

DOE WAT KAN, REKENING HOUDEND MET DE BEPERKINGEN DIE ER ZIJN

Dit artikel is een update en combinatie van verschillende blogs die ik over pacing schreef.

WAT IS PACING?

Pacing is een zelfhulpstrategie. Een vorm **energiemanagement** bedoeld voor ME-patiënten die snel uitgeput raken en vaak over hun grenzen gaan. Er wordt gestreefd naar activiteiten doen die passen binnen de grenzen die er zijn, en deze af te wisselen met rust.

ENERGIE-ENVELOP

Met pacen reageer je niet achteraf maar ben je pro-actief. Je richt je leven en handelen in naar de mogelijkheden die er zijn. Zoals dr. Leonard Jason zegt: leef binnen je energie-envelop.

“Volgens deze theorie moeten ME-patiënten niet meer energie verbruiken dan ze denken te hebben, omdat dit resulteert in malaise na inspanning en hogere invaliditeit. In plaats daarvan wordt patiënten geadviseerd om binnen hun energie-envelop te blijven, dat wil zeggen binnen de fysieke grenzen die de ziekte hen oplegt.”(https://me-pedia.org/wiki/Energy_Envelope_Theory)

GEEF NIET MEER UIT DAN JE HEBT

Pacen kun je ook vergelijken met geld uitgeven en sparen. Zuinig omgaan met energie, om iets meer veerkracht te bouwen (sparen).

HET IS EEN MANIER VAN OMGAAN MET

Het is geen behandeling maar een manier van omgaan met de aandoening. Als je pacing goed onder de knie hebt, ga je minder vaak over je grenzen en is het mogelijk dat je je minder ziek voelt. Daar zijn alleen geen garanties voor te geven, ME kan zeer progressief zijn (soms met overlijden tot gevolg).

Pacing is dus zo actief mogelijk blijven binnen de grenzen die er zijn. Te grote inspanningen worden vermeden. Een activiteit wordt gestopt zodra de normale vermoeidheid of spierspanningen verandert in een onaangename gevoel, of eigenlijk liefst nog voor dat moment.

Blijf je binnen die mogelijkheden (binnen je envelop) dan kun je waar mogelijk heel langzaam iets uitbreiden. Pacen kan ervoor zorgen dat je uit de push en crash-cyclus weet te stappen: de cyclus van te veel doen – instorten – extreem inactief zijn- iets opknappen – weer te veel doen- weer instorten). Waarbij moet worden benadrukt dat te veel doen voor sommige patiënten al tanden poetsen is.

Het hele idee van pacen is dus dat als je grote pieken van activiteiten vermijdt, je hopelijk ook minder dalen zult ervaren.

DOSEREN, NIET ALLEEN FYSIEK MAAR OOK MENTAAL/EMOTIONEEL

Pacing betekent niet alleen het doseren van fysieke activiteiten – de was ophangen, stofzuigen, douchen – maar ook het doseren van mentale/cognitieve activiteiten of emoties.

POST EXERTIONELE MALAISE (PEM)

Pacing is onder meer zo ingewikkeld omdat ME-patiënten last hebben van een vertraagde reactie op een inspanning, dat wordt **post-exertionele malaise** genoemd. PEM is hét kenmerkende symptoom van de ziekte Myalgische Encefalomyelitis (ME): na een fysieke, mentale of emotionele inspanning hebben ME-patiënten een (vaak vertraagde) terugslag én/of een (soms zeer ernstige en blijvende) verergering van fysieke/cognitieve symptomen.

Specifiek bij ME is dat die verergering regelmatig pas 24-72 uur na de inspanning zelf optreedt en dus niet te voorzien is. Bovendien kan dit dagen, weken en zelfs maanden tot jaren aanhouden. Er kan zelfs een blijvende verergering van een of meer symptomen optreden.

WAT GEDAAN KAN WORDEN, VERSCHILT VAAK PER DAG

Tel daarbij op dat wat er gedaan kan worden soms per dag verschilt – zo is mijn ervaring – en jullie begrijpen misschien hoe moeilijk het kan zijn om te voelen wat kan en wat niet kan. Pacen is als dansen op een koord.

