

# **Kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom**

## **En kasusbeskrivelse**

Roger A. Thomasstuen

Hovedoppgave, profesjonsstudiet i psykologi

Trondheim, våren 2011

Psykologisk Institutt

Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet (NTNU)

Veileder: Tore C. Stiles

## Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	3
Innledning.....	4
Introduksjon og begrepsavklaring.....	8
Kronisk utmattelsessyndrom.....	8
Historikk.....	8
Utmattelse.....	8
Diagnostiske kriterier.....	9
Klinisk bilde.....	9
Prevalens og prognose.....	10
Årsaksmekanismer og sykdomsutvikling.....	11
Behandling.....	14
Kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom.....	14
Metode.....	18
Kasusbeskrivelse.....	19
Behandling.....	24
Psykoedukasjon.....	24
Innledende kartlegging.....	25
Aktivitetsplan.....	26
Kognitive intervensjoner.....	28
Vedlikehold og forebygging av tilbakefall.....	29
Oppsummering av behandlingen.....	29
Diskusjon.....	30
Avslutning.....	33
Referanser.....	34

## Sammendrag

Kronisk utmattelsessyndrom er en tilstand som karakteriseres av alvorlig og langvarig utmattelse, som til tider kan være invalidiserende for de som er rammet. Tilstanden forbindes med en rekke andre symptomer som problemer med hukommelse og konsentrasjon, smerter i muskler og ledd, hovne lymfeknuter, hodepine, svimmelhet, søvnforstyrrelse, vekslende varme- og kuldefølelse, sensitivitet for sanseintrykk og feberfølelse. I mange tilfeller er tilstanden langvarig, og kan for de som er rammet innebære alvorlig funksjonell reduksjon i forhold til skole, jobb og det sosiale liv. Selv om det blir utført stadig mer forskning knyttet til kronisk utmattelsessyndrom, er det i dag ingen bred enighet om hva som forårsaker sykdommen. Foreløpig så er det også for lite kunnskap om forekomst, sykdomsutvikling og prognose, og behandlingstilbudet til de som er rammet av tilstanden er varierende. Flere studier de senere årene har vist at kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi er de eneste behandlingstilnærmingene med dokumentert effekt. Denne oppgaven omhandler kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom. Oppgaven beskriver sykdommen, og gjennom et kasus presenteres et terapiforløp hvor kognitiv atferdsterapi blir brukt i behandlingen av en kvinne i 40-årene diagnostisert med kronisk utmattelsessyndrom. Gjennom denne tilnærmingen vil sentrale elementer i behandlingen bli belyst og illustrert. Behandlingen er basert på en modell der uheldige tanke- og aktivitetsmønstre antas å være sentrale faktorer i opprettholdelsen av lidelsen, og som dermed utgjør hovedfokus for den terapeutiske intervensjonen. Terapiforløpet beskrives inngående for å få frem de utfordringene behandler og pasient kan møte på i behandlingen av kronisk utmattelsessyndrom.

## **Innledning**

Kronisk utmattelsessyndrom er en lidelse som har blitt viet stor oppmerksomhet i det offentlige i den senere tid, og har i løpet av de to siste tiår blitt gjenstand for til tider opphetet debatt blant forskere, klinikere og pasienter (Prins, van der Meer & Bleijenberg, 2006).

Debatten har blant annet handlet om hvilket navn man skal bruke på tilstanden, hvordan man skal definere den, hvorvidt kronisk utmattelsessyndrom kan karakteriseres som en sykdom, de underliggende årsakene og hvilke behandling som kan være effektiv. Det man vet er at kronisk utmattelsessyndrom er en tilstand som kan ha et alvorlig forløp med betydelige belastninger og funksjonstap for de som blir rammet. Prognosen er dessuten dårlig, hvor full bedring uten behandling sjelden forekommer, og hvor en bedring i symptomer er mer vanlig enn full tilfriskning. På bakgrunn av dette representerer kronisk utmattelsessyndrom en stor utfordring for pasienter, pårørende og helsepersonell.

Kronisk utmattelsessyndrom kjennetegnes hovedsakelig av en opplevelse av ekstrem og langvarig utmattelse eller energisvikt (Berge & Dehli, 2009; Wyller et al. 2007). Utmattelsen beskrives som kvalitativt annerledes enn alminnelig slitenhet og tretthet. Den forverres som regel av mentale og fysiske anstrengelser, og bedres ikke uten videre av søvn og hvile. I tillegg rapporterer pasienter med kronisk utmattelsessyndrom i varierende grad andre symptomer som nedsatt konsentrasjon og hukommelse, smerter i muskler og ledd, hodepine, svimmelhet, sår hals, hovne lymfeknuter, søvnforstyrrelser, overfølsomhet for sanseintrykk, feberfølelse, vekslende varme- og kuldefølelse og balanseproblemer. Noen pasienter opplever at tilleggssymptomene kan være like fremtredende som utmattelsen, og symptombildet kan endre seg over tid (Prins et al. 2006). Tilstanden kan dessuten være uforutsigbar og ha et svingende forløp, noe som kan føre til store variasjoner i dagsformen.

De fleste av pasientene med kronisk utmattelsessyndrom opplever et betydelig funksjonstap i forhold til skole, arbeid, og sosiale og personlige aktiviteter (Wyller et al. 2007). Unge pasienter er sjelden i stand til å gjennomføre normal skolegang, og et stort frafall fra arbeidslivet er et gjennomgående trekk. I tillegg sliter mange med å opprettholde et normalt samvær med venner og familie. De som er hardest rammet av tilstanden er ofte sengeliggende, og kan ha problemer med å ta til seg mat og drikke, og utføre daglig hygiene og gjøremål. En del av pasientene med kronisk utmattelsessyndrom opplever dessuten å ikke bli ivaretatt på en god og verdig måte i møte med helsevesenet, noe som utgjør en alvorlig ekstrabelastning (Berge & Dehli, 2009).

Det er i dag bred enighet om at de underliggende årsakene til kronisk utmattelsessyndrom er sammensatte, og at det gir bedre mening å forstå tilstanden ut fra en biopsykososial modell enn å ta stilling til om tilstanden er enten en somatisk eller psykisk lidelse (Wyller et al. 2007; Kunnskapssenteret, 2006). I tråd med en biopsykososial sykdomsforståelse av kronisk utmattelsessyndrom antas det at biologiske, psykologiske og sosiale faktorer virker sammen i å disponere for, utløse og opprettholde tilstanden. Arvelige forhold kan disponere, og trolig kan ulike faktorer som langvarige infeksjoner, vaksiner, fysiske traumer, langvarig stressbelastning og emosjonelle påkjenninger utløse tilstanden (Berge & Dehli, 2009; Stubhaug, 2009). Videre så kan en rekke faktorer, både biologiske, psykologiske og sosiale, påvirke det videre sykdomsforløpet og være med på å opprettholde tilstanden.

De eneste behandlingsformene med dokumentert effekt ved kronisk utmattelsessyndrom er kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi (Cairns & Chalder, 2007; Wyller et al. 2007; Kunnskapssenteret, 2006; Prins et al. 2006). Ulike typer medikamentell behandling har hittil ikke vist seg å ha noen dokumentert nytteverdi, og virkningen av alternativ behandling er usikker (Wyller et al. 2007). Studier tyder på at kognitiv atferdsterapi kan ha like god effekt i naturalistiske omgivelser som i kontrollerte kliniske studier (Scheeres, Wensing, Knoop &

Bleijenberg, 2008), og oppfølgingsstudier på opptil fem år har vist en varig bedring for et flertall av pasienter som har blitt bedre av behandlingen (Knoop, Stulemeijer, de Jong, Fiselier & Bleijenberg, 2008; Deale, Husain, Chalder & Wessely, 2001). Kognitiv atferdsterapi er imidlertid ikke virksom for alle, og dokumentasjonsstyrken er moderat (Malouff, Thorsteinsson, Rooke, Bhullar & Schutte, 2008). Dessuten har det ikke blitt gjort studier med de hardest rammet, sengeliggende pasientene.

Kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom er i tråd med en biopsykososial sykdomsforståelse, hvor et dynamisk samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer antas å disponere for, utløse og opprettholde tilstanden. Behandlingen er bygget på de samme prinsippene som kognitiv atferdsterapi ved mange kroniske og alvorlige sykdommer, uavhengig av om den underliggende årsaken er somatisk eller psykisk (Wyller et al. 2007). Behandlingen er kunnskapsbasert og er rettet mot faktorene som er med på å opprettholde tilstanden (Stubhaug, 2009; Bazelmans, Prins & Bleijenberg, 2006; Prins et al. 2006). De konkrete behandlingstiltakene varierer noe avhengig av hvilken forståelsesmodell som ligger til grunn for behandlingen, men generelt så er fokuset på å endre uhensiktsmessige tanke- og aktivitetsmønstre som bidrar til at utmattelsen blir kronisk. Målet er å hjelpe pasienten til å mestre symptomer, problemløsning og økt livskvalitet (Berge & Dehli, 2009).

