

Grovskisse, rehabiliteringsprogram

Et strukturert, skalerbart rehabiliteringsprogram som reduserer symptombelastning og øker funksjonsevne hos personer med kronisk utmattelse.

| | |
|-----------------------------------------------------|------|
| 1. Innledning | s.2 |
| 2. Oppbygning | s.3 |
| 3. Sykdomsforståelse | s.5 |
| 4. Rekalibrering av nervesystemet | s.7 |
| 5. Langtidsplan, å gjenoppbygge aktivitet | s.11 |
| 6. Hvordan forholde seg til symptomøkning underveis | s.14 |
| 7. Reintegrasjon: Tilbake til livet | s.16 |

Innledning

Rehabiliteringsprogrammet vil ta utgangspunkt i en nevrobiologisk forståelse. Det vil bygge på forskning innenfor nevroplastisitet, det vi vet om kroppens naturlige stressresponser, hvordan nervesystemet med utgangspunkt i dette kan dysreguleres – at det låser seg i en stressrespons som det ikke er i stand til å komme ut av på egenhånd – og hva slags påvirkning dette har på resten av kroppen.

Programmet vil ta i bruk ulike mind-body verktøy for å jobbe med å rekalkibrere og trygge nervesystemet slik at det kan reguleres tilbake til et sunt og trygt utgangspunkt. Det er viktig å skille på en slik type tilnærming, og en idé om at «alt sitter i hodet», som kan føre til feil bruk av samme type verktøy og for rask opptrapping av aktivitet. En sykdom som påvirker nervesystemet påvirker hele kroppen, de fysiske symptomene er helt reelle, og denne forståelsen må være utgangspunktet i et fungerende rehabiliteringsprogram.

Når nervesystemet er dysregulert vil dette påvirke så godt som alle andre systemer i kroppen, fra fordøyelsessystemet, immunforsvaret, hormoner, organer, blodsukknivåer og energiproduksjon på cellenivå. Noe av dette begynner nå å komme fram i den biomedisinske forskningen på ME.

I de fleste tilfeller vil kroppen selv være i stand til å reparere de andre systemene som er påvirket når vi tar nervesystemet ut av dysfunksjon, og det er derfor dette vil være hovedfokuset i rehabiliteringsprogrammet. Det å støtte opp de ulike delene av kroppen som er påvirket underveis, for å hjelpe prosessen, kan allikevel være helt nødvendig. Dette kan være gjennom kosttilskudd, medikamenter, andre støttende behandlinger, endring av kosthold eller endring av daglige rutiner.

Det vil også være andre ting som spiller inn på den enkeltes behov, som hvor lenge man har vært syk, hvor alvorlig sykdomsgraden er, om man har andre tilleggstilstander/diagnoser og hvordan livet rundt ser ut. Det kan for mange være behov for å jobbe med gamle psykologiske/emosjonelle mønstre som kan underbygge sykdom og det kan også være behov for endringer i livssituasjon hvis den opprettholder en kontinuerlig stressrespons. For noen vil det være behov for oppfølging av helsepersonell utenfor programmet.

Verktøyene som tas i bruk for å rekalkibrere nervesystemet og å gradvis gjenoppbygge aktivitet må tilpasses individuelt. En kropp som har vært i denne tilstanden lenge kan være ganske utarmet, og det er helt essensielt at ting ikke settes i gang for raskt. Individuell oppfølging underveis er en viktig del av programmet.

Det å skape trygghet vil være et nøkkelkonsept hele veien, da det er dette som på mange måter «mangler» i kroppen.

Oppbygning

Deltakere:

Personer som sliter med langvarig utmattelse (diagnoser som ME, Long Covid og andre liknende diagnosekoder er aktuelle). De må være ferdig med en grunnleggende utredning, slik at vi vet at det ikke er annen alvorlig fysisk eller psykisk sykdom som driver symptombildet.

Tidsplan:

6 mnd til 1 år (Det kan også være både lengre eller kortere. Lengden av behovet for oppfølging vil variere fra person til person.)

Moduler:

1. Individuell samtale/oppstartssamtale:

Pasientene får mulighet til å fortelle sin historie, beskrive sine opplevelser og sitt symptombylde. De trenger å møte noen som tar det de sier på alvor. De trenger å få høre både at det de opplever og det som skjer i kroppen er helt reelt, samtidig som de får høre at det faktisk går an å bli helt frisk igjen. Informasjonen som blir innhentet her vil også være utgangspunktet for å lage en individuell oppfølgingsplan.

You Can't Treat What You Don't Understand:

2. Gruppemøte: Lære hva sykdomsbildet handler om (På nett eller fysisk):

Undervisning i en nevrobiologisk forståelse av hvordan sykdommen har oppstått, hva som skjer i kroppen og hvordan vi kan jobbe med bedring på en trygg og effektiv måte: Stressresponser, det autonome nervesystemet, hvordan en dysfunksjon i nervesystemet påvirker resten av kroppen og skaper symptomer og hvordan vi kan reversere dette. Snakke om hvordan vi kan jobbe for å rekalkibrere nervesystemet.

3. Lage en langtidsplan sammen med coachen din (og eventuelt legen/fysioterapeuten):

Finne grunnlinjen, energikonvolutten. Lage et program og struktur for aktivitet og hvile. Bygge forståelse av «less is more» i begynnelsen. Å adressere kosthold kan også komme inn her, og eventuelt å gjøre endringer i livssituasjon som er nødvendige for å redusere stressfaktorer i dagliglivet.

4. Rekalkibrering av nervesystemet (Selvstendig arbeid + oppfølging individuelt og i gruppe) (Én gruppecoaching på nett i uka + tilgang til individuell coaching ved behov):

Hvordan reagerer man på/forholder seg til symptomer. Hjelp hjernen/nervesystemet å omprogrammere hva som er reell fare og hva som ikke er det. Lære å lytte og stille spørsmål til seg selv. Bygge trygghet. Jobbe med følelsesmessige og mentale mønstre som hindrer bedring. Det kan være nervebaner/mønstre som har oppstått som et resultat av sykdommen (redsel for aktivitet etc.), og det kan også være mønstre som har oppstått tidligere i livet. Det er viktig at dette adresseres for å få kroppen ut av stressrespons.