Als je je aan de principes van pacing houdt, leer je gaandeweg je grenzen kennen (ook al verschillen die soms van dag tot dag) en kún je ze hopelijk ook langzaam opschuiven of achteruitgang vertragen /stopzetten. Daar zijn alleen geen garanties voor zoals eerder gezegd, vanwege de grilligheid van ME.

PACINGTACTIEKEN

Er zijn verschillende tactieken die ook eventueel met elkaar gecombineerd kunnen worden:

- Werken met een puntensysteem.
Waarbij je elke dag een vast aantal vooraf te bepalen punten uit geeft en punten kunt terugverdienen door te rusten. Dit systeem wordt vaak door ergotherapeuten toegepast en heet de activiteitenweger.
- Hartslagmonitoring
Waarbij je onder een maximale hartslag blijft. Normaal wordt die hartslagdrempel bij ME-patiënten bepaald tijdens een (voor ME-patiënten zeer belastende) inspanningstest. Omdat veel patiënten te ziek zijn voor een dergelijke (fiets)test wordt er soms ook gewerkt met een formule:

Milde ME: $(220\text{-je leeftijd}) \times 0,60$

Matige ME: $(220\text{-je leeftijd}) \times 0,55$

Ernstige/zeer ernstige ME: $(220\text{-je leeftijd}) \times 0,50$

Het zegt niet alles en er zijn nuances en als je daar meer over wilt lezen, de Workwell Foundation en Frans Visser, Linda van Campen en Peter Rowe hebben hierover gepubliceerd.

- Een kookwekker zetten bij elke activiteit die je doet
- Activiteiten afwisselen met periodes van rust
- Pre-emptive resting
Toepassen van rust gedurende de dag. Niet pas rusten als je instort maar op vaste tijden rust pakken, ongeacht hoe je je voelt.
- Agressief rusten:
Voorafgaande aan een activiteit die belastend is zeer agressief rusten (soms een dag of langer) in het donker zonder prikkels.
- Switchen/afwisselen
Soort activiteiten afwisselen. Iets fysieks doen zoals je aankleden en daarna wat lezen, vervolgens rust en dan de lunch klaarmaken en daarna even Netflix
- Activiteiten opbreken in kleinere onderdelen/stapjes.
Bijvoorbeeld niet meteen een hele maaltijd koken maar eerst :
 - alles klaarzetten
 - rust
 - groenten snijden
 - rust
 - roerbakken

-rust
-rijst koken
-etc.

- Activiteiten beter over de week verdelen
Bijvoorbeeld op maandag rusten, dinsdag douchen, woensdag een rustdag, donderdag bezoek, vrijdag een rustdag, zaterdag een telefoongesprek en zondag weer rust (let wel: dit wordt individueel bepaald afhankelijk van de ernst van de ME)
- Minder doen dan je kunt, doe maximaal 75 %
Onder je maximale kunnen blijven. Kun je een minuut zitten? Zit dan 45 seconden. Ga nooit je grens over. Bouw een buffer voor jezelf. Doe maar 75% van wat je kunt doen, of denkt te kunnen doen. (Dit is voor mij persoonlijk de tactiek geweest waarmee ik uit een zeer zware PEM ben gekropen, die mij volledig bedlegerig heeft gemaakt in de winter van 2020.

PACEN IS HEEL PERSOONLIJK, WAT VOOR DE EEN WERK, WERKT BIJ DE ANDER NIET

ME komt voor in verschillende gradaties (mild, matig, ernstig, zeer ernstig). Ook kan het zijn dat een patiënt fysiek in de categorie ernstig valt, maar cognitief wel zwaarder belast kan worden. Of juist andersom. Ik ben fysiek ernstig ziek maar kan cognitief nog wel wat meer belastende taken uitvoeren zoals schrijven. Een vriendin van mij die ook ME-patiënt is, kan cognitief vrijwel niets aan, maar is fysiek veel beter dan ik.

GRENZEN VOELLEN

Pacing is behoorlijk moeilijk onder de knie te krijgen. Veel ME-patiënten zijn het contact met hun lichaam volledig kwijt en voelen geen grenzen meer. Dit als gevolg van vaak jarenlang grenzen negeren en moeten doorzetten om basishandelingen te kunnen uitvoeren/voor zichzelf moeten zorgen.