En rekke faktorer har vist seg å kunne bidra til at utmattelsen vedvarer. I en artikkel av Prins & Bleijenberg (1999) og Bazelmans et al. (2006) beskrives en modell for kronisk utmattelsessyndrom hvor symptomfokusering, lavt aktivitetsnivå og en manglende opplevelse av kontroll antas å bidra til en forverring av symptomer og funksjonsnivå. Videre så hevder de at det å tilskrive symptomene en somatisk årsak har en indirekte effekt på symptomene ved at det medfører et lavere aktivitetsnivå. Med utgangspunkt i denne modellen er behandlingen rettet mot å redusere pasientens somatiske attribusjon og symptomfokusering, og øke aktivitetsnivået og opplevelsen av kontroll.

Berge & Dehli (2009) oppsummerer i sin artikkel en rekke forhold som kan bidra til å gjøre utmattelsen kronisk, og flere av disse illustreres gjennom en kasusbeskrivelse. Et sentralt element i behandlingen som beskrives i denne artikkelen er at utmattelsen opprettholdes gjennom uheldige og uregelmessige aktivitetsmønstre, som overdreven hvile eller overdreven aktivitet. Behandlingen er derfor rettet mot å hjelpe pasienten til å komme tilbake til et mer balansert og normalt aktivitetsnivå. Relatert til dette er at mange av pasientene med et for lavt aktivitetsnivå, som hviler og sover mye, har en oppfatning om at aktiviteter vil medføre smerter, skade og en forverring av symptomer. De foretar seg så lite som mulig og unngår aktiviteter, med påfølgende funksjonssvikt, frustrasjon og depresjon (Stubhaug, 2009). Det er derfor viktig å bevisstgjøre og endre slike katastrofetanker i behandlingen. I tillegg til katastrofetanker, så kan såkalte negative automatiske tanker og overdreven bekymring og grubling, bidra til å gjøre utmattelsen kronisk (Berge & Dehli, 2009). Målet med behandlingen er å hjelpe pasienten til en mer balansert tenkning som motvekt til selvkritikk, pessimisme og håpløshet.

Hensikten med denne oppgaven er å belyse sentrale behandlingstiltak i kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom. Oppgaven begynner med en gjennomgang av viktige begreper relatert til sykdommen, og gjennom en kasusbeskrivelse illustreres så sentrale behandlingstiltak. Behandlingen bygger på de samme prinsippene som er nevnt ovenfor, og antagelsen er at uheldige aktivitetsmønstre som overdreven hvile eller overdreven aktivitet er med på å forverre symptomene og opprettholde tilstanden. Behandlingen er derfor rettet mot å normalisere aktivitetsnivået, og å bevisstgjøre og utfordre tanker som skaper unngåelse av aktiviteter eller overaktivitet. I tillegg så legges det vekt på kognitive intervensjoner i forhold til negative, selvkritiske og pessimistiske tanker, og i forhold til overdreven bekymring og grubling.

## Introduksjon og begrepsavklaring

### Kronisk utmattelsessyndrom

#### *Historikk*

Kronisk utmattelsessyndrom er en tilstand som har vært kjent siden 1869 da den amerikanske nevrologen George Beard beskrev tilstanden og kalte den for neurasteni (Stubhaug, 2009; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Etter hvert har andre diagnoser og betegnelser blitt brukt om lignende sykdomsbilder som postviralt utmattelsessyndrom, kronisk utmattelses- og immundysfunksjonssyndrom og myalgisk encefalopati (ME). Mange pasienter foretrekker å bruke betegnelsen ME, et navn som antyder biologiske forklaringer. I internasjonal faglitteratur bruker man stort sett den deskriptive betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom.

#### *Utmattelse*

Tretthet og slitenhet er noe de fleste opplever en gang i blant, og er vanlig etter fysiske og mentale anstrengelser. Som oftest er opplevelsen forbigående, og vil etter relativt kort tid gå over. Tretthet og slitenhet forekommer også ved en rekke somatiske og psykiske lidelser, som lavt stoffskifte, kreft, leddgikt og bipolare lidelser (Wyller et al. 2007). I noen tilfeller blir opplevelsen av tretthet så kraftig og langvarig, at man bruker betegnelsen utmattelse (engelsk: fatigue). Utmattelse kan beskrives som en gjennomgripende følelse av tretthet eller energisvikt, og må skilles fra alminnelig slitenhet og tretthet (Stubhaug, 2008). Dersom utmattelsen varer i seks måneder eller mer betraktes den som kronisk. I tilfeller hvor en langvarig og gjennomgripende utmattelse har blitt kronisk, og hvor definerte diagnostiske kriterier har blitt tilfredsstillende, kan det være snakk om kronisk utmattelsessyndrom (engelsk: chronic fatigue syndrome).



### *Diagnostiske kriterier*

De diagnostiske kriteriene som har blitt mest brukt av forskere og klinikere i forhold til kronisk utmattelsessyndrom er utarbeidet av US Center for Disease Control and Prevention (CDC), og ble sist revidert i 1994 (CDC-1994-kriteriene) (Wyller et al. 2007; Cairns & Chalder, 2007; Prins et al. 2006; Fukuda et al. 1994). CDC-1994-kriteriene er rent deskriptive og diagnosen stilles på grunnlag av sykdomshistorien og symptombildet, og ved å utelukke andre aktuelle differensialdiagnoser som kan forklare tilstanden. Det finnes i dag ingen fysiske funn, tester eller laboratorieprøver som kan påvise tilstanden (Berge & Dehli, 2009). Ifølge hovedkriteriene i CDC-1994 så karakteriseres kronisk utmattelsessyndrom av en gjennomgripende og medisinsk uforklarlig utmattelse, med en varighet på seks måneder eller mer (Wyller et al. 2007; Prins et al. 2006). Videre så må utmattelsen være nyoppstått, ikke være relatert til pågående belastninger, medføre uttalt funksjonstap og i liten grad lindres av søvn og hvile. Alle hovedkriteriene må være oppfylt for å kunne stille diagnosen. Tilstanden er også forbundet med en rekke andre symptomer som nedsatt konsentrasjon og hukommelse, smerter i muskler og ledd, sår hals, ømme lymfeknuter, hodepine, forverret sykdomsfølelse etter anstrengelser og manglende følelse av å være uthvilt etter søvn. Tilleggssymptomene må ha tilkommet samtidig med utmattelsen, og minst fire skal være oppfylt. Alternative sykdommer som kan forklare symptomene må utredes og utelukkes, og omfatter blant annet stoffskiftesykdom, diabetes, kreft, depresjon, bipolare lidelser, demens og spiseforstyrrelser.

### *Klinisk bilde*

Kronisk utmattelsessyndrom kjennetegnes først og fremst av en opplevelse av gjennomgripende utmattelse eller energisvikt som varer over lang tid, minimum seks måneder (Berge & Dehli, 2009). Utmattelsen beskrives som kvalitativt annerledes i både type og omfang enn alminnelig slitenhet og tretthet (Sosial- og helsedirektoratet, 2007; Wyller et al.

2007). Symptomene forverres ofte etter fysiske og mentale anstrengelser, og bedres ikke uten videre av søvn og hvile. Pasienter med kronisk utmattelsessyndrom rapporterer i varierende grad en rekke andre symptomer som nedsatt konsentrasjon og hukommelse, smerter i muskler og ledd, sår hals, ømme lymfeknuter, hodepine, søvnforstyrrelser, sensitivitet for sanseinntrykk, svimmelhet, feberfølelse og vekslende varme- og kuldefølelse. Noen pasienter opplever at tilleggssymptomene kan være like fremtredene som utmattelsen (Prins et al. 2006). Tilstanden kan være uforutsigbar og ha et svingende forløp (Berge & Dehli, 2009; Wyller et al. 2007). Enkelte opplever symptomintensiteten som relativt konstant, mens mange andre opplever at den svinger en del. Dette kan føre til store variasjoner i dagsformen. Dessuten kan symptombildet endre seg over tid. De fleste av pasientene med kronisk utmattelsessyndrom opplever et betydelig funksjonstap i forhold til arbeid, utdanning, og personlige og sosiale aktiviteter. Selv om funksjonsnivået varierer, så er det et gjennomgående trekk at mange vil falle ut fra arbeidslivet og ha problemer med å gjennomføre en normal skolegang. Videre så sliter mange med å utføre dagligdagse oppgaver, og med å opprettholde et normalt samvær med venner og bekjente. I de mest alvorlige tilfellene så er pasientene så invalidiserte av tilstanden at de er permanent sengeliggende, og kan ha problemer med å ta til seg mat og drikke, og ivareta personlig hygiene.

### *Prevalens og prognose*

Prevalensen for kronisk utmattelsessyndrom varierer betydelig fra studie til studie, noe som kan komme av at det har blitt brukt forskjellige studiepopulasjoner og ulike diagnostiske kriterier (Sosial- og helsedepartementet, 2007; Wyller et al. 2007). Britiske National Institute of Clinical Excellence (NICE) har i en rapport angitt prevalensen til 0,2 – 0,4 prosent, mens en amerikansk rapport har angitt den til 1 – 3 prosent. Det har foreløpig ikke blitt utført prevalensstudier i Norge, men hvis man legger tallene i rapporten til NICE til grunn, kan man forvente 9000 – 18000 pasienter med denne tilstanden i den norske befolkningen. Det anslås

at prevalensen for kronisk utmattelsessyndrom blant barn og ungdom er mye lavere enn blant voksne (Prins et al. 2006).