5. Gradvis økning av aktivitet i nært samarbeid med coachen din.

Dette vil fungere som en form for eksponeringsterapi. Tøye strikken litt, for så å roe ned. Fokus på å trygge nervesystemet i møte med aktiviteter ved å jobbe med de mind-body teknikkene som har blitt lært bort.

6. Symptomoppblussing (Gruppemøte + individuell oppfølging underveis):

Forholde seg til perioder med symptomoppblussing når kroppen justerer seg. Vite at bedring ikke vil skje i en rett linje, hva du skal gjøre når kroppen justerer seg og du merker en økning i

symptomer, og hvordan du ender opp med en jevn oppadgående kurve i stedet for en nedadgående (pushing og kræsjing).

7. Reintegrasjon/tilbake til livet i samarbeid med coach, og eventuelt arbeidslivscoach:

Hvordan bygge opp livsdeltakelse på en trygg måte, med de verktøyene du har lært. Hjelp til reorientering om nødvendig (i livet generelt og i arbeidslivet). Jobbe med forståelse av «normal slitenhet» og hverdagsutfordringer/hverdagsstress versus sykdom og symptomforverring.

Det kan være noen som har så alvorlige fysiske symptomer at de i en periode også trenger annen hjelp/støtte f.eks. medikamenter. Det er viktig at alle deltakere har kontakt med kvalifisert helsepersonell tilpasset sine individuelle behov.

Sykdomsforståelse

Sentralnervesystemet består av hjernen og ryggmargen, og kan forstås som kroppens kommandosentral. Det mottar og behandler informasjon fra sanseorganene og det perifere nervesystemet, og sender så ut signaler som styrer kroppens funksjoner og atferd.

Det autonome nervesystemet (ANS) er den delen av sentralnervesystemet som styrer kroppens ubevisste funksjoner, som hjerterefrekvens, pusting, fordøyelse, temperaturregulering ++

Nevrobiologisk forskning har de siste årene avdekket at sentralnervesystemet har større potensial for endring i voksen alder enn tidligere antatt. Dogmet om et statisk, ferdigutviklet sentralnervesystem har måttet vike for erkjennelsen av et mer plastisk sentralnervesystem med livslang evne til endring.¹

Mens denne evnen (nevroplastisitet) er helt essensiell for positiv læring og tilpasning i voksen alder, kan den også ende opp med å føre til vedvarende symptomer og dysfunksjoner når hjernen tilpasser seg på en negativ måte, for eksempel etter et opplevd traume eller langvarig stress. Dette er kjernen i det som kalles nevroplastiske lidelser eller maladaptiv nevroplastisitet.²

Når vi i dette programmet snakker om en dysfunksjon i nervesystemet handler det i all hovedsak om at det autonome nervesystemet låser seg i en form for stressrespons/overlevelserepons. Årsaken til dette kan være underliggende, kanskje ubevisst, stress over tid, som mange i vår tid opplever. Det kan også utløses av en intens fysisk eller emosjonell trigger, men ofte opptrer disse to tingene i kombinasjon. Intense fysiske eller emosjonelle triggere kan for eksempel være en voldsom virus- eller bakterieinfeksjon, en operasjon, en fødsel, en skilsmisse, en hendelse på jobb eller et dødsfall i nær familie. I noen tilfeller kan dette være nok i seg selv, i andre tilfeller kan det virke som at allerede underliggende stress gjør at man kommer over en form for terskel når det gjelder hva kroppen kan håndtere. Nervesystemet tolker situasjonen rett og slett som livsfare, og setter i gang de «nødvendige» kroppslige protokollene i den forbindelse.

Dette er en genetisk beskyttelsesmekanisme, og er helt nødvendig når den «kicker inn». Det betyr at vi trenger akutt hvile i forbindelse med en akutt situasjon og/eller at vi trenger å gjøre endringer i hvordan vi lever. Noe av det som imidlertid kan føre til at symptomene vedvarer er at vi ikke forstår hva som skjer, og blir redde for det som skjer i kroppen. Det vil høyne og videreføre stressresponsen og beskyttelsesmekanismen. Når stressnivåene i kroppen er høye over tid påvirker det en mengde fysiske systemer, alt fra fordøyelse og immunforsvar til hormonsystemer og leverfunksjon, og dermed vil man kunne oppleve en forverring og en økning av fysiske symptomer etter at den reelle faren egentlig er over. Dette vil igjen føre til en høynet bekymring/redsel for hva som skjer med oss, hva som er galt, som igjen gir informasjon tilbake til nervesystemet og hjernen om at vi er i fare. På denne måten ender vi opp i en ond sirkel, en feedback-loop til nervesystemet, som opprettholder symptomene og sykdommen. Hjernen/nervesystemet tror fremdeles vi er i fare. Hjernens evne til å tilpasse seg og reorganisere seg fører altså til vedvarende symptomer eller dysfunksjoner.

Etter at sykdommen har oppstått får de aller fleste, dessverre, servert enda flere stressfaktorer fordi mange får liten eller ingen hjelp til å forstå hva dette egentlig handler om og hva som foregår i kroppen. Bekymring rundt om man noen sinne vil bli frisk og en febrilsk søken etter ressurser og

¹ Elvsåshagen, Malt; «Strukturell plastisitet i det voksne sentralnervesystemet». *Tidsskrift for den norske legeforening*. 2008

² https://www.doktorfive.no/blog/nevroplastiske_lidelser_ny_tilnaerming_til_langvarige_symptomer

hjelp kan bidra til å holde stressresponsen i gang, i stedet for å roe den. Kronisk sykdom kan også legge press på relasjoner, økonomi og andre sosiale forhold, som igjen kan bli nye stressfaktorer. Etter hvert vil enkle fysiske og mentale ting også trigge stressrespons.

