

Balansenøkler

en praktisk body-mind tilnærming til ME/CFS

Merete Sparre

Dødehavskonferansen 2013

17. – 24. november 2013

Multidisiplinær Rehabilitering og Medisinsk Klimaterapi ved kronisk sykdom

The Research Institute at the Dead Sea (RIDS)

Først en varm takk for invitasjonen! Jeg har lenge ønsket å komme hit til Dødehavsklinikken og endelig ble det mulig. Jeg er takknemlig og glad for å få oppleve på nært hold klinikkens tilbud til kronisk syke mennesker og jeg gleder meg til hva uken vil bringe.

Jeg har kalt mitt innlegg Balansenøkler – en praktisk body-mind tilnærming til ME/CFS. Selv om det var et forskningsprosjekt som i 2001 bragte meg inn i arbeidet med ME-syke, anser jeg meg først og fremst som en praktiker. Jeg tror på det gode kliniske arbeidet. Når det gjelder en sykdom som ME, hvor vi fremdeles har flere spørsmål enn svar, så har jeg erfart hvor nyttig en slik tilnærming er. I en tid hvor turnover innen medisin og vitenskap er kort, og teorier og forskningsresultater kan skifte raskere enn vi klarer å omstille oss, er det praktiske, det vi erfarer kan virke, en livline til de syke. Den amerikanske ME-spesialisten Dr Bateman sier om ME: “You don’t have to understand it to respect it.” Jeg legger til “and to do something about it.” Det trengs forskning, og det trengs enda mere forskning, men vi må ikke vente med å tilby det beste vi kan gi, mens vi venter på at man løser de medisinske gåtene, finner medisinen eller kuren. Jeg skulle mere enn gjerne gitt dere en praktisk, hands-on workshop i forbindelse med dette foredraget. I stedet kan jeg vise til en dokumentarfilm fra det første arbeidet vi gjorde med ME-syke i 2002. Filmen heter Det lille som gir mye (Less is more) – et rehabiliteringsprosjekt for ME-syke. Noen justeringer er gjort siden dengang, men filmen gir likevel et innblikk i hvordan disse trenings- og mestringsgruppene som jeg nå kaller Balansenøkler for ME/CFS, drives idag, 12 år etter.

Jeg er terapeut, men jeg har alltid likt å undervise. Jeg siterer en gammel lærer: det er mye god terapi i god pedagogikk. Og jeg har en tro på grupper. Jeg har undervist grupper i over 30 år, like lenge som jeg har arbeidet som psykomotorisk fysioterapeut og veileder. Gruppene eller kursene har hatt litt ulike rammer gjennom årene, men de har stort sett bestått av de samme ingrediensene, nemlig langsom bevegelsestrening som taiji og qigong, meditasjon og oppmerksomt nærvær (mindfulness) og mentale teknikker fra NLP og andre kognitive metoder. I mange år var kursene fulle av musikere og sangere, en gruppe jeg fremdeles arbeider med. Men for tretten år siden skjedde

det et skifte. En telefon fra en kollega og forsker ble det som skulle gi mitt arbeide et nytt fokus og som er grunnen til at jeg i høst startet min 47. trenings- og mestringsgruppe for mennesker med ME/CFS. I tillegg til dagskurs, helgekurs og ukeskurs samt ME-veiledningen, den individuelle veiledningstjenesten, utgjør dette mange hundre kursdeltakere og klienter.

Så hvordan ble jeg involvert i arbeidet med denne pasientgruppen, en gruppe og et medisinsk felt som gir liten ære, berømmelse eller rikdom? Og ikke minst hvorfor fortsetter jeg? På det spørsmålet kan jeg svare på mange måter. Et av svarene er at jeg tror på mere enn tilfeldigheter og jeg tror at dette "mere" har hatt et spesielt oppdrag til meg.

Et annet svar er at jeg tror hver tidsepoke har sin sykdom som utfordrer det gamle paradigmet. ME er en slik sykdom. Danske prof. Isager kaller ME en brekkstang inn til en mere helhetlig menneskesyn og behandlingssyn i vår tid. Noen må legge vekten sin på denne brekkstangen. Mitt ønske er å være en av dem.

