

- Jeg ønsket bare å jobbe

Da «Torbjørn» fikk diagnosen ME, ble han livredd. I en alder av 33 år trodde den ambisiøse akademikeren at det aktive livet var over. Men så lærte han å bli sin egen terapeut.

TEKST:

Nina Strand

PUBLISERT 5. juli 2010



MÅLRETTET: For Torbjørn som hadde begrenset energi og ingen reservetank, kunne behandlingen oppleves som et maratonløp. Men sterk motivasjon og tro på at det nyttet, førte frem.

Illustrasjonsfoto: Ernst Vikne/Flickr.com

Det begynte med en røff influensa. Aldri hadde den spreke og aktive unge mannen vært så dårlig. Men etter en uke var han bedre, og satte umiddelbart i gang med å jobbe for fullt. Han hadde jo en akademisk karriere å ta vare på, var glad i å arbeide og vant til å tåle en trøkk. Men det skulle raskt vise seg at Torbjørn ikke var frisk. Han satt og snakket med noen kamerater da han brått merket at hukommelsen sviktet. Han husket ikke enkle navn og ord. Dette var innledningen til måneder med stadig nye symptomer, og en form for utmattelse han aldri tidligere hadde kjent. Tross dette, og periodevise sykmeldinger forsøkte han å jobbe. Alle prøvene hos legen var jo positive, han var tilsynelatende frisk som en fisk, og fikk ingen advarsler fra legen om å holde igjen på aktiviteten.

Livredd

Vel fire år senere møter jeg Torbjørn, som bidro med sin sykdomshistorie i fagartikkelen om kronisk utmattelsessyndrom/ME, og ble belønnet med Bjørn Christiansens minnepris. Å gå hundetur på stiene i nærmiljøet var en viktig ingrediens i aktivitetsprogrammet Torbjørn fulgte etter å ha begynt i terapi hos psykolog Torkil Berge. Men veien han måtte gå alene før han kom frem til psykologkontoret, var lang, og Torbjørn greier ikke helt å legge bort tanken på at det kanskje fikk konsekvenser for sykdomsutviklingen.

– Hvis fastlegen hadde bedt meg ta konsekvensen og kutte ut all jobbingen, kunne jeg kanskje ha kommet bedre ut av dette. Jeg har nok et svært yrkesorientert selvbilde, og ønsket bare å arbeide, sier han.

Etter flere måneder uten bedring tok Torbjørn kontakt med en annen lege, som raskt stilte diagnosen.

– Det var den verste dagen i mitt liv, forteller han.

– Da jeg kom hjem, gikk jeg rett inn på nettet og googlet stikkordene ME og kronisk utmattelsessyndrom. Inntil da hadde jeg tenkt at jeg skulle komme tilbake, og at jeg ville bli frisk. Det jeg leste på nettet, gjorde meg livredd. Nå er livet slutt, tenkte jeg.

Han gikk en lang tur i Frognerparken. Det var en grå marsdag med slapseføre, og han ble gjennomvåt på beina, men merket lite til det. I hodet raste katastrofetanker om at han aldri ville kunne jobbe eller trene mer, at forholdet til kona ville bli ødelagt, og at han måtte gi opp et aktivt sosialt liv. Tankene gjorde ham bare enda mer utmattet, og aldri hadde han vært så dårlig som i ukene etter at diagnosen var konstatert. Som medforfatter i den prisbelønte fagartikkelen (9/2009) gir han en sterk beskrivelse av hva det gjorde med ham å få ME-diagnosen:

Som Job satt jeg i ruinene av det som tidligere hadde vært mitt liv, og klødde meg på mine utslett og byller med knuste potteskår. Nå opplevde jeg også at livet imploderte: Alt dreide seg om sykdommen. Den ble som en glassklokke som la seg rundt meg og stengte meg inne i meg selv.

Flaks at jeg fikk hjelp

Tilfeldigheter gjorde at Torbjørn etter et halvt år som syk fikk nyss om at det fantes behandling som i alle fall kunne lette situasjonen. Det hadde vært tunge måneder, for heller ikke legen som hadde diagnostisert sykdommen, hadde god hjelp å tilby.

– Med denne diagnosen havner man i et vakuum, sier Torbjørn. – Fastleger vet lite eller ingenting om sykdommen, og så finnes det et konglomerat av «mirakelkurer» som koster mye penger og som ikke har dokumentert effekt. Helsevesenet bør sørge bedre for denne pasientgruppen.

I løpet av noen måneder hadde Torbjørn gått fra å være altfor aktiv til nesten ikke å gjøre noen ting. Han hadde holdt opp å trene og sluttet å være sosial. Da han tok kontakt med Berge, hadde han to klare bestillinger: Han ville ha hjelp til en gradvis opptrapping av jobbing og andre aktiviteter, og han ville lære seg å bekjempe depressive tanker som forverret symptomene. Og nettopp dette var sentrale elementer i det terapeutiske samarbeidet i månedene fremover. Ganske raskt fikk Torbjørn i oppgave å gjøre en detaljert registrering av aktiviteter og hvile hver dag i løpet av to uker. Samtidig noterte han ned tanker og følelser fra dag til dag. På grunnlag av det lagde pasient og terapeut sammen en detaljert aktivitetsplan for ukene fremover. Her var det fastlagt når Torbjørn skulle stå opp, når han skulle spise, jobbe, være sosial eller gå tur. En viktig ingrediens var aktiviteter som Torbjørn satte spesielt pris på og som han merket ga energi. Det å spille gitar var en slik ting, og gitarspill fikk sin faste plass i ukeplanen.