I denne forståelsen ser vi altså på den underliggende årsaken til et stort, komplekst og noen ganger veldig individuelt symptom-bilde som en dysregulering i det autonome nervesystemet. Når nervesystemet begynner å komme tilbake til normalfunksjon vil kroppen i de fleste tilfeller være i stand til å reparere og regulere de sekundære dysfunksjonene som har oppstått på egen hånd (f.eks. hormonelt, organdysfunksjon, fordøyelse, immunsystem). I noen tilfeller vil det imidlertid kunne være behov for annen støtte eller andre behandlinger i forhold til noe av dette, spesielt hvis man har vært syk lenge og kroppen er veldig utarmet. Det vil være en individuell vurdering i hvert tilfelle, og må tas opp med kvalifisert helsepersonell.

At hjernen vår er plastisk er heldigvis også til vår fordel når vi ønsker å endre den dysfunksjonen som har oppstått tilbake til en mer normal utgangsposisjon. Vi må altså jobbe for å roe aktiveringen av det autonome nervesystemet, å komme ut av overlevelsmodus og stoppe feedback-loopen som holder nervesystemet feilaktig aktivert. Dette kan gjøres med mange ulike metoder som vi går inn på i mer detalj i rehabiliteringsprogrammet. Det viktigste er å fokusere på trygghet, ro og forståelse av hva som skjer i kroppen.

Hva trenger man å vite?

1. Sykdommen og de fysiske symptomene er helt reelle, og noen ganger veldig alvorlige.
2. Det er mulig å bli helt bra igjen.
3. Hva er det som skjer i kroppen og hvordan møter og endrer man det.
4. Det finnes ingen quick fix for sykdommen, men jobber du med de rette tingene over tid, vil du komme i mål.
5. Ikke prøv å jage det gamle livet ditt og fokusere på å «få det tilbake». Start å bygge det nye livet, som vil være bærekraftig for deg framover.

Rekalibrering av nervesystemet

For å rette opp i den dysfunksjonen som har oppstått i nervesystemet/hjernen, eller den vedvarende stressresponsen, på et mer folkelig språk, så benytter vi oss av det som kalles hjernetrening. Det kan oppfattes komplekst, men essensen i det er ganske enkelt. Det handler om å utnytte den nevroplastisiteten vi har snakket om, hjernens evne til å endre seg ved å danne nye nevrale forbindelser, til vår fordel.

Hjernetrening innebærer bruk av ulike teknikker for å endre hvordan hjernen fungerer, og hvordan den reagerer på ulike typer ytre stimuli. For personer med kronisk utmattelsessyndrom så er situasjonen at det autonome nervesystemet fremdeles tror at vi er i fare, og fortsetter dermed å regulere kroppen etter denne informasjonen, blant annet med en overproduksjon av stresshormoner, som påvirker veldig mye annet i kroppen. For at nervesystemet skal kunne rekalkibrere seg må vi jobbe veldig konsekvent med hvordan vi møter symptomene våre, og at vi ikke selv fortsetter å tolke det som en faresituasjon.

Hovedmålet er å redusere hjernens overfølsomhet for stress og smerte, og dermed etterhvert forhindre at symptomer utløses, fordi hjernen også skjønner at vi er trygge. Dette vil ta tid, vi jobber her må skape nye nevrale forbindelser i hjernen, men det er 100% mulig hvis man jobber med verktøyene over tid.

Et overfølsomt nervesystem

ME kjennetegnes av et overfølsomt nervesystem. Når personer med CFS utsettes for stimuli – som lys, lyd eller fysisk aktivitet – reagerer nervesystemet ofte ved å gå inn i en forsterket stressrespons, også kalt “sympatisk modus”. Denne responsen kan forverre symptomer som smerte, utmattelse og hjernetåke. Hjernetrening har som mål å flytte kroppens respons fra denne tilstanden til en mer balansert “parasympatisk modus”, som er knyttet til hvile og avslapning. Det vil over tid redusere nervesystemets overfølsomhet overfor disse stimuliene.

Hvordan hjernetrening fungerer

Nøkkelen til hjernetrening er dermed å gjenkjenne og endre hvordan man reagerer på stimuli. Tenk deg at du reiser deg og opplever hjertebank. Det er noe som, hvis du ikke vet hva som foregår i kroppen, du kan reagere på med frykt og bekymring. Med et annet utgangspunkt kan du i stedet bevisst minne deg selv på at dette er nervesystemet som overreagerer. Denne bevisste omtolkningen er kjernen i hjernetrening. Symptomene er der fremdeles, men du trener hjernen på at det ikke betyr fare. Ved å øve på dette gjentatte ganger kan du gradvis lære hjernen å reagere roligere og dermed redusere symptomene.

Å leve med kronisk utmattelsessyndrom eller Long Covid kan ofte oppleves som om nervesystemet er “låst” i høygir. Mange beskriver det som å være fanget i en konstant “fight or flight”-tilstand, med en vedvarende følelse av indre uro som ikke slipper taket.

Nøkkelen til bedring er å lære å aktivere det parasympatiske nervesystemet igjen. Dette er kroppens “hvile og fordøyelse”-tilstand, hvor reell reparasjon og restitusjon kan finne sted.

Håndtere symptomer

Når nervesystemet vårt er i en hypersensitiv tilstand må vi begynne med å skape så mye trygghet som mulig, og være store deler av dagen i den følelsen. Det er også bakgrunnen for at vi lærer om hva som faktisk skjer i kroppen og hva denne sykdommen handler om, sånn at du ikke trenger å stresse med at du ikke vet hva som gjør ting verre eller bedre.

