

Å møte mennesker med ME - veiledning og behandling

Fagdag i regi av
Sølvskottberget rehabiliteringssenter
Fåberg 31. januar 2007

Merete Sparre

**Spes. psykiatrisk/psykosomatisk fysioterapi
Kommunikolog**

Aller først takk for invitasjonen!

I 2001 ble jeg bedt om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke langsom bevegelsestrening for mennesker med ME. Det var den gangen det første og eneste behandlingstilbudet for ME-syke i Norge.

I 2004, da Lillian Festvåg, Paul Kavli og jeg startet ME-klinikken, var situasjonen den samme.

Det å være tidlig ute med ting kan være en ensom beskjeftigelse. Derfor er invitasjonen til en slik fagdag spesielt hyggelig. Det bekrefter det vi har sett de siste par årene, nemlig at oppmerksomheten om ME er økende og at omsorgen for mennesker med ME er satt på dagsordenen.

Det betyr også at vi nå begynner å få samarbeidspartnere, og det er en glede i seg selv i dette arbeidet.

Selv om mitt engasjement når det gjelder ME startet som medarbeider i et forskningsprosjekt, så er jeg ikke forsker, men kliniker. Det vil si at det jeg skal snakke om bygger på erfaringene jeg har gjort i disse seks årene, det man kaller soft facts, myke fakta.

Mitt ståsted er dette: Når det gjelder hard facts, så er det ennå mye vi ikke vet når det gjelder ME. Men det må ikke hindre oss i å hjelpe de som er syke. Mens det blir forsket, eksperimentert og diskutert, skal vi som til daglig møter disse menneskene, gi dem den beste omsorgen vi kan, ut fra det vi vet og har erfaring for kan hjelpe. Min tilnærming i disse to timene vil derfor ikke være teoretisk, men praktisk.

Jeg sitter heller ikke på noen facit når det gjelder helbredelse av ME. Men jeg har i disse seks årene funnet frem til noen virksomme nøkler når det gjelder tilnærming og behandling hos pasienter med ME.

Det er tre forhold som er grunnlaget for det jeg skal snakke om. Det ene er min faglige bakgrunn. Det andre er at jeg har egen erfaring med denne sykdommen. Og det tredje er erfaringen fra alle pasientene med ME som jeg har møtt og fulgt i disse årene.

Når det gjelder det første, min faglige bakgrunn, så er jeg utdannet psykomotorisk fysioterapeut og spesialist i psykiatrisk/psykosomatisk fysioterapi. Den tittelen er tung og lang, og jeg bruker den sjelden. Den sier heller ikke noe om hvordan jeg forstår ME. ME er hverken en psykiatrisk lidelse eller en somatiseringstilstand, men krever allikevel en

helhetlig tilnærming. I en videre forstand har jeg derfor hatt stor nytte av min spesialistkompetanse.

Som nyutdannet fysioterapeut på begynnelsen av 80-tallet var jeg på reise i Asia. Der så jeg taijiquan eller kinesisk skyggeboksing og qigong, som er gamle kinesiske helseøvelser, for første gang. Dette gjorde et så sterkt inntrykk på meg at jeg der og da bestemte meg for å lære det. Denne eldgamle treningsformen hadde noe jeg lette etter. Dette noe skal jeg snakke om etter pausen i forbindelse med trening og ME-syke.

Kineserne har alltid hatt et helhetlig syn på mennesket, på helse og sykdom. I oktober 2006 var jeg med en medisinsk delegasjon til et stort universitet i Shanghai for å studere tradisjonell kinesisk medisin (TCM) og behandling og forskning på ME eller CFS (chronic fatigue syndrome). CFS eller ME er ikke en ny tilstand for kineserne heller, selv om navnet er tatt fra vestlig medisin. De ser på ME som flere ulike tilstander eller undergrupper alt etter symptombilde og årsaksforhold. Altså en mye mere sammensatt og differensiert måte å se og behandle ME på.

Da vår delegasjon, som bestod av både almenmedisinere, psykiater, akupunktør og fysioterapeuter, la frem sine ulike innfallsvinkler til det vi kaller ME eller CFS, så ble vi møtt med undring særlig på ett punkt. Det gjaldt diskusjonen om denne sykdommen er fysisk eller psykisk. Denne oppdelingen er i kinesisk medisin fullstendig irrelevant. Dualismen finnes ikke. For dem er det fysiske og psykiske alltid vevet sammen, enten det gjelder en bronkitt, isjias, depresjon, hjerteinfarkt eller allergi. ME er ikke noe unntak.

Jeg tror mange av reaksjonene på ME i dagens helsevesen skyldes at denne sykdommen utfordrer våre gamle tenkemåter. ME er sammensatt, både når det gjelder årsaker og symptomer. Vi har vært vant til å tenke enkle årsak/virkning-forhold. Dere husker kanskje da det ble slått opp at acrylamid i potetgull gir kreft? Tre måneder etter kom det kontrabeskjed: Acrylamid i potetgull gir ikke kreft! Dette er eksempel på enkel årsak/virkning-tenkning. Istedenfor å si at: Det kommer an på! Om acrylamid i potetgull gir kreft er avhengig av flere faktorer. Altså systemisk tenkning.

Det samme gjaldt for eksempel poliomyelitt. Det var ikke alle som fikk polioinfluenzaen som ble langvarig syke eller permanent skadet. Bare 0,5% av de som ble smittet fikk alvorlige og varige lammelser. Det at ikke alle som ble smittet ble skadet, tyder jo nettopp på at det må ha vært flere faktorer som har spilt en rolle.

Den danske infeksjonsmedisineren dr.med. Henrik Isager skriver i sin bok *Stress og udstødelse* at **CFS vil komme til å bli en brekkstang til et mere helhetlig menneskesyn og behandlingssyn i helsevesenet.** Det utsagnet er verdt å merke seg!

Med ME *må* vi tenke helhetlig og systemisk. Min oppfatning er at vi ikke kan forstå eller behandle ME hvis vi ikke erkjenner at det finnes flere medvirkende faktorer når sykdommen oppstår. Og at det finnes flere innfallsvinkler til lindring og behandling.

Det finnes ikke idag én enkelt metode eller medisin som kurerer ME. Kanskje er utfordringen vår som behandlere nettopp det sammensatte, de mange faktorene. **Isteden for å lete etter en enkelt metode eller medisin blir vi utfordret til å lete etter nyttige nøkler til forandring på flere områder og til å samarbeide på tvers av fagområder.**

For å avslutte denne tankerekken vil jeg komme med en liten analogi som kanskje mange kjenner.

Seks blinde menn ble bedt om å beskrive en elefant. Den ene stod på siden av elefanten og kjente, og så sa han: "En elefant er som en vegg". Den andre stod og kjente på et ben. "En elefant er som en trestamme," sa han. Den tredje hadde kommet bort i et øre. "En elefant er helt flat og beveger seg frem og tilbake som en vifte." Den fjerde holdt på snabelen og mente en elefant var helt lik en slange. Den femte var borti en støttann og mente elefant var det samme som et spyd, og den sjette stod og drog i halen og var sikker på at en elefant ligner allermost på et tau.

Dette synes jeg er en god illustrasjon når det gjelder forskningen og debatten om hva ME er. Både diskusjonene om hva det skal hete og hva det kommer av, bestemmes av hvilken del man har oppmerksomheten på.

Jeg tror bestemt at det er fruktbart å anta at det finnes et mye større og helere bilde som ingen av oss har ennå. Det jeg også er sikker på, er at det å faktisk møte og behandle mennesker med ME utvider dette bildet gradvis. Og da tenker jeg ikke bare en eller to eller fem. Jeg tror Paul Kavli vil være enig i at når en har sett og fulgt hundre ME-syke og mere, så aner man noen konturer av det store bildet. Selv om man begynte med å stå og tviholde på halen, så vil man ved å tilbringe tid med disse menneskene komme borti et ben, en kropp eller et øre. Og hvis man da kan la være å tro at "sånn er ME", men i stedet være åpen for at **det fulle og hele bildet finnes selv om vi ikke ser det ennå** - så tror jeg mye er vunnet når det gjelder å hjelpe mennesker med ME til et bedre liv.

Når det gjelder mine personlige erfaringer med ME, så ble jeg syk i 1995 i forbindelse med et komplisert svangerskap. Dette har vært og er en uvurderlig erfaring i det som nå er mitt arbeide. Da jeg begynte å komme meg, var jeg fast bestemt på at jeg ikke skulle arbeide med syke mennesker overhodet. Jeg startet i stedet med coaching i et stort reklamebyrå. Men Vårherre ville det annerledes, og jeg sa ja til forespørselen om å bidra i forskningsprosjektet om ME og qigong.

Og etter at vi var ferdige med pilotprosjektet, kjentes det nesten som en forbrytelse å slutte. Prosjektet hadde avdekket et så skrikende behov for medisinsk kompetanse og veiledning for denne gruppen at resultatet ble at vi startet ME-klinikken. Dette er idag to selvstendige virksomheter, Paul Kavli og ME-klinikken med tilbud om diagnostisering og behandling som dere nettopp har hørt om, og mitt eget tilbud som jeg har kalt ME-veiledningen, et veilednings- og treningstilbud for mennesker med ME. Jeg tar imot mennesker til veiledning på mitt kontor på Nesodden og på telefon. Jeg tar også enkelte hjemmebesøk, og jeg leder bevegelsesgrupper i Oslo.