Men det var altså en telefonoppringning for tretten år siden, som ble starten på mitt arbeide med ME-syke. Det var Lillian Festvåg som ringte, fysioterapeut og tidligere ansatt ved forskningsavdelingen på Sunnaas sykehus. Der hadde man forsket på post-polio syndrom, altså senvirkninger av poliomyelitt, og omsider fått igang et tilbud til denne gruppen. Det skjedde etter mange år hvor denne ME-lignende tilstanden hadde blitt avvist av den medisinske ekspertisen. Blant de pasientene de kom i kontakt med på Sunnaas sykehus, var det imidlertid flere som ikke hadde hatt påviselig polio med lammelser, men ellers hadde nøyaktig det samme symptombildet. Det handlet om forstyrrelser av hjernestamme-funksjonene som søvn, tretthet, våkenhet, pust, hjerte og blodtrykk, temperaturregulering og fordøyelse. Det gjaldt sanseintoleranse, kognitiv svikt og ikke minst fatigue og den karakteristiske treningsintoleransen med forsinket reaksjon, post-exertional malaise. Et par av disse "non-paralytic polio" pasientene (som har vært et av de mange navnene på ME-syke gjennom tiden) ble i et lite pilotprosjekt forsøkt trent ut fra optimale treningsprinsipper med intervalltrening på ergometersykel. Man målte så effekten med

arbeidsfysiologiske metoder over de seks ukene det pågikk. Å oppdage at et riktig dosert, individuelt tilpasset treningsprogram for en topp motivert pasient ikke gir effekt, selv etter seks uker, og at det til og med gjør forsøkspersonen i målbart dårligere form, reiste noen spørsmål hos fagpersonene. Hvis disse menneskene med ME ikke er trenbare, og vi samtidig vet hvor viktig det er med bevegelse og trening, hva gjør vi da?

Dette spørsmålet var det som gjorde at Lillian Festvåg tok kontakt med meg. Ikke fordi jeg kunne mye om ME på det tidspunktet, men fordi jeg siden åttitallet har undervist i taiji og qigong. Det er kinesiske treningsformer med langsom myk og meditativ trening. Ikke det en fysioterapeut, en idrettsutøver eller folk generelt ville kalle trening, men som vi har erfart kan gi forbløffende og noen ganger helt andre treningsresultater enn det man kan oppnå med tradisjonell trening. For å gjøre en lang historie kort, gjorde vi i løpet av fem år to studier av langsom bevegelsestrening ad modum qigong for mennesker med ME.

Det vi ville undersøke var om det fantes en bevegelsesform som kunne tolereres av denne pasientgruppen. I den første studien fikk 14 mennesker med ME tilbud om lett qigongtrening en gang ukentlig i 5 måneder. I den neste ble to grupper sammenlignet, den ene fikk trene i 5 måneder, den andre trente ikke. Både før og etter prosjektperioden, ble alle undersøkt med arbeidsfysiologiske tester og med spørreskjemaer for å måle helse- og livskvalitet samt grad av fatigue.

Kort oppsummert, så viste prosjektet at langsom bevegelsestrening ad modum qigong tolereres av mennesker med ME. Det beste tegnet på at dette fungerte var at vi ikke hadde frafall i noen av gruppene. I tillegg fant vi både klinisk og signifikant bedring på symptomer som fatigue, smerter, selvopplevd helse og det kanskje mest interessante, det ga økt oksygenopptak – dvs. bedre kondisjon! Med bakgrunn i vanlig treningslære, er det ganske oppsiktsvekkende at man skulle få bedre kondisjon av å trene så lett og langsomt, og bare en gang i uken! For meg som har 30 års erfaring med disse treningsformene, bekreftet resultatene hva jeg hadde erfart. De ble også en øyenåpner for mange fagfolk og

dermed en døråpner med hensyn til å innføre langsomme treningsformer som qigong i behandlingen av ME. I dag finnes det enten private eller offentlige tilbud om qigongtrening for ME-syke i alle Norges fylker. Som jeg har nevnt har jeg til nå hatt nesten femti kurs med elever som kommer til timene ukentlig, og hvor det er like mange som begynner som avslutter hver sesong.

