

Kognitiv terapi ved kronisk utmattelsessyndrom/ME

Kronisk utmattelsessyndrom/ME innebærer ekstrem og til tider invalidiserende tretthet. Kognitiv terapi kan bidra til mestring av symptomer og til økt livskvalitet.

TEKST

Torkil Berge

Lars Dehli

PUBLISERT 5. september 2009

ABSTRACT:

Cognitive behavioral therapy for chronic fatigue syndrome

Chronic fatigue syndrome (CFS) is a condition dominated by a significant loss of energy. Additional problems, such as poor concentration, sleep disturbance, pain in limbs and dizziness, are common symptoms associated with CFS. It is a potentially long-lasting illness, and functional impairments related to school, work and social life are often devastating. There is no widely accepted explanation for the illness, and patients are currently offered a variety of different treatments. Systematic reviews have shown that cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy are currently the only evidence-based treatments for CFS. The treatment focuses on changing fatigue related cognitions while encouraging a gradual resumption of activities. After briefly addressing diagnostic issues, the authors introduce and illustrate principles of CBT with reference to a clinical case.

Keywords: chronic fatigue syndrome, myalgic encephalopathy, cognitive behavioral therapy, gradual training, rehabilitation.

EMNER

Kronisk utmattelsessyndrom

myalgisk encefalopati

Kognitiv adferdsterapi

Gradert treningsterapi

Rehabilitering

Bjørn Christiansens minnepris

Tusen takk til pasient «Torbjørn» for verdifulle bidrag til denne artikkelen. Takk også til andre av våre pasienter for kommentarer og innspill.

Kognitiv terapi er basert på at behandleren har god kjennskap til hva kronisk utmattelsessyndrom/ME innebærer, og forutsetter individuell tilrettelegging gjennom et aktivt samarbeid med pasienten. Denne artikkelen beskriver sykdommen, og sentrale elementer i behandlingstilbudet er illustrert gjennom en kasusbeskrivelse der pasienten har vært medforfatter. Artikkelen er utformet slik at man som terapeut kan

anbefale en pasient å lese den, for så å drøfte rådene som gis i artikkelen, opp mot de problemer pasienten selv opplever.

Kliniske kjennetegn

Kronisk utmattelsessyndrom/ME kjennetegnes av en opplevelse av ekstrem utmattelse med økt tretthet og energisvikt som varer over lang tid, minimum seks måneder. Utmattelsen beskrives som kvalitativt annerledes enn alminnelig slitenhet og tretthet. Den forverres som regel av fysiske og mentale anstrengelser, og lindres i liten grad av søvn og hvile. I tillegg plages pasientene av en rekke andre symptomer, som nedsatt konsentrasjon og hukommelse, smerter i muskler og ledd, søvnforstyrrelser, fordøyelsesplager, irritabel tarm, hovne lymfeknuter, sensitivitet for sanseintrykk, feberfølelse, vekslende varme- og kuldefølelse, dårligere korttidshukommelse, hodeverk, balanseproblemer og svimmelhet. Symptombildet kan være i stadig forandring over tid, tilstanden har et svingende forløp, og det finnes trolig ulike undergrupper av pasienter som vil ha nytte av ulik type behandling.

Diagnosen kan ikke bekreftes gjennom tester, laboratorieprøver eller fysiske funn. Alternative sykdommer som må utredes (differensialdiagnoser) er blant annet stoffskiftesykdom, diabetes, cøliaki, kreft, nevrasteni, depresjon og bipolar lidelse (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

«I mediene har det vært følelsesladete diskusjoner omkring kronisk utmattelsessyndrom/ME. En del pasienter er skeptiske til kognitiv terapi og til psykologisk behandling generelt»

De underliggende årsakene til kronisk utmattelsessyndrom/ME er uavklarte, men tilstanden kan trolig utløses av ulike typer traumer, som langvarige infeksjoner, vaksiner og fysiske traumer, gjerne i kombinasjon med stressbelastning og emosjonelle påkjenninger. Slike episoder kan også være starten på en langvarig forverring. Noen ganger debuterer vanskene uten kjent utløsende årsak. Arvelige forhold kan disponere, og både biologiske, psykologiske og sosiale forhold kan påvirke sykdomsforløpet (Stubhaug, 2008; Wyller et al., 2007).

Vi vet for lite om forekomst, årsaker, sykdomsutvikling, behandling og prognose. I internasjonal faglitteratur har man derfor gått bort fra betegnelser som indikerer kunnskap om årsaker og sykdomsprosesser, og man benytter betegnelsen «chronic fatigue syndrome». Mange pasienter foretrekker imidlertid myalgisk encefalopati (ME), som betyr hjernesykdom med muskelsmerter, eventuelt postviralt tretthetssyndrom, altså navn som antyder biologiske forklaringer (Prins, van der Meer & Bleijenbergh,

2006). Det er interessant at klinikere som har venner eller familiemedlemmer som er rammet, oftere foretrekker å bruke betegnelsen ME (Jason et al., 2002). Vi opplever selv ofte dette dilemmaet om valg av sykdomsbetegnelse i samtale med våre pasienter så vel som med personer i vår familie og omgangskrets som har denne sykdommen.

Behandling med effekt

Kliniske studier viser at kognitiv terapi (kognitiv atferdsterapi; for eksempel Burges & Chalder, 2005; Kinsella, 2007) og gradert treningsterapi (for eksempel Snell et al., 2003) foreløpig er de eneste behandlingsformene som har dokumentert effekt, både for ungdom og voksne (Chambers, Bagnall, Hempel & Forbes, 2006; Knoop, Stulemeijer, de Jong, Fiselier & Bleijenberg, 2008; Kunnskapssenteret, 2006; Prins et al., 2006; Stubhaug, Lie, Ursin & Eriksen, 2008). Det er hittil ingen sikre holdepunkter for at medikamentell behandling har effekt, og virkningen av kosttilskudd og alternativ behandling er usikker (Kunnskapssenteret, 2006). Kognitiv terapi synes å gi mer bedring enn gradert trening, trolig fordi gradvis aktivisering allerede er en ingrediens i kognitiv terapi (d'Elia, 2004). Oppfølgingsstudier på opp til fem år viser at bedringen for et flertall av pasientene holder seg over tid (Knoop et al., 2008; Rimes & Chalder, 2005; Stubhaug et al., 2008). Enkelte studier tyder på at kognitiv terapi gir like god effekt i naturalistisk behandling som i kontrollerte kliniske studier (Scheeres, Wensing, Knoop & Bleijenberg, 2008).

Det er viktig å understreke at kognitiv terapi er virksom for noen, men ikke alle, dokumentasjonsstyrken er moderat, og ingen studier har vært gjort med sengeliggende pasienter (Wyller et al., 2007). Det er altså grunn til å være nøktern og realistisk når behandlingstilbudet presenteres for pasientene. Ikke fremstill kognitiv terapi som «en kur», men som et hjelpemiddel til symptommestring, økning av aktivitetsnivå, problemløsning og styrket livskvalitet.

Bare psykisk?

Noen har reagert på at kognitiv terapi er anbefalt behandling i nasjonale retningslinjer. Enkelte frykter at dersom kognitiv terapi er effektiv, betyr det at årsaken til lidelsen er psykologisk (Sharpe, 2002). Et ord som går igjen på mange internettsider der dette diskuteres, er «innbilt». En slik resonnering kan være knyttet til en forestilling om at et helseproblem enten kan tilskrives en somatisk eller en psykisk årsak. Denne enten/eller-tenkningen er man i dag i ferd med å gå bort fra, til fordel for integrerende teorier.

