

Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom

Sammendrag

Bakgrunn. Kronisk utmattelsessyndrom er en omstridt lidelse. Kunnskap om årsaksforhold og behandling er begrenset. Pasientenes egne erfaringer er derfor viktige.

Materiale og metode. 828 personer med diagnosen postviralt/kronisk utmattelsessyndrom (ICD-10 kode: G93.3) deltok i undersøkelsen. Disse ble rekruttert gjennom to norske pasientforeninger, ME-foreningen og MENiN. Deltakerne besvarte et spørreskjema om opplevd effekt av ulike tiltak for bedring.

Resultater. Aktivitetsavpasning, hvile, og fullstendig skjerming og ro ble vurdert som nyttig av henholdsvis 96 %, 97 % og 96 % av deltakerne. 57 % av deltakerne som har fått hjelp til identifisering og utfordring av negative tankemønstre, vurderte dette som nyttig. 79 % av respondentene som har forsøkt gradert trening, mente dette førte til en forverring av helsetilstanden. I hovedsak var resultatene for de hardest rammede og de lettest rammede deltakerne.

Fortolkning. De fleste deltakerne i denne undersøkelsen vurderte aktivitetsavpasning, hvile, og fullstendig skjerming og ro som nyttig. Deltakernes erfaringer kan tyde på at kognitiv atferdsterapi kan være nyttig for en del og at en gradert opptreningsplan kan føre til forverring hos mange. Resultatene må imidlertid tolkes med varsomhet da deltakerne ikke utgjør et representativt utvalg og vi ikke kjenner det konkrete innholdet i tiltakene.

Basert på førsteforfatters hovedoppgave ved Universitetet i Tromsø, 2007 [1]

> Se også side 1209

Torunn Bjørkum
torunn.bjoerkum@helse-forde.no
Sogndal BUP
Postboks 184
6851 Sogndal

Catharina E. A. Wang
Knut Waterloo
Institutt for psykologi
Universitetet i Tromsø

Kronisk utmattelsessyndrom er en sykdom kjennetegnet av invalidiserende utmattelse (2). I tillegg opplever pasientene en rekke symptomer som influensafølelse, temperaturforstyrrelse, sår hals, hovne og vonde lymfeknuder, muskelsmerter, hypersensitivitet for sanseintrykk, hjertebank, svimmelhet, hukommelses- og konsentrasjonsproblemer, og ikke-restituerende søvn (2). Diagnosen stilles på grunnlag av den typiske sykehistorien, gjenkjennelse av det kliniske bildet, og utelukkning av differensialdiagnoser (2). Det eksisterer lite kunnskap om årsaksforhold og effektiv behandling. I NICE-retningslinjene fra 2007 vektlegges det at helsepersonell skal samarbeide tett med pasientene under utredning, og i alle faser av behandlingen (3). Brukerundersøkelser er derfor viktige for å øke kunnskapen om nyttig behandling.

Det er i hovedsak tre tilnærminger til behandling og symptomlindring som er blitt debattert: kognitiv atferdsterapi, gradert trening og aktivitetsavpasning. Kognitiv atferdsterapi er en psykologisk behandling der pasienten lærer å identifisere dysfunksjonelle tanker og holdninger for så å utfordre disse (4). For pasientene kan dette innebære bearbeiding av negative tanker om egen utmattelse, gjerne kombinert med atferdseksperimenter hvor fysisk aktivitet inngår som et element (5). Gradert trening er strukturert og veiledet fysisk aktivitet som har som mål gradvis å øke aktivitet og utholdenhet (6). Aktivitetsavpasning, ofte kalt pasing, vektlegger en individtilpasset balanse mellom hvile og aktivitet slik at pasienten ikke presser seg med forverring av symptomer som resultat (6). Målsettingen er at pasienten skal være så aktiv som mulig, men unngå tilbakefall på grunn av overanstrengelse. Den sentrale utfordring ved aktivitetsavpasning blir derfor å lære seg kroppens signaler, og å handle hensiktsmessig i forhold til disse.