Sykdomsutviklingen og prognosen ved kronisk utmattelsessyndrom er uforutsigbar, og prognosen varierer betydelige fra studier til studier (Sosial- og helsedirektoratet, 2007; Wyller et al. 2007). Det anslås at 8 – 63 prosent av pasientene med kronisk utmattelsessyndrom vil oppleve bedring, mens 0 – 31 prosent vil oppleve full tilfriskning. En systematisk gjennomgang har vist at full tilfriskning uten behandling sjelden forekommer, og at en bedring i symptomer er mer vanlig enn å bli helt symptomfri (Cairns & Chalder, 2007; Prins et al. 2006). Forløpet hos barn og ungdom ser ut til å være mindre alvorlig enn hos voksne, hvor 60 – 80 prosent opplever delvis eller fullstendig tilfriskning (Wyller et al. 2007). Studier viser at 75 prosent eller flere av pasientene med kronisk utmattelsessyndrom er kvinner, og debutalderen for tilstanden er mellom 29 og 35 år (Prins et al. 2006).

#### *Årsaksmekanismer og sykdomsutvikling*

En rekke studier har undersøkt de underliggende årsakene til kronisk utmattelsessyndrom, og mange somatiske og psykososiale hypoteser har blitt utforsket. Nyere forskning har dokumentert biologiske avvik i infeksjøs/immunologiske mekanismer, funksjonsforstyrrelser i det autonome nervesystemet og hormonelle forstyrrelser (Wyller et al. 2007). Studier viser også at genetiske mekanismer kan ha en betydning. De biologiske avvikene synes imidlertid ikke å være spesifikke for kronisk utmattelsessyndrom. Trolig er det en kompleks interaksjon mellom flere systemer som involverer sentralnervesystemet, immunsystemet og hormonsystemet (Prins et al. 2006). De underliggende årsakene til tilstanden er fortsatt uavklarte.

Tidligere har det vært en tendens til en enten/eller-tenkning, hvor kronisk utmattelsessyndrom har blitt betraktet som enten en psykisk eller somatisk lidelse (Berge & Dehli, 2009; Wyller et

al. 2007). I dag er man i økende grad på vei til å gå bort fra en slik tenkning, til en mer integrerende, biopsykososial sykdomsforståelse. Biologiske, psykologiske og sosiale faktorer antas å virke sammen i å predisponere for, og i å utløse og opprettholde tilstanden (Cairns & Chalder, 2007). Arvelige forhold, personlighet og livsstil kan disponere, og trolig kan ulike typer av traumer, som langvarige infeksjoner, vaksiner og fysiske traumer, gjerne i kombinasjon med stressbelastning og emosjonelle påkjenninger, utløse tilstanden (Berge & Dehli, 2009). En rekke forhold kan bidra til at utmattelsen blir kronisk, og være med på å opprettholde tilstanden.

En faktor som kan ha stor innvirkning på om utmattelsen blir kronisk, og hvordan tilstanden utvikler seg, er hvordan pasienten mestrer symptomene (Cairns & Chalder, 2007). Mange har en oppfatning om at de kan hvile seg friske, og at de kan forhindre at tilstanden forverrer seg ved å foreta seg lite og unngå fysisk aktivitet (Berge & Dehli, 2009). En del pasienter tilbringer store deler av døgnet i senga, ofte i mørke rom med et minimum av sanseinntrykk og forstyrrelser. Det er ingen studier som indikerer at langvarig hvile er en god behandling (Rimes & Chalder, 2005). Derimot så er det en del som tyder på at denne måten å mestre symptomene på kan føre til at de forverrer seg (Cairns & Chalder, 2007). Langvarig sengeleie kan gi økt energiløshet, økte vansker med å vende tilbake til et normalt aktivitetsnivå og forstyrret døgnrytme. I verste fall kan et langvarig sengeleie føre til ”fysiologisk avbetinging” som en konsekvens av at muskel-skjelett-systemet ikke blir brukt (Berge & Dehli, 2009; Vlaeyen & Linton, 2000). En følge av dette er at kroppen får mindre oksygen, og at stoffskifte og blodgjennomstrømningen i musklene reduseres. Dette kan så føre til symptomer som tretthet, smerter, ubehagelige kroppsfornelemelser, åndenød og svimmelhet.

I motsetning til pasientene som mestrer symptomene ved å hvile og unngå aktiviteter, så er det noen som etter et langvarig sengeleie blir overaktive, med et høyt fysisk og mentalt aktivitetsnivå (Berge & Dehli, 2009; Cairns & Chalder, 2007). Disse pasientene gir seg ikke

nok tid til å hente seg inn igjen, med hvile og avkobling, noe som kan forverre symptomene og føre til et nytt sengeleie. De skifter mellom et for høyt og et for lavt aktivitetsnivå, ved at de blir overaktive når symptomene er mindre, og passive når symptomtrykket øker.

Uheldige reaksjoner og holdninger fra familie, venner, arbeidskolleger og helsepersonell kan også være med på å opprettholde tilstanden (Berge & Dehli, 2009). Pasienter med kronisk utmattelsessyndrom kan oppleve å bli møtt med lite forståelse, stigma og skepsis, noe som kan føre til frustrasjon, isolasjon og skamfølelse. Bekymrede familiemedlemmer kan være med på å forsterke uhensiktsmessige tanker og aktivitetsmønstre, ved for eksempel å bidra til ytterligere passivitet ved å være for hjelpsomme og avlaste pasienten med alle oppgaver. Noen vil oppleve at tilstanden ikke blir tatt på alvor og at det blir stilt for høye krav. På arbeidsplassen kan det innebære lange arbeidsdager, utfordringer som overskrider evner, mangel på pauser, konflikt med kollegaer og mangel på tilbakemelding og oppfølging fra arbeidsgiver. Imidlertid så kan langvarig fravær fra arbeidslivet føre til passivitet, ensomhet og depressiv grubling. Dessuten kan det redusere sannsynligheten for at man vender tilbake til arbeidet.

Andre faktorer som har vist seg å kunne bidra til å opprettholde tilstanden er livsbelastninger og forventningspress, symptomfokusering, opplevelse av manglende kontroll og en overbevisning om at symptomene skyldes somatiske forhold (Cairns & Chalder, 2007; Prins et al. 2006). Psykologiske prosesser som overdreven grubling og bekymring, og katastrofetanker om symptomforverring ved aktivitet og trening, kan også bidra til å gjøre utmattelsen kronisk (Berge & Dehli, 2009). I tillegg kan noen pasienter med kronisk utmattelsessyndrom slite med at de sammenligner sitt nåværende prestasjonsnivå med det de hadde tidligere i en negativ retning, noe som kan være særlig belastende for de med høy grad av perfektjonisme og høye standarder for egne prestasjoner. Dette kan føre til selvkritikk,

pessimisme og håpløshet. Det å bli rammet av tilstanden vil også kunne vekke til dels sterke og vanskelig følelser som frustrasjon, sinne, skyld, skamfølelse, sorg og savn.

### *Behandling*

Flere ulike behandlingsformer ved kronisk utmattelsessyndrom har i de senere årene blitt utprøvd og undersøkt i en rekke studier. Foreløpig er det ingen sikre holdepunkter for effekten av medikamentell behandling, og virkningen av kosttilskudd og alternativ behandling er usikker (Kunnskapssenteret, 2006). Kliniske studier har vist at de eneste behandlingsformene som foreløpig har dokumentert effekt er kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi (Berge & Dehli, 2009; Kunnskapssenteret, 2006; Prins et al. 2006). Kognitiv atferdsterapi synes å ha bedre effekt enn gradert treningsterapi, trolig fordi en gradvis aktivisering allerede er en del av behandlingen i kognitiv atferdsterapi (d'Elia, 2004). Studier indikerer dessuten at behandlingseffekten i gradert treningsterapi kan knyttes til en reduksjon i symptomfokusering, og ikke til en styrket kroppsfunksjon (Prins et al. 2006). Oppfølgingsstudier på opp til fem år har vist at kognitiv atferdsterapi kan frembringe varig bedring (Knoop et al. 2008; Rimes & Chalder, 2005; Deale et al. 2001), og enkelte studier indikerer at behandlingen gir like god effekt i naturalistisk behandling som i kontrollerte kliniske studier (Scheeres et al. 2008). Kognitiv atferdsterapi er imidlertid ikke like virksom for alle, og dokumentasjonsstyrken har vist seg å være moderat (Malouff et al. 2008; Wyller et al. 2007). Videre så har studiene som hovedregel inkludert pasienter med et relativt godt funksjonsnivå, og det er på bakgrunn av dette usikkert om resultatene kan overføres til pasienter med mer alvorlig funksjonssvikt.