Det å stadig ha sterke følelsesmessige reaksjoner på symptomene og formkurvene dine er med på å destabilisere nervesystemet, og holde deg fast i overlevelsesmodus. Kjenn etter hva du trenger for å kunne stole på planen din og det du gjør, skaff deg en grunnleggende trygghet.

Det kan være lurt å identifisere de sterkeste triggerne dine (fysiske aktiviteter, tanker, følelser). Hva er det som får følelsene dine til å spinne utenfor normalnivået, og prøv så å jobbe aktivt med disse triggerne. (Hva er tankene bak, som driver følelsene? Hva er historiene du forteller deg selv? Hvordan kan du oppleve/bygge opp trygghet i disse situasjonene?)

Husk at stress, angst og redsel fungerer som et forstørrelsesglass. Det vil si at når vi opplever symptomer, når nervesystemet vårt er i overlevelsesmodus, så vil tankene våre også påvirkes av dette. Nervesystemet vil produsere skremmende tanker og tenke i verstefall-scenarier. (Det er jobben dets, fordi det prøver å beskytte oss!) Men vit at disse tankene faktisk ikke er dine. De tilhører automatiske, biologiske responser fra nervesystemet når det er i overlevelse. Det er derfor også, at det noen ganger kan føles som om du holder på å bli gal når du har symptomoppblussing, fordi hjernen går inn i intens overtenkings-modus. Prøv å fokusere på at dette bare er en automatisk, biologisk respons, som du faktisk ikke trenger å engasjere deg i. Det er bare nervesystemet ditt. Du er fremdeles trygg.

Tilstedeværelse med symptomer

En metode som kan fungere er å prøve å ta et steg tilbake, og bare observere symptomene uten å reagere på dem. Legg merke til dem bare som fysiske sensasjoner. Si til deg selv: «Ok, nå er det dette som skjer i kroppen.» Vær tilstede med det. La det være akkurat som det er. (Fordi det er dette kroppen din trenger å uttrykke akkurat nå), men uten å fortelle deg selv noen historie om det. «Jeg skal bare ligge her til det går over.» Det kan være med på å ta vekk frykten.

Et eksempel kan være om du får økt puls av å gå opp trappene. Det kan føre til en stressrespons. Når du merker at det skjer, stopper du opp. Prøv å ikke gå videre i de bekymringstankene som dukker opp. Bare anerkjenn stresset som kommer. Ikke prøv å få det til å gå vekk. Bare vær i det, og med det, så lenge du klarer, uten å lage historier, og så vil stressresponsen etter hvert roe seg. La nervesystemet/kroppen din føle seg sett og hørt, som et barn. Gi det tid til å roe seg. Snakk rolig til det og fortell det at det går bra, og at du er trygg. Når du føler deg helt rolig igjen, kan du fortsette å gå opp trappa, eller ta et trinn til. Poenget er hele tiden å prøve å ikke «tro på» den stressresponsen som automatisk dukker opp i kroppen, nå som vi forstår hvor den kommer fra.

Overtenking som symptom

Hvis du opplever mye overtenking, så se om du her også kan begynne med å ta et steg tilbake. Prøv å observere de tankene som kommer, uten å reagere på dem følelsesmessig og uten å forfølge dem videre mentalt. Ikke prøv å løse ting eller fikse/finne ut av ting når du er i stressmodus. Som tidligere nevnt vil problemene se så mye større ut enn de egentlig er når nervesystemet er høyaktivert, så da vil du heller ikke klare å se de gode løsningene. Vent til du er roligere.

Én måte å snakke til nervesystemet på, kan for eksempel være:

«Ok, nå ser jeg gjennom et forstørrelsesglass fordi stressnivået mitt er høyere. Men dette er ikke reelt. Jeg er ikke i fare. Det er bare nervesystemet mitt som prøver å beskytte meg. Jeg er trygg.»

NB: Husk at nervesystemet vårt ikke forstår ord. Det forstår følelser. Derfor er det viktigere at du fokuserer på følelsen bak det du sier til deg selv, heller enn selve ordene. Hva er det du kan si til deg selv som faktisk får deg til å føle deg trygg? Eventuelt, hva er det du kan gjøre akkurat nå, som vil kunne bringe deg tilbake til trygghet og glede?

Forskjellen mellom tanker og å tenke

Det er greit å ha tanker. Du kan ikke kontrollere at de kommer, de dukker gjerne opp fra ingenting. Men det betyr ikke at du trenger å tenke på tankene eller å mentalt forfølge alt som dukker opp i hodet. Da kan du fort ende opp med å mate din egen stressrespons. Husk det som vi nevnte tidligere, om at de tankene som dukker opp når nervesystemet er i stressmodus, er bare biologiske, automatiske responser fra nervesystemet. Du trenger ikke å forfølge dem, du trenger ikke svare på spørsmålene som dukker opp, eller undersøke og forstå. De tingene som du faktisk trenger å tenke på og forstå, er det bedre å ta tak i bevisst når du er i en rolig tilstand. Det kan du sette av helt konkrete tidslommer til.

Resten av tiden, og spesielt når du kjenner at nervesystemet ditt er i stressrespons; øv på å bemerke, anerkjenne og observere tankene som dukker opp, uten å forfølge dem. Du kan gjerne repetere noe som ligner på det mantraet vi nevnte tidligere, «Dette er bare nervesystemet mitt. Det er greit. Jeg er trygg», eller noe annet som fungerer for deg, for å hjelpe deg selv med å forbli i øyeblikket og ikke rase avgårde sammen med tankene. Å fokusere på pust, eller de fysiske fornemmelsene i kroppen din kan også hjelpe deg med dette. Hvis du er i stand til å gå, kan du for eksempel fokusere på den fysiske fornemmelsen i føttene dine mens du sakte og rolig setter et ben foran et annet.