Per i dag er det stor usikkerhet om hva som er best behandling for disse pasientene (2). Usikkerheten synes primært å dreie seg

om hvorvidt de profitterer på fysisk aktivitet, hvordan dette eventuelt bør legges opp, og om aktiviteten bør balanseres med varierende grad av hvile. Da utmattelse er kjerne-symptomet, og normal slitenhet vanligvis bedres av hvile og ro, er det viktig å få økt kunnskap om hvilken effekt dette har på pasientene. Norges Myalgisk Encefalopati Forening (ME-foreningen) inkluderer skjerming og ro på en liste over tiltak som de mener pasientene kan ha god nytte av (7). ME-Nettverket i Norge (MENiN) skriver i et vedlegg til rapporten fra Kunnskapssenteret at aktivitetsavpasning og hvile er de tiltak foreningen har best erfaring med (8).

I en oversiktsartikkel fra 2008 konkluderes det med at kognitiv atferdsterapi kan være mer effektivt enn andre psykologiske behandlinger (9). Forfatterne viser også til to studier der man har sammenliknet kognitiv atferdsterapi og gradert trening, og oppsummerer at disse behandlingsformene kan virke like effektivt med tanke på å redusere utmattelse og oppnå klinisk respons. I rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten konkluderes det med at kognitiv atferdsterapi og gradert trening er de mest lovende behandlinger for kronisk utmattelsessyndrom (2). Den britiske pasientforeningen, Action for M.E., fant andre resultater i en brukerundersøkelse (10). Kun 7 % av deltakerne vurderte kognitiv atferdsterapi som nyttig, mens 67 % mente behandlingen ikke medførte noen forskjell, og 26 % mente behandlingen forverret tilstanden. Halvparten av deltakerne mente gradert trening medførte forverring av tilstanden. Omkring 90 % vurderte aktivitetstilpasning og hvile som nyttig (10).

Denne artikkelen presenterer resultater fra en norsk brukerundersøkelse som undersøkte norske pasienters erfaringer med ulike tiltak for symptomlindring.

Hovedbudskap

- Aktivitetsavpasning, hvile, skjerming og ro oppleves som nyttig av de fleste pasientene i brukerundersøkelsen
- En del av deltakerne oppgir hjelp til identifisering og utfordring av negative tankemønstre som nyttig
- En stor andel av deltakerne som har forsøkt gradert trening, mener det førte til forverring

Materiale og metode

Alle medlemmene av ME-foreningen og MENiN ble tilbudt å delta i brukerundersøkelsen. Foreningene mottok informasjonsskriv, spørreskjema og frankerte returkonvolutter som ble sendt ut til medlemmene. I de tilfeller pasienten hadde alvorlig funksjonssvikt, ble skjemaet fylt ut av pårørende eller andre med god kjennskap til pasientens situasjon. I informasjonsskrivet ble det presisert at kun personer som formelt hadde fått diagnosen postviralt/kronisk utmattelsessyndrom (ICD-10: G93.3) kunne delta i undersøkelsen, og at det var de foresatte som avgjorde spørsmålet om deltakelse for pasienter under 16 år. Det ble informert om at deltakelse var frivillig og anonym. Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge har tilrådd undersøkelsen.

I forbindelse med utformingen av det norske spørreskjemaet kontaktet vi den britiske pasientforeningen for å få ideer til viktige spørsmål. Det ble utarbeidet et spørreskjema mest mulig likt det Action for M.E. benyttet i 2001 (10). I det norske spørreskjemaet valgte vi å presentere de tre behandlingstilnærmingene – kognitiv atferdsterapi, gradert trening og aktivitetsavpasning – på følgende måte:

- «Hjelp til identifisering og utfordring av negative tankemønstre (som for eksempel katastrofetenkning)»
- «At du *uavhengig av dagsform* følger en forhåndsbestemt aktivitetsplan som gradvis øker i intensitet»
- «At du *avhengig av dagsform* tilstreber en balanse mellom aktivitet og hvile slik at du aldri presser deg – verken fysisk eller mentalt»

I tillegg til disse tre behandlingsformene inkluderte vi i spørreskjemaet to tiltak som de norske pasientforeningene fremhever som nyttige:

- «Hvile (inkludert hvile i sengen)»
- «Fullstendig skjerming og ro»

Avhengig av om deltakerne hadde erfaring med de fem ulike tilnærmingene, ble de bedt om å vurdere dem enten som: nyttig, ingen effekt, eller forverring.