Ifølge Malterud (2002) må helsepersonell, for å forstå funksjonelle lidelser uten diagnostiserbar organsykdom, finne ut hvordan pasienten tenker om plagene. Praksis og forskning viser at pasientene ofte har et adekvat bilde av sin sykdom og hva som påvirker den. Motforestillinger mot psykologisk behandling kan hvile på erfaringer det er helt nødvendig å ta hensyn til for at kognitiv terapi skal fremstå som et troverdig behandlingstilbud. Tre forhold er viktige her. For det første har mange pasienter ikke blitt ivaretatt på en verdig og god måte av helsevesenet, noe som er en alvorlig

ekstrabelastning. Pasienter med medisinsk uavklarte sykdommer forteller om opplevelse av ikke å bli trodd, stigma og skamfølelse i møte med helsepersonell (Asbring & Narvanen, 2002; Werner, Isaksen & Malterud, 2004). For det andre har enkelte opplevd å få feilaktige diagnoser og råd som har ført til forverring, for eksempel om bruk av antidepressiver eller kondisjonstrening. Mange har dessuten erfaring med å bli dårligere etter en periode med positive forventninger og økt aktivitet, og frykter forventningspress både fra seg selv og andre. For det tredje er de kroppslige symptomene så sterke og ofte så dramatiske at det for mange er utenkelig at psykologiske faktorer skulle kunne medvirke til dem, bortsett fra at stress forsterker plagene (Söderlund & Malterud, 2005; Söderlund, Skoge & Malterud, 2000).

Som terapeuter må vi derfor lytte til hvilke erfaringer pasientene har hatt i behandlingsapparatet og deres oppfatninger om årsaksforhold og om hva som vil være til hjelp. Terapeuten understreker at kognitiv terapi anerkjenner at det trolig er somatiske årsaker til sykdommen, og at han/hun tar for gitt at pasientens plager er høyst reelle. Terapeuten tror ikke at sykdommen er uttrykk for psykisk lidelse, for eksempel depresjon, men ser på eventuelle depressive plager og bekymringsangst som en følge av den primære lidelsen. Terapeuten formidler at årsaker til kronisk utmattelsessyndrom/ME kan deles inn i sårbarhetsfaktorer, utløsende faktorer og opprettholdende faktorer. Kognitiv terapi retter seg mot de sistnevnte faktorene, de onde sirkelene som bidrar til at utmattelsen blir kronisk, og målet er mestring og økt livskvalitet. Kognitiv terapi er en anerkjent supplerende behandlingsform ved en rekke kroniske somatiske sykdommer (se for eksempel Safren, Gonzalez & Soroudi, 2008; Sagre, Sowden, Chorlton & Edelenau, 2008), og er en hovedtilnærming ved kroniske smertetilstander (Tuck & Thorn, 2004; Sættem & Stiles, 2008) og ved kroniske søvnproblemer (Berge & Pallesen, 2008; Nordhus & Pallesen, 2007).

Behandlingstilbudet ved kronisk utmattelsessyndrom/ME er bygget på de samme prinsippene som kognitiv terapi ved kroniske smerter, kreft, irritabel tarm-syndrom, tinnitus, Asperger syndrom og diabetes. Psykoterapi kan ikke kurere kroniske somatiske sykdommer, som for eksempel kreft. Men kognitiv terapi kan være et nyttig supplement i kreftbehandling ved å bidra med mestringsstrategier og forebygging av eller hjelp med sekundære plager som utmattelse, depresjon og angst. Terapeuten kan også vise til studier der pasienter som tilskriver utmattelsessyndromet til en somatisk årsak, for eksempel virusinfeksjon, ikke har dårligere utbytte av kognitiv terapi enn pasienter som ikke har noen bestemt oppfatning av årsaksforhold (Rimes & Chalder, 2005).

Opprettholdende faktorer

En rekke forhold kan bidra til å gjøre utmattelsen kronisk:

- Hyppige og langvarige virusinfeksjoner
- livsbelastninger og opplevd forventningspress
- Langvarig fravær fra arbeidslivet og tap av sosiale roller
- Uheldige aktivitetsmønstre, som overdreven hvile eller motsatt: overdreven trening

- Kondisjonssvikt og tap av muskelkraft på grunn av inaktivitet
- Søvnforstyrrelser og forstyrrede døgnrytmer
- Tap av forventninger om mestring og kontroll
- Symptomfokusering
- Negativ sammenlikning med ens tidligere prestasjonsnivå, perfektjonisme og høye standarder for egne prestasjoner
- Overdreven grubling om hvorfor en er blitt rammet av disse plagene, og bekymring for fremtiden
- Katastrofetanker om symptomforverring, smerter og skade ved aktivitet og trening
- Selvkritikk, pessimisme og håpløshet
- Vanskelige følelser: frustrasjon og sinne, skyld- og skamfølelse, sorg og savn

Familie

Uheldige reaksjoner fra familie kan også opprettholde utmattelse. Slektninger kan være for lite forståelsesfulle og stille for høye krav, eller motsatt være for hjelpsomme ved at de avlaster pasienten med alle oppgaver slik at han/hun blir ytterligere passivisert. Ofte kan familiemedlemmer bli redde når symptomer forverrer seg under gradvis trening, og råde pasienten til å hvile (Rimes & Chalder, 2005). Knoop et al. (2008) fant at behandlingsprognosen til ungdom med kronisk utmattelsessyndrom/ME var påvirket av morens grad av utmattelse. De anbefaler at i slike tilfeller bør mors tilstand også behandles, og familiemedlemmers forestillinger om utmattelse bør være et tema i samtalene.

Arbeid

Mange faktorer ved arbeidsplassen kan påvirke utmattelse, for eksempel lange arbeidsdager, utfordringer som overskrider evner, mangel på pauser, konflikt med kollegaer og mangel på forståelse, tilbakemelding og oppfølging fra ledelse. Sykemelding, med vekt på fravær og hvile, er et ofte brukt tiltak ved sykdom. Samtidig er nærvær og aktivitet viktig, fordi det bidrar til en strukturert hverdag og gir mindre rom for passivitet, ensomhet og depressiv grubling. Langvarig fravær fra arbeidsplassen reduserer sannsynligheten for at man vender tilbake til arbeidet. Som en del av behandlingen er samarbeid med arbeidssted og NAV ofte vesentlig for å gjøre fraværet så kort som mulig. God tilrettelegging av arbeidsbetingelsene, for kortere eller lengre perioder, hjelper personen til både å stå i arbeid og komme raskere tilbake etter sykemelding. Gradert sykemelding eller avventende sykemelding kan være et viktig virkemiddel her.

Aktivitet og hvile

Mange av pasientene hviler eller sover mye, foretar seg lite og unngår fysisk trening. De føler at de ikke makter annet, og kan ha en oppfatning om at de ved å hvile seg fysisk og mentalt samler energi og forhindrer forverring av sykdomstilstanden. Noen tilbringer store deler av sin tid til sengs, enkelte på mørklagte rom med et minimum av sanseintrykk og forstyrrelser. Ingen studier viser imidlertid at langvarig hvile uten

noen form for aktivitet er god behandling (Knoop et al., 2008; Prins et al., 2006; Wyller, 2007). Snarere kan denne tilnærmingen gi økt energiløshet. Langvarig sengeleie er knyttet til økte vansker med å vende tilbake til normalt aktivitetsnivå ved virusinfeksjoner (Rimes & Chalder, 2005), og til forstyrret immunforsvar og døgnrytme. Langvarig hvile og sengeleie kan i verste fall føre til såkalt «fysiologisk avbetinging» med mindre oksygen i kroppen og redusert stoffskifte og blodgjennomstrømning i musklene (Kroese, 1977). Denne onde sirkelen kan føre til at musklene svekkes, og til symptomer som tretthet, smerter, ubehagelige kroppsfornevelser, åndenød og svimmelhet.