Etter hvert som du slipper disse tankene gang på gang, og fortsetter å gjøre det hver gang de dukker opp, begynner hjernen din å registrere hva du driver med. Den ser at hver gang en spesifikk tanke dukker opp, så lar du den bare fare, og sier «Hm, denne tanken har dukket opp hundre ganger i dag, og hun/han har latt være å engasjere seg i den hver gang. De trenger kanskje ikke denne tanken allikevel?» Da kan dette gå inn i hjernens automatrespons, sånn at tankene ikke lenger dukker opp i det hele tatt.

Dette er ikke en komplisert metode eller strategi. Men den krever at du holder fast ved den, og gjør det samme igjen og igjen og igjen. Kanskje flere hundre ganger om dagen, for det er så ofte hjernen vår produserer de samme tankene. Så hold deg til metoden, hold deg til planen og se hva slags resultater det kan gi på sikt.

Gjør ting som gir deg glede

Dr. Howard Schubiner er en indremedisiner og barnelege som har spesialisert seg på mind-body-medisin. Han har skrevet flere bøker om hvordan man kan komme ut av overlevelsesresponsen som oppstår i forbindelse med kronisk sykdom. I et intervju forteller han om en pasient som drev med «fingerdansing». Hun kunne ikke stå oppreist, eller sette seg opp eller bevege armene, men hun elsket å danse, og å danse med fingrene gav henne glede.

Gjør noe som gir deg glede, noe som er innenfor energikonvolutten din, og som flytter fokuset bort fra symptomene, om bare for en liten stund. Det kan være å skrive dikt eller dagbok, å lytte til eller bevege deg til musikk, å sitte i hagen, spise noe som smaker godt og som virkelig nærer deg, stryke deg selv over armene, nakken, hodet. Prøv deg fram og finn ut hva som gir deg glede!

En annen ME-pasient forteller i et intervju at da hun var syk, så gav det henne glede å meditere i hagen hver dag, selv når det regnet, for det fikk henne til å føle seg trygg og glad. NB: Husk at trygghet kan være ulike ting for ulike mennesker. Noen trenger for eksempel mye frihet, rom og bevegelse for å føle seg trygge, så hvis det er deg; se hvordan du kan skape så mye som mulig av det innenfor de nåværende rammene dine.

“You’re not going to do it all today, but what you can do today is live with as little fear and focus on your symptoms as possible, and with as much movement towards feeling safe and finding joy in the tiniest things in your life as possible. Then you are training your brain out of the danger signals.”

- Howard Schubiner

Alternativ stimuli

En annen metode du kan bruke er å møte hvert symptom med en alternativ form for stimuli som er like kraftfull eller kraftigere enn den opprinnelige stimulien. Denne metoden har Miguel Bautista (CFS Recovery) hentet fra boka «The Brain that Changes itself» av Norman Doidge. Eksempler på alternativ stimuli kan for eksempel være å suge på et drops, lytte til rolig musikk eller en morsom podcast, pusteøvelser, rolige bevegelser på en treningsmatte. Det bør være noe som tar oppmerksomheten vekk fra symptomene dine, og helst over til noe positivt/rolig/godt. Dette vil overskrive hjernens opprinnelige stimuli (smerte/stress osv), fordi det distraherer hjernen din fra symptomene. Husk at dette kun skal brukes ved symptomer knyttet til kronisk sykdom, ikke akutte symptomer. Det bør også følges med en bevissthet om at du er trygg og at symptomene ikke er farlige. Å distrahere oss selv fordi vi fremdeles er redde for symptomene vil ikke fungere på samme måte.

Beholde troen

Å ha tro på at det går an å bli bedre og en trygghet i at man gjør de riktige tingene, er også helt essensielt, fordi det er med på å senke nervesystem-aktiveringen. Det må ligge under alt annet du gjør. Finn ut hva du trenger for å kunne lande i denne troen, og hold deg til planen din og de metodene/aktivitetene du velger.

Det er også derfor det er viktig å forstå hva som faktisk skjer i kroppen; hva som gjorde deg syk, og hva som vil gjøre deg bedre. Det vil gjøre det mye lettere å gjøre de tingene som er godt og riktig for deg, holde deg til planen og ikke detaljfokusere på symptomene.

Bruk denne troen på at du vet hva du gjør og hvorfor, og at det går riktig vei (se bakover til hvor du har vært og hvor du er nå), når alt føles for mye, og for stort å forholde seg til. La deg selv hvile i dette. Du trenger ikke å finne ut av alt på egenhånd.

Husk at alle metodene som er beskrevet over er ting du gjør for å minne deg selv (og nervesystemet ditt) på at du er trygg. Nervesystemet ønsker å beskytte deg fra noe som tolkes som en vedvarende faresituasjon. Jobben din er å vise nervesystemet, gjennom følelsesapparatet ditt, at du ikke lenger er i fare. Du kan til og med takke hjernen/nervesystemet for den jobben det har gjort for deg, og så forsikre det om at det går bra nå. Du er trygg.

Langtidsplan, å gjenoppbygge aktivitet

Når du skal begynne å bygge opp aktivitet igjen er det viktig å vite hvordan du skal gjøre det. Det vil utgjøre hele forskjellen. Før du i det hele tatt tenker på å sette i gang mer bevegelse, må en form for daglig rutine/struktur være på plass og en god forståelse av hvor du er akkurat nå. Det siste kan vi kalle en form for grunnlinje eller energikonvolutt. Det vil si; hvor mye kan du gjøre nå, uten å bli dårligere eller få symptomoppblussing. Hva kan du gjøre fysisk, mentalt, emosjonelt og sosialt. Dette er grunnlinjen din.

Til å begynne med skal du bare holde grunnlinjen og begynne å ta i bruk de mentale metodene du har lært for å skape mer trygghet i systemet ditt. Gjør aktiviteter som gir deg glede, som er innenfor energikonvolutten din og som ikke trigger deg. I en tidlig fase bør fokuset alltid ligge på å gjenopprette energi i kroppen. Hvile og rolige, oppbyggende bevegelser, pusteøvelser, mobilitetsøvelser. Ting som gir mer enn det tar. Fokus på å roe nervesystemet.

