

# TI ÅR MED TRENINGSGRUPPER

Forskning og erfaringer

Foredrag av Merete Sparre

Spes. psykiatrisk/psykosomatisk fysioterapi og kommunikolog

CFS/ME-Regional konferanse i Tromsø 4-5 oktober 2010

Det er høst og for meg betyr høsten oppstart av nye kurs, som det har gjort i snart 30 år, like lenge som jeg har arbeidet som psykomotorisk fysioterapeut, veileder og lærer. 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 oppmerksomhetstrening og sorteringsverktøy fra NLP og løsningsorienterte eller kognitive metoder. I mange år var kursene fulle av musikere og sangere, en gruppe jeg har arbeidet spesielt med og fremdeles arbeider med. Men for ti 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 starter min 35. trenings- og mestringsgruppe for mennesker med CFS/ME. I tillegg til halv- og heldagskurs, helgekurs og ukeskurs har jeg regnet ut at det blir et sted mellom 40 og 50 grupper for ME-syke i løpet av disse snart 10 årene. I tillegg til den individuelle ME-veiledningen, utgjør dette mange hundre kursdeltakere og klienter. Da jeg i vår ble bedt om å holde et innlegg på denne konferansen slo det meg at det var en anledning til å oppsummere noe av denne erfaringen.

Jeg ønsker derfor å bruke denne knappe halvtimen til refleksjon, mer enn fremgangsmåter og detaljer om *hvordan*. Har du lyst til å vite mer om *hvordan*, er det mulig å oppleve en time med kurskonseptet Balansenøkler i en workshop i morgen. Da blir det praktisk arbeid og konkrete redskaper til verktøykassen som du kan ta med deg og benytte, enten du arbeider med andres eller egen helse. Ellers så vil boken Balansenøkler og dokumentarfilmen fra forskningsprosjektet om qigong og ME, vil være til salgs under hele konferansen.

Jeg kunne ha valgt et annet ord enn trening i foredragstittelen. Men trening og ME har vært og er et av de mest omstridte og utfordrende områdene når det gjelder denne sykdommen. Og i det vi ser på nettopp denne problemstillingen, så er vi plutselig midt oppe i de mest sentrale spørsmålene knyttet til ME. Hva er dette, hvem blir syke og hvorfor, og ikke minst hvordan behandler man det. Jeg ønsker å si noe om trening i en utvidet betydning av ordet og noe om treningskursene som jeg nå kaller Balansenøkler.

Da skal vi ti år tilbake i tid, til den telefonen jeg fikk og 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 ble avvist av den medisinske ekspertisen. Blant de pasientene de kom i kontakt med på Sunnaas, var det imidlertid flere som ikke hadde hatt

påviselig polio med lammelser, men ellers hadde nøyaktig det samme symptombildet. Det handlet om forstyrrelser av hjernestammefunksjonene 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. Et par av disse "non paralytic polio" pasientene, som det engang het, eller ME-pasientene som det senere ble hetende, 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 som har erfart det, vet kan gi forbløffende og noen ganger helt andre treningsresultater enn det man kan oppnå med tradisjonell trening. Dermed var vi igang. Og 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 CFS/ME. Både pilotprosjektet og den randomiserte, kontrollerte studien ble finansiert av stiftelsen Helse og rehabilitering og utført i samarbeid med arbeidsfysiologisk laboratorium på Sunnaas sykehus.

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. Dette er ikke tid og sted til å legge frem forskningsresultatene, men pilotprosjektet er publisert i *Fysioterapeuten*, januar 2006, i tillegg til rapporter til Helse og Rehabilitering. Begge deler ligger på min hjemmeside [www.tropos.no](http://www.tropos.no) for de som vil lese mer. I tillegg kan man altså se den nevnte dokumentarfilmen.

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 O2 opptak - 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 25 års erfaring med disse treningsformene, bekreftet resultatene hva jeg hadde erfart. De ble også øyenåpner for mange fagfolk og dermed en døråpner med hensyn til å innføre alternative 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 35 fulle grupper med elever, som kommer til timene, 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 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 anerkjennelsen 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 dont have to understand it to respect it*, som Dr. Bateman sier. De siste årene har jeg imidlertid lurt på om vi har beveget oss bakover. For 10 år siden var uvitenheten så stor at fagpersonene måtte stille seg åpne, skulle de kunne gjøre noe for ME-syke. Nå er det mange som tror de vet noe, og har sterke meninger uten å ha belegg for dem. Når ME-syke i sitt første møte med NAV får høre at dette kan du bli frisk av på et 3 dagers kurs, eller som jeg nettopp hørte om, blir fratatt sine arbeidsavklaringspenger fordi vedkommende ikke ønsket å gå et slikt kurs, da lengter jeg litt tilbake til den første tiden med mere undring og spørsmålstegn, enn råd og sterke føringer.

