning av kroppsposition
 - ☐ Jag behöver en plats att sitta med benen uppe
 - ☐ Jag behöver en plats att ligga ner
 - ☐ Annat:
- ☐ Anpassning av sinnesintryck
 - ☐ Jag behöver använda öronproppar
 - ☐ Jag behöver använda solglasögon / keps
 - ☐ Jag behöver använda ögonmask

BILAGA 4

- ☐ Jag behöver dämpad belysning
- ☐ Jag behöver frånvaro av bakgrundsljud
- ☐ Jag behöver en doftfri miljö
- ☐ Jag behöver försiktig beröring
- ☐ Annat:

- ☐ Kommunikation och kognition
 - ☐ Jag behöver långsamt och lugnt tal
 - ☐ Jag behöver ha stödperson närvarande
 - ☐ Jag behöver att stödperson talar för mig
 - ☐ Jag behöver en skriftlig sammanfattning
 - ☐ Annat:

- ☐ Provtagning
 - ☐ Jag önskar att provtagning kan tas i mottagningsrummet eftersom det är svårt för mig att klara ytterligare förflyttning / ett stimmigt väntrum

Efter besöket

- ☐ Jag behöver avboka alla aktiviteter _____ dagar efter
 - ☐ Detta inkluderar basala saker som matlagning och hygien - det vill säga det påverkar min förmåga att klara mig själv
 - ☐ Trots anpassningar och hjälp påverkar vårdbesöket mycket basala saker som att klara av att äta, smälta mat, vara upprätt, gå på toaletten etc.
 - ☐ Annat:

Kan vissa typer av besök ske digital eller över telefon för att minska risken för PEM/PESE?

Diskutera och gör en risk-nytta-bedömning tillsammans med din vårdgivare.

- ☐ Jag klarar, trots anpassningar av mig själv och av vården, inte av fysiska besök på vårdmottagning utan kraftig och långvarig försämring av symtom och funktionsförmåga, som medför att jag har svårt att klara mig själv och att mitt hjälpbehov ökar.

- ☐ Jag har, trots behov, underlåtit att söka vård under långa perioder för att jag är för dålig för att klara av ett fysiskt besök på en vårdmottagning.

Diskutera möjligheterna till hemsjukvård med din vårdgivare.