ME-veiledningen inngår i mitt foretak Tropos, som jeg har drevet i 23 år. Min bakgrunn er som sagt psykomotorisk fysioterapi og taiji og qigong. Jeg har også en tverrfaglig utdanning i kommunikologi, det vil si studiet av kommunikasjon og forandring.

Som terapeut og kommunikolog har jeg i årenes løp behandlet og undervist veldig mange slags ulike mennesker, syke og friske. Når jeg nå arbeider nesten bare med mennesker med ME, gjelder mange av de samme nøklene som i arbeidet med operasangere, golfinstruktører eller mennesker med cerebral parese. Det som trengs for å få til gode forandringer, er i bunn og grunn det samme.

Så er det endel forhold som er helt spesielt og helt annerledes med ME. ME utfordrer vår vanlige oppfatning av behandling og trening, og utfordrer hele vår oppfatning av hva rehabilitering er, noe jeg kommer tilbake til senere. Liker man slike utfordringer, så er mennesker med ME en utrolig spennende og takknemlig gruppe å jobbe med.

Jeg har valgt å snakke om "Å møte mennesker med ME, veiledning og behandling" og noen enkle nøkler jeg tror er viktige når det gjelder å lykkes i behandlingen av ME.

Den første nøkkelen, hovednøkkelen, er balansen mellom det som kalles **pacing og leading**. Dette vil jeg snakke om før lunch. Den andre nøkkelen, balansen mellom **fort og langsomt**, handler om bevegelse og

trening. Det snakker jeg om etter lunch. Da vil jeg også vise en dokumentarfilm fra vårt prosjekt: "Qigong - det lille som gir mye" eller "Less is more" som den heter på engelsk.

Pacing og leading

Pacing er et velkjent begrep i ME-litteraturen. Jeg vil bruke en del tid på dette fenomenet, men i en litt utvidet betydning. La meg begynne med en historie.

Det var en gang en isbjørn som levde i en dyrehave i Amerika. Den bodde i et bur hvor det var akkurat plass til at den kunne gå fire skritt den ene veien og fire skritt den andre veien. Der hadde den bodd i mange år. Så en dag ble den kjøpt opp av en annen dyrehave, Denver Zoo i Colorado, som hadde gjort istand et friområde der isbjørnen kunne boltre seg.

Den dagen isbjørnen skulle komme, var det mange mennesker som hadde stilt opp for å se at den ble sluppet ut i sitt nye hjem. Men da buret ble åpnet og isbjørnen kunne gå hvor den ville, så kan dere tenke dere hva som skjedde. Jo, den gikk sine fire skritt den ene veien og fire skritt den andre veien og slik fortsatte den.

Da var det en mann som tok mot til seg og hoppet over innhegningen. Han gikk bort til isbjørnen og begynte å gå rolig ved siden av den, fire skritt den ene veien og fire skritt den andre veien. Etter en stund så tok mannen et skritt til. Og isbjørnen fulgte med! Så gikk de fem skritt, frem og tilbake, frem og tilbake. Helt til mannen igjen tok et nytt skritt. Seks skritt frem og seks skritt tilbake. Og slik fortsatte de. Noen ganger ble mannen litt for ivrig og var for raskt ute med et nytt skritt. Da fulgte ikke isbjørnen med. Men da gikk han tilbake til der isbjørnen var, og etter litt tid foreslo han igjen et nytt skritt.

Og tilslutt sprang isbjørnen glad og fornøyd rundt i sin nye verden.

Denne historien handler om det som i kommunikologien kalles pacing og leading.

Pacing kommer av det latinske ordet pandere som betyr å skritte. Vi kan godt si at **pacing betyr å følge eller å gå i skrittene til**. Det er dette som kalles å være på bølgelengde med, få kontakt med. Speiling eller rapport heter det i psykologien.

Leading betyr å lede, og er altså forslaget til forandring.

Pacing og leading er noe vi gjør hele tiden av oss selv. Det er ikke en teknikk eller metode. Det er bare navn på noe som foregår naturlig i vår kommunikasjon med andre eller med oss selv. Og når det fungerer, så fungerer det, da er det ikke noe vi behøver ha oppmerksomheten på hele tiden. Men det er viktig å være klar over det som skjer, både når det ikke fungerer og når det fungerer.

Det viktige her er at **leading er aldri mulig uten pacing**. Først pacing og så leading. Skal vi få noen med på våre forslag, må vi først være på bølgelengde med vedkommende. Og hva betyr så det?

Pacing

Et enkelt eksempel på pacing. To venninner sitter på cafe. De prater intenst sammen. Den ene lener seg frem og senker stemmen. Den andre lener seg frem og senker også stemmen. Den ene lener seg bakover og ler. Den andre lener seg også bakover og ler. Den ene ordner litt med håret. Den andres hånd går også opp til håret. Den ene gjesper, den andre gjesper. De følger hverandre. God kontakt, ville vi si. Det er pacing. Det skjer ubevisst og først og fremst i kroppen. Når vi pacer noen, skjer det med kroppsholdning, pust, stemme, bevegelser.

En dame med ME var fullstendig pleietrengende i akutfasen. På grunn av støy og uro kunne hun ikke være på hverken sykehus eller sykehjem. Men fordi hun hadde en ressurssterk familie, så fikk hun pleie hjemme. Denne damen hadde holdt et høyt tempo da hun var frisk. Det samme hadde mannen hennes. Han fikk som dere skjønner en stor oppgave med å pleie og organisere pleie av sin kone samtidig som han skulle ta vare på barn, hus, jobb og egen helse.

Han var veldig flink til alt dette. Men hans kone klaget. Og i starten så handlet det om noe så enkelt som "Han kommer så fort inn i rommet. Bevegelsene hans er så raske, og han snakker med så høy stemme." Dermed klarte hun ikke å oppfatte det han hadde å fortelle. Hun ble utslitt før han hadde begynt.

Som hennes og familiens veileder lærte jeg dem om pacing. Familien ble instruert i hvordan de kunne stå utenfor døren hennes før de gikk inn og puste seg ned i tempo. Og hvordan de kunne tune inn på hennes frekvens både når det gjaldt kropp og stemme. Hennes far som pleide å stå rett opp og ned ved sengen når han besøkte henne, fant ut at han kunne sitte i en stressless-stol eller ligge på en sofa ved siden av henne.

Da pacet han henne på en helt annen måte. Og når han var rolig og avspent, orket hun mere. Fysiologi smitter. Tenk på en gjesp for eksempel. God pust smitter. Ro i kroppen smitter.

God pacing er viktig i all kommunikasjon. I all terapi og pedagogikk. Når det gjelder mennesker med ME, blir det ekstra tydelig. Dette er mennesker med et hypersensitivt system. **Skal vi kunne bringe ro og balanse inn i dette systemet, må vi begynne med vår egen kropp, stemme og pust og kunne tune inn på den andres kanal.** De ME-syke er som mennesker med absolutt gehør; treffer du ikke tonen, så får de fysisk vondt.

Men pacing handler om mere enn kropp. Det handler også om å møte den andres opplevelse, det den andre kjenner er sant inni seg. Som behandler har jeg en kompetanse en fagkunnskap som jeg skal bruke til å hjelpe pasienten eller klienten til en forandring. I vårt helsevesen er vi opplært til å tenke at fagkunnskapen eller fagpersonen vet best. Det er fagpersonen eller fagkunnskapen som skal kunne fortelle om den syke er syk eller frisk og som vet hva som er rett behandling og som skal kunne si om behandlingen virker eller ikke.

Vi trenger fagkunnskap og fagpersoner. Men når det gjelder ME, er det en ting som går utenpå all fagkunnskap. Jeg vet ikke hvor mange ganger jeg har hørt dette utsagnet: Det begynte å snu da noen endelig trodde på meg!

Det å pace den andres opplevelse er å kunne si med hele seg at det du opplever er sant! Jeg tror deg. Her må vi fullt ut stole på hva vedkommende selv opplever. For det finnes ennå ikke den ene objektive testen, den sykdomsmarkøren som det heter, som kan diagnostisere ME. Det finnes ikke den fagkunnskapen eller den fagpersonen som kan helbrede ME. Vi kan få noen hint om de faktiske fysiologiske forstyrrelsene ved enkle tester eller veldig kompliserte og dyre undersøkelser som sjelden gjøres. Men uansett om tester eller prøver viser noe, så er det likefullt sant det vedkommende selv opplever.

At prøvene ikke viser noe er en stor utfordring for den syke, men en like stor utfordring for oss behandlere. Årsaken til at prøver er negative kan være at vi ennå ikke har gode nok tester til å fange opp de organiske forstyrrelsene hos mennesker med ME.

Noen ganger er det pasientens tilstand som gjør at man ikke kan holde på å teste og undersøke i det uendelige. Og det kan være fordommer hos behandlerne som gjør at ikke folk blir sendt videre til utredning.