Det andre vi må ha helt klart for oss når det gjelder trening av denne pasientgruppen, 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 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, 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. Veldig kort sagt, så ser det ut til at det å trene over anaerob terskel er den utløsende faktoren, og denne terskelen er unormalt lav hos ME-syke. De arbeidsfysiologiske testene viste at det ikke bare handler om dekondisjonerte mennesker, men om en patologisk svikt i energiomsetningen og utholdenheten i muskler og hjerne. 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 stort sett 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 dossering, 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 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. Dont 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 nevro-motorikk på en helt annen måte enn hard og hurtig trening. Og jo mer meditativt jo bedre. Forskning på oppmerksomhetstrening eller såkalt mindfulness, har vist at denne formen for fokusert oppmerksomhet og tilstedeværelse, fører til selvregulering av nettopp disse strukturene og funksjonene i hjernen.

Da er vi over på et annet aspekt ved treningen, nemlig det mentale eller kognitive. Ved siden av qigongen som kombinerer det fysiske og mentale på en naturlig måte, har jeg i mine kurs lagt inn små miniforelesninger om de ulike balansenøklene som indre og ytre, gjøre og være, jeg og du, innpust og utpust, pacing og leading. Her passer jeg

på å snakke mindre til de bevisste, logiske og rasjonelle delene av hjernen, men desto mer til underbevisstheten, til bilde- og metaforhjernen, som dere vil merke i workshopen i morgen. 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, ikke bare når det gjelder ME, men all slags sykdom.

Jeg tror på tankens kraft. Jeg har alltid trodd på tankens kraft. Det er antakelig grunnen til at jeg allerede på slutten av 80-tallet begynte å utdanne meg innen NLP, eller nevrolingvistisk programmering, i kommunikologi, i løsningsorientert korttidsterapi og hypnose. Sammen med nevromotorisk 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 er bakt inn i alle mine kurs og grupper.

Men da jeg plutselig stod midt oppe i ME-arbeidet med alvorlige, tildels dramatiske problemstillinger og henvendelser fra hele landet og med ansvaret for grupper med svært syke mennesker, ble jeg litt forsiktig og tilbakeholden med å bruke dette verktøyet direkte. 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 ytterpunktet til det andre, til 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 som er spist opp av poliovirus. Men hva med ME?

Den biomedisinske forskningen pågikk mens jeg fortsatte med det jeg visste var godt og nyttig, det vi hadde forsket på og ikke minst det jeg så gjorde 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 dem der de var med sine individuelle behov. Det kunne være å løse mennesker gjennom systemet, skrive søknader, bli med på møter med NAV, informere pårørende eller arbeidsplassen, lete opp behandlere som hadde 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 hørte mange lettelsens sukk, mange gledestårer over å bli møtt og forstått, selv om jeg ikke satt med løsningen eller kuren. Jeg har opplevd stille, bleke og motløse komme til den ukentlige treningen og har sett 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 har sett bedring, ikke over uker, men over måneder og år. Ingen quick fix, men langsom stabilisering, symptomlindring og gradvis bedre livskvalitet.

Med Lightning Prosess kom et skille i historien. Det er kanskje unødvendig å si at jeg med min bakgrunn i mind-body-medisinen har vært av de begeistrede. Min NLP-utdanning hadde lært meg at det ikke er vanskelig å få til raske forandringer bare man vet hvordan. Men med mange år som forandringsarbeider visste jeg også at det gjaldt å se på langtidsvirkningene. Forandringer skal vare også etter ett, tre og ti år. Så jeg lovet meg selv at hvis den første norske som tok LP var frisk etter ett år, så var det verd å studere nøyer. Denne jenta var fremdeles frisk etter ett år og jeg begynte mitt "studium" - mitt selv studium vel og merke, hverken forskning eller utdanning, men en tett observasjon av de menneskene jeg har fulgt de siste tre årene, deres vei frem til valget om å ta LP-kurset og i tiden etterpå. Jeg tok tidlig et kurs selv og fikk bekreftet at metoden var satt sammen av velkjente teknikker fra NLP, i et enkelt, potent og tilgjengelig format.

Men ettersom mitt selvstudium skred frem så jeg at jeg hadde vært for optimistisk, kanskje naiv. Jeg hadde oversett noe vesentlig. Det handler om de presupposisjonene, det vil si de troene, holdningene eller paradigmet som ligger i bunnen på enhver tilnærming. I tilfellet LP har vi en enkel medisinsk årsaksmodell som bygger på at den såkalte adrenalinloopen har hengt seg opp, etter at primærsykdommen egentlig er over. I tillegg har vi en tro som sier at man kan erklære seg 100% frisk etter tre dager, at det krever videre trening, men at så godt som alle som trener riktig blir helt friske. Dette er presupposisjoner som er ment å gi håp og tro på tankens kraft og mulighet til å påvirke egen helse. Og sånn sett skape gode betingelser for helbredelsesprosessen. Jeg oppmuntret og

heiet på de som dro på kurs. Men jeg heiet også på de som ventet eller som lot være.