Hva er så nøkkelen til suksess, eller grunnen til at dette fungerer, når mye annen trening og behandling for disse pasientene ikke gjør det?

Det første, og det jeg ser som en forutsetning for alle tiltak når det gjelder denne pasientgruppen, er en dyp aksept av pasientenes historie og opplevelse av å være alvorlig fysisk syke. Det innebærer en anerkjennelse av at man faktisk har med en fysisk sykdom å gjøre. Det forutsetter altså ikke at man vet alt om ME, det er det ingen av oss som gjør. You don't have to understand it to respect it, som Dr. Bateman sier.

Selv med min bakgrunn i psykiatrisk og psykosomatisk fysioterapi, har jeg aldri oppfattet ME som "all in the head". Helt fra starten har jeg hevdet at ME er en sykdom på linje med MS, leddgikt, lupus, Crohns osv. Som dere kanskje vet opplevde vi i 2009 at to norske kreftleger tilfeldig ble årsak til et gjennombrudd i ME-forskningen. Kreftmedisinen rituximab er sikkert ikke den endelige løsningen og kuren for ME, men funnene til Dr. Fluge og Prof. Mella har skapt en anerkjennelse av ME som en alvorlig nevroinflammatorisk, autoimmun sykdom. En slik anerkjennelse kan igjen utløse midler til videre forskning og behandling for en svært neglisjerte gruppe av alvorlig syke mennesker.

På tross av denne forskningen og rundt 5000 andre studier som peker i samme retning, fortsetter diskusjonen i det medisinske miljøet om denne sykdommen er psykisk eller fysisk. Den diskusjonen vil sikkert bølge frem og tilbake i mange år ennå. Det er synd. For diskusjonen avslører at vi fremdeles henger fast i en dualistisk sykdomsforståelse. Ennå værre er det at den hindrer de syke i å få den beste hjelpen de kan få. Diskusjonen skaper usikkerhet. Når leger og andre behandlere blir usikre, blir mange av dem tafatte og tør ikke gjøre noe som helst, selv om de ser hvordan pasientene lider. Mange blir passive fordi de

vil unngå å dumme seg ut, eller risikere sitt gode navn å rykte. Mange ser også hvor tidskrevende det er å engasjere seg i den totale omsorgen av disse barna, ungdommene eller voksne. Mange føler seg hjelpeløse. Jeg forstår dem. Det er krevende å møte sykdom og lidelse uten en vanntett forklaring, en medisin eller en behandling.

Filosofen Inga Bolstad har noe hun kaller "inntil-videre-kunnskap". Det er et uttrykk jeg liker godt og noe jeg bruker i møtet med ME-syke. Jeg skylder de syke en forklaring, selv om jeg like godt kunne kalt det en arbeidshypotese. Jeg kan ikke avspise noen med at "Vi vet så lite" eller "De lærde strides", men tegner og forklarer på enkelt vis og ser hvordan det i seg selv skaper trygghet og håp. Og så har vi en ressurs som aldri tar slutt. Det er vår menneskelighet, vår kjærlighet, våre verdier og holdninger, vår totale aksept. Vi har alle sammen muligheten til å rydde unna fordommer og uheldige myter. Og dem er det mange av når det gjelder denne sykdommen.

Det å kalle ME for CFS førte på åttitallet til forvirring og til en bagatellisering av en svært alvorlig lidelse. Det er som å kalle tuberkulose for kronisk hostesyndrom. Like lite nyttig eller riktig er det å kalle ME en livsstilssykdom, en diffus kvinnesykdom, en psykosomatisk sykdom, en selvpåført sykdom, en forlenget stressrespons, jappesyke eller en sykdom som rammer perfektionister eller overachivers. ME er heller ikke en sykdom med rot i negative tankemønstre, dysfunksjonelle familiemønstre, sykdomsatferd, latskap eller manglende motivasjon. Ikke noe mere enn MS, leddgikt eller kreft.