Jeg bor på Nesodden en 25 minutters båttur fra Aker Brygge i Oslo. Jeg har hatt mange gode og spontane fagsamtaler på båten. En lege jeg kjenner som er lungespesialist, spurte meg en dag til råds. Han hadde hatt en dame med ME til undersøkelse, det viste seg at hun også hadde en alvorlig astma. Han var nysgjerrig på om det hadde med hennes ME å gjøre. Vi snakket om dette og også om hvordan kvinner i en viss alder med visse symptomer ofte ikke fikk den behandlingen og utredningen de burde ha. På grunn av holdningene hos legene først og fremst. Han fortalte at på et sykehus han arbeidet som ung lege, så oppdaget han at noen pasientjournaler hadde noen bokstaver skrevet med hånd oppe i hjørnet. SVBK. Da han spurte en kollega, så var svaret: "Det betyr Svie Verke Brenne Kjerring. Det er for å advare kollegaene så de ikke kaster bort tid på kostbare undersøkelser!"

Jeg skulle ønske at denne historien hørte fortiden til. Dessverre eksisterer det ennå holdninger som dette, og de setter sitt preg på den som utsettes for det. Noen ganger i så alvorlig grad at det står om livet.

Jeg vil fortelle om et par av mine første erfaringer med ME-syke pasienter. Den gangen het alt fibromyalgi og nakkesleng, og disse pasienter ble ofte sendt til psykomotorisk behandling når ingen annen behandling hjalp. I ettertid ser jeg at flere av disse pasientene antakelig hadde ME.

Det er særlig en av dem jeg husker. Jeg kaller henne Else. Hun var en dame på rundt 40, og hadde vært utsatt for en påkjørsel mange år tidligere. Men de fant aldri noe galt med nakken hennes, og da symptomene bare vedvarte, så fikk hun tilslutt en psykiatrisk diagnose.

Hun var pasient hos en meget dyktig psykomotorisk kollega og følte at hun var den eneste som hadde kunnet forstå og hjelpe henne. Nå skulle kollegaen min ha permisjon, samtidig som Else var inne i en dårlig fase. Jeg ble spurt om jeg kunne ta over, men Else var sengeliggende, så behandlingen måtte skje hjemme hos henne.

Jeg husker ennå den første gangen jeg kom til henne. Hjemmehjelpen hadde latt døren åpen så jeg kunne gå rett inn. Der inne var alle gardiner trukket for, så jeg måtte famle meg frem til soverommet. Og da jeg så og hørte henne som lå der, lurte jeg et øyeblikk på hva jeg egentlig kunne gjøre for henne. Hun kunne ikke bevege på hodet, og snakket med svak stemme.

Først senere skjønnte jeg at det jeg gjorde denne første gangen, egentlig var veldig lurt og riktig. Jeg visste at hun hadde full tillit til min kollega som hadde fulgt henne i gode og dårlige faser.

I halvmørket der på soverommet tok jeg frem min grønne og røde blyant og tegnet for henne modellen av de to muskellagene som min kollega hadde utarbeidet. En liten skisse over de ytre og de indre musklene i kroppen. De indre musklene tegnet jeg røde og de ytre grønne. Jeg sa litt om hvordan de indre, stabiliserende musklene blir svekket av alle slags belastninger, sykdommer, skader og stress. Og hvordan de kan styrkes gjennom langsomme bevegelser. Mere sa jeg ikke. Jeg hadde lyttet, jeg hadde bekreftet det hun sa hun opplevde. Gjennom den lille modellen viste jeg at jeg var på parti med min kollega som hun stolte på. Og modellen i seg selv bekreftet at det skjedde alvorlige ting i kroppen når det indre muskellaget sviktet. Alt sammen kan vi kalle god pacing. Jeg visste at skulle jeg kunne hjelpe henne, så måtte jeg slutte der. Jeg måtte kanskje bare pace henne i lang tid før jeg kunne foreslå et eneste lite skritt.

Jeg ble derfor veldig forbauset da jeg kom neste gang. Mørkt var det da også, men jeg hørte en mye kraftigere stemme som sa: Jeg har trent så mye siden sist!

Jeg må ha sett ut som et spørsmålstegn. Så forklarte hun: "Jeg fikk hjemmehjelpen til å legge en bunke bøker ved siden av meg i sengen. Jeg stilte tegningen opp mot bøkene så jeg kunne se den godt. Så lå jeg og så på de røde musklene, og etterpå plasserte jeg dem i tankene inn i min egen kropp. Etter tyve minutter kunne jeg reise meg og gå på do!"

Det første jeg prøvet ut etter dette, var langsomme passive eller assisterte bevegelser av ekstremitetene, bøyninger og strekninger, men særlig rotasjoner og sirkulære bevegelser. Hun hadde på det dårligste svært lav toleranse for berøring, men fotmassasje tålte hun relativt godt, og på de dårligste dagene ble det en nøkkel til å bedre pusten og redusere smerter i hodet og nakken.

Etter dette utvidet hun repertoaret gradvis, med aktive, bittesmå, helt langsomme bevegelser i sengen. Etterhvert og på gode dager sittende eller stående. Hun ble bedre på den tiden jeg behandlet henne. Med mye pacing, mye bekreftelse og god kontakt, behøvde jeg aldri hale og dra for å få henne til å prøve noe nytt. Jeg så at det skjedde av seg selv. Hun var sjefen for forandringene. Jeg var assistenten. Håndtlangeren. Tilretteleggeren. Slik kom hun seg av et alvorlig tilbakefall.

Men Else var fremdeles alvorlig fysisk syk. For meg var det ikke vanskelig å behandle henne selv om jeg ikke visste helt hva hun feilte. Det var en situasjon jeg var vant til som psykomotoriker.

Men for de som pleiet henne var det verre. De var etterhvert så frustrerte over det de mente måtte være latskap, vrang vilje eller rett og

slett en innbilt sykdom. For noen dager kunne Else ikke annet enn ligge i sengen, ikke snakke annet enn i korte beskjeder som hørtes ut som krav og kommandoer. Andre dager kunne hun være oppe, nystelt og pen og gjøre ting i huset. Noen dager kunne hun gråte av fortvilelse og angst. Andre dager spøkte hun med hjelperne, tok telefoner og ordnet opp i ting som den ressurssterke damen hun en gang hadde vært.

Tilslutt ble de så sinte på henne at flere av dem nektet å komme dit mere. Det var jeg som måtte forsvare henne og ta kampen med hjemmetjenesten. Jeg kan ikke huske hva jeg sa, men jeg fikk på en eller annen måte forklart at slik var denne sykdommen, hva det nå var for noe. Jeg sa vel også noe om viktigheten av pacing, selv om jeg ikke brukte dette ordet.

Det ble faktisk endel bedre. Else følte at flere etterhvert var på hennes parti. De fleste sluttet å rive gardinene til side så snart de kom inn. Det ble bedre med slamring og bråk når de gjorde rent. De serverte henne mat på sengen uten små skarpe kommentarer om at hun burde kunne sitte oppe og spise. Og de sluttet å mase på henne om at hun måtte komme seg ut og trene seg opp og andre gode råd om hva hun burde gjøre for å bli frisk. Og lenger oppe i systemet aksepterte de omsider at dette var en alvorlig syk person som trengte langvarig hjelp.

Else ble bedre, men ikke frisk, og etter en stund bestemte hun seg for å flytte til hjemstedet sitt, der hun hadde slektningene sine. Men flyttingen ga henne et nytt tilbakefall. Og da hun igjen ble pleietrengende, var det som å begynne på scratch. Ingen kjente henne, det var ingen som forstod hva dette var eller som aksepterte at hun var alvorlig syk. I Oslo hadde hun ihvertfall hatt en lege, to fysioterapeuter og etterhvert en håndfull hjelpere som møtte og støttet henne. Kall det gjerne pacing. Nå hadde hun igjen ingen. De holdningene hun ble møtt med på det nye stedet, knekket det lille hun hadde av livsgnist etter tilbakefallet. Tilslutt ga hun opp og tok livet sitt.

Det var først mange år etterpå, da både legen, min fysioterapeutkollega og jeg hadde fått kjenskap til ME, at vi forstod at det antakelig var ME hun hadde hatt.

Jeg pleier å si at hadde jeg visst det jeg vet idag, så vet jeg om ihvertfall ett menneske som ville vært i live. Det er en trist, men viktig erfaring.

Den andre pasienten jeg skal fortelle om, var den første pasienten jeg fikk henvist med ME-diagnose. Vi kan si han het Nils. Nils var i 30-årene og arbeidet i Forsvaret. Han var tidligere frisk og sterk og elsket sport av alle slag. Så fikk han mononucleose og ble sykmeldt. Han hadde vært sykmeldt i mange måneder, men var på bedringens vei da han ble henvist til meg. Militærlegen som hadde kjennskap til ME fra England, hadde stilt diagnosen postviralt utmattelsessyndrom og hadde foreskrevet ro, treningsstopp og en lang sykemelding. Men hovedgrunnen til at Nils ble henvist til psykomotorisk fysioterapi, var at han hadde fått angst. Det rare var at den bare ble utløst de få gangene han var på kjøpesenter med familien.