Det er viktig å forstå når aktivitet er bra og når det ikke er det. Velg riktig modalitet for der du er. Kanskje det du trenger å fokusere på akkurat nå kun er daglig funksjon, kanskje på å etablere en god hverdagsrutine, kanskje på kosthold. Og dette kan være aktivitet nok i seg selv. Dette kan også gå i perioder. At du etter en periode med aktivitetsøkning trenger en lengre periode med stabilisering og oppbyggende energetiske øvelser. Du må selv kjenne etter.

Fleksibilitet

Når du etter hvert skal begynne å bygge opp aktivitet, så forhold deg til mantraet «less is more». Å bygge opp gradvis, fleksibelt, og å gi nervesystemet tid og mulighet til å føle trygghet før du beveger deg videre er helt essensielt.

Fleksibilitet betyr f.eks. at hvis du har sovet spesielt dårlig eller har andre pågående stressfaktorer en periode, så trapper du litt ned, for så å bygge rolig opp igjen. Vit hva du skal gjøre på de gode dagene, og vit hva du skal gjøre på de dårlige dagene. Ha en plan.

Det er viktig å ikke gå for høyt ut i begynnelsen. Det fungerer ikke når kroppen er nedkjørt og utarmet og du prøver å bygge den opp igjen. Prøv å være konsistent, men fleksibel og hold deg til en langtidsplan, i stedet for å kjøre et program med mye intensitet. Vit når og hvordan du skal tøyne strikken, og når du ikke skal det. (Riktig ting på riktig tidspunkt).

Den fleksibiliteten vi snakker om her, og den grunnleggende forståelsen av behovet for å trygge nervesystemet, er grunnen til at Gradual exercise therapy (GET) ikke fungerer for ME-pasienter. Det mangler fleksibilitet. Hvis du kjører et strikt program med samme grad av aktivitet hver dag, uavhengig av form, vil det føre til større forbruk av energi enn inntak og en nedadgående formkurve. Vi må finne den passende balansen mellom energiforbruk og energioppbygging.

Lytt til kroppen din! Det er viktig at det er du som tar avgjørelsene, og ikke en ekstern person. Det er bare du som kan vite hvor mye du tåler og når det passer å øke. (Kanskje trenger du hjelp i begynnelsen, fordi det føles ikke som du kan tolke eller forstå din egen kropp lenger, men da er det viktig at du får hjelp av noen som har erfart denne sykdommen selv).

Å lage en plan

“No pain, no gain” fungerer ikke for folk med ME. Du skal IKKE føle deg utslitt, ha mer smerter eller være dårligere etter at du har gjort øvelsene dine! Du skal føle deg som du gjorde før du startet, da er du innenfor.

Bruk den tiden du trenger fram til kroppen blir vant med, og trygg på, å bevege seg på denne måten, før du går et lite hakk videre. Det er sånn du bygger opp toleransen over tid. Her kommer også de mentale teknikkene inn, for å jobbe med trygghet rundt aktivitetsøkning. Det vil fungere som en form for gradvis eksponeringsterapi.

Du kan tenke på denne måten å gjøre det på litt som en sprettert (Toby Morrison, CFS Health). Vi trekker deg litt tilbake i begynnelsen, spesielt de første 4-6 ukene, og det vil gjøre at du kan bli raskere bedre, og skyte fart framover.

Grønn linje versus rød linje

En av de store utfordringene er at vi ønsker å gjøre alt vi ikke kan gjøre, og SÆRLIG på de gode dagene. Fordi vi ønsker å føle den gleden disse tingene gav oss, eller fordi vi har dårlig samvittighet, føler oss late, snakker oss selv ned eller ikke tillater oss selv å hvile eller å la kroppen styre tempoet. Noen ganger føles det godt i øyeblikket, men du vil kjenne at kroppen «kræsjer» etterpå. Toby Morrison fra CFS Health kaller dette «red lining», eller «pushing og kræsjing». Det vil føre til en gradvis nedadgående formkurve på sikt, fordi du stadig presser kroppen mer enn den tåler, noe som fører til stadig større symptomoppblussinger og at nervesystemet fortsetter å operere i stressrespons.

Det vi vil ha i stedet er «green lining»: En balanse mellom å opprettholde og å gå litt videre. Opprettholde og gå litt videre. Tenk på det som når du trener og bygger muskler. Etter at du har trent trenger musklene tid til å hvile og reparere før du kjører en ny treningsøkt.

Aktivitetsøkning

Hva slags følelser og tanker du har før, under og etter en aktivitet kan ofte ha større betydning for utfallet av aktiviteten enn aktiviteten i seg selv. Det er derfor du kan oppleve voldsom symptomoppblussing etter enkelte aktiviteter og ikke andre, selv om de tilsynelatende har nogenlunde samme intensitetsnivå.

Hvis du er livredd for å gjøre noe, og presser deg selv til å gjøre det allikevel, vil det mest sannsynlig føre til en større symptomoppblussing enn nødvendig. Kroppen vil være i intens overlevelse både før, under og etter aktiviteten. Etterpå angreer du kanskje også og blir sint på deg selv fordi «jeg skulle ikke ha gjort det». Alt dette trigger stressresponsen i nervesystemet og underbygger opplevelsen av å ikke være trygg.