Noen pasienter skifter mellom for høyt og for lavt aktivitetsnivå. Når trettheten og de fysiske plagene er mindre, blir de overaktive. De arbeider for intenst og for lenge, med for lite hvile og avkobling, noe som fører til utmattelse. Det blir som å råkøre en bil, for så å la den stå på verksted i ukevis. Et eksempel er pasienter som trener med ekstrem intensitet rett etter et langvarig sengeleie, noe som ofte fører til utmattelse og nytt sengeleie. Mange av disse personene har en forhistorie med høyt aktivitetsnivå og problemer med å la kroppen hente seg inn igjen når de har tatt seg helt ut.

Kognitiv terapi setter «den gyldne middelvei» som rettesnor for å komme tilbake til normalt aktivitetsnivå. De som jobber for mye, må lære å sette grenser for seg selv, mens de som overhviler, lærer at det er naturlig at symptomene øker mens man trener seg opp – å føle seg sliten etter trening er normalt og ikke tegn på forverring av tilstanden (Rimes & Chalder, 2005). Sammen med terapeuten lager pasienten en plan for målrettet aktivisering med konkrete mål og tidsavgrensning, gjerne med ektefelle eller en venn som medhjelper. Det er da viktig å holde seg til denne planen selv om man føler seg sliten, eller omvendt: om man føler seg i stand til å gjøre mer. Aktivitetsplanen tar utgangspunkt i en nøye kartlegging av pasientens nåværende aktivitetsmønster og hvor mye energi som er tilgjengelig i pasientens «konvolutt» («envelope theory»; Jason, 1999). Målet er å være så aktiv som mulig innenfor de grenser pasientens tilgjengelige energimengde setter, samtidig som en systematisk og planmessig passer på ikke å overstige disse individuelle grensene. (Burgess og Chalders (2005) selvhjelpsbok gir en detaljert og god beskrivelse av hvordan aktivitetsplanen kan utformes.)

«Vi må lytte til hvilke erfaringer ME-pasienter har hatt i behandlingsapparatet og innhenter deres synspunkter på årsaksforhold og hva som vil være til hjelp»

Aktivitetsplanen bør inneholde aktiviteter som kan gi opplevelse av mestring og tilfredsstillelse, i tråd med målrettet aktivisering ved depresjon (Berge, 2008; Berge & Repål, 2005, s. 61–75). Metoden benyttes også ved kognitiv terapi for den kroniske utmattelsen som er vanlig etter stråle- og cellegiftsbehandling av kreftsykdom (Kangas,

Bovbjerg & Montgomery, 2008; Mathews & Sellergen, 2001; Moorey & Greer, 2002, s. 85–101)

I det følgende forteller pasienten Torbjørn om hvordan han opplevde å bli rammet av sykdommen, og om perioden frem til han startet i kognitiv terapi.

Torbjørns historie

Jeg har alltid vært en noe monomant anlagt person som har lagt ned svært mye energi, tid og engasjement i noen få utvalgte aktiviteter. Fra jeg var to til jeg var syv-åtte var det dyr og bilmerker det gjaldt; fra jeg var syv-åtte til jeg var i 20-årene var det friidrett; og det siste tiåret har det vært faglig og intellektuell virksomhet. I denne perioden har jeg gjerne jobbet opp mot tolv timer dagen samt mye i helgene, samtidig som faglige og intellektuelle spørsmål hele tiden har gått og surret i (bak)hodet. Mye av grunnen til den voldsomme jobbingen har vært pur faglig glede, men det skal heller ikke stikkes under stol at jeg har et svært yrkesorientert selvbilde, og at jobbing og gode resultater har tilfredsstilt behovet for selvrespekt og anerkjennelse fra omgivelsene.

Man lurer alltid på hvor angrepet kommer fra. Som gammel toppidrettsutøver har jeg aldri trodd at helsa ville være noe problem. Tvert imot har jeg alltid hatt svært god helse, aldri vært alvorlig syk, og alltid følt at jeg har uendelige mengder energi å ta av. Etter at jeg sluttet med aktiv idrett for ca. ti år siden, har jeg trent tre ganger i uken, og derfor vært i god form. Men høsten 2005 smalt det. Etter en periode preget av tøffere jobbing enn noen gang tidligere, samt mye stress, var det akkurat som om noen koblet ut strømmen.

Første fase: desember 2005 og januar 2006

I midten av november 2005 fikk jeg en meget røff influensa. Jeg har aldri tidligere blitt så dårlig av influensa. Til tider ristet jeg av kulde, og jeg var svært slapp. Etter en uke ble jeg så bedre og begynte å jobbe igjen. Dette var igjen en periode med meget høyt arbeidspress og mye stress, så jeg fikk ikke tid til å trappe opp gradvis. Det var fullt kjørt fra dag en. Første desember, ca. en uke etter at jeg ble frisk av influensaen, kom så varslet om at noe var galt. Jeg satt og snakket med noen kamerater, da jeg plutselig merket at hukommelsen ikke virket som den skulle. Jeg kunne med ett ikke huske enkle navn og ord. På bursdagen min et par dager senere hadde jeg besøk av familie og venner, men alt jeg husker fra den dagen, er at jeg satt og «gynget» i sofaen – som om jeg var om bord i en båt i ruskevær.

Frem mot jul fortsatte jeg likevel å jobbe, om enn noe kortere dager, på tross av at jeg sakte, men sikkert ble dårligere. I ettertid har jeg av og til tenkt at hvis jeg bare hadde tatt meg helt fri fra jobben i denne første perioden, hadde jeg kanskje sluppet det jeg nå opplever. Men til mitt forsvar må det sies at jeg virkelig ikke ante hva jeg hadde fått, og at jeg til da i livet alltid bare hadde kunnet «kjøre på» uten å ta hensyn til kroppens signaler. Det pleide alltid å gå over. Jeg var også hos legen, som sa at hvis jeg bare roet ned tempoet litt, så ville det sikkert gå over. Det gjorde det imidlertid ikke. Da jeg gikk i juleferie tre uker etter at symptomene først meldte seg, var jeg blitt meget dårlig:

svimmelhet, hukommelsessvikt, uklart syn og lysømfintlighet og dårlig hørsel, i tillegg til at jeg følte meg veldig sliten, ja til tider helt utmattet i kroppen bare ved mindre anstrengelser, skjelven i ben og armer, ømme kjertler m.m.

I romjulen tok jeg meg helt fri og ble noe, men ikke mye, bedre. Jeg gikk så til fastlegen min i begynnelsen av januar og tok en masse tester, men alle viste langt over gjennomsnittlige resultater: Jeg var tilsynelatende frisk som en fisk og en mann i min beste alder. Jeg valgte derfor å jobbe 6–8 timer om dagen de første ukene i januar, selv om jeg fortsatte å være dårlig. Men mot slutten av januar fikk jeg legen min til å sykemelde meg. Det gikk ikke lenger.