Jeg visste ikke så mye om ME den gangen, men jeg visste noe om pacing. Så jeg startet med de tiltakene som etter litt prøving og feiling gjorde ham godt og ikke verre etterpå. Det var lett massasje, bitte små langsomme øvelser og avspenning. Og jeg støttet ham på å unngå kjøpesenteret inntil han var blitt sterkere. Etter en stund ba han om å få være med på qigong-trening i gruppe. Det hadde en god effekt og demmet opp for det store treningsbehovet han hadde. Jeg fulgte ham i nesten to år. Da var han i full jobb igjen, selv om han hadde fått justert litt på arbeidsoppgavene sine.

Så vidt jeg vet er han fremdeles frisk.

Også i dette tilfellet ser jeg i ettertid hva som ble riktig i behandlingen av Nils. Det handlet også i bunn og grunn om pacing. Selv om jeg ikke visste mye om ME i starten, så stolte jeg på at det bare var Nils selv som visste hva som ble riktig for ham. At han holdt seg unna kjøpesenteret når det var der angsten oppstod, ville noen terapeuter synes var direkte galt. Mange mener man bør la pasientene presse seg så langt det går, og utsette seg for det som er vanskelig eller ubehagelig. Jeg hadde ingen tro på denne metoden i dette tilfellet. Og glad er jeg for det. Idag vet jeg noe om følsomheten for sanseinntrykk hos ME-syke og om det som kalles sensory-storms. Jeg er ikke i tvil om at det var det Nils opplevde på kjøpesenteret, hvor hjernen hans virkelig ble utsatt for en storm av inntrykk, synsinntrykk, lyd og lukter. En sentralnervøs overbelastning. Reaksjonen var det han betegnet som angst. Jeg valgte å tolke det som en sunn reaksjon, kroppens protest: "Ta meg bort herfra!"

Som jeg tenkte, gikk disse anfallene over etterhvert som han ble friskere.

Jeg tenker også at en av grunnene til at denne historien endte så bra, handler om at han fra første stund ble møtt med forståelse og medisinsk kompetanse hos sin lege.

En tidlig diagnose er viktig. Det ser vi gang på gang. **De som klarer seg best har ofte fått en tidlig diagnose og noen gode retningslinjer.**

Diagnosen i seg selv er pacing. Den bekrefter for den syke at det faktisk er noe fysisk i veien. For det andre gjør diagnosen at omgivelsene kan ta den syke på alvor, og for det tredje og ikke minst viktige, diagnosen er forutsetningen for rett til trygdeytelser, til penger, hjelp og avlastning.

Man kan si hva man vil om nytte eller ikke av diagnoser generelt, men vi lever i en medisinsk virkelighet hvor diagnoser er viktige. Så selv om jeg kan være enig i at diagnoser kan være uheldige om man identifiserer seg med dem og "blir" en astmatiker, en anorektiker, en hjertepasient eller en kreftsyk, så mener jeg likevel at når det gjelder ME, så er diagnosen så å si alltid terapeutisk. Den er en del av behandlingen. Den er god pacing og en forutsetning for å komme videre. Uten riktig diagnose blir ofte pasientene gående i en unntakstilstand. De bruker masse krefter på å prøve å skape mening i det uforståelige som skjer i kroppen og kan bli redde for det de kjenner skjer med dem. De blir opptatt av å bevise eller forklare omverdenen at de er syke. Eller å prøve å skjule det. Og de går glipp av trygderettigheter og verdifull avlastning og hjelp. Dette er historier vi hører til daglig, vi som arbeider med mennesker med ME.

En del av ME-pasientene utvikler depresjon og angst. Min erfaring med et par hundre personer med ME er at de som er mest sårbare for dette, er de som har gått lengst uten diagnose eller som har fått gal diagnose og behandling. Noen mennesker har erfaringer med omsorgssvikt i barndommen. Disse er spesielt utsatt for å utvikle depresjon og angst hvis de ikke blir møtt med solid forståelse og omsorg når de blir syke.

Tidlig diagnose og god pacing er ingen garanti for å bli frisk av denne sykdommen. Men det er etter min oppfatning noe av den beste medisinen vi kan gi.

Så kommer jeg til pacing slik begrepet blir brukt i ME-litteraturen, nemlig det å pace seg selv.

Det betyr i praksis å følge seg selv og de signalene kroppen gir. Å spise når man er sulten. Å hvile når kroppen ber om hvile. Å være aktiv når lysten og energien er tilstrekkelig. Å bevege seg når kroppen ønsker og tåler det. Å slutte å bevege seg når kroppen gir tegn på at det er nok. Å følge de impulsene og de reaksjonene kroppen gir isteden for et strengt pålagt regime. Dette er en strategi de fleste med ME profitterer

på. Men det forutsetter at man faktisk kjenner etter, kjenner seg selv og kroppen slik den fungerer med denne sykdommen. **Å pace seg selv er bl.a. evnen til å sette grenser og være innenfrastyrt. Det er noe som mennesker med ME trenger å lære.** Mange har ikke vært gode til dette før de ble syke.

Etter min erfaring har de fleste personer med ME, jeg vil våge å si så godt som alle, vært spesielt gode på å pace andre. De er ofte mennesker som er flinke og skikkelige og som har påtatt seg store oppgaver. Mange har i lengre tid fulgt andres forventninger og krav mere enn egne behov og ønsker. Mange er vant til å overstyre signaler og ubehag fra kroppen.

Når det gjelder polio, har man diskutert og forsket på personlighetstype hos de som ble syke og skadet av polio. Det viser seg at mange polioskadde er mennesker som er vant til å stå på, som er såkalte tøffinger som ikke kjenner eller lar seg merke med sykdom eller svakheter. Man har tenkt seg at da polioinfluensaen rammet, så fortsatte disse menneskene å stå på og presse seg selv om de var syke, og at det var disse ståpå-menneskene som ble hardest rammet.

Noe lignende kan vi tenke om mennesker med ME. Når jeg hører de historiene folk forteller om hva de bedrev selv etter de ble alvorlig syke, hvor lenge de presset seg, så blir jeg helt skrekkslagen.

Når de omsider går ned for telling, er det ikke lenger noen vei utenom. De er nødt til å lære seg å lytte innover, å ta signalene fra kroppen på alvor og si stopp før det går for langt. **Det er de selv som må lære seg hvor grensene går. De må lære seg å pace seg selv.**

Det er dette vi som behandlere må hjelpe dem til å få til. De trenger støtte på å finne ut hva de trenger. Ber de om servering på sengen, så sier vi: "Flott!" isteden for "Vil du ikke forsøke å spise i spisesalen likevel?" Skal vi hjelpe pasientene til å pace seg selv, så nytter det ikke med for mye leading, med forslag om trening eller annen aktivitet. Det er som å foreskrive øl til en alkoholiker. Mange er i starten så utenfrastyrt at de er takknemlig for ethvert råd, og gjør lydig det de får beskjed om.

En av mine pasienter var ennå på bena da hun fikk diagnosen ME for et år siden. Fordi hun er en dame som ønsker klare retningslinjer, ba hun spesialisten om råd. "Gå en halvtimes tur og drikk et glass rødvin hver dag, så er du frisk til St.Hans!" var beskjeden. Og hun fulgte opp, selv om hun tilslutt nesten krøp langs bakken. Etter knappe tre uker med denne behandlingen var hun fullstendig pleietrengende og kom ikke

tilbake til sitt hjem og sin familie før åtte måneder senere. Hun er fremdeles svært syk.

En lege med mye erfaring med ME-syke sier det så enkelt: **Bedring skjer bare innenfor grensene!**

Det vil i praksis si at hver gang vedkommende går utover grensene sine og får symptomøkning, så skjer det ingen bedring. Noen ganger skjer det en en forbigående forverring. Men alvorlige tilbakefall skjer også.

Å oppfordre pasienter til økt aktivitet uten at de har lært å pace seg selv, er et hasardiøst prosjekt og anbefales ikke.

Innvendingene mot å la pasientene regulere aktivitetsnivået selv er ofte at de er blitt så redde for å være aktive, særlig bevege seg, at de blir for lite utprøvende når det gjelder hvor grensen går.

Jeg ser dette poenget. Men min erfaring er at de aller fleste med ME, selv etter mange år, heller utfordrer seg selv for mye enn for lite. Angsten for tilbakefall er i utgangspunktet reell. **Å være forsiktig er derfor en mestringsstrategi.** Mange utvikler forholdsregler som kan virke veldig rigide. Veldig strenge regimer når det gjelder bevegelse, sosial kontakt, diett osv. kan virke usunt. Men det virker for mange. Jeg fikk en e-post fra en dame som gjerne ville dele sine erfaringer når det gjaldt å bli frisk av sin ME.

Hun skriver:

“Som jeg nevnte, er jeg mest opptatt av hvordan bli frisk og ikke så opptatt av hva som utløste det hele. Men det startet med et utenlandsopphold der jeg fikk en kraftig infeksjon, hvorpå jeg ikke tok den tiden jeg trengte til rekonvalesens.