Vi definerte to yttergrupper av pasienter: de hardest rammede ($n = 61$) og de lettest rammede ($n = 190$), ut ifra svarene på spørreskjemaet. Pasientene i den hardest rammede gruppen skulle ha vært sengeliggende og totalt avhengige av andres hjelp i minimum ett år. Videre skulle de ha hatt maksimalt en time kognitiv kapasitet per dag, i minimum ett år. Sosialt sett skulle de ha vært for syke til å se venner og bekjente. Deltakerne i den lettest rammede gruppen skulle aldri ha vært sengeliggende eller totalt avhengige av andres hjelp. Deres kognitive kapasitet skulle aldri ha vært mindre enn en time per dag, og de skulle ikke ha vært for syke til å treffe venner og bekjente. Med kognitiv kapasitet menes for eksempel kapasitet til å føre sam-

Tabell 1 Pasientenes vurdering av ulike tiltak for symptomlindring ved kronisk utmattelsessyndrom (totalt 828 pasienter)

Tiltak	Nyttig	Ingen effekt	Forverring
	Antall (%)	Antall (%)	Antall (%)
Kognitiv atferdsterapi ($n = 311$) ¹	177 (56,9)	112 (36,0)	22 (7,1)
Gradert trening ($n = 620$) ¹	81 (13,1)	51 (8,2)	488 (78,7)
Aktivitetstilpasning ($n = 804$) ¹	775 (96,4)	17 (2,1)	12 (1,5)
Hvile ($n = 806$) ¹	780 (96,8)	23 (2,9)	3 (0,4)
Fullstendig skjerming og ro ($n = 696$) ¹	666 (95,7)	23 (3,3)	7 (1,0)

¹ Antall deltakere som har forsøkt den aktuelle behandlingen/symptomlindringen

Tabell 2 Pasienters vurdering av ulike tiltak for symptomlindring ved kronisk utmattelsessyndrom: Sammenlikning av den hardest rammede gruppen (gruppe 1, $n = 61$) og den lettest rammede gruppen (gruppe 2, $n = 190$)

Behandling/ symptomlindring	Nyttig		Ingen effekt		Forverring	
	Antall (%)		Antall (%)		Antall (%)	
	Gruppe 1	Gruppe 2	Gruppe 1	Gruppe 2	Gruppe 1	Gruppe 2
Kognitiv atferdsterapi	19 (57,6)	32 (55,2)	9 (27,3)	23 (39,7)	5 (15,2)	3 (5,2)
Gradert trening	9 (17,6)	23 (17,6)	2 (3,9)	15 (11,5)	40 (78,4)	93 (71,0)
Aktivitetsavpasning	55 (96,5)	181 (96,8)	–	4 (2,1)	2 (3,5)	2 (1,1)
Hvile	55 (91,7)	183 (98,4)	4 (6,7)	3 (1,6)	1 (1,7)	–
Fullstendig skjerming og ro	55 (94,8)	121 (95,3)	2 (3,4)	6 (4,7)	1 (1,7)	–

taler, lese, høre på radio/musikk, se på TV, eller bruke PC.

Statistiske analyser ble utført ved hjelp av SPSS, versjon 14. På bakgrunn av til dels små grupper ble Fishers eksakte test brukt for å undersøke om det var statistisk signifikante gruppeforskjeller med tanke på hvordan de hardest rammede og de lettest rammede pasientene vurderte effekten av de ulike tilnærmingene. For å undersøke om alder og kjønn kunne ha innvirkning på pasientenes erfaringer, ble det utført univariat lineær regresjonsanalyse. Her var alder og kjønn uavhengige variabler, mens «kognitiv terapi», «gradert trening», «aktivitetsavpasning», «hvile», og «fullstendig skjerming og ro» var avhengige variabler.