I møtet med den syke er det uhyre viktig å skape en åpning for å kunne gi alt vi har av gode verktøy for mestring og bedring. Da er det nødvendig å forstå hvor sårbare og ofte traumatiserte disse menneskene er etter møtet med samfunnet og helsevesenet som ennå ikke har en sykdomsmarkør som kan bekrefte det helsemessige dramaet de opplever. Anerkjennelsen av ME som en "ordentlig" sykdom ser jeg som helt fundamental i møtet med ME-sykes lidelser og helt nødvendig for å kunne nå inn med de gode tiltakene, med både mind- og body-medisin. Min tommelfingerregel er at det jeg sier til et menneske med ME om

grunnen til at de ble syke og mulighetene for selv å påvirke sin sykdom, skal jeg også kunne si til en med MS, leddgikt eller kreft.

En annen nøkkel for å lykkes med behandling og trening av denne pasientgruppen, er å forstå dette fenomenet som er helt karakteristisk for ME og som skiller ME fra f.eks. depresjon og utbrenthet og generell høysensitivitet. Det er det fenomenet som alle som befatter seg med ME er enige om eksisterer – uansett hva de ellers måtte mene ME kommer av. Det er reaksjonen som kommer etter fysisk aktivitet og trening, og som på engelsk heter post-exertional malaise. Det vil si at inntil 72 timer etter fysisk aktivitet utover en viss grense, så blir vedkommende sykere med økning av symptomer som utmattelse, frysing, sår hals, hovne lymfeknuter, hodepine, smerter, brain fog, forstyrret søvn, muskelrykninger, mental uro osv. Det helt motsatte av det en frisk person eller en deprimert person opplever ved å bevege seg. Kort sagt ser det ut til at det å trene over anaerob terskel er den utløsende faktoren, og denne terskelen har man funnet er unormalt lav hos ME-syke. Skal man lykkes med trening og ME, må man slutte å tenke kondisjonstrening. Men det finnes altså måter å omgå dette problemet på, nemlig å omdefinere trening fra å bety kondisjonstrening eller styrketrening, til å omfatte de lette myke bevegelsesformene som qigong, lett yoga, Feldenkrais, Mensendieck, Basal kroppskjennskap, lett Pilates osv. Og så er stikkordet dosering, kanskje til en tredjedel av det man tenker seg er passe! Liggende øvelser eller avspenning er en selvfølge i denne sammenhengen. Det samme er oppfordringen til å følge (pace) seg selv og regulere innsatsen alt etter sykdomsfase og dagsform.

Og så må vi ivrige behandlere slutte å tenke progresjon. Hvis man med gradert trening mener jevn og gradvis progresjon, vil man fort oppdage at dette ikke fungerer. Det gjelder å finne et nivå der vedkommende har det godt etterpå, eller henter seg inn etter maks ett døgn – og så holde det. Don't change a winning team, som det heter. Disse pasientene har allerede så mange erfaringer med "push and crash", og trenger ikke en til! Det vi ser når vi holder den samme intensiteten, er at bedringen kommer av seg selv. Og best når vi aksepterer at det ikke handler om uker, kanskje heller ikke om måneder, men om år.

Så er det nyttig å vite at den langsomme, lette treningen ikke er noe nest best alternativ for de som ikke orker å trene "ordentlig". Jeg har allerede nevnt flere lette langsomme treningsformer. Det de har til felles er at de styrker den dype indre muskulaturen, som igjen ser ut til å gi bedre balanse i muskelspenning og pust, det autonome nervesystemet og i følelseslivet. Langsomme bevegelser, spesielt rotasjoner og diagonaler stimulerer hjernestammen og mellomhjernen og regulerer en forstyrret nevrologisk på en helt annen måte enn hard og hurtig trening. Og jo mer meditativt jo bedre. Tilstedeværelsen i bevegelsene er en nøkkel i seg selv. Forskning på oppmerksomt nærvær eller såkalt mindfulness, har vist at denne formen for fokusert oppmerksomhet og tilstedeværelse fører til selvregulering av nettopp disse strukturene og funksjonene i hjernen. Dette er grunnen til at jeg foretrekker qigong fremfor Mensendieck, selv om jeg har fordypet meg i begge metoder. Det kan synes fremmed å trekke inn Østens metoder når vi har brukbare vestlige treningsformer med langsomme bevegelser. For meg handler dette om at den østlige tilnærmingen ivaretar det meditative fokuset. Det handler også om metaforene som blir brukt, stillheten, mykheten og en underliggende filosofi som hele tiden understreker at less is more, veien fremfor målet. Dette er gode tilnærminger til kroniske lidelser med ukjent prognose.