Jeg var syk i fire år. De to første årene ble jeg gradvis dårligere og i de to siste årene gradvis friskere. Dog med mange opp- og nedturer underveis. Det snudde da jeg systematisk begrenset aktivitetsnivået uten at jeg la meg helt ned ...”

Deretter beskriver hun hvordan hun etter å ha vært i en stabil periode over lengre tid begynte å bruke et armbåndsur med nedtellingsfunksjon slik at hun ikke overskred tiden hun var oppe og i aktivitet, som i begynnelsen var fire timer i døgnet. Deretter økte hun forsiktig etterhvert som formen tillot det. Aldri mere enn ti minutter pr. uke. Men selv med en så streng aktivitetskontroll opplevde hun flere tilbakefall.

Hun skriver:

“For hvert tilbakefall hvilte jeg konsekvent i syv dager selv om jeg skulle bli bedre i løpet av uken. Uken etter reduserte jeg aktivitetstiden for så å øke aktivitetsnivået igjen i saktere tempo ukene som fulgte. Aktivitet var alt som krevde energi. I begynnelsen var det alt fra å ta en telefon, se på TV, ta en dusj, lage mat. Jeg fordelte de fire timene utover hele dagen ...”

Hun skriver til slutt:

“Jeg vet at jeg ikke hadde blitt frisk alene bare ved hjelp av stoppeklokke og nøye balansering av aktivitet og hvile. Jeg måtte ta noen runder med meg selv også. Med det mener jeg en bevisstgjøring av mitt forhold til kroppen og dens signaler og også til mine reaksjons- og handlingsmønstre. Opplegget gjorde at jeg ble stadig bedre, men økt selvinnsikt og selverkjennelse gjorde at jeg ikke ble dårligere igjen. Den dag i dag er jeg frisk, men må være obs på å ikke falle tilbake til gamle reaksjonsmønstre som en gang var med på å gjøre meg syk og utmattet.”

Dette er et eksempel der vedkommende har fått til en egenstyrt balanse mellom pacing og leading.

En slik systematikk og disiplin, spesielt når det gjelder å holde igjen på aktivitetstrangen, ligger ikke for alle. Og det er ikke noe jeg anbefaler alle å gjøre. Men jeg pleier å anbefale å føre en logg, ihvertfall i ett år, for å bli bedre kjent med kroppens reaksjoner og kunne sette dem i forbindelse med aktivitetene fra dag til dag. (Se dr. Darrel Ho-Yens bok *Better Recovery from Viral Illness*)

En av de store utfordringene med å pace seg selv er nemlig ikke bare å bli kjent med kroppen og dens signaler. Pasienten må også bli kjent med sykdommen og hvordan den virker. **Dette at reaksjonene på aktivitet kan komme så lenge som etter 72 timer, gjør det veldig vanskelig å vite hvor grensen går i øyeblikket, når noe er nok. Dette må læres.** Og selv etter flere år kan det være vanskelig å forutsi hva som tåles når det kjennes så greit ut der og da. **ME er ikke en motivasjonssvikt.** Straks pasienten føler seg litt bedre – og dette svinger i løpet av både et år, en måned, en dag og en time – så vil de fleste sette igang med aktiviteter de har vært vant til å klare. Ofte blir det for mye. Særlig i startfasen ser vi dette jeg kaller “push and crash -syndromet”. Mange kjenner seg igjen i begrepet “aktivitetsrus”. Det kjennes så bra og er så vanskelig å stoppe. Men bakrusen kan bli en dyrkjøpt erfaring. Det er imidlertid disse erfaringene sammen med en loggbok som kan gi verdifull læring, og en

forståelse av hvor disiplin kommer inn i bildet. **Disiplin må anvendes først og fremst til å holde igjen når aktivitetstrangen kommer for å unngå tilbakefall. Dernest å klare å finne den akkurat passende dosen aktivitet pr. dag. Og til å lære seg å hvile.**

Noen pasienter har etterhvert energi nok til å kunne ha glede av en samtaleterapeut for å få hjelp til å endre på uhensiktsmessige mønstre og å mestre helsen og livet slik det er blitt. Forutsetningen for at en slik terapi skal lykkes, er at terapeuten ikke ser på ME kun som et resultat av gal tenkning eller unngåelsesadferd, men tar utgangspunkt i at det er en reell sykdom som gir en alvorlig funksjonshemming. Med en slik forståelse og god pacing vil de fleste med ME være glad for å ta imot slik hjelp dersom de opplever at de trenger det.

Alle historier ender dessverre ikke slik som for Nils eller damen med stoppeklokken. Og heldigvis ikke som for Else. De fleste med ME finner vi mellom de ytterpunktene jeg har beskrevet i disse eksemplene. Noen blir friske, men kanskje ikke friske på helt samme måte som de var før. Mange oppnår å kunne leve uten symptomer det meste av tiden, men på et adskillig lavere funksjonsnivå enn det de hadde.

Og selv om det finnes dem som også blir verre, så tillater jeg meg å si med overbevisning når jeg snakker med en pasient første gang: **Så å si alle blir bedre av ME!**

Leading

Nå har jeg sagt mye om pacing. Men det er også noe som heter leading. Det er forslagene til forandring. Intervensjonene. Rådene. Treningsoppleggene.

Det er dette vi behandlere er lært opp til og er gode på. Jeg vil si det så sterkt: Vi tror at leadingen er behandlingen. Derfor er det en helt spesiell utfordring når vi støter på mennesker som ikke responderer på våre metoder. Som for eksempel blir verre jo mere vi legger oss i selen. Som skal ha ro der vi er vant til å tenke aktivisering, som trenger å avlastes der vi er vant til å tenke selvhjulpenhet. Som må serveres på sengen når folk som har amputert begge beina klarer å forsyne seg selv og spise i spisesalen. Som ikke tåler lyset på behandlingsrommet eller lyden av mennesker som snakker, som får blodtrykksfall bare vi rører borti nakken deres, som reagerer på alt fra hvetemel til el-stråling til den minste lille muggsoppsspore.

Det kan oppleves som direkte provoserende når **behandlingen av disse menneskene er å skulle ta hensyn til dette**. Når **behandlingen er å akseptere** at vedkommende ikke gjør annet enn å hvile, spise og gå en tur rundt huset. Kanskje ikke det en gang.

Dette bryter med hele rehabiliteringskulturen. Rehabiliteringstanken bygger på begreper som selvstendighet, aktivisering og pushing av grenser. Et rehabiliteringssenter er ikke et hotell eller et sykehjem. Behandlingens formål er å få folk på bena. Og se resultater. Og lykkes vi ikke med det, kan vi føle oss mislykket eller enda verre, vi kan begynne å forakte disse pinglene som ikke vil eller orker noenting!

Dere på Sølvskottberget er i en spesiell situasjon når dere tar imot disse pasientene som utfordrer selve ideen om hva rehabilitering er. Det samme gjelder for dere behandlere ute i felten. Det finnes ikke noen oppskrift når det gjelder å gjøre denne oppgaven lettere, men **jeg har tro på kunnskap. Kunnskap i kombinasjon med innlevelse og nestekjærlighet. Og tid. Tid til å bli kjent ikke bare med sykdommen ME, men med menneskene med ME.**

(PAUSE)

Så er jeg kommet til innholdet i det jeg kaller veiledning og behandling.

God behandling av mennesker med ME starter med rammene.

Forutsigbare rammer er ekstra viktige for mennesker som lever med så mye uforutsigbarhet, med et sensibelt sanseapparat og ofte med betydelige kognitive forstyrrelser – **forutsigbarhet når det gjelder sted, tidsrammer, aktivitetene og menneskene de skal forholde seg til.**

De fysiske rammene er også av ekstremt stor betydning når det gjelder denne pasientgruppen. Det er alt fra god lyssetting, skjerming fra støy og muligheten til stillhet, passelig og regulerbar temperatur, god og ren luft som er fri for lukt, støv, mugg og andre allergener. Dette er rammebetingelser for behandling av ME. I en lengre samtale eller i en behandlingssituasjon bør pasienten ha muligheten for å kunne ligge ned, eller i det minste lene hodet mot noe og kunne legge bena opp.

På mitt kontor har jeg nå bare en sofa og en stol. Før hadde jeg to stoler, men når jeg spurte folk om de ville sitte eller ligge, så ville de fleste sitte. Veldig fort oppdaget jeg at kreftene ebbet ut dobbelt så fort

når de satt. Denne erfaringen var det mange som ikke hadde reflektert over ennå. Så de ville vise seg fra sin mest oppegående side og satt til de datt. Så nå får de ikke noe valg. De sitteligger på sofaen med gode puter i ryggen og bak hodet. Og jeg forklarer dem med det samme at med lavt blodtrykk gjelder det å legge bena opp når man kan, ellers så må hjertet jobbe så hardt.

Jeg ber alltid pasienten ta med noe skriftlig, enten en epikrise eller en egen beskrivelse av tilstanden og funksjonsnivået.