Resultater

Det ble sendt ut 2 060 spørreskjemaer, som var det antallet medlemmer foreningene hadde til sammen på det aktuelle tidspunktet. 828 (40,2%) personer svarte, 697 kvinner og 131 menn. Gjennomsnittsalderen var 43,7 år (SD 12,6). 780 personer (94,2%) oppga å ha fylt ut skjemaet selv.

Tabell 1 gir en oversikt over hva slags tilnærming respondentene har forsøkt, og deres vurdering av effekt. Som det fremgår av tabellen, har flest respondenter erfaring med aktivitetsavpasning, hvile, og fullstendig skjerming og ro, og nesten samtlige vurderer disse tilnærmingene som nyttige. Kognitiv atferdsterapi er vurdert som nyttig av vel halvparten av respondentene som har forsøkt dette. Et stort flertall av respondentene som har

forsøkt gradert trening, mener dette har forverret helsetilstanden deres.

Tabell 2 viser at resultatene i hovedsak er de samme for de hardest rammede og de lettest rammede respondentene. Det er ingen statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene når det gjelder hvor stor andel som vurderer de ulike tilnærmingene som nyttige (alle har p -verdi = 1,0), bortsett fra for hvile. En signifikant større andel av de lettest rammede respondentene vurderer hvile som nyttig ($p = 0,023$). De fleste som har prøvd gradert trening, mener dette medførte forverring, men det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene ($p = 0,36$).

Univariat lineær regresjonsanalyse viste ingen signifikante assosiasjoner mellom de to uavhengige variablene (alder og kjønn), og pasientenes vurdering av de ulike tilnærmingene. Det ble derfor ikke utført multivariate analyser.

Diskusjon

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten ble bedt om å oppsummere det vitenskapelige grunnlaget for diagnostikk og behandling av kronisk utmattelsessyndrom (2). For å få mer kunnskap om pasientenes egne erfaringer med forsøk på symptomlindring og behandling, valgte vi et brukerperspektiv i vår undersøkelse. En mulig svakhet ved undersøkelsen er imidlertid at deltakerne ble rekruttert gjennom pasientforeninger. Wyller og medarbeiderne antar at det er 9 000–18 000 pasienter med denne lidelsen i Norge (2). Til sammen hadde de to pasient-

foreningene 2060 medlemmer på det tidspunktet undersøkelsen ble gjennomført. Det vil si at 11–23 % av slike pasienter i Norge er medlemmer av en pasientforening, og av disse var det 40 % som valgte å delta i undersøkelsen. Undersøkelsen har en stor overvekt av kvinner (84 %), og selv om det antas at flere kvinner enn menn rammes, er ikke fordelingen så skjev som i denne undersøkelsen (11). Pasientforeningene har formlinger om hvilke behandlingstilnæringer som er effektive. Det er mulig at pasienter med erfaringer som strider mot disse, i større grad velger å stå utenfor medlemskap i foreningene. Det er således usikkert om deltakerne i vår undersøkelse er representative for den totale populasjonen av pasienter med kronisk utmattelsessyndrom i Norge. Dette kan svekke generaliserbarheten av våre funn.