### **Kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom**

Kognitiv atferdsterapi anvendes i stadig nye sammenhenger, og det har blitt utviklet tilnærminger som er spesielt tilrettelagt for en rekke pasientgrupper med ulike former for psykiske og somatiske lidelser (Berge & Repål, 2008). Kognitiv atferdsterapi ved kronisk

utmattelsessyndrom er bygget på de samme prinsippene som kognitiv atferdsterapi ved kroniske smerter, kreft, irritabel tarm-syndrom, tinnitus og diabetes (Berge & Dehli, 2009). Gjennom å hjelpe pasienten å endre uhensiktsmessige tankemønstre og uhensiktsmessig atferd, kan kognitiv atferdsterapi bidra til mestring av symptomer og til økt livskvalitet og funksjonsnivå (Berge & Repål, 2008). Behandlingen ved kronisk utmattelsessyndrom tar utgangspunkt i en kunnskapsbasert forståelsesmodell for tilstanden (Stubhaug, 2009; Deary, Chalder & Sharpe, 2007). Selv om de konkrete behandlingstiltakene varierer noe, avhengig av hvilke forståelsesmodell som ligger til grunn for behandlingen, så er kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom i tråd med en biopsykososial sykdomsforståelse. I dette ligger det en anerkjennelse av at tilstanden er forårsaket, utløst og opprettholdt av et dynamisk samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale forhold.

Kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom er rettet mot faktorene som er med på å opprettholde lidelsen. Det anerkjennes at det trolig er somatiske årsaker til tilstanden, og at pasientens plager er reelle, men det er de onde sirklene som bidrar til at utmattelsen blir kronisk som er gjenstand for terapeutisk intervensjon (Berge & Dehli, 2009). En rekke forhold kan bidra til å opprettholde tilstanden, og forskjellige forståelsesmodeller for kronisk utmattelsessyndrom legger vekt på ulike faktorer. Som en følge av dette vil de konkrete behandlingstiltakene variere noe. Dessuten varierer symptombildet fra pasient til pasient, og det kan være i stadig forandring over tid. Dette innebærer at behandlingen må tilpasses symptombildet til hver enkelt pasient, og det kan være nødvendig å kombinere kognitiv atferdsterapi med andre behandlingsformer.

Et viktig mål i behandlingen er å hjelpe pasienten med å komme tilbake til et normalt aktivitetsnivå (Berge & Dehli, 2009). Pasientene som skifter mellom et for høyt og et for lavt aktivitetsnivå må lære å finne en balanse, gjennom å erkjenne og respektere egne grenser. I perioder hvor symptomene er mindre uttalt vil disse pasientene forsøke å profitere på den

gode formen og ta igjen det tapte. En følge av dette er at symptomtrykket øker, og dette vil igjen føre til unngåelse av aktivitet og sengeleie. Det er derfor viktig at pasientene lærer seg å kunne registrere tidlige tegn på utmattelse, og at dette er et signal om at grensen er nådd. I tillegg så er det viktig at de opprettholder et visst aktivitetsnivå i perioder hvor symptomene er mer uttalt, da langvarig sengeleie og unngåelse av aktivitet kan føre til en forverring av symptomene.

Mange av pasientene med kronisk utmattelsessyndrom har en oppfatning om at fysiske og mentale aktiviteter kan føre til symptomforverring, skade og smerte (Berge & Dehli, 2009). Som en følge av dette, tilbringer de store deler av sin tid til sengs og foretar seg så lite som mulig. De føler at de ikke klarer annet, og forsøker å samle energi for å forhindre at tilstanden forverres. I denne sammenhengen rettes behandlingen mot å øke aktivitetsnivået, og pasienten må lære seg at en økning i symptomtrykket er vanlig, og ikke tegn på forverring av tilstanden, mens man trener seg opp. Gjennom å kartlegge pasientens nåværende aktivitetsmønster og hvor mye energi pasienten har tilgjengelig, lages det en målrettet aktivitetsplan med konkrete mål. Aktivitetene skal ikke være knyttet til grad av utmattelse, og det derfor viktig å starte forsiktig med små håndterlige mål. Det er viktig å formidle til pasienten at planen må følges selv om følelsen av utmattelse skulle melde seg, og om pasienten skulle føle seg i stand til å gjøre mer enn det som er skissert i planen. Målet er å gjennomføre aktivitetene som planlagt, uten å redusere aktivitetsnivået på dårlige dager eller med tilsvarende økning på gode dager. I tråd med aktivisering ved depresjon, så bør det i aktivitetsplanen innarbeides aktiviteter som gir opplevelse av både mestring og tilfredsstillelse (Berge & Repål, 2005, s. 61-75). Det kan også være nyttig i begynnelsen av behandlingen å begrense antall slitsomme sosiale aktiviteter. På bakgrunn av aktivitetsplanen og evalueringer underveis i behandlingen økes aktivitetsnivået gradvis, og tilsvarende reduseres hvileperiodene. Aktivitetsplanen kan også inkludere en gradvis og systematisk oppbygging av fysisk aktivitet. Larun & Malterud (2011)



konkluderer i sitt studie med at tilpasset treningsbehandling kan gi mindre utmattelse hos pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, gitt at treningsbehandlingen er tilpasset den enkeltes funksjonsnivå og dagsform.

Gjennom å utforme og følge en aktivitetsplan får dagen struktur, og den gir balanse i aktiviteter gjennom hele dagen (Berge & Dehli, 2009). Dette er med på å motvirke skiftninger mellom for lite og for mye aktivitet. Det å omdanne abstrakte mål til konkrete håndterlige mål i aktivitetsplanen, kan hjelpe pasienten til å se seg selv langs en akse med grader av aktivitet, istedenfor å oppleve seg som enten frisk eller syk (d'Elia, 2004). Dessuten kan det å oppnå målene gi en følelse av mestring og kontroll, ved at det er pasienten, og ikke symptomene, som bestemmer hva som skal gjøres i løpet av dagen. Dette flytter oppmerksomheten fra symptomene til de daglige aktivitetene pasienten til enhver tid beskjeftiger seg med. Dette er viktig siden symptomer har en tendens til å bli sterkere jo mer oppmerksomhet de får (Berge & Dehli, 2009). I tillegg så gir det mindre rom for grubling og bekymring. En aktivitetsplan som inkluderer en gradvis og balansert økning i fysisk aktivitet, kan bidra til å styrke pasientens ulike kroppsfunksjoner som har blitt svekket under sykdommen, noe som igjen kan føre til følelse av mestring og kontroll.

Et viktig mål i kognitiv atferdsterapi er å støtte pasienten til å forholde seg utforskende og sette spørsmålstegn ved egne tanker og tankemønstre (Berge & Repål, 2008). Målet er å hjelpe pasienten til å oppnå en mer balansert tenkning, noe som er viktig for å motvirke negative tanker, selvkritikk og pessimisme. Dette oppnås gjennom at pasienten lærer seg å stille spørsmål ved faktagrunnlaget de negative tankene er bygget på, og ved å teste ut uhensiktsmessige antagelser og forventninger gjennom atferdseksperimenter (Berge & Dehli, 2009). Et annet viktig mål i kognitiv atferdsterapi er å stimulere til konstruktive og støttende tenkemåter. I perioder kan symptomtrykket ved kronisk utmattelsessyndrom være

overveldende, og pasientene trenger i disse periodene all den egenstøtte og egenomsorg som de kan klare mobilisere.

Mange pasienter med kronisk utmattelsessyndrom bruker mye tid på å gruble og bekymre seg, og mange har tanker om at det er viktig å sjekke kroppen ofte for symptomer (Berge & Dehli, 2009). I tråd med målsettingen i kognitiv atferdsterapi om å støtte pasienten til å forholde seg utforskende og spørrende, settes det spørsmålstegn ved nytteverdien av å hele tiden bekymre seg og sjekke kroppen for symptomer. Istedenfor å forsøke å fortrenge eller undertrykke tankene, som kan føre til at de blir sterkere, så kan det være bedre å akseptere at tankene er der. Dette kan, sammen med distraksjon eller ulike former for oppmerksomhetstrening, bidra til at ”tankekjøret” avtar.

En del av pasientene med kronisk utmattelsessyndrom sliter med en forstyrret døgnrytme, og lav søvnkvalitet (Berge & Dehli, 2009). Gjennom å regulere tiden som brukes til hvile og søvn, og ved å begrense overdreven hvile, kan døgnrytmen stabiliseres. Dessuten så har kognitiv atferdsterapi vist seg å være den best dokumenterte behandlingen ved søvnforstyrrelser, og tilnærminger som søvnhygiene, avspenningsteknikker, kognitive intervensjoner og stimuluskontroll kan være nyttige tiltak for å bedre søvnkvaliteten og døgnrytmen (Berge & Pallesen, 2008).

## **Metode**

Oppgaven ble gjennomført som en del av et større prosjekt ved Avdeling for smerte og sammensatte lidelser (Smertesenteret), St. Olavs Hospital. Pasienten ble rekruttert gjennom dette prosjektet, og utredning ble gjennomført av lege og fysioterapeut ved Smertesenteret. Den psykologiske utredningen ble gjennomført av undertegnede under veiledning av oppgavens veileder. Undertegnede hadde gjennom hele behandlingsforløpet møter med

veileder som kom med tilbakespill rundt forståelsen av pasienten og behandlingen. I oppgaven brukes det vilkårlige navnet "Berit" for å anonymisere pasienten.