Når vi tar utgangspunkt i forståelsen av hva som faktisk foregår i nervesystemet, kan vi øke aktivitetsnivå samtidig som vi føler oss trygge. Du har vært gjennom en periode hvor du har trappet aktivitetsnivået ned og fokusert på å trygge nervesystemet. Du vet hva som er grunnlinjen og energikonvolutten din, og nå kan du sakte, men sikkert begynne å bygge videre derfra. Du har en plan og en oversikt (og også en forståelse og forventning om at økt aktivitet vil føre til en viss grad av symptomoppblussing). Du vet at det du gjør er trygt. På denne måten trigger du ikke stressresponsen mens du gjør aktiviteten, og du vil også kunne håndtere symptomoppblussingen i etterkant på en helt annen måte. Du kan føle deg stolt av at du fikk det til, og vite at du nå trenger litt tid på å hente deg inn igjen før du fortsetter.

Når du trapper opp aktivitet, ha fokus på å gjøre ting du liker, i så stor grad som mulig. Ting som gjør deg glad. Det vil hjelpe hjernen og nervesystemet til å slappe av og føle seg trygg.

Ulike typer aktivitet/stimuli

Det er også viktig å huske på at når vi snakker om aktivitet, så snakker vi ikke bare om fysisk aktivitet. Vi utsetter nervesystemet for ulike typer stimuli. Det kan være fysisk, mentalt, emosjonelt og sosialt. Det er viktig at vi vet hva som inngår i de forskjellige gruppene, og at vi skaper en balanse mellom dem. Det er vanskelig å bygge opp en helhetlig og god helse hvis vi f.eks. bare fokuserer på å bygge opp fysisk aktivitet, mens vår toleranse for å holde en samtale i gang nærmest er ikke-eksisterende.

Når du kartlegger grunnlinjen og energikonvolutten din kan det også være lurt å se på hva slags type aktiviteter dagene dine inneholder, og hva slags tålegrense du har innenfor de ulike kategoriene. Hvis dagen din typisk inneholder veldig mye mental stimuli (skjerm, lesing, lytte til podcast) og nesten ingen fysisk bevegelse eller sosial eller emosjonell stimulering, så kan det hende at du må begynne med å trappe ned den mentale stimulering, for å kunne bygge opp de andre delene og fortsette å bygge opp helsetilstanden din på en balansert måte.

Bygge opp bufferen igjen.

Husk at vi skal bygge opp energien vår igjen. Prøv å gjøre gode ting for kroppen din. Skap gode vaner. Fjern de stressfaktorene som reduserte bufferen din i utgangspunktet. Prøv å bygge opp gode søvnrutiner og et godt kosthold. Se om det er mulig å løse opp i eller distansere deg fra stressende sosiale situasjoner, ev. få hjelp. Skaft hjelp på andre områder der hvor det er behov for det (økonomi, hjelp i hjemmet, avlastning med barn, psykolog ved behov for noen å snakke med).

Gjør ting og eksponer deg for ting som roer systemet ditt, f.eks. rolig yoga, meditasjon, rolig musikk, naturlyder, massasje, akupunktur, sitte ute, gå veldig rolig tur i skogen, pusteøvelser, kjølige dusjer, varmt bad. Det handler egentlig bare om å ta vare på deg selv og å gi deg selv det du trenger for å roe systemet og bli bedre.

Hvordan forholde deg til symptomøkning underveis

Du kommer fremdeles til å oppleve symptomer, til du er helt frisk igjen. Men du vil være i stand til å gjøre stadig mer før symptomene oppstår, til det ikke er noen grenser lenger.

Prøv å ikke bli lei deg, stressa eller tenk at det går feil vei når du kjenner at symptomene «kommer tilbake», for det å bli bedre vil ikke oppleves som en rett linje. Du vil oppleve bedring, så vil du pushe grensa litt mer, og så vil nervesystemet/kroppen trenge tid til å justere seg til den nye normalen, og du vil da oppleve en liten symptomoppblussing. Det du trenger å gjøre da er bare å la kroppen bruke den tiden den trenger på å hente seg inn igjen, det kan være alt fra tre dager til tre uker, avhengig av hvor i prosessen du er og hvor langt utenfor normalen din du gikk. Så finner du din nye grunnlinje, bruker litt tid på å la kroppen føle seg helt trygg i den, før du igjen går litt videre, fulgt av en ny periode med svak symptomoppblussing.

Dette er grunnen til at det er viktig å ikke pushe for fort eller for mye på én gang. Kroppen blir veldig stressa, og justeringsperioden din blir mye lengre og tyngre enn nødvendig, og det kan også føre til en nedadgående formkurve totalt sett. Små og stødige skritt er veien å gå. Du vil stadig kunne gjøre mer før symptomene oppstår.

Husk at å hente deg inn igjen ikke betyr å ikke gjøre noe. Det betyr å trekke deg tilbake til det eksisterende normalnivået av aktivitet, kanskje legge deg litt under, kjenn etter hva du trenger, for så å bygge aktivitetsnivået gradvis opp igjen når du er klar for det.

Justeringsperioder er faser hvor kroppen din venner seg til å gjøre bestemte aktiviteter igjen. De er en helt normal og nødvendig del av bedringsprosessen.

I en justeringsperiode vil de fysiske symptomene dine kunne føles mer intense, du vil mest sannsynlig ha mindre energi, føle mer smerte, og til og med ha influensa-lignende symptomer. Du må justere aktivitetsnivå i forhold til hva som passer for deg, men husk at det ikke er noe å være redd for.

En justeringsperiode kan også inkludere humørsvingninger, å føle seg engstelig eller nede, og å ha mye tanker som raser rundt i hodet. Alle stimuli blir forsterket i disse periodene. Spesielt tanker og følelser. Dette er kun en del av aktivisering av nervesystemet fordi du har gått utenfor den gamle trygghetssonen din, og betyr ikke at noe er feil eller galt.

Det er viktig at du lærer deg å bli kjent med denne prosessen, sånn at du vet når du er i en justeringsfase, og du kan håndtere det som skjer på en god måte. Det kan føles som om du holder på å bli gal av alle tankene, eller lur på hvorfor du er gretten og irritabel med alle rundt deg. Hvis du vet hva som skjer og hvorfor er det lettere å forholde seg til, fordi du vet at; «Dette er bare automatresponser fra nervesystemet mitt, og ikke noe jeg trenger å forholde meg til, respondere på, eller bli redd for. Det er en naturlig del av min justeringsperiode, og det er relativt kortvarig.»