Hvis de ikke har en klar ME-diagnose og en fyldig epikrise, ber jeg pasienten om å skrive ned sin sykehistorie. Den inkluderer sykdommer i nær familie. Sykehistorien gjelder fra fødsel til idag, med vekt på belastninger som infeksjoner, operasjoner og skader av alle slag, også psykiske belastninger. Jeg er spesielt obs på hode- og nakketraumer. Det er ofte noe vi finner i sykehistorien til mennesker med ME. Jeg ber dem også å beskrive alle symptomer og være helt konkret når de beskriver sitt funksjonsnivå. Hva de faktisk klarer på en dag. På en middels til dårlig dag. Det kan være en stor jobb å skrive noe slikt, så de må ha god tid til dette på forhånd. Men fordelene er at dette kan printes ut senere når de måtte trenge det.

Det å kunne levere noe skriftlig sparer mye energi, og det gjør at ikke ting blir glemte.

Jeg sitter stille og leser mens jeg oppfordrer pasienten til å lukke øynene. Jeg lærer dem fra første stund å stjele hvile, som Kavli kaller det. Mange pasienter snakker fort og mye. "Jo dårligere jeg er, jo mere snakker jeg," er det mange som sier. Den kognitive svekkelsen gjør også at de ofte mister tråden eller snakker seg inn i detaljer. Noen kan også være veldig intense i blikket – en stund i hvert fall. Er kontakten eller pasingen god, lærer jeg dem allerede første timen hvordan de kan spare energi ved å ta pauser og puste mens de snakker og la blikket hvile på noe litt lenger borte, eller lukke øynene i korte blink underveis i samtalen.

Selv om pasienten har fått en diagnose, har de ofte mange hva- og hvorfor-spørsmål. Så før vi begynner på hvordan, altså hvordan vi forholder oss til dette, så bruker jeg tid på noen enkle forklaringsmodeller eller det jeg kaller arbeidsskisser.

Det gjør jeg helt konkret med tegning og fortelling. Selv svært verbale og intellektuelle mennesker med ME vil ofte ha problemer med for mange og vanskelige ord. Så jeg gjør det enkelt og langsomt. Jeg er av

den oppfatning at **det er mye god terapi i god pedagogikk**. Så dette er aldri bortkastet tid.

Bilder, enten i form av konkrete modeller eller tegninger, eller i form av symboler, metaforer og analogier, går til andre deler av hjernen enn de som har med språk og logisk tenkning å gjøre. "En metafor er en gave fra min høyrehjerne til din høyrehjerne," pleide min lærer å si.

Jeg gjør det klart at det er mye vi ikke vet om ME, men at vi antar at det er en forstyrrelse i sentralnervesystemet eller CNS.

Og så tegner jeg CNS

Mange vet ikke hva sentralnervesystemet er. Selv visste jeg knapt hvor skulderbladet var da jeg begynte på Mensendieckskolen. Så jeg forklarer hvordan CNS styrer alle funksjoner i kroppen. Jeg tegner og forteller om hjernebarken og hjernestammen og ryggmargen.

Jeg forteller om hjernehinnene som er en mekanisk beskyttelse rundt CNS. Og jeg forteller om blod/hjerne-barrieren som den mere kjemiske beskyttelsen, som et slags filter som hindrer bakterier, virus og giftstoffer i å komme inn i sentralnervesystemet. Men noen ganger skjer det likevel at det kommer noe rusk inn og lager trøbbel – sier jeg. For denne barrieren kan bli svekket – av infeksjoner, av giftstoffer, men også av andre fysiske og psykiske belastninger og stress.

Dere som er fagfolk kan jo assosiere til polioviruset, som hos bare noen få passerte blod/hjerne-barrieren og skadet både de motoriske forhornsceller i ryggmargen og andre deler av hjernen, spesielt hjernestammen.

Om det er dette som også har skjedd ved ME vet vi ikke med sikkerhet. Men hvis vi tenker oss at mennesker med ME ofte har en kombinasjon av en sykehistorie med infeksjoner, traumer eller andre påkjenninger, kanskje miljøbelastninger, kanskje en genetisk disposisjon og så i en ekstra belastende situasjon får eller får reaktivert en infeksjon, så kan en slik modell gi mening.

Det gir også pasientene en mulighet for å forstå hvordan både fysiske og psykiske belastninger kan gjøre en sårbar for å få ME. Jeg tenker først og fremst på en slik modell som en nyttig arbeidshypotese i en veilednings- eller behandlingssituasjon.

Jeg bruker bevisst ikke ordet skadet. Jeg kaller det alltid en forstyrrelse i CNS. Og allermest ser det ut som forstyrrelser på hjernestammenivå. Hjernestammen som styrer våre mest grunnleggende

og livsviktige funksjoner som pust, hjerte og blodomløp, temperatur, fordøyelse, søvn og våkenhet, væskebalansen, fett- og karbohydratstoffsiftet og så videre.

Jeg er meget klar over virkningen av de bildene vi serverer pasientene våre. Da jeg var hos frisøren forleden dag, fortalte hun om sin ryggoperasjon. Hun hadde gått med et prolaps en god stund og hadde prøvd det meste av behandling og trening. "Jeg var veldig skeptisk til operasjon," sa hun, "men så sa kirurgen at prolapset går ikke tilbake. Det er som å prøve å klemme kaviaren tilbake på tuben! Og da var jeg klar!"

Forhåpentlig hadde kirurgen rett. Og forhåpentlig visste han hvilket sterkt bilde han brukte. Bilder virker, og de kan være betydelige motivasjonsfaktorer. Positive og negative.

Jeg er opptatt av ikke å lage skremmebilder for pasientene, men nyttige og motiverende modeller. **Når noen får vite at de har en alvorlig sykdom, ønsker de som regel å få vite noe om denne sykdommen. Ikke bare for å kunne vite noe om behandlingen av den, men også for å kunne gi mening til det de kjenner og opplever i egen kropp.**

Jeg har arbeidet med mennesker med mange slags sykdommer og funksjonshemminger. Men ME utpeker seg på en helt spesiell måte. Det handler om spriket mellom de ofte dramatiske forstyrrelsene i kroppen som vedkommende opplever, og det omverdenen tror de opplever. Som en av mine pasienter sa: "Når ingen hverken kunne se eller bekrefte det jeg selv kjente, så begynner jeg å tvile selv. Jeg ble behandlet som frisk og prøvde derfor å behandle meg selv som frisk. Jeg fortsatte å presse meg videre, og gikk i dekning hver gang jeg kollapset, så ingen så meg noengang på det dårligste. Jeg følte meg helt splittet."

Dette spriket eller inkongruensen mellom hvordan de har det og hvordan omgivelsene tror de har det er det mange som har levet med i lang, lang tid. Det er her diagnosen gjør sin terapeutiske virkning. Men en diagnose er ikke alltid nok. Det trengs en enkel forklaringsmodell også.

Og hvis ikke vi hjelper dem med det, så har likevel alle sine indre forestillinger om hva som er galt – bevisste eller ubevisste. Og de kan være hundre ganger verre enn virkeligheten.

En pasient som ikke hadde ME, men hadde fått isjias, var så redd for å røre på seg at han ikke kunne følge noen av mine råd om forsiktige bevegelser. Da jeg spurte ham om hva han trodde var galt med ryggen

hans, fortalte han om en isjiasnerve så tynn som en sytråd, som lå og gnisset mot en skarp benkant. Han var redd den kunne ryke hvert øyeblikk og holdt seg derfor totalt i ro. Jeg tok da frem det anatomiske atlaset og viste ham bildet av den fingertykke isjiasnerven som lå godt omsluttet av musklene i hoften. Med dette bildet på netthinnen våget han å bevege seg normalt, og ryggen leget seg langsomt.

Det er derfor jeg bruker så mye tid på forklaringsmodeller, på enkel anatomi og fysiologi.

Det er derfor mitt anatomiske atlas snart er en eneste fille.

Anatomi og fysiologi kan brukes terapeutisk. Det er det man har bedrevet med kreftsyke barn i et par tiår, som et ledd i å styrke helbredelsesposessen. Man har forklart dem og så latt dem tegne – snillingene og slemmingene, og hvordan snillingene vinner over slemmingene. Det er ikke farlig å snakke om virus og forstyrrelser i sentralnervesystemet til ME-syke, når man samtidig snakker om immunsystemet og de måter man kan mobilisere det på!

Videre i veiledningen er vi innom temaer som søvn, smertelindring, balanse mellom aktivitet og hvile, avspenning, bevegelse og fysisk aktivitet, hjelpemidler og kosthold. Kosttilskudd og bruk av alternativ eller komplementær medisin er også et tema. Mange har spørsmål angående familiesituasjonen, skole- eller arbeidsforhold og trygderettigheter.

Jeg utdyper et par av disse temaene

Når det gjelder hjelpemidler, bør spesielt de dårligste pasienter få hjelp av en ergoterapeut både til avlastning innendørs, og utendørs for eksempel til forflytning.

Mot hyperacusis, lydømfintlighet, er vanlig silikonørepropper en god ting når lyden skal dempes mest mulig. Jeg anbefaler alltid å ha dem i vesken og ta dem på når pasienten er på steder med støy, f.eks. på vei til og fra qigong-treningen. Det sparer mye energi.