MENTALE SWITCH

Ook moet er een praktische/mentale switch worden gemaakt. We zijn immers gewend in activiteiten als geheel te denken: ik hang de was op, ik stofzuig de kamer, ik doe een boodschap.

Een activiteit opsplitsen om het behapbaar te maken, maakt dat alles veel langer duurt. Het gevolg van pacing is dat sommige activiteiten niet meer kunnen worden gedaan, omdat ze te belastend zijn. Patiënten zullen dan hulp moeten vragen of inhuren bij activiteiten als koken, tuinonderhoud, boodschappen. Of WMO inschakelen.

OP TIJD STOPPEN

Je moet niet alleen kunnen voelen dat je moet stoppen, je moet ook überhaupt kunnen stoppen. Dat is heel moeilijk. Je denkt misschien dat stoppen juist makkelijk gaat als je altijd uitgeput bent en pijn hebt, maar veel ME-patiënten herkennen zoals gezegd hun grenzen niet meer en zijn gewend met zeer ernstige klachten te leven. Het verschil tussen ‘UITGEPUT/PIJN EN TOCH EVEN KUNNEN DOUCHEN’ en ‘UITGEPUT/PIJN EN ALS IK NU DOORGA LIG IK 2 WEKEN PLAT’ is voor velen heel moeilijk te voelen.

NU KAN HET, OF TOCH NIET?

Bovendien hebben veel mensen de neiging om te denken: ik voel me nu redelijk, laat ik alles maar even snel doen. Dus niet alleen koken maar daarna alles opruimen, even het aanrecht afnemen, en hop het gasfornuis ook. En vind je jezelf een uur later jankend van uitputting op de bank terug omdat er ‘ineens’ een man met een hamer langskwam.

DE ROL VAN ADRENALINE

Ik heb zelf verschillende methodes van pacing toegepast gedaan. Zoals het puntensysteem onder begeleiding van een ergotherapeut. Het lukte me niet dit goed toe te passen. Ik voelde mijn grenzen niet en werd altijd ‘ineens’ overvallen door pijnen en extreme aanvallen.

Tot ik me ging verdiepen wat er gebeurt in het brein van een ME-patiënt en de rol van adrenaline (waarvan de ergotherapeut niet op de hoogte was). Met wat ik heb geleerd en nu weet, begrijp ik goed waarom pacing toen niet lukte. Als jij een dolgedraaide stier ziet rondrennen, zeg je ook niet: ‘ho, stop even en ga eens rustig zitten’. Die stier die dendert immers door, hoort niets en ziet niets meer, behalve die rode lap die hem triggert.

Pacing lukt bij mij alleen als ik de rode lap (de adrenaline) weghaal. Dat is de clou. ME-patiënten liggen soms de hele dag plat, kunnen niets, doen niets maar als je een scan zou maken van hun brein zou je daar een activiteit zien die vergelijkbaar is met de drukte op Schiphol tijdens de zomermaanden. Dát maakt dat je geen grenzen voelt en er overheen gaat en dat maakt ook dat je lichaam buiten proporties reageert op kleine inspanning.

ZENUWSTELSEL KALMEREN

Hoe kalmer het brein, hoe beter pacing mij lukt. Voor mij betekent dat concreet dat ik adrenaline zoveel mogelijk moet leren herkennen en voor moet zijn. Ik besteed veel aandacht aan ontspanning onder meer met meditaties, mindfulness en het leren loslaten van ‘moeten’ dingen.

Voor je nu denkt dat ME vergelijkbaar is met een wat overspannen toestand: nee, dat is het absoluut niet. ME is een chronische complexe zeer invaliderende multisysteemziekte die ernstige uitputting, pijn en cognitieve/fysieke beperkingen veroorzaakt.