I grove trekk viser resultatene fra vår undersøkelse det samme som ble funnet i den britiske brukerundersøkelsen; aktivitetstilpassning og hvile vurderes som nyttig av de aller fleste, og mange har negative erfaringer med gradert trening. De negative erfaringene med gradert trening står i kontrast til at Wyller og medarbeiderne fremhever denne behandlingsformen som lovende (2). Resultatene våre avviker også fra oversiktsartikkelen fra Cochrane som fant holdepunkter for at kognitiv atferdsterapi og gradert trening kan synes å være like effektive (9). Diskrepansen i resultater vedrørende gradert trening kan ha sin årsak i at kontrollerte studier gjerne ikke har inkludert hardt rammede pasienter. Vi fant imidlertid ingen forskjell mellom den hardest rammede og den lettest rammede gruppen ved vurderingen av denne behandlingsformen. Det er mulig at deltakerne i brukerundersøkelsen har forsøkt seg på større eller raskere aktivitetsøkning enn de fleste vitenskapelige studier har lagt opp til. En studie om trening med nokså høy intensitet (75 % VO_{2maks}) viste ikke positiv effekt på utmattelse, og en del av deltakere falt fra behandlingen (12). En tredje forklaring kan være at deltakerne i brukerundersøkelsen ikke har hatt oppfølging fra helsepersonell, og at dette kan ha bidratt til negative erfaringer.

Wyller og medarbeidere fremhever kognitiv atferdsterapi som den andre lovende behandlingen (2). Mens kun 7 % av de britiske pasientene mener dette er nyttig, mener vel halvparten av de norske pasientene det samme. En mulig forklaring på resultatforskjellene mellom de to brukerundersøkelsene kan ligge i spørsmålsutformingen. I det britiske spørreskjemaet ble deltakerne bedt om å vurdere nytten av kognitiv atferdsterapi, mens vi valgte en deskriptiv formulering. Ved spørsmålsutformingen inkluderte vi ikke atferdskomponenten (fysisk aktivitet) i kognitiv atferdsterapi, men kun den kognitive komponenten («hjelp til identifisering og utfordring av negative tankemønstre»). De mange negative erfaringene med gradert trening kan tilsi at dersom økende grad av fy-

sisk aktivitet var tatt med i en beskrivelse av kognitiv atferdsterapi, ville færre pasienter vurdert dette som nyttig. Det er også mulig at de norske deltakerne har oppfattet spørsmålet slik at det kunne gjelde flere typer tilbud utover kognitiv atferdsterapi, mens de britiske deltakerne har vurdert kognitiv atferdsterapi i regi av en profesjonell behandler.

Når det gjelder kognitiv atferdsterapi, er det problematisk å sammenlikne resultatene fra brukerundersøkelsene og de vitenskapelige studiene gjennomgått av Wyller og medarbeidere. I tillegg til at innholdet og oppfølgingen i tilnærmingen kan ha vært ulik, brukte ikke de vitenskapelige studiene utmattelse som effektmål, men vurderte i stedet fysisk helse, livskvalitet og fysisk funksjon (2). Dette kan være et problem da utmattelse er hovedsymptomet ved sykdommen. I omtalte oversiktsartikkel fra Cochrane, fremkommer det imidlertid at en større andel pasienter som mottok kognitiv atferdsterapi, opplevde redusert utmattelse ved avslutning av behandlingen, sammenliknet med pasienter som mottok minimal eller vanlig medisinsk oppfølging, eller var på venteliste for behandling (9). Resultatene var de samme 1–7 måneder etter avsluttet behandling. Forfatterne av oversiktsartikkelen påpeker imidlertid at når pasienter som hadde falt fra behandlingen ble inkludert i oppfølgingsundersøkelsene, var det ikke lenger noen forskjell mellom gruppene (9).

Price og medarbeidere mener å ha funnet holdepunkter for at kognitiv atferdsterapi er mer effektivt enn avslapningsteknikker med henblikk på å redusere utmattelse (9). Dette er interessant i lys av at de fleste deltakerne i vår undersøkelse opplever hvile, og fullstendig skjerming og ro, som nyttig. Etter avsluttet datainnsamling ble vi klar over at disse to tiltakene burde vært bedre beskrevet i spørreskjemaet. De kan virke like, og det er usikkert hva deltakerne har forstått med dem. Sammenliknet med den hardest rammede gruppen, var det en større andel i gruppen av de lettest rammede som opplevde hvile som nyttig. En mulig tolking kan være at de sykeste er så dårlige at de ikke klarer å gjøre annet enn å ligge i sengen eller på sofaen, men at dette heller ikke gir symptomlindring.