## **Kasusbeskrivelse**

Pasienten, heretter kalt Berit, var en kvinne i midten av 40-årene. Hun ble henvist av sin fastlege til Avdeling for smerte og sammensatte lidelser (Smertesenteret), St. Olavs Hospital, på grunn av en langvarig og alvorlig utmattelsestilstand. Av henvisningen kom det også fram at Berit, i tillegg til utmattelsen, var plaget av en rekke andre symptomer som problemer med hukommelsen og konsentrasjonen, hodepine, svimmelhet, sensitivitet for lys og lyd, og smerter i muskler og ledd. Hun hadde vært fullt sykmeldt i over ett og et halvt år, og hadde til tider hatt store vansker med å fungere i hverdagen. Fastlegen hadde tatt en rekke tester, men alle viste gjennomsnittlige eller over gjennomsnittlige resultater. Han begynte på grunnlag av dette, og Berit sitt symptombylle, å få mistanke om at hun kunne ha kronisk utmattelsessyndrom. Han henviste henne derfor til Smertesenteret for videre utredning. Etter en grundig utredning foretatt av lege, fysioterapeut og psykolog ved Smertesenteret, ble det konkludert med at Berit tilfredsstilte kriteriene for kronisk utmattelsessyndrom. Utredningen og diagnostiseringen ble gjort i tråd med CDC-1994 kriteriene (Prins et al. 2006; Fukuda et al. 1994), og omfattet klinisk intervju og en rekke tester for somatiske og psykiske lidelser. Det var viktig i denne sammenhengen å utelukke at symptomene kunne være forårsaket av andre sykdommer, siden vedvarende utmattelse også er en del av symptombyllet i flere somatiske og psykiatriske lidelser. Resultatene fra testene var normale, og hun tilfredsstilte heller ikke kriteriene for noen psykiatrisk diagnose.

Før hun ble rammet av kronisk utmattelsessyndrom hadde Berit på alle måter vært en aktiv, ressurssterk og velfungerende person. Familieforholdene var gode, og hun hadde et godt sosialt nettverk med mange venner. Hun trente regelmessig, og var i god fysisk form.

Hverdagene var vanligvis fylt med aktiviteter, fra morgen til kveld. Hun hadde en god utdannelse og en krevende jobb som til tider kunne være utfordrende og stressende, men som hun mestret og opplevde som svært meningsfull. Hun trivdes godt med jobben og sammen med sine kolleger. Berit var en person som stilte store krav til seg selv, noe som innebar lange arbeidsdager og hard jobbing. Hennes selvbilde var nært knyttet til jobben, og hun kunne gjennom å gjøre en god jobb oppnå tilfredsstillende og selvrespekt. Det var derfor viktig for Berit å være dyktig i jobben, og hun hadde stor arbeidskapasitet. Jobben var en arena hvor hun kunne oppnå anerkjennelse og bekreftelse, både fra andre og seg selv. Hun kunne jobbe opp mot tolv timer om dagen, og fortsatt ha energi til overs for familie og venner når hun kom hjem. I tillegg til familieliv med ansvar for daglige gjøremål, hadde hun en aktiv fritid som hun brukte sammen med familie og venner. Tiden hun ikke var på jobb ble brukt på alt fra små daglige gjøremål, til å gå på kafé med venninner, gå på konsert og reise på turer med familie. Berit var alltid opptatt av at alle rundt henne skulle ha det bra, og hun var ansvarsfull, pliktoppfyllende og samvittighetsfull i det meste av det hun foretok seg. For henne var det naturlig å handle ut fra de forventningene som ble stilt til henne, både fra andre og seg selv. Da Berit ble rammet av kronisk utmattelsessyndrom ble kontrasten stor mellom det livet hun hadde levd, og det hun nå opplevde.

I de første samtalene med Berit kom det frem at hun hadde blitt operert for kreft ca to og et halvt år før hun kom til Smertesenteret. Prognosen etter inngrepet var god, og hun kunne etter noen uker gjenoppta daglige gjøremål, og sosiale og familiære aktiviteter. Noen måneder etterpå begynte Berit å jobbe igjen, i redusert stilling. I en liten periode gikk det bra og hun opplevde at det gikk bedre og bedre. Det gikk imidlertid ikke lang tid før det igjen var fullt kjørt på jobben, med hard jobbing og mye stress. Etter en periode i dette tempoet begynte Berit å merke at noe var galt. Hun begynte å føle seg veldig sliten, periodevis helt utmattet, bare ved mindre anstrengelser, og begynte også å slite med en tomhetsfølelse, konsentrasjons- og

hukommelsesvansker, hodepine og svimmelhet. Berit sin reaksjon på dette var å ”kjøre på” enda hardere, en strategi hun hadde brukt tidligere med hell. Hennes tanker var at det nå, som tidligere, sikkert kom til å gå over etter en stund. Hun brukte all sin energi og alle sine krefter på å fokusere på, og mestre jobben, de dagene hun var i arbeid. Mindre tid ble brukt på å ta hensyn til kroppens signaler, og bearbeide, hvile og restituere seg etter operasjonen.

Berit sleit seg gjennom noen måneder til på jobben, hvor hun opplevde at det ble vanskeligere og vanskeligere å få utført sine arbeidsoppgaver. Symptomene forverret seg, og hun var stort sett sengeliggende, og sov det meste av døgnet, de dagene hun ikke jobbet. I perioder opplevde hun kraftig hjertebank, skjelving, vekslende varme- og kuldefølelse i armer og ben, og prikking i armene. Hun begynte å slite mer og mer med hukommelsen og konsentrasjonen. Det var vanskelig for henne å følge med i samtaler, spesielt når det var flere personer som var tilstede samtidig. Ofte så husket hun ikke innholdet i samtaler hun hadde hatt. Hun hadde problemer med å finne ord når hun skulle snakke, og hun snakket langsomt. Det ble i tillegg vanskelig å lese, og hun klarte kun å lese kortere tekster. Symptomene ble nå så alvorlige, og hun følte seg så dårlig, at hun ikke lenger klarte å jobbe. Berit opplevde nå en total utmattelse som hun aldri tidligere i sitt liv hadde erfart. Hun kunne ikke sammenligne den utmattelsen hun nå opplevde med noe, ikke engang slitenheten hun hadde opplevde etter arbeidsdager på opptil 14 timer. Hun gikk konstant med en følelse av å ha høy feber, og hun følte seg 100 år gammel. Tidligere hadde Berit tenkt at symptomene ville gå over og at hun etter hvert ville bli bedre. Når dette ikke skjedde, og hun istedenfor ble dårligere og dårligere, begynte hun å bli mer og mer frustrert. Kontrasten mellom hennes høye krav til seg selv, tidligere funksjonsnivå, og det hun nå opplevde, var stor og vanskelig å bearbeide. Tanker om hva som hadde rammet henne meldte seg nå for fullt, og med det kom også redselen for ikke å bli frisk. En tanke som kvernet i hodet på Berit var at hun hadde fått en hjerneskade som en følge av komplikasjoner med narkosen under operasjonen hun hadde gjennomgått tidligere. Hun tok

kontakt med legen sin for å få svar på hva det var som feilet henne, men alle tester indikerte at hun var frisk. Berit hadde siden operasjonen gått regelmessig til kontroll på sykehuset, og resultatene derfra indikerte også at helsen til Berit var god. Det var likevel full stopp for Berit, og hun ble heltidssykemeldt. Legen sin vurdering var at det ville gå over etter hvert hvis hun tok tiden til hjelp med hvile og restitusjon.

Ukene og månedene gikk uten at Berit ble så mye bedre. Hun var fortsatt heltidssykemeldt, og forsøkte å mestre symptomene gjennom mye søvn og hvile. Men det var lite fremgang å spore. Selv det å utføre hverdagslige aktiviteter som å vaske klær, lage mat, rydde osv., resulterte i utmattelse og en forverring av symptomene. Det samme gjorde sosiale aktiviteter med venner og familie. Hun tolererte dårlig sosiale situasjoner som innebar samtaler av en viss varighet, og hvor det var mange mennesker rundt henne som snakket samtidig. Det ble derfor etter hvert helt utenkelig for Berit å gå på kafé sammen med venninner, og å delta på familiesammenkomster. Dager med flere gjøremål førte vanligvis til fullstendig utmattelse, og det tok ofte tre til fire dager med hvile og soving før hun kom seg ”ovenpå” igjen. Den mentale og sosiale belastningstoleransen ble bare dårligere og dårligere. Situasjoner og aktiviteter som krevde at Berit tok ansvar eller måtte forholde seg til flere ting samtidig, opplevde hun som svært stressende, og tappet henne for mye energi. Til tross for at hun hvilte og sov det meste av døgnet, følte hun seg aldri helt uthvilt. Hun ble mer og mer sensitiv for lys og lyd, og i perioder var det å ligge på et mørkt og stille soverom for å hvile det eneste som hjalp. I takt med at Berit ble dårligere og dårligere, opplevde hun i økende grad at hun begynte å slite mer psykisk. Hun var frustrert over ikke å bli bedre, og kunne fungere som hun hadde gjort tidligere. Følelsen av å være til bry, og ikke kunne stille opp for andre, var vanskelig å håndtere. Redselen for aldri å bli frisk igjen slo til for fullt, og det utviklet seg til en frykt for at hun kunne dø. Berit var langt nede, og i perioder gråt hun mye og var mye lei seg.