Mange *ble* mirakuløst bedre og forsvant ut av mitt synsfelt, også de jeg hadde hatt tette kontakt med. Sånn skal det være, det er en måte å bryte gamle ankre og finne nye og friskere sammenhenger å arbeide på sin helse og sitt liv. Men gjennom små rapporter og hilsener, har jeg registrert at av de som er blitt friske, så er det få som er i full jobb, eller i jobb i det hele tatt, selv etter et par år. Mange anser seg fremdeles som friske, men slik jeg oppfatter dem, er frisk nå noe annet enn det det var. Og det tenker jeg er helt i orden! Så lenge de selv, deres pårørende og ikke minst NAV er med på den definisjonen av frisk. Jeg fryder meg med alle som har fått livet igjen - uansett hva ordet frisk måtte innebære.

Men så begynte flere å komme tilbake, både til treningsgruppene og for å få veiledning. Noen var skuffet og frustrerte, noen dypt fortvilet. Alle med skyldfølelse og skam over at de ikke fikk det til. For tiden er det fire av mine alvorlig syke, sengeliggende pasienter som har LP bak seg. Min begeistring snudde langsomt til bekymring og jeg ble nødt til å gå i tenkeboksen.

Vi lever og behandler fremdeles ut fra et dualistisk paradigme. Det har vært kropp *eller* sjel, fysisk *eller* psykisk, vitenskap *eller* erfaring, tradisjonell *eller* alternativ medisin, syk *eller* frisk. Dette enten/eller ligger ennå dypt i oss, mennesker med ME lider av det, behandlingsverdenen splittes av det. ME utfordrer denne dualismen. Dr. Isager skriver i sin bok om tretthetssykdommene at CFS kommer til å bli en brekkstang inn til et mere helhetlig menneskesyn og behandlingssyn i helsevesenet. Jeg vil gjerne tro at han har rett. Det betyr ikke at ME er i noen særstilling, i en helt annen kategori enn MS, polio, leddgikt, astma eller hjertesykdom. Men før den biomedisinske forskningen får sitt gjennombrudd, og man finner den etterlengtede sykdomsmarkøren, utfordres vi til å tenke helhetlig, utnytte hele vår faglige bredde og stole på vår erfaring og studier av det som virker.

Det betyr også at vi må ha plass til nyansene. Vi kan ikke inkludere metoder som ekskluderer alle andre, der det er alt eller intet, tro eller tvil, syk eller frisk. Som en av mine pasienter utbrøt da de uken etter LP-kurset ville sette stopp for all hjelp og komme og hente hjelpemidlene: Dere må huske at det finnes mange tall mellom 0 og 100!

Jeg tror på tankens kraft og jeg er sikker på at de mentale eller kognitive metodene, mestringsstrategiene, meditasjon og oppmerksomhetstrening, bønn og kontemplasjon har sin klare plass i behandlingen av ME. Det må bare ikke bli *i stedet for* medisinske undersøkelser, forskning og



behandling. Jeg husker fremdeles min første pasient med HIV. Han var av en klok veileder henvist til meg for NLP-coaching for å styrke sitt immunforsvar. Vi fikk fem år sammen før han døde av AIDS, det samme året som AIDS-medisinen kom. I de årene jobbet han bredt og balansert med lett fysisk trening, med mental trening og meditasjon, med et optimalt kosthold og med å balansere livet på en god og positiv måte. Både han og jeg var sikre på at den mentale og psykologiske balansen var med på å holde ham frisk. Men det kunne ikke falle meg inn å tenke at det var han selv som hadde ansvaret for at han likevel ble syk. Og om den medisinske utviklingen hadde kommet lengre dengangen, ville det ikke da være uetisk å henvise ham til meg, fremfor til Ullevål sykehus? Ville en kreftpasient eller leddgiktspasient funnet seg i å bli henvist først til mestringskurs eller kognitiv terapi, før en grundig medisinsk vurdering og behandling?

Jeg tror bestemt at begge deler er viktig, men rekkefølgen er faktisk avgjørende. Og den avspeiler til syvende og sist hva vi tror om denne sykdommen.

I begynnelsen av min bok *Balansenøkler* står dette sitatet av Martin Lønnebo: La ordet OG stå i sentrum, så hele livet blir sammenfattet. Dette sitatet sier det meste om min egen holdning både til livet og til arbeidet med ME-syke. Vi trenger et OG, vi trenger det som knytter sammen. I en tid hvor ytterpunktene får mye oppmerksomhet og plass, hvor det er syk *eller* frisk, psykisk *eller* fysisk, tro *eller* viten, behandler *eller* pasient, kunnskap *eller* erfaring, trengs det mange OG. Jeg tenker at min oppgave i dette arbeidet er å være brobygger, eller det OGet som binder sammen og balanserer. I en tid som fremdeles er preget av dualisme og store motsetninger er det å få lov å være et OG både utfordrende og svært meningsfullt!

Takk for meg.