Aktivitetsavpassning er viet svært lite oppmerksomhet i rapporten til Wyller og medarbeidere, trolig fordi det foreligger få, om noen, kvalitetssikrede vitenskapelige undersøkelser av en slik tilnærming (3). Resultatene fra denne undersøkelsen tilsier at det kan være grunn til å vie aktivitetsavpassning, samt betydningen av hvile, skjerming og ro, mer oppmerksomhet. Selv om deltakerne i denne undersøkelsen har vurdert disse tilnærmingene som nyttige, vet vi ikke om de med dette mener at tilnærmingene hjelper dem med å håndtere symptomer, eller om de faktisk har opplevd bedring eller tilfriskning.

Konklusjon

Hjelp til identifisering og utfordring av negative tankemønstre ble funnet nyttig av over halvparten av pasientene med kronisk utmattelsessyndrom som hadde forsøkt dette, mens mange av deltakerne mente krav om å følge en forhåndsbestemt opptreningsplan (gradert trening) hadde ført til forverring. Aktivitetsavpassning, hvile, og skjerming og ro oppleves som nyttig av de fleste deltakerne, men undersøkelsen gir ikke svar på om disse tilnærmingene kun gir kortvarig symptomlindring, eller om de også kan føre til bedring og tilfriskning. Dette kan være et siktet mål for videre forskning.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Bjørkum T. ME-pasienters møte med det norske helsevesenet: utfordringer og muligheter for helsepersonell i møte med kronisk syke pasienter. Hovedoppgave. Tromsø: Institutt for psykologi, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø, 2007.
2. Wyller VB, Bjørneklett A, Brubakk O et al. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Rapport nr. 9/2006. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Sosial- og helsedirektoratet, 2006. www.kunnskapssenteret.no/binary?download=true&id=1199 (1.8.2007).
3. National Institute for Health and Clinical Excellence. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): Diagnosis and management of CFS/ME in adults and children. NICE clinical guideline 53, 2007. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG53NICEGuideline.pdf (1.10.2008).
4. Beck JS. Cognitive therapy: basics and beyond. New York: Guilford Press, 1995.
5. Prins JB, van der Meer JW, Blijenberg G. Chronic fatigue syndrome. *Lancet* 2006; 367: 346–55.
6. CFS/ME Working Group. A Report of the CFS/ME Working group: Report to the Chief Medical Officer of an Independent Working Group. London: Department of Health, 2002. www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4064840?IcdService=GET_FILE&dID=7575&Rendition=Web (10.10.2007).
7. Stormorken E. Myalgisk encefalopati (ME), Kronisk utmattelsessyndrom (CFS), WHO, diagnosekode G93.3 (nevrologi); Nevroimmunologisk energisvikt – ikke psykologisk tretthet. Kommentarer til rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Oslo: Norges Myalgisk Encefalopati Forening, 2006. www.me-forening.no/?option=com_docman&task=doc_download&gid=15 (1.7.2007).
8. Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge. Innspill fra Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge. Vedlegg til rapport nr 9/2006; Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Sosial- og helsedirektoratet, 2006.
9. Price JR, Mitchell E, Tidy E et al. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008; nr. 3: CD001027. www.cochrane.org/reviews/en/ab001027.html [26.9.2008].
10. Action for M.E. M.E. in the UK. Severely neglected. Membership survey, 2001. www.afme.org.uk/res/img/resources/Severely%20Neglected.pdf (5.9.2007).
11. Jason LA, Richmann JA, Rademaker AW et al. A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 1999; 159: 2129–37.
12. Appleby L. Aerobic exercise and Fluoxetine in the treatment for chronic fatigue syndrome. London: National Research Register, 1995.

Manuskriptet ble mottatt 12.6. 2008 og godkjent 2.4. 2009. Medisinsk redaktør Trine B. Haugen.