Jeg anbefaler samtidig å få støpt et par musikerpropper hos en forhandler av høreapparater. De tar lyden ned med 15 dB, og man kan dermed føre en samtale samtidig som bakgrunnsstøy eller harde lyder som bestikk mot tallerkner blir dempet. Dette kan være det som skal til for noen for å kunne spise sammen med andre eller delta i sosiale sammenhenger.

Jeg anbefaler også en øyenmaske av tempur eller lignende (sykepleieartikler eller enklerelev.no). Dette gjør det lettere å få til en effektiv hvile. Med synsforstyrrelser som tåkesyn, dobbeltsyn og fokuseringsproblemer, så gir det øynene og øyenmusklene en sjanse til å nullstille seg.

Jeg understreker alltid at hvile bare er liggende, i et stille rom med øynene lukket. Og det skal helst være det som heter preemptive rest, altså hvile før symptomene har oppstått. Den behøver dermed ikke vare så lenge.

Når pasienten blir for utmattet, kan det være vanskelig å finne ro. "Tired but wired" er et betegnende uttrykk for dette fenomenet. Da skal det mye disiplin til for å legge seg ned før man kollapser. Uro og "tankestøy" er ofte resultatet av å være for stimulert eller overbelastet. En pasient kalte det for "tankeradioen". Har "tankeradioen" først slått seg på, kan det være vanskelig å bli liggende rolig. En avspennings-CD er ofte en god ting. Det kan være alt fra 5 minutter avspenning for bilførere lastet ned på mobiltelefonen, til musikk beregnet for syke, som "Lyden av lys" av Anders Rogg eller Musicure, en serie som selges på apoteket.

En CD jeg anbefaler varmt, er "The melody at night with you". Det var den første CDen jazzpianisten Keith Jarrett ga ut etter han begynte å komme seg av sin ME.

Han spilte den inn i sitt hjemmestudio om natten, med bare sin kone tilstede. De fleste kjenner Keith Jarrett som en meget energisk og intens musiker. Denne CDen er helt annerledes, helt avskrelt alt det ytre så det bare er kjernen igjen. Selv ganske syke ME-pasienter jeg vet om, klarer å tune inn på denne "frekvensen" og har glede av de vakre, rolige melodiene.

Et annet glimrende hjelpemiddel er en sittestokk (enklerelev.no) som kan være nyttig på tur både som støtte og som et sted å sette seg og hvile innimellom. Den kan være uunnværlig i kø på postkontoret, eller på reiser, enten reisen går til Syden eller til postkassen og tilbake.

Når det gjelder ortostatisk hypotensjon, er ofte kompresjonsstrømpebukse det som skal til for å være på bena litt lenger, og helt nødvendig for de som sliter med store svingninger i blodtrykket, både når det er for lavt og for høyt. Kompresjonsgrad 1 pleier å være tilstrekkelig. For noen gjør den en hel verden av forskjell. En kollega med

ME fortalte at da hun begynte med kompresjonsstrømpebuksen, så kunne hun plutselig lese igjen!

Med hensyn til trygderettigheter kan jeg ikke få understreket nok hvor viktig det er å få hjulpet disse pasientene med å få trygdesakene i havn. Det å ta den ene telefonen for dem eller skrive det brevet eller stille opp på det møtet, kan bety ikke bare at det blir ro og forutsigbarhet i en dårlig økonomi, men at uker og måneder med stress og bekymring kan unngås. Jeg ser gang på gang hvordan usikkerheten rundt slike saker kan sende folk ned i betydelige tilbakefall. Det å få hjelp og avlastning hjemme er også noe som kan få tilstanden til å begynne å tippe oppover igjen. Noen er ikke klar over sine rettigheter når det gjelder matlagning eller matservering, personlig hygiene og rengjøring. Og med den nye loven om fritt brukervalg har man nå i en del kommuner muligheten til å få godt organisert, forutsigbar hjelp av topp motiverte hjelpere fra private firmaer.

Noe av det beste tilbudet man kan gi en pasient med ME i løpet av et rehabiliteringsopphold, må være å kunne få hjelp av en sosionom – servert på rommet – mens pasienten kan ligge ned og få med seg det som blir sagt.

Da er vi kommet til det som skal handle om bevegelse og trening. Et viktig og omdiskutert tema når det gjelder ME.

Og når vi skal snakke om bevegelse og trening for mennesker med ME, så er det én ting som vi må ha klinkende klart for oss. Det er dette fenomenet som er helt karakteristisk for ME og som skiller ME fra f.eks. depresjon og utbrenthet. 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 den reaksjonen som kommer etter fysisk aktivitet og trening, og som på engelsk heter det **post-exertional malaise**. **Det vil si at inntil 72 timer etter fysisk aktivitet utover en viss grense, så blir vedkommende sykere med symptomøkning i form av utmattelse, hodepine, smerter, brain-fog, forstyrret søvn osv. Det helt motsatte av det en frisk person eller en deprimert person opplever ved å bevege seg.**

Det å bli alvorlig verre av fysisk aktivitet er ikke typisk bare for ME. Vi finner det f.eks. ved diabetes, iskemiske hjertelidelser og astma, der pasientene kan bli livstruende syke av å anstrenge seg. Forskjellen er at

ved disse sykdommene kjenner vi sykdomsmekanismene, og vi har effektiv behandling.

Med ME kjenner vi ikke ennå de bakenforliggende årsakene til denne forstyrrede fysiologiske reaksjonen på fysisk aktivitet. Men som dr. Bateman skriver i sin artikkel "CFS and the Exercise Conundrum" (www.aacfs.org):

It is not necessary to understand this to respect it.

Uten å respektere at vi har med en patologisk reaksjon å gjøre, kan vi ikke lykkes med veiledning eller behandling som omfatter bevegelse eller fysisk aktivitet for mennesker med ME. Vi kan tvert imot komme til å gjøre stor skade.

Det er viktig å vite at den unormale toleransen for aktivitet og trening ikke bare har med dekondisjonering å gjøre. Inaktivitet fører til dekondisjonering, og dette gjør ikke situasjonen bedre, men det er ikke det som primært er årsaken til disse reaksjonene. ME-syke viser seg å ha bare 50% yteevne sammenlignet med den generelle befolkningen. Dette er målt som oksygenopptak ved ergometersykkeltester. Det er det samme vi fant i våre prosjekter, og at denne gruppen unge pasienter har betydelig lavere fysisk kapasitet enn unge inaktive personer.

Jeg behøver ikke forklare denne forsamlingen hvor viktig det er å bevege seg. Heller ikke virkningen av inaktivitet. Når vi står overfor mennesker med aktivitetsintoleranse, så har vi et dilemma.

Hva gjør vi med mennesker som blir sykere selv av moderat eller minimal fysisk aktivitet?

Igjen blir vi utfordret til å tenke helt annerledes enn vi pleier.

Det er flere ting som er viktig å huske på når det gjelder ME og fysisk aktivitet. Det ene er at **ME-syke er veldig forskjellige med hensyn til hva de tåler. Hvor mye de tåler er avhengig av hvor alvorlig syke de er, hvor i sykdomsforløpet de er, alder, andre sykdommer, grad av dekondisjonering, hva slags form de var i før de ble syke og tidlige erfaring med trening.**

Noen tåler svært, svært lite. Da er det viktig å huske at **all aktivitet er trening.** Å vaske seg og gå på do er trening, å smøre hele kroppen med krem er fantastisk trening for skuldre og armer, å stå på ett ben og ta på seg underbuksen eller å gå i trappen er trening.

Andre kan tåle å gå en tur, svømme eller bevege seg i form av Feldenkrais, Mensendieck, Basal kroppskjennskap, lett yoga eller qigong, eller de kan ha glede av en balansepute eller slyngeterapi.

Noen viktige huskereglene er at **pasienten må ha vært stabil lenge og over den akutte fasen som vi tenker kan vare fra ett til to år, noen ganger mer.**

At varmtvannsbasseng, som på den ene siden virker godt mot ledd- og muskelsmerter, kan gi blodtrykksfall på grunn av vasodilatasjon og økt fatigue. Det er også fort gjort å overdosere fordi det er så lett å bevege seg i vann.

Og at **all bevegelsestrening i grupper er avhengig av dosering og anbefales helst bare når instruktøren har kunnskap om ME.**

De fleste tåler dårlig kondisjonstrening. Det ser ut som mennesker med ME veldig fort overskrider anaerob terskel. Denne terskelen kan være så lav at det nesten ikke er til å fatte, og har som sagt ikke bare med dekondisjonering å gjøre. **Det ser tvert imot ut til at jo mere man forsøker å overskride denne grensen, altså å prøver å øke kondisjonen på vanlig måte og i vanlig tempo, slik alle treningsprinsipper tilsier, jo dårligere form blir pasienten i.**

Felles for de bevegelsesformene jeg nevnte kan fungere, er at de utføres langsomt og lett og under anaerob terskel.