Dette er også viktig, fordi igjen, hvordan du forholder deg til symptomer er en essensiell del av hvor fort du klarer å bli bedre. Så jo roligere følelsesmessig du kan klare å forholde deg til disse svingningene, jo bedre.

Ny forståelse

Det er i justeringsperiodene at kroppen din blir sterkere, så på mange måter er det faktisk den mest produktive fasen av rehabiliteringsprosessen din. Det er her du bruker de mentale verktøyene for å

holde deg rolig, forteller kroppen gjennom dette at den trygg, og dermed regulerer nervesystemet ditt i den ønskede retningen. Hvis ikke disse symptomoppblussingene oppstår, hvis du bare holder deg innenfor din etablerte trygge sone, så vil du ikke kunne bli bedre, for du har ikke noe å regulere nervesystemet ditt opp mot. Så det er her veksten og framdriften skjer!

Å hvile under en justeringsperiode, eller generelt når kroppen din trenger det, er produktivt. Det er viktig at du tar med deg dette, og ikke går inn i tankefellen om at du ikke gjør framgang bare fordi du må ta et skritt tilbake aktivitetsmessig i en periode.

Reintegrasjon: Tilbake til livet

Rehabilitering fra kronisk utmattelse er ikke lett. Det krever jobb og dedikasjon. Men det trenger heldigvis ikke å være komplisert. Hvis du opplever det som komplisert så tenker du på for mange ting. Prøv å fokusere på at du skal trygge nervesystemet. Det er hovedkomponenten i alt vi har snakket om. Velg deg ut noen bestemte teknikker som du opplever at fungerer for deg, og hold deg til dem. Samarbeid tett med coachen din og de andre i gruppa, og få innspill og støtte når du trenger det.

Du vil merke at det skjer ting over tid. Lag deg gjerne også en liste med hva du nå er i stand til å gjøre (som du ikke kunne før) etter hvert som energikonvolutten din utvider seg. Det kan være veldig lurt å ha noe konkret å se tilbake på som ugjenkallelig bevis, for det er utrolig hvor lett det er å glemme hvor man var for to uker, to måneder eller to år siden.

Det viktigste er at du holder deg til planen og til verktøyene, og har tålmodighet og kjærlighet med deg selv underveis i prosessen. Og når du etterhvert kan se tilbake på at du faktisk har kommet lenger enn du var, at det er mulig å bli bedre og å gjøre framskritt, vil det også styrke troen på at det er mulig å gjøre enda mer framskritt og å komme helt i mål. Nervesystemet vil begynne å forstå at du spiller på lag med det, og at det faktisk er trygt å utvide aktivitet, og du vil merke at justeringsperiodene blir kortere og kortere jo flere av dem du går i gjennom.

Etter hvert som du blir bedre og sakte, men sikkert begynner å delta mer i livet igjen, vil du også oppdage at å være tilbake i livet også kommer med utfordringer. Når vi har vært utmattet lenge hender det av vi romantiserer hvordan livet vil se ut og hvordan det vil oppleves å være frisk, fordi vi rett og slett har glemt hvordan det var. Så det er viktig å ta høyde for at, også når du blir bedre, og etter hvert helt frisk, så vil du oppleve å bli sliten og du vil oppleve ukomfortable og uventede ting. Da blir det din oppgave å fortsette å minne deg selv (og nervesystemet ditt) på at du er trygg, og at det er greit å være normalt sliten. Det betyr ikke at du går bakover eller er i ferd med å bli dårligere igjen. Det kan hende det tar deg litt tid å finne ut hva «normalt sliten» er, etter mange år med sykdom, men fortsett å jobbe med de samme verktøyene og med coachen din når du trenger, og så vil kroppen vise deg veien.

Livet ditt trenger ikke å være perfekt. Det er litt for mye å be om at det ikke skal dukke opp ting underveis, bare fordi vi har lagt kronisk sykdom bak oss. Men det du vet nå er at du har styrke og kapasitet nok til å håndtere det som måtte dukke opp, i tillegg til kjærlighet og tålmodighet med deg selv. Du har mest sannsynlig også blitt veldig mye flinkere til å lytte til kroppen din og å skille på hva som er automatiske fryktbaserte, nervesystemresponser, og hva som er signaler som det faktisk er viktig å lytte til. Så vær til stede med deg selv og med kroppen din. Lytt og ta hensyn til de faktiske behovene dine i de situasjonene som dukker opp. Og hvis det dukker opp automatiserte stressresponser, så vet du hvordan du kan jobbe deg gjennom dem.

Ta én ting av gangen. Alt trenger ikke løse seg med én gang. Du har kapasitet til å leve innenfor den kompleksiteten som livet er. Ha medfølelse for deg selv også i denne delen av prosessen.

Reorientering/ et bærekraftig liv

Husk at den du er nå er ikke den samme som før du ble syk. Du har levd gjennom noe veldig krevende, og hatt opplevelser som den tidligere friske deg ikke en gang kunne forestille seg. Prøv å ikke automatisk skulle gå tilbake til det gamle livet ditt, men tillat deg å kjenne etter; hva trenger jeg nå? Hva ønsker jeg som den jeg er nå? Hva slags liv vil være bærekraftig for meg på sikt?

Tenk på den du er nå som en slags 2.0 versjon av deg selv! Bruk litt tid på denne prosessen. Lag tankekart, visjonskart. Hvem er du nå? Hvor skal du? Og tillat deg å prøve ut, både nye og gamle ting, og kjenne etter hva som skal være med videre og hva som skal erstattes av noen annet når du nå beveger deg inn i den nye delen av livet ditt.