Berit var en viljesterk kvinne, som var vant til å ta tak i problemer, og jobbe med de på en aktiv, direkte og systematisk måte. Det var ikke i hennes "natur" å gi opp, og hun hadde selv ikke på sine dårligste dager gitt opp håpet om at hun en dag skulle bli frisk. Hun skiftet etter hvert fastlege, med et håp om at en ny lege kunne klare å finne ut hva det var hun hadde blitt rammet av. I denne perioden tok Berit også noen grep i livet sitt. Hun hadde fullt fokus på å hvile og ta vare på seg selv. Så langt det lot seg gjøre unngikk hun situasjoner og aktiviteter som tok mye energi. Det sosiale livet ble redusert til et minimum, og hun unngikk også større familiesammenkomster. Hverdagslige gjøremål ble fordelt utover uka, så hun ikke fikk mer enn en til to ting å gjøre eller forholde seg til hver dag. Hun søkte råd og støtte hos ei venninne som hadde vært igjennom noe av det samme, og begynte å gå i behandling hos kiropraktor, akupunktør og en privatpraktiserende psykolog. Ingenting skulle være uprøvd. Hun endret kostholdet sitt, hvor hun blant annet passet på at hun fikk i seg nok drikke i løpet av dagen. De dagene hun ikke følte seg for utmattet, gikk hun rolige turer for seg selv. De negative tankene og følelsene knyttet til det at hun ikke lenger kunne jobbe, og over alt hun ikke fikk gjort, var fortsatt sterke, men periodevis klarte hun å holde de på avstand. Hun opplevde da en veldig lettelse. Grepene som Berit hadde tatt hjalp og det gikk sakte men sikkert fremover. Med fremgangen fulgte også en styrket tro på at hun en dag ville bli frisk. Det var allikevel langt frem, og hun hadde fortsatt en god del symptomer, med et svingende forløp. De varierte ofte fra dag til dag, og noen ganger fra time til time. Etter regelmessig oppfølging over en lengre periode, begynte legen til Berit å mistenke at hun hadde blitt rammet av kronisk utmattelsessyndrom, og henviste henne for videre utredning og behandling ved Smertesenteret. Hun hadde da vært plaget av symptomer i over to år, og vært heltidssykemeldt i ett og et halvt år.

## **Behandling**

Samtalene med Berit fant sted på Smertesenteret, St. Olavs Hospital og Psykologisk institutt, NTNU Dragvoll. Utredning og terapi ble gjennomført over en periode på tre måneder, hvor vi møttes til samtaler en til to ganger i uken. Berit møtte til alle samtalene, og var vanligvis godt forberedt og motivert til egeninnsats i og mellom timene. Temaer som vi tok opp i samtalene, og som hun opplevde som viktige, ble notert ned for at hun kunne ta det med hjem. I begynnelsen av hver time satte vi opp en plan for hva vi skulle jobbe med den dagen, hvor hun også kunne komme med innspill i forhold til temaer som var aktuelle for henne. Vi avsluttet hver time med å oppsummere hva vi hadde snakket om og å bli enige om hva hun skulle jobbe med til neste terapitime. Vi hadde gjennom hele terapiforløpet en bevissthet i forhold til at Berit ikke skulle bli for utmattet av behandlingen. Betydningen av dette kom klart frem allerede ved utredningen, hvor hun i etterkant fortalte at hun hadde blitt sengeliggende i tre dager etter en tøff dag med mange samtaler og tester. Det ble derfor viktig å regulere samtalene i forhold til Berit sin dagsform.

## **Psykoedukasjon**

Det ble innledningsvis i terapien lagt vekt på å gi Berit informasjon om kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom. Dette ble notert ned for at hun skulle kunne huske det bedre. Det ble understreket at behandlingen er basert på et aktivt samarbeid mellom terapeut og pasient, og at det krever at pasienten arbeider aktivt mellom timene. For å gi Berit en bedre forståelse av kognitiv atferdsterapi, gikk vi igjennom hvordan tanker påvirker følelser og handlinger, og hvordan dette igjen påvirker tankene. Videre så ble det lagt vekt på å informere om at kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom er rettet mot forhold som er med på å opprettholde tilstanden. Fokuset er ikke på årsaker, men på forhold som bidrar til at tilstanden vedvarer. Målet er mestring av symptomer, problemløsning og styrket livskvalitet.



Det ble i begynnelsen av terapien også lagt vekt på undersøke motivasjonen og forventningene Berit hadde til å begynne i behandlingen. En del pasienter er skeptiske til kognitiv atferdsterapi som en behandling ved kronisk utmattelsessyndrom, fordi de frykter at dette betyr at årsaken til tilstanden er psykisk (Berge & Dehli, 2009). I følge Bazelmans et al. (2006) er det avgjørende for behandlingen at eventuelle motforestillinger til terapien tas opp og diskuteres på et tidlig tidspunkt. Berit hadde ingen motforestillinger og var motivert for å gjennomføre terapien. Vi hadde også gått igjennom relativt grundig tanken bak behandlingen, og hun opplevde tilnærmingen som fornuftig. Det ble dessuten formidlet at kognitiv atferdsterapi har vist seg å være nyttig i behandlingen av en rekke somatiske lidelser som kreft, irritabel tarm-syndrom og kroniske smerter.

### **Innledende kartlegging**

Innledende kartlegging av Berit sin sykdomshistorie og situasjon viste at hun hadde et svingende aktivitetsmønster, hvor hun skiftet mellom et for høyt og et for lavt aktivitetsnivå. I periodene hvor symptomene var mindre, ble hun overaktiv og skulle ta igjen det hun ikke hadde fått gjort i periodene hvor hun var dårlig. Hun var i disse periodene rastløs og spent, og forsøkte å få gjort så mye som mulig før hun ble dårlig igjen. På kort sikt ga dette henne en lettelse og tilfredsstillelse, men det førte også til at hun senere på dagen eller neste dag opplevde at symptomene forverret seg. Hun kunne etter en periode med høyt aktivitetsnivå bli sengeliggende i opptil tre dager, og i disse periodene hvor hun følte seg som dårligst unngikk hun det meste av aktiviteter. Kun de mest grunnleggende daglige gjøremål ble gjennomført, og resten av dagen ble tilbrakt på et mørkt og stille rom. På kort sikt så ga dette henne et symptomlette, men på lengre sikt så førte det til en forverring av symptomer ved stadig mindre anstrengelser og belastninger.

Svingningene i aktivitetsnivået viste seg i Berit sitt tilfelle å være relatert til flere forhold. Hun hadde høye krav og forventninger til seg selv, og var vant til å ha et høyt aktivitetsnivå. Det var viktig for henne å prestere og bli godt likt av alle. Selvbildet var i stor grad knyttet til jobben og hun følte det som et stort nederlag at hun ikke lenger kunne jobbe like hardt og utrette like mye som før. Hun følte i tillegg at hun var en byrde og at hun sviktet familie og venner. Det var derfor viktig for Berit å kompensere for dette når hun følte seg bedre. Det ble derfor viktig tidlig i behandlingen å utfordre og endre disse tankemønstrene, sånn at Berit kunne få en mer balansert tenkning. Målet var å hjelpe Berit med å få frem mer aksepterende og støttende tanker, som en motvekt til de selvkritiske og urimelige tankene som var med på å bidra til overaktivitet og en forverring av symptomer.

### **Aktivitetsplan**

Etter at Berit hadde gjort en registrering av hvile og aktiviteter over en periode på et par uker, satte vi opp en aktivitetsplan med klare og konkrete mål. Aktivitetsplanen er med på å balansere aktivitetene gjennom hele dagen, og motvirker uheldige skiftninger mellom for lite og for mye aktivitet (Berge & Dehli, 2009). I tillegg så flytter det fokuset bort fra symptomene, ved at pasienten har oppmerksomheten rettet mot aktivitetene. Det blir dessuten mindre tid til grubling og bekymring. Abstrakte utsagn og mål i aktivitetsplanen ble konkretisert, da det generelt er lettere å jobbe mot, og å nå, konkrete mål. Berit hadde for eksempel som mål å bli frisk og å begynne å jobbe igjen. Disse målene ble i aktivitetsplanen konkretisert til mindre og mer håndterlige mål som å gå små turer hver dag og å gå innom jobben og snakke med kolleger.