NOG WAT PACINGTIPS

- Schaf multitasken af. Gewoon niet meer doen, nergens goed voor, is ook niet goed voor mensen die niets mankeren. Per keer één ding met je volledige aandacht doen. Is je taakje af, dan na rust door na een volgende taak (ook al is dat pas de volgende dag/week/maand). Accepteer dat taken afhandelen soms weken/maanden duurt, daar waar je voorheen meerdere dingen op een dag afwerkte.
- Leer triggers en rode vlaggen bij jezelf te herkennen zoals de gedachte 'even snel dit doen'.
- Chaotisch gedrag, snel praten en druk gebaren zijn een teken dat je in adrenaline zit.
- Lijstjes kunnen triggeren en wat erop staat kan voelen als iets wat moet gebeuren. Ben je wel een lijstjesmens, maak dan een dagindeling. Schrijf op wat er moet gebeuren aan terugkerende dagelijkse handelingen, kijk hoeveel tijd dat kost en wat er nog over blijft (aan energie). Dan kun je eventueel een extra activiteit kiezen om te doen.
- Negeer stemmen in je hoofd. Die stemmen hebben vaak te maken met verwachtingen, word je alleen maar gefrustreerd van. Lukt iets niet, gaat het je te traag? Verbind er geen oordeel aan. Het is zoals het is en als je boos wordt, kost dat je alleen maar energie die er toch al niet is.
- Pas plannen à la minute aan. Sta je boven de bedden te verschonen en gaat de telefoon? Besef dan dat opnemen en een gesprek voeren ook een activiteit is, eentje die onverwacht is maar wel met een impact. Dus: neem op, pak daarna rust en laat de bedden voor wat het is of laat de telefoon rinkelen en bel terug op een moment dat het jou uitkomt.
- Doe alles in een langzamer tempo dan je gewend bent. Ook toen ik al een paar jaar ziek was, bewoog ik me regelmatig op het tempo dat ik vroeger had. Dat put uit en triggert op een verkeerde manier. Alles zo rustig doen dat je nooit buiten adem raakt is een mooie houvast hiervoor, zo ga je vanzelf vertragen.

- Je kunt een logboek bijhouden. Noteer dagelijkse terugkerende activiteiten, symptomen en gegevens als duur en kwaliteit van de slaap, ochtendhartslag in rust, etc. Dat logboek kan een heel belangrijke bron van informatie worden en een samenhang tussen activiteiten en klachten laten zien.
- Apps als Visible zijn ook een handig hulpmiddel bij het pacen. Ook daar kan een samenhang tussen activiteiten en klachten worden ontdekt en dit kan helpen bij het van dag tot dag pacen/aanpassen van de activiteiten. Visible is nog niet te downloaden vanuit België volgens mij
- Leef in het NU. Wat nu is hoeft morgen niet te zijn. Wat gisteren was, is voorbij. Elke dag kun je opnieuw beginnen, ook met pacing. En oefening baart kunst. Hoe meer ik doorhad waar ik mijn energie überhaupt aan wil besteden, hoe beter ik grip kreeg op wat ik deed.
- Beslissingen nemen: als je een activiteit wilt gaan doen, schat dan in of het kan of dat het je een PEM zal opleveren. Als het te zwaar is, kijk dan of je het kunt opsplitsen/vereenvoudigen of vraag bijvoorbeeld hulp. Kijk ook goed of er achteraf voldoende tijd is om te herstellen van de activiteit voor je eventueel weer iets anders hebt/ moet doen.
- Hulpmiddelen
Een rollator/rolstoel/scootmobiel/douchekruk/zadelkruk zijn hulpmiddelen die je kunt inzetten. Ze zorgen ervoor dat handelingen minder impact hebben of überhaupt binnen je bereik komen. Denk ook aan een robotstofzuiger, een slowcooker, etc
- Zet je zelf op nummer 1!. Heb je prioriteiten op orde, weet waar jij je energie aan wilt en kunt besteden. Trek je niets aan van andermans verwachtingen.

Heb jij aanvullende tips?

MEER OVER PACING:

<https://minofmeer.blog/2020/12/14/pacing-monitoren-van-de-hartslag/>

<https://minofmeer.blog/2023/01/12/pacen-en-rusten/> (een boekje wat ik maakte voor de 75% fb groep)

<https://minofmeer.blog/2022/10/08/pacen-2/>

<https://minofmeer.blog/2021/07/27/wat-als-er-niets-meer-te-pacen-valt/>

<https://minofmeer.blog/2019/11/14/energiemanagement-1/> (over mijn ervaring met de activiteitenweger)

MEER OVER PEM:

<https://minofmeer.blog/2022/09/05/informatieboekje-pem-pene/> (een boekje over PEM wat ik samen met ME Centraal heb gemaakt)

Kijk voor meer informatie over leven met ME op

<https://minofmeer.blog>