Andre fase: februar og mars 2006

I de to neste månedene var jeg heltidssykemeldt, men fortsatte likevel å jobbe litt. Jeg holdt en forelesning i uken, inkludert forberedelser, samt skrev litt på en bok jeg holdt på med. Til sammen dreide det seg kanskje om 10–15 timer i uken. Grunnen til at jeg fortsatte å jobbe, var at jeg ville unngå å bli helt isolert i hverdagen. I denne perioden begynte jeg også å svinge mer psykisk. Frem til midten av januar hadde jeg stort sett tenkt at jeg snart ville bli frisk, og det største irritasjonsmomentet var at jeg kastet bort tid. Nå begynte angsten for ikke å bli frisk å melde seg, og i perioder kunne jeg bli veldig frustrert, slå knyttneven i veggen, kaste ting, banne høylytt, krangle med min stakkars kone, osv. Min lege, som jeg fra nå av gikk til en gang i måneden for å få sykemelding, sa til meg at det kom til å snu seg snart, og det raskt når bedringen først inntrådte – i løpet av fire–fem dager.

Tredje fase: april til juli 2006

Februar og store deler av mars gikk uten at jeg ble noe særlig bedre, og jeg fant ut at jeg måtte ta kontakt med en annen lege for om mulig å få klarhet i hva jeg hadde pådratt meg. I slutten av mars fortalte denne legen meg at symptomene hørtes veldig ut som kronisk eller post-viralt utmattelses- /trettthetssyndrom. Det er den verste dagen i mitt liv, og de to månedene som fulgte nå, er den klart verste perioden jeg noen gang har vært igjennom. Jeg gikk nemlig på nettet for å sjekke ut hva dette dreide seg om, og der lå den ene skrekkehistorien etter den andre. Jeg var nå overbevist om at jeg var ferdig: aldri mer jobbe, aldri mer trene, aldri mer leve et skikkelig samliv med min kone, aldri mer ha et aktivt sosialt liv, osv. Kort sagt, jeg opplevde dette som traumatisk, og gikk tilsvarende langt ned i kjelleren psykisk. Fortsatt husker jeg hvorledes jeg vandret rundt i Frognerparken den sørpete dagen i slutten av mars med gjennomvåte sko og hodet fylt av tanker som: «Ja, ja – det var det livet», «Krøpling i en alder av 33», «Jeg kommer ikke til å orke å leve et liv som dette». Og når psyken gikk ned, fikk den følge av kroppen. Jeg tror aldri jeg har følt meg så utmattet og dårlig som i ukene etter at jeg fikk 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.

Men aldri så galt at det ikke er godt for noe. Fra slutten av mars sluttet jeg helt å jobbe, og skrudde også ned mitt sosiale liv til et minimum. Nå dreide det seg om å hvile. Og det hjalp. Fra og med april gikk det sakte, men sikkert fremover med meg. Gudene skal vite at det ikke gikk fort, men det gikk nå i alle fall riktige veien. Sykdommen har et svingende forløp, slik at det ikke alltid er lett å måle bedring og status, men mitt inntrykk var at jeg hver måned tok et lite stykke fremover. Allikevel var det langt frem. I juli hadde jeg fortsatt jeg en god del symptomer, og humøret svingte fortsatt – gjerne i tråd med sykdommen. Jeg hadde uansett bestemt meg for at sykdommen ikke skulle knekke meg. Jeg skulle tilbake.

Da jeg i midten av juli tok kontakt med psykolog Torkil Berge for kognitiv terapi, satte jeg opp to viktige utfordringer: For det første, etter å ha vært fullstendig frakoblet i mange måneder, ville jeg prøve å melde meg på livet igjen ved en gradvis opptrapping av jobbing og andre aktiviteter. Samtidig måtte jeg være tålmodig og unngå en ny smell. For det andre, jeg ville jobbe med psyken, siden depressive tanker bidro til å forsterke symptomene.

Behandlingen

Fra terapeutens ståsted vil vi nå beskrive samarbeidet med Torbjørn. I den første terapitimen fikk han muntlig og skriftlig informasjon om kognitiv terapi ved kronisk utmattelsessyndrom/ME (se tabell 1). Jeg understreket at tilnærmingen er basert på et aktivt samarbeid mellom terapeut og pasient, og fordrer egeninnsats mellom timene. Målet var at Torbjørn skulle lære metoder som han kunne bruke for å mestre sykdommen og for å koble seg på livet igjen – kognitiv terapi er assistert selvhjelp der pasienten blir sin egen terapeut. Torbjørn fikk også skriftlig informasjon, med eksempler på hvordan tanker påvirker følelser, kroppslig aktivering og handlinger – og hvordan dette igjen påvirker tankene.

TABELL 1. KOGNITIV TERAPI VED KRONISK UTMATTELSESSYNDROM/ME

TABELL 1. KOGNITIV TERAPI VED KRONISK UTMATTELSESSYNDROM/ME

- Aktivt samarbeid mellom pasient og terapeut om gradvis og trygg økning i aktivitetsnivå og bedret livskvalitet.
- Fokus er ikke på årsaker, men på symptomstring og kontroll over faktorer som holder plagene ved like.
- Ukentlige samtaler, for eksempel over 15 uker, med bruk av hjemmeoppgaver mellom samtalen.
- Kartlegging av situasjoner, fysiske plager og belastninger, med vekt på hva som bidrar til å opprettholde symptomene, og depressive plager og bekymringer.
- Daglig loggbok over aktivitet, hvile, tretthet, relevante tanker og følelser. Eksempler på aktiviteter er spaserturer, lesing, kontorarbeid, besøke venner og hagearbeid.
- Atferdseksperimenter der pasienten planlegger en bestemt aktivitet og evaluerer hvordan det gikk i forhold til grad av tretthet, mestring og tilfredsstillelse.
- Ukeplan med planlagte og graderte aktiviteter og hvile, der en starter forsiktig med små mål og ved for eksempel å begrense antall slitsomme sosiale aktiviteter.
- Aktivitetene skal ikke være knyttet til grad av tretthet (symptomavhengig), derfor blir både aktivitet og hvile delt inn i små, håndterlige porsjoner.
- Målet er å gjennomføre aktiviteten som planlagt, uten å redusere aktivitetsnivået på dårlige dager eller med tilsvarende økning på gode dager.
- Aktivitetene økes planmessig og gradvis, og hvileperiodene reduseres tilsvarende, basert på erfaringer man gjør seg underveis.
- Døgnrytmen stabiliseres, for eksempel ved å regulere tiden som brukes til søvn og begrense overdreven hvile.
- Kartlegging av negative tanker, diskusjon av tankenes gyldighet, utforskning av mer balanserte, konstruktive og støttende tanker, og reduksjon av tid brukt til grubling og bekymring.
- Plan for vedlikehold og for forebygging av tilbakefall.

Samtalene med Torbjørn var vanligvis godt strukturerte, med en dagsorden som ble satt opp hver gang. Vi evaluerte kontinuerlig varigheten på samtalen, tempoet, antall temaer på dagsorden og informasjonsmengden, slik at Torbjørn ikke ble for sliten. Det ble han av og til, vanligvis på grunn av manglende struktur og pratsomhet fra min side. Torbjørn skrev ned viktige momenter og hjemmeoppgaver i sin loggbok underveis i samtalen, for bedre å kunne huske dem etterpå. Samarbeidet var godt og åpent, og for min del var det lett å like og respektere ham, og ikke minst beundre ham for hans innsatsvilje og mot i møte med en hard sykdom.