Vi forsøkte sammen å utarbeide en aktivitetsplan med aktiviteter som var varierte og realistiske i forhold til hva Berit faktisk kunne klare å gjennomføre. Målet med aktivitetsplanen var å forsøke å oppnå en god balanse mellom aktivitet og hvile. Både fysiske,

mentale og sosiale aktiviteter ble inkludert i planen, og det ble satt av faste tider som Berit skulle hvile på. Vi ble enige om at hun skulle følge planen etter beste evne, og gjennomføre aktivitetene som planlagt, og ikke ut fra hvor trett eller utmattet hun følte seg i de konkrete situasjonene. Det ble imidlertid lagt vekt på at hun skulle lære seg å sette grenser for seg selv, ved å stoppe det hun holdt på med av aktiviteter, når hun kjente at symptomene forverret seg. Det var viktig i Berit sitt tilfelle å lære henne å holde igjen, for å motvirke overaktivitet og utmattelse. Hun hadde for eksempel en tendens til at hun måtte fullføre det hun hadde begynt på uansett hvordan hun følte seg. I dette tilfellet måtte hun lære seg å tenke at det ikke var noe nederlag å ta pauser eller utsette det hun holdt på med til neste dag. Det ble derfor viktig at vi evaluerte og endret aktivitetsplanen i tråd med de erfaringene Berit gjorde seg underveis i behandlingen.

I aktivitetsplanen ble det lagt vekt på å innarbeide en del aktiviteter som kunne gi Berit glede, tilfredsstillelse og en opplevelse av mestring. For eksempel så hadde hun lenge gått med et ønske om å begynne å spille piano og å synge igjen, og vi ble enige om at hun skulle sette av tid til dette i aktivitetsplanen. Før Berit begynte i behandlingen hadde hun i periodene hvor hun følte seg bedre brukt all sin tid og energi på plikt oppgaver, og å stille opp for andre. Hun skulle ta igjen det tapte, og oppfylle egne og andres høye krav og forventninger. Det var derfor viktig at Berit kunne bruke tid på aktiviteter som ga henne glede og tilfredsstillelse, også i periodene hvor hun følte seg bedre. Videre ble vi enige om at hun skulle begrense aktiviteter som tappet henne for krefter. Det kom i denne sammenhengen frem at sosiale sammenkomster med enkelte venner var spesielt belastende for Berit. Hun opplevde å ikke bli trodd og at de i liten grad støttet henne, noe som førte til at Berit følte seg skamfull og frustrert. På bakgrunn av dette ble vi enige om at hun skulle begrense slike aktiviteter så mye det lot seg gjøre for en periode.

Berit hadde før hun begynte i behandlingen på eget initiativ satt i gang en rekke tiltak som hun opplevde som nyttige og hadde god erfaring med. Hun hadde lagt om kostholdet sitt, gikk små turer og deltok regelmessig på pensjonisttrim (Berit trente sammen med pensjonister fordi støynivået var mindre). Disse tiltakene prøvde vi å bygge videre på, og innarbeide i aktivitetsplanen. Vi ble enige om at Berit skulle fortsette med forsiktig aktivitet, og gå korte rolige turer et par ganger om dagen og være med på pensjonisttrim en gang i uken. Dette inkluderte elementer fra gradert treningsterapi i aktivitetsplanen, noe som ga muligheten for å styrke ulike kroppsfunksjoner som hadde blitt svekket under tilstanden.

Vi la i aktivitetsplanen også vekt på å normalisere døgnrytmen til Berit. Hun hadde en noe forstyrret døgnrytme hvor hun sov en del på dagtid og la seg svært tidlige om kvelden. Vi ble enige om at hun skulle legge seg og stå opp til faste tider, og at hun ikke skulle sove på dagen. Hun kunne hvile i løpet av dagen, men kun når det stod på aktivitetsplanen, og ikke når hun følte seg trett og sliten.

### **Kognitive intervensjoner**

Gjennom hele behandlingsforløpet jobbet vi med å identifisere og utfordre uheldige tanker og tankemønstre. Som nevnt tidligere var det viktig innledningsvis i behandlingen å utfordre og endre selvkritiske og urimelige tanker som bidro til overaktivitet og en forverring av symptomene. Det var også viktig å hjelpe Berit å bli bevisst og utfordre tanker om håpløshet og pessimisme som ofte meldte seg i periodene hvor hun var dårlig. Det ble lagt vekt på at hun skulle lære seg å identifisere slike tanker når de oppstod, og at hun skulle utfordre de og erstatte de med alternative og mer støttende tanker. Berit brukte også en del tid på å gruble og bekymre seg. For eksempel så var hun bekymret for om det var noe galt med hjernen hennes, og hun grublet en del på om hun noen gang skulle bli frisk og kunne begynne å jobbe igjen. I terapien drøftet vi og satte spørsmålsteget ved nytteverdien av å hele tiden gruble og bekymre

seg, og Berit innså at det bare trakk henne lengre ned og tappet henne for energi. Det ble lagt vekt på at å forsøke å kontrollere eller undertrykke tankene har den paradoksale effekten at de bare blir sterkere, og at en bedre måte å takle tankene på er å prøve å akseptere de og i tillegg forsøke å flytte fokuset for oppmerksomheten gjennom distraksjon eller gjennom ulike former for oppmerksomhetstrening.

### **Vedlikehold og forebygging av tilbakefall**

Mot slutten av behandlingsforløpet ble det lagt vekt på å repetere hva vi hadde jobbet med i behandlingen. Målet var at Berit på egen hånd skulle kunne arbeide videre med å få et mer balansert og normalt aktivitetsnivå, og at hun skulle fortsette med å utfordre selvkritiske og pessimistiske tanker. Vi drøftet også risikofaktorer for tilbakefall og hvordan hun skulle forholde seg til dette.

### **Oppsummering av behandlingen**

Berit opplevde at det gikk sakte men sikkert bedre gjennom hele behandlingsforløpet. Symptomene svingte i mindre grad enn før, og hun kunne ha dager hvor symptomene var langt svakere enn tidligere. Hun følte seg imidlertid ikke frisk, og hun hadde ikke nådd målet sitt om å kunne vende tilbake til jobben sin. Hun var likevel optimistisk og motivert til å jobbe videre med det vi hadde gått igjennom i behandlingen. Noe av livskvaliteten og funksjonsevnen var kommet tilbake, og hun følte at hun hadde lært mye som hun kunne bruke og bygge videre på for å få det bedre.

## Diskusjon

Hensikten med denne oppgaven var å belyse og teste ut sentrale behandlingstiltak i kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom. Gjennom en kasusbeskrivelse ble et behandlingsforløp med en kvinne i midten av 40-årene diagnostisert med kronisk utmattelsessyndrom presentert, og i det følgende vil viktige elementer fra dette behandlingsforløpet bli drøftet.

I tråd med kognitiv atferdsterapi ved andre lidelser som depresjon og angst, så var det viktig i behandlingen å etablere et godt samarbeid og en god relasjon med pasienten. Forskning har vist at en god allianse er en viktig forutsetning for bedring, og at pasientens engasjement og involvering i sin behandling er avgjørende for et positivt resultat (Berge & Repål, 2004).

Videre har det vist seg at det er forholdet mellom terapeut og pasient som har størst innvirkning på i hvilken grad pasienten deltar i terapien. Det viktigste bidraget til å danne en god relasjon med pasienten er at behandleren er varm, empatisk og positivt imøtekommende. Dette synes å være svært viktig i møte med pasienter med kronisk utmattelsessyndrom.

Mange pasienter har i møte med helsevesenet ikke blitt ivaretatt på en god og verdig måte, og har følt seg avviste, lite forstått og lite tatt på alvor. Mange har også opplevd å ikke bli trodd av venner og familie. Dette utgjør en alvorlig ekstrabelastning for en gruppe mennesker som allerede sliter med en alvorlig tilstand.

En del pasienter er i tillegg skeptiske til psykoterapi og kognitiv atferdsterapi som en behandling ved kronisk utmattelsessyndrom. Dette er basert på oppfatningen om at dersom kognitiv atferdsterapi er en effektiv behandling så betyr det at lidelsen har psykiske årsaker. I følge Berge & Dehli (2009) så er ”innbilt” et ord som går igjen på mange internettsider der kronisk utmattelsessyndrom diskuteres. Det kan derfor være nyttig å formidle til pasienten at kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom har en dokumentert effekt, og bygger

på de samme prinsippene som kognitiv atferdsterapi ved flere alvorlige somatiske lidelser. Det er ifølge Berge & Dehli viktig å ikke fremstille kognitiv atferdsterapi som ”en kur”, men det kan være nyttig å formidle en tro på at pasienten kan få det bedre gjennom at behandlingen kan være et hjelpemiddel til mestring av symptomer, problemløsning og forbedret livskvalitet. Videre så må terapeuten formidle til pasienten en tro på at symptomene og plagene er reelle og ubehagelige.

Det synes derfor viktig at terapeuter som skal behandle pasienter med kronisk utmattelsessyndrom har et fokus på å skape et godt samarbeid og en god relasjon. Dette krever blant annet at behandleren har god kunnskap om tilstanden, og at de lytter til og tar pasientene og deres opplevelse og erfaringer på alvor. I tilfeller hvor behandlingsrelasjonen ikke er god er det viktig at terapeuten fanger opp det som skjer, lytter til pasientens erfaringer, og diskuterer situasjonen sammen med pasienten.