Etter å ha undervist i qigong i over 20 år er min erfaring at det er en treningsform som tåles av de fleste pasientgrupper. Da jeg ble spurt av Lillian Festvåg om å delta i en undersøkelse av qigong for ME-syke, for å se om denne bevegelsesformen ble tolerert av disse pasientene, var jeg sikker på at dette var noe som kom til å virke bra.

Likevel oppdaget jeg at jeg måtte gjøre radikale justeringer underveis når det gjaldt dosering og tilpasninger. F.eks. måtte jeg legge inn mye mere liggende øvelser. Enda færre repetisjoner av øvelsene og ikke tenke progresjon. Som alltid understreker jeg at elevene må først og fremst pace seg selv: **“Er det noen protester innenfra, så gjør mindre eller gjør noe annet!”** Med denne gruppen gjentok jeg dette til stadighet.

Men da vi tilslutt fant et passende nivå, så hadde deltakerne glede og nytte av treningen. Det beste beviset på at de tålte den var at det ikke var frafall i gruppen. Både de arbeidsfysiologiske testene som ble utført på Sunnaas sykehus og spørreskjemaundersøkelsene vedrørende helse og livskvalitetsmål viste signifikant bedring på enkelte mål og det vi kaller klinisk relevant bedring på en rekke andre.

Det har blitt to forskningsprosjekter i disse årene. Et pilotprosjekt og en sammenlignende undersøkelse av en gruppe som trente en gang i uken i fem måneder og en gruppe som ikke trente. Den siste studien er ikke publisert ennå.

Vanligvis har jeg med meg min kollega og min venstrehjerne Lillian Festvåg som snakker om dette. Hun er prosjektleder og forskeren i dette prosjektet og den som pleier å legge frem the hard facts. I stedet må jeg henvise til den skriftlige dokumentasjonen, en rapport og en artikkel som begge deler ligger på mitt nettsted www.tropos.no, for de som vil vite mere.

Det jeg imidlertid vil si litt om, er hva vi tenker er årsaken til at så langsomme bevegelser kan ha en sånn effekt.

Skal vi forsøke å forstå dette i en vestlig medisinsk sammenheng, må vi se på hvilke strukturer vi bruker og påvirker ved å bevege oss på denne måten. **Det første vi kan si noe om, er langsomme bevegelsers aktivering av den indre, dype muskulaturen.** Den posturale muskulaturen eller kjernemuskulaturen som det er vanlig å kalle det i dag. Min kollega Merete Pihl har vært opptatt av dette i 20 år, og det er hennes modell jeg bruker i undervisningen og som jeg tegnet for Else, pasienten jeg fortalte om. Dere vil se den samme modellen i filmen om en liten stund.

Det vi vet, er at de indre musklene stabiliserer kroppen og arbeider langsomt. Det er det ekstrapyramidale systemet, som reguleres først og fremst av mellomhjernen og hjernestammen, som styrer signalene som gir denne type bevegelse. Hjernestammen kalles ofte for vår embryonale hjerne. Den regulerer såkalte primitive bevegelser, langsomme vridninger og svømmelignende bevegelser. **Og når vi beveger oss, eller blir beveget langsomt på denne måten, så er vi i kontakt med disse dype delene av hjernen.**

Og de dype delene av hjernen har som sagt med de helt basale, livsviktige funksjonene å gjøre, åndedrett, blodomløp, fordøyelse osv., og vi vet idag en god del om hvordan disse delene også har med vårt følelsesliv å gjøre.

Selv uten at vi har alle forklaringer på hvorfor, erfarer vi hvordan langsomme, avspente og fokuserte bevegelser skaper større balanse både muskulært, vegetativt og emosjonelt.

At man får større O₂- opptak av å bevege seg på denne måten er vanskelig å forstå for oss med bakgrunn i tradisjonell treningslære. Det kan likevel virke som dette er tilfelle.

For en pasient som klarer lett, personlig stell og ikke noe særlig mere, kan en økning i O₂-opptaket på bare 3 ml bety at pasienten kan greie

rolig gange på flat mark eller lett husarbeid. Vi har en forventning til oppsummeringen av vår siste studie, hvor vi undersøkte dette spesielt.

Jeg nevnte langsomme rotasjoner og hjernestammen. Jeg har lyst til også å nevne diagonale bevegelser. Diagonale bevegelser ser ut til å påvirke hjernebjelken og trafikken mellom de to hjernehalvdelen. Med ME ser vi ofte forstyrrelser når det gjelder koordinasjonen mellom venstre og høyre side av kroppen. Dette kan vi videre assosierer til den manglende jevne flyten i bevegelsene, følelsene og tankene hos ME-syke. Ofte går tankene i ring, følelsene kan svinge, og det kan lugge noe helt forferdelig når det gjelder å ta selv enkle valg. Hvis vi tenker at vi gjennom bevegelse kan påvirke hjernen, så er langsomme, diagonale bevegelser det riktige å sette inn med her. De friskeste lærer jeg å krabbe. De sykeste kan få hjelp av passive bevegelser og visualisering. Jeg skriver mere om alt dette i en liten bok, "Balansenøkne", som jeg håper kommer ut til høsten.

Det er sagt om fysisk aktivitet og ME at man må tenke på og ta utgangspunkt i en 80-åring med hjerteproblemer. Dette er etter min erfaring en god tommelfingerregel. Hvis vi i tillegg kan slutte å tenke på trening som kondisjonstrening, men også som daglige aktiviteter og som langsomme, lette øvelser med avspenning og pust – så er det forsvarlig å snakke om trening for ME-pasienter. Hvis ikke får vi slutte å bruke ordet trening.

Jeg vet det er mange fysioterapeuter her i dag. Et relevant spørsmål er dermed: Er fysioterapi nyttig for mennesker med ME? Og hva slags fysioterapi?

Jeg henviser folk sjelden til fysioterapeut hvis jeg ikke vet at terapeuten har kjennskap til ME, eller har vist en særlig interesse for å lære. Men det skjer faktisk oftere og oftere. En psykomotorisk kollega som jeg pleier å henvise ME-pasienter til, ringte meg forleden. Jeg benyttet anledningen til å spørre henne hva som gjorde at hun lyktes med de ME-pasientene hun behandlet. Det hun svarte var:

"Jeg hører på hva de sier, og så prøver jeg meg forsiktig frem. Når det gjelder hvor grensen går, så lærer vi det fort sammen. Jeg lytter med lett hånd og jeg har lært hvor utrolig lite som skal til."

En fysioterapeut og osteopat som tar imot ME-pasienter, sa noe av det samme:

"Når det gjelder å hjelpe disse menneskene, så er jeg så glad for at jeg har de lette teknikkene. Jeg tenker på hvordan vi holdt på i gamle dager!"

Med ME-pasienter kan det nesten ikke bli lite nok, men det er da det kan virke.”

Når det gjelder behandlingsmetoder, så vil jeg si det slik: **Det er ikke metoder som virker, det er mennesker!**

ME-syke trenger mennesker som er åpne, villige til å lære og som kan møte dem der de er og kanskje følge dem et stykke på veien. Jeg håper at jeg gjennom det jeg har snakket om idag har fått frem viktigheten av pacing som grunnprinsipp og forutsetning for alle behandling, veiledning og trening. Med tålmodighet og en lyttende og støttende holdning kan mye av det vi som fagpersoner kan og vet være nyttig for disse pasientene. **Vi må bare selv lære å begrense oss og forstå at “Less is more”.**

Da er det klart for film. Det er en dokumentarfilm fra pilotprosjektet "Qigong for ME-syke" i 2002. Jeg viser kortversjonen som er på 17 minutter, og etterpå er det tid til spørsmål.

Six Blind Men & the Elephant

From [John Godfrey Saxe \(1816-1887\)](#)

A Hindu Parable

It was six men of Indostan
To learning much inclined,
Who went to see the Elephant
(Though all of them were blind),
That each by observation
Might satisfy his mind.

The First approached the Elephant,
And happening to fall
Against his broad and sturdy side,
At once began to bawl:
"God bless me! but the Elephant
Is very like a wall!"

The Second, feeling of the tusk
Cried, "Ho! what have we here,
So very round and smooth and sharp?
To me 'tis mighty clear
This wonder of an Elephant
Is very like a spear!"

The Third approached the animal,
And happening to take
The squirming trunk within his hands,
Thus boldly up he spake:
"I see," quoth he, "the Elephant
Is very like a snake!"

The Fourth reached out an eager hand,
And felt about the knee:
"What most this wondrous beast is like
Is mighty plain," quoth he;
"'Tis clear enough the Elephant
Is very like a tree!"

The Fifth, who chanced to touch the ear,
Said: "E'en the blindest man
Can tell what this resembles most;
Deny the fact who can,
This marvel of an Elephant
Is very like a fan!"

The Sixth no sooner had begun
About the beast to grope,
Than, seizing on the swinging tail
That fell within his scope.

"I see," quoth he, "the Elephant
Is very like a rope!"

And so these men of Indostan
Disputed loud and long,
Each in his own opinion
Exceeding stiff and strong,
Though each was partly in the right,
And all were in the wrong!

Moral:
So oft in theologic wars,
The disputants, I ween,
Rail on in utter ignorance
Of what each other mean,
And prate about an Elephant
Not one of them has seen.