Kartlegging og aktivitetsplan

Etter innledende kartlegging av sykdomshistorie og andre forhold gjorde Torbjørn en detaljert registrering av hvile og aktiviteter time for time hver dag i to uker. Samtidig registrerte han sin tilstand – med en samleskåre for humør og energinivå – på en skala

fra 0 til 10. På grunnlag av denne informasjonen utformet vi en detaljert aktivitetsplan, der alle gjøremål var skrevet ned. I denne planen innarbeidet vi en del aktiviteter som tidligere hadde gitt Torbjørn opplevelse av mestring og tilfredsstillelse. Et eksempel var at han hentet frem gitaren sin igjen og satte opp fast tid til gitarspill. Vi gikk også igjennom tiltak som Torbjørn hadde prøvd ut i perioden før han kom i behandling, og som han hadde god erfaring med. Disse tiltakene prøvde vi å bygge videre på ved å innlemme dem i aktivitetsplanen. Et eksempel var at Torbjørn fortsatte med en revisjon av en lærebok som hovedaktivitet på hjemmekontoret. Han fortsatte også å gå innom jobben en gang i uken for å holde kontakten ved like.

I den neste uken skulle Torbjørn prøve å følge denne planen og ikke gjøre ting, eller la være å gjøre ting, ut fra hvor trett han følte seg i de konkrete situasjonene. Han skulle altså hvile når det sto det på planen, og ikke når han kjente seg trett, og han skulle avbryte en aktivitet og gå over til neste aktivitet når det fremgikk av planen, selv om han der og da gjerne ville fortsette. Derfor måtte planen være forsiktig realistisk i forhold til hva som faktisk var mulig for Torbjørn. Vi endret gradvis aktivitetsplanen i tråd med de erfaringer Torbjørn gjorde underveis. Det viste seg for eksempel at uformelle sosiale aktiviteter, som familieselskaper og lunsj med en venn, var en stor «energityv». Derfor begrenset vi slike gjøremål til to ganger i uken i starten. Motsatt viste det seg at skrivearbeid på Torbjørns hjemmekontor var energigivende, og denne aktiviteten fikk noe økt plass. Men det var viktig å holde igjen også her, og vi la inn en rekke andre gjøremål, som spaserturer med hunden, gitarspilling og avislesning, for å motvirke overaktivitet og utmattelse. Variasjon er positivt i seg selv, og disse aktivitetene hadde vist seg å gi Torbjørn ro og stimulans. Vi la vekt på at økning i aktivitet skulle skje forsiktig og gradvis, og forventet at det ville oppstå en midlertidig forverring i symptomnivå hver gang vi økte aktivitetsnivået.

Generelt sett er det lettere å jobbe mot, og å nå, konkrete mål. Abstrakte utsagn som «Jeg ønsker å være mindre sliten», «Jeg vil bli frisk» og «Jeg vil ikke ta på meg for mye arbeid», ble gjennom aktivitetsplanen oversatt til konkrete termer: «Gå to spaserturer hver dag», «Svømme hver søndag» og «Ikke jobbe senere enn til kl 17». Med denne tilnærmingen vil ikke pasienten oppleve seg som enten frisk eller syk, men se seg selv langs en akse med grader av aktivitet (d'Elia, 2004). Samtidig slipper pasienten å følge kontinuerlig med på sine symptomer og la dem bestemme hverdagens gjøremål. Symptomer, enten det er kronisk utmattelse, søvnproblemer, svimmelhet eller kroniske smerter, har en tendens til å bli sterkere jo mer oppmerksomhet de får. I stedet følger pasienten planen etter beste evne og retter sin oppmerksomhet mot de aktiviteter han/hun til enhver tid er beskjeftiget med. Da blir det mindre plass for grubling og bekymring, og det viser seg ofte at det å skifte mellom aktiviteter, eller gjennomføre planlagte pauser, bidrar til fornyet energi og demping av symptomer. Aktivitetsplanen gir balanse i aktiviteter gjennom hele dagen, og motvirker uheldige skiftninger mellom for lite og for mye aktivitet.

Aktivitet er viktig i rehabiliteringen på mange måter. Ved kloke valg av egnede aktiviteter, og i balanserte mengder, kan pasienten få styrket ulike kroppsfunksjoner

som er svekket under sykdommen. Eksempler er muskulær styrke, hjerte- og lungekapasitet, blodtrykksrefleks, sansetoleranse og immunforsvar, i tillegg til mental utholdenhet, og kognitiv, følelsesmessig og sosial fungering.

Torbjørn førte detaljert loggbok over hver eneste dag, der han skrev ned avvik fra det faste oppsettet. Han kartla også variasjonen av symptomene i sin loggbok under hele behandlingsforløpet, og vi drøftet erfaringene fortløpende i våre samtaler: I hvilke situasjoner dukker symptomene opp? Når er det spesielt ille? Hva tenkte du da? Hva gjorde du? Hva fikk det deg til å føle? Kartleggingen bidro også til å understreke at forandringer i tanker og atferd kan påvirke symptomene, og styrke forestillingen om at plagene ikke er ukontrollerbare og at mestring er mulig. Spørsmål som «Hvor sliten var du på en skala fra 0 til 10?» nyanserte selv mindre forbedringer i behandlingen.

Hver kveld skulle Torbjørn skrive ned to–tre ting i loggboken som han var tilfreds med den dagen, og gjerne også reflektere over *hvorfor* det gikk bra. Det var her viktig å kunne hente frem små positive hendelser, som på tunge dager har lett for å bli glemt, ignorert eller bagatellisert. Torbjørn opplevde dette som nyttig og motiverende. Denne teknikken gir en påminnelse om at det som regel er noen lyspunkter å finne. Metoden har vist seg å motvirke depressive tanker og gi ressursfokus (Seligman, Steen, Park & Peterson, 2005).

Gradert trening, søvn og døgnrytme

Aktivitetsplanen inkluderte også elementer fra gradert treningsterapi, med vekt på gradvis økning av utholdenhet. Vi la vekt på forsiktig aktivitet; i starten handlet det om korte spaserturer to ganger om dagen, den første lagt til morgenen for å styrke døgnrytmen.

Kronisk utmattelsessyndrom/ME kan – for noen av pasientene – være forbundet med forstyrret døgnrytme (Hickie & Davenport, 1999), og lav søvnkvalitet er et hyppig rapportert problem (Kinsella, s. 87–90). Torbjørn hadde en del søvnproblemer og også en noe forstyrret døgnrytme, blant annet ved at han kompenserte for den dårlige nattesøvnen ved å hvile en del på dagtid og ved å legge seg svært tidlig. Tiltak som Torbjørn opplevde som nyttige her, var:

- *søvnhygiene* med råd om hvordan søvnen kan forbedres, som å unngå søvn på dagtid, «starte kroppen om morgen og lande om kvelden»
- *avspenningsteknikker* rettet mot aktivering som forstyrrer søvnen
- *kognitive intervensjoner* rettet mot kartlegging, utprøving og endring av tanker om søvn og søvntap som er uforenelige med å få sove, som katastrofetanker om konsekvensene av ikke å få sove
- *stimuluskontroll* i forhold til hvordan en kan styrke assosiasjonen mellom søvn og seng og soverommet, for eksempel vente med å legge seg til en er søvning, stå opp på et bestemt tidspunkt hver morgen, og stå opp hvis en ikke får sove og midlertidig forlate soverommet (Berge & Pallesen, 2008)

Kognitive intervensjoner

Torbjørn lærte å registrere situasjoner ut fra «A–B–C»-modellen: situasjon, tanker og følelser. Han trente opp evnen til å bli seg bevisst automatiske (selvdrevne) negative tanker og forestillingsbilder når de oppsto, slik at de kunne gjøres til gjenstand for refleksjon. Torbjørns mål i dette arbeidet var å ikke bli dratt ned psykisk når han ble sliten fysisk. Her er noen sitater fra en vanskelig periode preget av stagnasjon og depressive tanker:

Situasjon: Leser i Aftenpostens helsebilag et intervju med en ME-spesialist på Haukeland som sier at for mange tar det *minst* tre til fem år å gjenvinne normalt energinivå.