Behandlingen som er beskrevet i denne oppgaven er basert på en kunnskapsbasert modell for kronisk utmattelsessyndrom. Det var imidlertid viktig i behandlingen å ta utgangspunkt i pasienten sine symptomer og tilstand, og hennes opplevelse og tanker om plagene. Ifølge Berge & Dehli (2009) så har pasienter ofte et relativt godt bilde av sin sykdom og hva som er med på å påvirke den. Kronisk utmattelsessyndrom er en kompleks lidelse hvor symptombildet varierer fra pasient til pasient. Symptombildet kan dessuten være i stadig forandring over tid, og tilstanden kan ha et svingende forløp. Det synes derfor å være avgjørende at behandlingen tilpasses den enkelte pasients symptombilde og tilstand. Ifølge Berge & Dehli finnes det trolig ulike undergrupper av pasienter som vil ha nytte av ulik type behandling. Et eksempel på dette presenteres i Bazelmans et al. (2006) hvor de skiller mellom det de kaller relativt aktive pasienter (The relatively active CFS patient) og passive pasienter (The passive CFS patient). De relativt aktive pasientene har et aktivitetsnivå som svinger mellom for mye og for lite aktiviteter, noe som kommer av at disse pasientene ofte har et

tankemønster preget av høye krav og lite akseptering. De passive pasientene har derimot en frykt for at aktiviteter vil føre til en forverring av symptomer, og som en følge av dette unngår de aktiviteter så mye som mulig. Symptomene vil så forverres ved stadig mindre anstrengelser og belastninger, fordi kroppen ikke lenger er vant til å være aktiv.

Ifølge Berge & Dehli (2009) er det viktig i kognitiv atferdsterapi ved kronisk utmattelsessyndrom at behandleren har god kjennskap til hva tilstanden innebærer, og at behandlingen er bygget på en individuell tilrettelegging gjennom et aktivt samarbeid med pasienten. Bazelmans et al. (2006) legger i sin artikkel vekt på det samme, hvor de fremhever at behandlingen må individualiseres gjennom en grundig utredning av hvilke kognitive og atferdsmessige faktorer som er med på å opprettholde tilstanden til pasienten. De hevder videre at dette vil avgjøre hvilken type behandling pasienten får (Relativt aktive og passive pasienter).

Sentralt i behandlingen var arbeidet med å normalisere aktivitetsnivået gjennom aktivitetsplanen. Aktivitetsplanen er med på å motvirke uheldige skiftninger mellom for lite og for mye aktivitet gjennom å balansere aktiviteter gjennom hele dagen (Berge & Dehli, 2009). Målet er å få en bedre balanse mellom aktivitet og hvile. Gjennom arbeidet med aktivitetsplanen opplevde pasienten at hverdagen fikk struktur og innhold. Det var meningsfullt for henne å kunne jobbe målrettet og gradvis mot både kortsiktige og langsiktige mål, noe som ga energi og mening i hverdagen. Pasienten opplevde også at hun kunne påvirke symptomene og sin egen situasjon, noe som styrket opplevelsen av mestring og kontroll. Dessuten så bidro arbeidet med aktivitetsplanen med å ta fokuset bort fra symptomer, grubling og bekymring, til en mer aktiv holdning i forhold til hva hun kunne gjøre for å bli bedre. Utfordringen lå i å lære pasienten å sette grenser for seg selv, for å motvirke overaktivitet og en påfølgende forverring av symptomene. Det var derfor viktig å starte



forsiktig med å jobbe med små konkrete mål, og inkludere flere aktiviteter etter hvert på en gradvis og systematisk måte.

Et viktig mål i kognitiv atferdsterapi er å bevisstgjøre pasienten i forhold til negative, selvkritiske og pessimistiske tanker, og sammen drøfte muligheten for alternative tenke- og handlemåter (Berge & Repål, 2008). Det ble tidlig i behandlingen lagt vekt på å utfordre og endre tanker som bidro til de uheldige skiftningene mellom for lite og for mye aktivitet. Etter hvert var det også viktig å jobbe med tanker om håpløshet og pessimisme som ofte kom i periodene hvor pasienten var dårlig. Det har vist seg at pasienter med kronisk utmattelsessyndrom bruker mye tid på å gruble og bekymre seg (Berge & Dehli, 2009). Gjennom det å diskutere og stille spørsmål ved nytteverdien av å hele tiden bekymre seg, og å akseptere tankenes tilstedeværelse, kan tiden som blir brukt til grubling og bekymring reduseres. Det kan også være aktuelt å kombinere dette med flytting av oppmerksomhetsfokus gjennom distraksjon eller ulike former for oppmerksomhetstrening (Mindfulness training). I følge Stubhaug (2009) så skaper oppmerksomhetstrening ofte et godt grunnlag for å endre etablerte tanke- og atferdsmønstre.

## **Avslutning**

Det fortsatt for lite kunnskap om kronisk utmattelsessyndrom, og mye er uklart med hensyn til årsaker, forekomst, sykdomsutvikling, behandling og prognose. Det er imidlertid som Stubhaug (2009) er inne på, ingen grunn til å "svartmale" situasjonen. Det finnes både forståelse og behandling som har effekt. Kognitiv atferdsterapi har vist seg å være en nyttig behandling for mange pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, og kan bidra til mestring av symptomer, problemløsning og økt livskvalitet. Det er derfor god grunn til å formidle håp til pasienter som kommer til behandling.

## Referanser

Bazelmans, E., Prins, J. & Bleijenberg, G. (2006). Cognitive behavior therapy for relatively active and for passive chronic fatigue syndrome patients. *Cognitive and Behavioral Practice*, 13, 157-166.

Berge, T. & Dehli, L. (2009). Kognitiv terapi ved kronisk utmattelsessyndrom/ME. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 46, 828-836.

Berge, T. & Pallesen, S. (2008). Søvnproblemer. I T. Berge & A. Repål (red.), *Håndbok i kognitiv terapi* (s. 557-589). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Berge, T. & Repål, A. (2004). *Den indre samtalen. Kognitiv terapi i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Berge, T. & Repål, A. (2008). Forord: Kort om kognitiv terapi. I T. Berge & A. Repål (red.), *Håndbok i kognitiv terapi* (s. 21-23). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Berge, T. & Repål, A. (2005). *Lykketyvene. Hvordan overkomme depresjon*. Oslo: Aschehoug.

Cairns, R. & Chalder, T. (2007). Chronic Fatigue Syndrome. I S. Ayers et al. (red.), *Cambridge handbook of psychology, health and medicine*, (2. Utg., ss. 629-630). Cambridge: Cambridge University Press.

Deale, A., Husain, K., Chalder, T. & Wessely, S. (2001). Long-term outcome of cognitive behavior therapy versus relaxation therapy for chronic fatigue syndrome: A 5-year follow-up study. *American Journal of Psychiatry*, 158, 2038-2042.

Deary, V., Chalder, T. & Sharpe, M. (2007). The cognitive behavioural model of medically unexplained symptoms: A theoretical and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 27, 781-797.

d'Elia, G. (2004). Kronisk trötthetssyndrom i kognitivt perspektiv – en behandlingsmodell. *Läkartidningen*, 5, 358-364.

Fukuda, K. et al. (1994). The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*, 121, 953-959.

Knoop, H., Stulemeijer, M., de Jong, L.W., Fiselier, T.J. & Bleijenberg, G. (2008). Efficacy of cognitive behavioral therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: Long-term follow-up of a randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 121, 619-625.

Kunnskapssenteret (2006). *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 09 – 2006.

Larun, L. & Malterud, K. (2011). Treningsbehandling ved kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 131, 231-236.

Malouff, J. M., Thorsteinsson, E. B., Rooke, S. E., Bhullar, N. & Schutte, N. S. (2008). Efficacy of cognitive behavioral therapy for chronic fatigue syndrome: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 28, 736-745.

Prins, J. B. & Bleijenberg, G. (1999). Cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome: A case study. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 30, 325-339.

Prins, J.B., van der Meer, J.W.M. & Bleijenberg, G. (2006). Chronic fatigue syndrome. *Lancet*, 367, 346-355.

Rimes, K. A. & Chalder, T. (2005). Treatments for chronic fatigue syndrome. *Occupational Medicine*, 55, 32-39.

Scheeres, K., Wensing, M., Knoop, H. & Bleijenberg, G. (2008). Implementing cognitive behavioral therapy for chronic fatigue syndrome in a mental health center: A benchmarking evaluation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76, 163-171.

Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). utfordringer og tiltak*. Sosial- og helsedirektoratet.

Stubhaug, B. (2009). Eit optimistisk behandlingsspektiv på kronisk utmattelsessyndrom/ME. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 46, 826-827.

Stubhaug, B. (2008). *Chronic fatigue syndrome: Health and impairment, treatment and prognosis*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Bergen.

Vlayen, J.W.S. & Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*, 85, 317-332.

Wyller, V. B. et al. (2007). Kronisk utmattelsessyndrom – en gjennomgang av det vitenskapelige grunnlaget for behandling. *Utposten*, nr. 2/07, 6-11.