Da er vi over på et annet aspekt ved treningen, nemlig det mentale eller kognitive. Ved siden av qigongen som altså kombinerer det fysiske og mentale, meditasjon eller mindfulness i bevegelse, har jeg i mine kurs lagt inn små miniforelesninger. De handler om de ulike balansenøklene som indre og ytre, gjøre og være, jeg og du, innpust og utpust, pacing og leading. Her tegner jeg og forteller historier og anekdoter. Slik snakker jeg mindre til de bevisste, logiske og rasjonelle delene av hjernen, men desto mer til underbevisstheten, til bilde- og metaforhjernen. Alt for å få igang kroppens helbredelsesprosess og styrke håpet og troen på forandring. I de små forelesningene presenterer jeg helhetlige måter å se på sykdom og helse og betydningen av tankens kraft.

Jeg har alltid trodd på tankens kraft. Det er antakelig grunnen til at jeg allerede på slutten av åttitallet begynte å utdanne meg innen NLP, nevrologisk programmering, i kommunikologi, løsningsorientert korttidsterapi og hypnose.

Sammen med nevro-motorisk stimulering gjennom langsom bevegelsestrening som taiji og qigong, så jeg at forandringsprosesser kom igang og skjøt fart på en helt annen måte enn før. Og denne "body-mind pakken" har jeg brukt både i individuell behandling og veiledning – og den danner grunnlaget i alle mine kurs og grupper.

Men da jeg plutselig stod midt oppe i ME-arbeidet med alvorlige, tildels dramatiske problemstillinger, henvendelser fra hele landet og alene med ansvaret for grupper med svært syke mennesker, ble jeg litt forsiktig og tilbakeholden med å bruke dette potente verktøyet. Indirekte brukte jeg alt jeg hadde å by på for å skape positive holdninger, rense opp i negativ språkbruk, installere og styrke håpet og troen på bedring, og samtidig oppfordre til tålmodighet og aksept av det som faktisk er.

Jeg pleier å tegne et kontinuum hvor vi har aksept i den ene enden og forandringsiver i den andre. På den linjen beveger vi oss frem og tilbake. Når mennesker blir syke med en sykdom som ME hvor det ikke finnes en kur, en enkel medisin eller operasjon, begynner de fleste å lete febrilsk etter nettopp denne kuren. Forandringsiveren er stor, tusenlappene flagrer og energien renner ut sammen med troen på at noe i det hele tatt virker. Så kommer erkjennelsens time. I beste fall aksept av det som er, men ofte pendler det fra det ene maniske ytterpunktet til det motsatte med resignasjon og depresjon. Jeg observerte dette og ble forsiktig med å love bedring, tilbakeholden med å bruke verktøy jeg tidligere hadde brukt. Det ble for alvorlig, de syke var for svake og sårbare. Jeg syntes vi visste for lite om ME og hva som faktisk kunne forandres og ikke. Den tannen jeg måtte trekke, vokser ikke ut, uansett hvilke av mine gode teknikker og strategier jeg bruker. Såpass vet jeg. Heller ikke et amputert ben gror ut, eller motoriske forhornsceller. Jeg måtte trå forsiktig. Jeg kunne ikke servere lettvintheter eller love uendelige forandringsmuligheter og helbredelse.

Jeg tenker at vi kan plassere ulike behandlingsfilosofier langs den samme aksene, mellom aksept og forandringsiver. Jeg har erfaring med teknikker og metoder helt ut på ytterste fløy, der man tror på de uendelige mulighetene og du kan

høre slagord som “you’re a powerful genius and you can do anything!” Den vestlige rehabiliteringstanken har også forandringsiveren i seg, det handler om å pushe grenser, kjempe og vinne over sykdom og handicap.