Tanker: Ja, ja – det var det livet ... Kommer til å bli en forferdelig tålmodighetsprøve hvis jeg skal leve med dette i flere år fremover.

Følelser: De vanlige – frustrasjon, sorg, aggresjon, fremtidsbekymring etc.

Situasjon: Har en god dag og sitter og jobber da en kamerat ringer. Blir sliten av å snakke med ham.

Tanker: Dette kommer *aldri* til å ta slutt. Skal jeg aldri få igjen livet mitt?

Følelser: Matthet, sorg, bekymring, avmakt.

Situasjon: Ligger i sengen og fører dagens hendelser inn i loggboken. Blar meg bakover og ser at det er lenge siden jeg har tatt et skikkelig steg fremover.

Tanker: Kommer aldri til å bli bra, eventuelt at dette kommer til å ta forferdelig lang tid og at jeg uansett aldri kommer til å bli den personen jeg håpet.

Følelser: Frustrasjon, sinne, bekymring, nedstemthet.

Kognitiv terapi er en øvelse i indre samtale der pasienten videreutvikler evnen til å utforske egne tanker og sette spørsmålstegn ved fastlåste tankemønstre (Berge & Repål, 2004). Tanker som: «Jeg burde greie å kontrollere denne sykdommen», «Jeg er svak og ubrukelig» og «Hva innebærer dette nye symptomet?», kan besvares med alternative støttetanker som: «Jeg kan kanskje ikke kontrollere sykdommen direkte, men jeg kan kontrollere min reaksjon på den», «Sykdommen setter grenser for hva jeg kan få gjort, men det gjør meg ikke svak og ubrukelig» og «Jeg skjønner bekymringen, men jeg vil ikke kverne på dette nå. Om nødvendig tar jeg dette opp med min lege».

Et mål er å få en mer balansert tenkning, som motvekt til selvkritikk og pessimisme, gjennom spørsmål om hvilket faktagrunnlag de negative tankene er bygget på: Glemmer jeg viktige opplysninger? Tror jeg at noe vil skje, bare fordi det *kan* skje? Bruker jeg overdrevne ord som *må*, *skal*, *aldri* eller *alltid*? Et annet mål er å få frem mer vennlige og tolerante tenkemåter: Har jeg urimelige forventninger til meg selv? Hva ville jeg sagt til en venn som var i samme situasjon? Hva ville vært en mer støttende måte å tenke på? Det var viktig å styrke Torbjørns evne til å kunne gi seg selv bekræftelse og forståelse, trøst og inspirasjon, når energimangelen var stor og symptomene skremmende og plagsomme. Den psykiske belastningen ved kronisk

utmattelsessyndrom/ME er i perioder overveldende, og disse pasientene trenger all den egenstøtte og egenomsorg som det er mulig for dem å mobilisere.

I kognitiv terapi legger man vekt på at pasienten skal teste ut uhensiktsmessige antagelser og forventninger i praksis gjennom såkalte atferdseksperimenter. Et eksempel var oppfatningen om å måtte fullføre oppgaver uansett hvordan en føler seg, med en underliggende antagelse om at: «Hvis jeg stopper opp, kan jeg få problemer med å påbegynne arbeidet, og da får jeg gjort mye mindre». En alternativ antagelse er: «Jeg kan fullføre jobben selv om jeg tar pauser, dessuten kan jeg få mer energi gjennom å veksle mellom ulike aktiviteter». Denne hypotesen kunne testes ut ved for eksempel å gå en tur etter et bestemt tidsrom, for så å vende tilbake til arbeidet. I arbeidet med aktivitetsplanen viste det seg at Torbjørn ofte følte seg forfrisket etter pausene, det var vanligvis ikke vanskelig å gjenoppta arbeidet, og han fikk gjort like mye som tidligere.

Pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/ME bruker ofte mye tid på å gruble og bekymre seg. Søkelyset rettes igjen og igjen mot de mørke og triste følelsene, mangelen på energi og på en usikker fremtid, for eksempel «Jeg kommer aldri til å bli frisk». Mange har også tanker om at det er viktig å sjekke kroppen for symptomer hele tiden (Silver, Surawy & Sanders, 2004). I terapien diskuterer vi nytteverdien av kontinuerlig å bekymre seg eller sjekke kroppen, noe Torbjørn var enig i bare var slitsomt og ubehagelig. Men hvordan få kontroll over denne «tankekvernen»? Å forsøke å fortrenge eller undertrykke tankene har ofte den paradoksale effekten at de bare blir sterkere. Da er det bedre å prøve å akseptere tankenes tilstedeværelse kombinert med flytting av oppmerksomhetsfokus gjennom distraksjon eller ulike former for oppmerksomhetstrening («mindfulness»; Surawy, Roberts & Silver, 2005). En huskeregel for en slik tilnærming er: «Aksepter innover, fokus utover». Etter en tid med tankeregistrering ble Torbjørn stadig dyktigere i å kjenne igjen destruktive tankemønstre når de meldte seg, for så å flytte oppmerksomheten over på praktiske gjøremål der og da, uten å la tankene gå for mye innpå seg.

Torbjørns refleksjoner over terapiforløpet

Det er nå (slutten av januar 2009) litt over tre år siden jeg ble rammet av kronisk utmattelsessyndrom/ME. Jeg har i løpet av disse årene blitt veldig mye bedre. I løpet av en gjennomsnittlig dag vil jeg nå i lange perioder være tilnærmet symptomfri, og når jeg først får symptomer (som matthet, svekket syn, svimmelhet, hukommelsessvikt osv.), er de langt svakere enn tidligere. Jeg er imidlertid ikke helt frisk. Fortsatt jobber jeg tre dager i uken hjemmefra, jeg jobber mindre enn de åtte timene om dagen jeg ønsker å jobbe, jeg må ta det med ro resten av dagen hvis jeg holder en forelesning, jeg sier stort sett nei til jobbrelaterte forespørsler utover de formelle plikter jeg har hos min arbeidsgiver, jeg bruker et par dager på å hente meg inn etter en kamerattur til London, jeg har en øvre grense på tre sosiale aktiviteter i uken, jeg trener lite, osv. Selv om jeg derfor fortsatt må porsjonere med kreftene, er jeg likevel overveiende optimistisk. Hvis fremgangen fortsetter, håper og tror jeg at jeg skal være helt frisk i løpet av et år eller to.

Uansett er livskvaliteten min kraftig forbedret i løpet av disse tre årene, og jeg opplever at jeg i stor grad har fått livet mitt tilbake.