– *Det må være krevende å leve så strukturert og stadig skyve på grensene for hva du orket? Du trengte sterk selvdisciplin?*

– Ja, det kunne være både tøft og provoserende uke etter uke å følge planen, men jeg forsto fort at det var akkurat dette jeg trengte for å bli bedre. Så er jeg jo vant til og disponert for å jobbe hardt, og aktivitetsnivået ble kontinuerlig justert og tilpasset det jeg kunne tåle.

Anonym og åpen

Navnet Torbjørn er et pseudonym, for han vil skjerme seg for uønsket oppmerksomhet. Ikke minst tenker han på fremtidige karrieremuligheter, og arbeidsgivere som googler arbeidssøkere i søkeprosessen. Det å bli identifisert med denne typen diagnose kan være uheldig for akademikerkarrieren. Men privat og på jobben har han hele tiden vært åpen med hva som feilte ham.

– *Hvordan har det vært?*

– Det har gått greit. Sykdommen var ganske godt kjent, etter oppslag og debatter i media. Jeg fikk mye sympati og forståelse.

Men et vanlig og vennlig ment spørsmål som «Hvordan går det med deg nå?» kunne føles ubehagelig. Det var ikke alltid han hadde så lyst til å svare på det. Sammen med Berge lagde Torbjørn en «standardfortelling» som han hadde klar hvis spørsmålet kom.

Frigjørende tanker

I terapien med Berge lærte Torbjørn alternative måter å tenke på for å unngå å bli fanget av destruktive tankemønstre og pessimisme. Sammen hentet de frem og diskuterte utfordrende situasjoner som Torbjørn ville møte i tiden fremover, og fant frem til mulige måter å løse dem på. Det å jobbe så konkret i terapien var noe av det Torbjørn satte særlig pris på.

– Da jeg skulle holde min første forelesning etter lang tids fravær, kom katastrofetankene: Hva om jeg får jernteppe? Hva hvis jeg blir så sliten at jeg må avbryte forelesningen? I terapien gjennomgikk vi eventuelt vanskelige situasjoner, og la en plan for hvordan jeg kunne løse hver enkelt av dem. Det hjalp meg til å ufarliggjøre noe jeg egentlig gledet meg veldig til, forteller Torbjørn.

Denne måten å nærme seg nye utfordringer på er noe han har tatt med seg videre i livet. Og han tar godt vare på repertoaret av problemløsningsteknikker han lærte i terapien, i tilfelle han trenger dem i andre sammenhenger.

Respekterer energikontoen

Nå er det fire år siden Torbjørn kontaktet Berge for å få hjelp til å bli bedre. Langt på vei har han gjenvunnet hverdagen slik den var. Han er i full jobb, lever et sosialt liv, og har begynt å trene litt. Men fortsatt har han en kvote på hvordan han bruker tiden, og er klar over at han trenger å holde igjen på aktivitetsnivået sitt. Han har lært å ta hensyn til at han har en maksimumsmengde av energi, og porsjonerer den utover i uka. I dag vet han hva som for ham er energitappende, og hva som gir energi. Det å treffe venner og familie, for eksempel, er hyggelig, men mer energikrevende enn han visste om.

– Alt i alt prøver jeg å legge meg litt under det jeg vet at jeg til sammen tåler av arbeid, aktiviteter og sosialt samvær, sier han.

Det har vært sårt å si nei til ting han egentlig hadde lyst til å gjøre. Fortsatt kan Torbjørn bli trist når spreke menn jogger forbi ham i turløypa, eller når han ser en fotballkamp på TV. Idrett og trening var en viktig del av hverdagen før han ble syk. Lenge måtte han begrense seg til turer med bikkja.

– Det føltes som et tap, og vi måtte jobbe med dette i terapien, forteller han.

– *Hvordan jobbet dere med det?*

– Det dreier seg om en stopp-teknikk. Når tankene kom om at det aktive livet var slutt og at jeg aldri mer ville bli den samme, lærte jeg meg å kjenne disse tankene igjen og å gjøre det som skulle til for å stoppe denne destruktive tankegangen. Men det har tatt tid å mestre dette, mye jobb og trening.

Lærte å holde seg frisk

Torbjørn fremstår som energisk og tilstedeværende, og det er vanskelig å forestille seg at han har vært så dårlig. Også da han var syk, så han frisk og sunn ut. Ikke rart folk omkring ham glemte at han selv etter lang tid fortsatt hadde begrensninger.

– Dette er jo en usynlig sykdom. Alle medisinske tester var fine. Jeg kunne ha en hyggelig kveld med venner, men dagen etter var jeg helt utkjørt. Dette visste jo ikke de jeg var sammen med.

Han har lært mye om hvordan han skal holde seg frisk. Grubling og pessimisme er energityver. Men også sykdomssnakk. Derfor snakker han ikke noe særlig om sykdommen sin til slekt og venner.

– Jeg blir lei av å snakke om det, og vil ikke bli identifisert med sykdom. Det er viktig for meg å holde på selvbildet, sier han.

For å bli bedre måtte Torbjørn redusere kraftig på aktivitetene, både på jobb og privat. Men gjennom planmessig og forsiktig opptrapping og godt samarbeid nådde han målet sammen med terapeuten. Terapien var hardt arbeid i seg selv.

– Det var fælt å si nei til ting man egentlig synes er gøy og meningsfullt, sier Torbjørn.

Jeg har alltid vært en ytelsesorientert person, og det var vondt ikke å føle seg som det lenger. Men med denne diagnosen blir man tvunget til å utvikle en ny standard. For det eneste som betyr noe når en er så dårlig, det er å bli frisk.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 47, nummer 7, 2010, side 625-626

TEKST:

Nina Strand, journalist i Tidsskrift for Norsk psykologforening