Men jeg har en annen og for meg tyngre ballast. Den består av tradisjonen fra Østen. Filosofien i zen, eller mindfulness som det heter i dag, og filosofien bak taiji og qigong som hevder at “det myke overvinner det harde” og har yielding som prinsipp. Og jeg har ballasten fra vår kristne tro og praksis hvor mennesker henter styrke og mot til å bære lidelse og smerte, til å skape mening og akseptere sin skjebne. Jeg har kommet til at i møtet med ME er det i denne enden av skalaen jeg må være forankret. Det er der jeg kjenner meg hjemme som menneske og som behandler. Det er i den myke tilnærmingen, i stillheten og i “ikke-gjøren” som kineserne sier. Det er i motto som “less is more”. Og for å skille dette fra passivitet og resignasjon, pleier jeg å sitere gestaltterapiens Fritz Pearls: “When you stay with what is, what is changes.”

Den biomedisinske forskningen pågår mens jeg fortsetter med det jeg vet er godt og nyttig, det vi har forsket på og ikke minst det jeg ser gjør godt. Under motto sjelden kurere, ofte lindre, alltid trøste, og med målsettingen å gi optimale forhold for helbredelsesprosessen – ikke gjennom cure men care. I gruppene ved å gi redskaper til fysisk og mental trening. I veiledningssamtaler ved å møte mennesker der de er med sine individuelle behov. Det kan også innebære kognitive teknikker og hypnosearbeid. Det kan være å lose mennesker gjennom systemet, skrive søknader, bli med på møter med NAV, informere pårørende eller arbeidsplassen, lete opp behandlere som har nysgjerrighet, trygghet og tålmodighet nok til å følge disse pasientene et lengre stykke vei. Gjennom hjemmebesøk av de aller sykeste og hundrevis av telefonkonsultasjoner med mennesker i stor nød, deres pårørende og deres behandlere. Jeg hører mange lettelsens sukk, ser mange gledestårer over å bli møtt og forstått, selv om jeg ikke sitter med løsningen eller kuren. Jeg opplever stille, bleke og motløse komme til den ukentlige treningen og får se farge komme tilbake i kinnene, praten løsne, og de samme menneskene gå ut med lettere skritt, mer rotasjon i kroppen, mer pust, mer håp. Jeg ser bedring, ikke

over uker, men over måneder og år. Ingen quick fix, men langsom stabilisering, symptomlindring og gradvis bedre livskvalitet.

Jeg sitter ikke på hverken en evig eller eneste tilnærming når det gjelder ME. Men disse tolv årene har gitt meg erfaringer jeg ikke kunne lest i en bok. Det finnes ennå en erfaring som gir meg trygghet i dette upløyde landskapet. Som mange vet er jeg selv en av de som ble syk med ME. Antakelig i barndommen etter en hjernehinnebetennelse, siden med en kraftig flare up i forbindelse med svangerskap og store ytre belastninger. Dette visste jeg ingenting om da jeg fikk forespørselen om å forske på ME. Som jeg sa innledningsvis, tror jeg på mere enn tilfeldigheter. Jeg føler at jeg har blitt ledet inn i et arbeid hvor jeg også kan bruke mine egne erfaringer som syk. Denne erfaringen utgjør min viktigste kompetanse og er min dypeste kilde til medfølelse og forståelse og noe jeg ikke ville vært foruten.

Det er ingen grunn til å idyllisere sykdom. Men jeg pleier å snakke til mine elever og klienter om ME-skolen. Det er den skolen der jeg møter meg selv (me), og der jeg kan finne meg selv igjen. Der jeg har sjansen til å nå ennå dypere inn, enn om livet hadde gått på skinner. Det er et hardt arbeid, men det kan bli et dypt meningsfullt arbeid å lære å leve med og forhåpentligvis bli bedre av ME. Sideeffekten er å bli et klokere, sannere og mere tolerant menneske. Et menneske med mere kjærighet til andre – men først og fremst med kjærighet til seg selv.

Merete Sparre, November 2013