Nytten av kognitiv terapi

Hvilken nytte har jeg så hatt av kognitiv terapi i denne perioden? Det å få kronisk utmattelsessyndrom/ME var som å havne i et vakuum (eventuelt en sump eller et inferno). Jeg hadde masse spørsmål og bekymret meg veldig mye, men jeg hadde ingen å henvende meg til, ingen som kunne svare på spørsmål, ingen som kunne gi meg autoriserte råd om hva jeg burde gjøre: Skolemedisinerne vet i realiteten ingenting om denne sykdommen, det finnes intet etablert behandlingstilbud fra det offentlige, fastlegen min har stort sett bare gitt meg dårlige råd og ser på ME som en «motediagnose» (hans ord) og et annet ord for utbrenthet (selv om han har sykemeldt meg når jeg trenger det), på nettet ligger det masse skrekkehistorier om ME som kan skremme vettet av en stakkar, mediene forteller om mirakelkurer for ME («lightning process») og mennesker som i likhet med Lazarus plutselig har «stått opp fra de døde», noen mener du skal gjøre minst mulig, mens andre mener du skal gjøre mest mulig, ME-foreningen mener én ting, nevrologene på Haukeland noe annet, osv. En lite oversiktlig situasjon, med andre ord. Samtidig mistet dagene mine sakte, men sikkert all struktur ettersom jeg ikke kunne jobbe, ikke kunne trene, ikke kunne opprettholde sosial aktivitet, ikke orket å gå på kulturarrangementer (teater, konserter, kino, debatter), etc.

Etter å ha havnet i denne sumpen bestemte jeg meg for å gå i kognitiv terapi. Det er noe av det lureste jeg har gjort etter at jeg ble syk. For meg har kognitiv terapi vært nyttig fordi det har hjulpet meg til å få struktur på livet igjen og gjenvinne kontrollen i en situasjon hvor alt føltes kaotisk og utflytende, uhåndterbart og håpløst. Jeg vil gjerne trekke frem tre ting vi jobbet mye med i terapitimene og som jeg opplever har vært til mest hjelp for meg.

Aktivitetsplan

For det første hjalp det å lage en aktivitetsplan. Vi utarbeidet en detaljert dagsplan (med halvtimesintervaller) for ulike typer aktiviteter (jobb, turer, sosialt samvær, lesing, måltider osv.) og hvile. Dette har vært utrolig nyttig. Ikke bare har det gitt hverdagene struktur igjen, og slik bidratt til at jeg får mye mer ut av dagene mine, det har også gjort at jeg mer og mer opplever at det er jeg som kontrollerer sykdommen og ikke omvendt. Nå er det aktivitetsplanen, og ikke sykdomssymptomene (om jeg er sliten eller ikke, har en god eller dårlig dag), som styrer hva jeg gjør. I tillegg har planen gjort at jeg har kunnet trappe opp jobbing og andre aktiviteter på en gradvis og systematisk måte: ikke for fort, men heller ikke for sakte. For meg har dette vært en trygg og fornuftig måte å «skru på» systemet igjen. Det har også gjort at jeg har følt at det er noe målrettet over det jeg har holdt på med i hverdagen: at jeg er inne i en prosess med både kortsiktige og langsiktige mål – at jeg gradvis jobber meg ut av den vanskelige situasjonen jeg har havnet i.

«Vi kan formidle håp. Det er dokumentasjon for at kognitiv terapi for mange bidrar til mestring av symptomer, gradvis økning av aktivitetsnivå, problemløsning og styrket livskvalitet»

En utfordring er å ikke bli for rigid og regelfiksert («Hva sier aktivitetsplanen om dette?»). Dessuten gleder jeg meg til å bli så bra at jeg slipper å regulere livet mitt så mye som jeg nå gjør. Men uansett har aktivitetsplanen bidratt til å motvirke noe av det verste med å få kronisk utmattelsessyndrom/ME, nemlig tapet av kontroll. Jeg befinner meg ikke lenger i et vakuum, men kan påvirke min egen situasjon.

Problemløsning

For det andre har det vært nyttig å jobbe med konkrete hendelser og situasjoner. Delvis gjelder det å bearbeide vanskelige situasjoner som allerede har inntruffet: Hva skjedde, hvordan reagerte jeg, hvorfor reagerte jeg sånn eller sånn, hvordan kunne jeg reagert, hvordan skal jeg takle liknende situasjoner i fremtiden? For eksempel ble jeg, rett etter at jeg ble syk, ofte spurt om hvordan det gikk og hva som feilte meg, noe jeg syntes var ubehagelig (for ikke visste jeg hva jeg feilte, og ikke ble jeg bedre). Vi lagde derfor en «standard fortelling» som jeg hadde parat når folk spurte om dette. Det har også vært nyttig for meg å jobbe med krevende situasjoner som ligger foran meg i tid. Da jeg skulle begynne å forelese igjen, etter et lengre avbrekk, gjennomgikk vi for eksempel hva som kunne være potensielle vanskeligheter og hvordan jeg skulle forholde meg til dem. Dette bidro til å ufarliggjøre noe jeg gruet (men også gledet) meg til. Og da min kone og jeg skulle på hyttetur med et annet vennepar, var jeg redd for å bli sliten og gå på en smell. Vi la derfor en slagplan for hva jeg skulle gjøre hvis forskjellige problemer inntraff. Det å bearbeide slike hendelser i forkant har gjort at jeg nå har et repertoar av problemløsningsteknikker jeg kan bruke når vanskelige situasjoner oppstår.

Kognitive metoder

Og for det tredje har det vært veldig nyttig å lære meg å takle alle de tilbakevendende negative tankene og all den pessimistiske grublingen og bekymringen som fulgte på lasset med sykdommen. Det tok litt tid å jobbe inn disse metodene, men nå kan jeg kjenne igjen slike tanker med en gang, og deretter mobilisere et system av støttetanker som anerkjenner dem, men som samtidig langt på vei ufarliggjør dem («Nå er det ME'en som snakker», «Ville du sagt det der til en god venn?»). Eller jeg kan kneble dem i fødselen ved for eksempel aktivt å bestemme meg for å tenke på noe helt annet, eller (enda mer effektivt) gå en tur eller foreta meg en eller annen aktivitet som driver den pessimistiske grublingen på flukt. Før jeg lærte meg dette, ville jeg i stor grad forsøkt å

argumentere med de negative tankene, noe som bare forsterket dem gjennom at jeg gikk inn på deres premisser.

Når pasienten ikke blir bedre

Vi innledet denne artikkelen med å fremheve at det er stor variasjon i symptombylde, symptomgrad og sykdomsforløp, og at mye er uavklart med hensyn til årsaker, behandling og prognose. Vi la vekt på at kontrollerte studier har vist at kognitiv terapi kan være nyttig for mange pasienter. Men hva med dem som ikke blir hjulpet? Risikoen ved enhver behandling er at pasient og behandler starter ut med optimisme og pågangsmot, men blir skuffet og frustrert dersom resultatene uteblir over tid eller pasienten stadig får tilbakefall. Aktivitetsplanen, som skulle vært et nyttig verktøy for gradvis økning i aktiviteter og livsinnhold, dokumenterer i stedet stillstand eller i verste fall en nedadgående spiral. Pasienten blir fortvilet, rådløs og kanskje også skamfull over å komme til kort, og kan miste håpet om at endring er mulig. Da er det viktig at terapeuten fanger opp det som skjer, lytter ekstra nøye til pasientens erfaringer og diskuterer situasjonen med pasienten. Det kan være at en sammen finner frem til tiltak som gir nytt håp, men også at en må løse kraftig opp i rammene, og se på hvilke elementer som fortsatt kan være nyttige for pasienten. Et eksempel er å utforske hvilke rutiner for hverdagens gjøremål som kan opprettholdes, som når en står opp og når en spiser, og så lage en liste med ulike aktiviteter for gode og dårlige dager. Et annet eksempel er at pasienten prøver å anvende kognitive metoder for å motvirke ytterligere grubling og bekymring, for å mobilisere sitt nettverk og for å være en best mulig støttespiller for seg selv i en vanskelig situasjon.

Avslutning

I mediene har det vært ofte følelsesladete diskusjoner omkring kronisk utmattelsessyndrom/ME. En del pasienter er skeptiske til kognitiv terapi og til psykologisk behandling generelt. Det er viktig at vi i helsevesenet forsøker å forstå hvorfor, slik at vi kan komme pasientene i møte på en bedre måte. Vi må lytte til hvilke erfaringer de har hatt i behandlingsapparatet og innhente deres synspunkter på årsaksforhold og hva som vil være til hjelp. Dette kan gi et grunnlag for godt samarbeid. Samtidig kan vi formidle håp. Det er dokumentasjon for at kognitiv terapi for mange bidrar til mestring av symptomer, gradvis økning av aktivitetsnivå, problemløsning og styrket livskvalitet. Dette er gode nyheter. Det er derfor viktig at helsepersonell oppdaterer seg på kunnskap om sykdommen og på tiltak som hjelper.

Torkil Berge

Distriktpsikiatrisk senter Vinderen

Diakonhjemmet sykehus

Pb 85 Vinderen, 0319 Oslo

Tlf. 22 02 98 00

E-post torkil.berge@diakonsyk.no

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 46, nummer 9, 2009, side 828-836

TEKST

Torkil Berge, Norsk Psykologforening

KONTAKT: torkil.berge@diakonsyk.no

Lars Dehli

+ Vis referanser

Referanser

Asbring, P. & Närvänen, A.-L. (2003). Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Social Science & Medicine*, 57, 711-720.

Berge, T. (2008). Kronisk depresjon. I T. Berge & A. Repål (red.), *Håndbok i kognitiv terapi* (s. 286-318). Oslo: Gyldendal Akademisk.

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. (2005). *Lykketyvene. Hvordan overkomme depresjon*. Oslo: Aschehoug.

Burges, M. & Chalder, T. (2005). *Overcoming chronic fatigue. A self help guide using cognitive behavioral techniques*. London: Robinson.

Chambers, D., Bagnall, A. M., Hempel, S. & Forbes, C. (2006). Interventions for the treatment, management and rehabilitation of patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an updated systematic review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 99, 506-520.

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

Gilje, A. M., Söderlund, A. & Malterud, K. (2008). Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS) - A case study. *Patient Education and Counseling*, 73, 36-41.

Hickie, I. & Davenport, T. (1999). A behavioral approach based on reconstructing the sleep-wake cycle. *Cognitive and Behavioral Practice*, 6, 442-450.

Jason, A. J., Taylor, R. R., Plioplys, S., Stepanek, Z. & Shlaes, J. (2002). Evaluating attributions for an illness based upon the name: chronic fatigue syndrome, myalgic encephalopathy and Florence Nightingale disease. *American Journal of Community Psychology*, 1, 133-148.

Jason, L. A. (1999). Integrating cognitive behavioral therapy and envelope theory in the treatment of a person with chronic fatigue syndrome. *Cognitive and Behavioral Practice*, 6, 429-436.

Kangas, M., Bovbjerg, D. H. & Montgomery, G. H. (2008). Cancer-related fatigue: A systematic and meta-analytic review of non-pharmacological therapies for cancer patients. *Psychological Bulletin*, 34, 700-741.

Kinsella, P. (2007). *Cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome. A guide for clinicians*. London: Routledge.

Knoop, H., Stulemeijer, M., de Jong, L. W. A. M., Fiselier, T. J. W. & Bliejenberg, 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.

- Kroese, A. (1977). The effect of inactivity on reactive hyperemia in the human calf: A study with strain gauge plethysmography. *Scandinavian Journal of Clinical Laboratory Investigations*, 37, 53-58.
- Kunnskapssenteret (2006). Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 09 - 2006.
- Malterud, K. (2002). Somatisering - en dårlig diagnose. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 122, 1092.
- Mathews, A. K. & Sellergen, S. (2001). Use of cognitive-behavioral interventions in the treatment of cancer-related fatigue: A case study report. *Cognitive and Behavioral Practice*, 8, 289-296.
- Moorey, S. & Greer, S. (2002). *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. Oxford: Oxford Universities Press.
- Nordhus, I.-H. & Pallesen, S. (2007). Psykologisk forståelse og behandling av søvnproblemer hos voksne. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44, 413-422.
- 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.
- Safren, S. A., Gonzalez, J. S. & Soroudi, N. (2008). *Coping with chronic illness. A cognitive-behavioral therapy approach for adherence and depression*. Oxford: Oxford University Press.
- Sage, N., Sowden, M., Chorlton, E. & Edeleanu, A. (2008). *CBT for chronic illness and palliative care*. Chichester: John Wiley.
- 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.
- Seligman, M. E. P., Steen, T. A., Park, N. & Peterson, C. (2005). Positive psychology progress. Empirical validation of interventions. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 42, 874-884.
- Sharpe, M. (2002). The report of the Chief Medical Officer's CFS/ME working group: what does it say and will it help? *Clinical Medicine*, 2, 427-429.
- Silver, A., Surawy, C., & Sanders, D. (2004). Chapter 15: Physical illness and disability. I: J. Bennett-Levy (red.), *Oxford guide to behavioural experiments in cognitive therapy*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Snell, C. R., Van Ness, J. M., Stevens, S. R., Phippen, S. G. & Dempsey, W. L. (2003). Exercise therapy. I L. A. Jason, P. A. Fennell & R. R. Taylor (red.), *Handbook of chronic fatigue syndrome* (s. 561-579). New York: Wiley.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Utfordringer og tiltak*. Sosial- og helsedirektoratet.
- Stubhaug, B. (2008). *Chronic fatigue syndrome: Health and impairment, treatment and prognosis*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Bergen.
- Stubhaug, B., Lie, S. A., Ursin, H. & Eriksen, H. R. (2008). Cognitive-behavioural therapy vs. Mirtazapine for chronic fatigue and neurasthenia: randomized placebo-controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 192, 217-223.
- Surawy, C., Roberts, J. & Silver, A. (2005). The effect of mindfulness training on mood and measures of fatigue, activity, and quality of life in patients with chronic fatigue syndrome on a hospital waiting list: a series of exploratory studies. *Behavioral and Cognitive Psychotherapy*, 33, 103-109.
- Söderlund, A. & Malterud, K. (2025). Why did I get chronic fatigue syndrome? A qualitative interview study of casual attributions in women patients. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 23, 242-247.

- Söderlund, A., Skoge, A. M. & Malterud, K. (2000). «I could not lift my arm holding the fork.» Living with chronic fatigue syndrome. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 18, 165-169.
- Sættem, L. S. & Stiles, T. C. (2008). Kroniske smerter. I T. Berge & A. Repål (red.), *Håndbok i kognitiv terapi* (s. 590-616). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tuck, D. C. & Thorn, B. E. (2004). *Cognitive therapy for chronic pain*. New York: Guilford Press.
- Werner, A., Isaksen, L. W. & Malterud, K. (2004). «I am not the kind of woman who complains of everything»: Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science & Medicine*, 59, 1035-1045.
- Wyller, V. B. (2007). The chronic fatigue syndrome - an update. *Acta Neurologica Scandinavia Supplementum*, 187, 7-14.
- Wyller, V. B., Bjørneklett, A., Brubakk, O. et al. (2007). Kronisk utmattelsessyndrom - en gjennomgang av det vitenskapelige grunnlaget for behandling. *Utposten*, nr. 2/07, 6-11.