

Hva kan fysioterapeuter bidra med for CFS/ME pasienter?

Kjersti Uvaag, spesialfysioterapeut, CFS/ME-senteret og Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME. uxuvkj@ous-hf.no.

Elin Bolle Strand, ph.d, spesialist klinisk samfunnspsykologi, CFS/ME senteret og Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME.

Denne **fagkronikken** ble akseptert 18. august 2017. Fagkronikker vurderes av fagredaktør. Ingen interessekonflikter oppgitt.

Kronisk utmattelsessyndrom (CFS), eller myalgisk encefalopati (ME) (CFS/ME), er betegnelser på en sykdom uten noen klar årsak, som det ikke finnes noen etablert medisinsk behandling for. De fleste fagfolk og behandlere er nå enige om at CFS/ME er sammensatt, og at både biologiske, fysiske og psykososiale faktorer på ulikt vis kan være involvert.

Hva er CFS/ME?

Ifølge Helsedirektoratets veileder har pasienter med CFS/ME en langvarig, betydelig og for noen også invalidiserende utmattelse (1). Ett kjennetegn ved sykdommen er «postexertional malaise», PEM. Dette betyr at utmattelse og øvrige symptomer forverres ved små anstrengelser, enten det er mentalt, emosjonelt – eller gjennom fysisk aktivitet og bevegelse. Forverringen av symptomer kan opptre med en forsinkelse på timer, eller i noen tilfeller dager. Restitusjonstiden er lenger enn hos friske. Typiske tilleggssymptomer kan være søvnforstyrrelser, generaliserte smerter og kognitive vansker. Funksjonsnivået er betydelig redusert, og noen ganger er det ikke forenlig å være i jobb. For

mange kan det være utfordrende å opprettholde et normalt familieliv, da dagligdage aktiviteter, som matlaging, husarbeid og det å følge opp barn på aktiviteter, gjør at pasientene kjenner seg verre.

Det er fastlegene som vanligvis diagnostiserer sykdommen, ut fra enten Canada-kriteriene (2) eller Fukuda-kriteriene (3) slik som foreslått i Helsedirektoratets veileder. Uavhengig av hva slags kriterier som brukes, er diagnostiseringen basert på hvordan pasientene opplever sine symptomer. Siden CFS/ME er en utelukkelsesdiagnose, innebærer det at andre mulige årsaker til utmattelse og øvrige symptomer skal være utelukket før en diagnose kan settes. Pasientene som har symptomer tilsvarende CFS/ME skal derfor også gjennomgå en grundig somatisk og psykologisk utredning nettopp for å sikre at ingen andre sykdommer kan

ligge til grunn for eller være årsak til pasientens tilstand.

Det er store forskjeller når det gjelder graden av symptomtrykk, og klinisk erfaring tilsier at pasientenes sykdomstilstand kan variere innad i gruppen, og for den enkelte pasient over tid. Det er altså mulig at en tilstand som vurderes som mild til moderat, kan forverre seg til en mer alvorlig grad – og motsatt. Sykdomsgraden vurderes ut fra pasientens selvrapporterte funksjonsnivå.

Pasienter med CFS/ME har gjerne et svingende sykdomsforløp, hvor plagene forverres dersom aktivitetsnivået ikke er forenlig med egen kapasitet. Pasienter opplever likevel (særlig i begynnelsen) at det kan være vanskelig å balansere aktivitetsnivået sitt. Så snart de har gode dager med mer energi, forsøker de å ta igjen for «tapte dager». For de fleste innebærer dette utmattelse og økt

Symptomer på CFS/ME

- **Utmattelse:** langvarig og kronisk utmattelse, som forverres etter fysisk eller mental anstrengelse (hovedsymptom).
- **Søvn:** mangel på forfriskende søvn (blir ikke uthvilt etter å ha sovet).
- **Smerter:** smerter i muskler og ledd, ulike former for hodepine.
- **Hukommelse og konsentrasjon:** svekket hukommelse, redusert konsentrasjonsevne, nedsatt simultankapasitet, ordletingsproblemer, rask kognitiv tretthet, distraherbarhet, langsom informasjonsbearbeiding, dårlig korttidsminne (kognitive symptomer).
- **Blodtrykksfall, hjertebank, svimmelhet** (autonome forstyrrelser).
- **Overfølsomhet:** for en eller flere typer sanseinntrykk (lys, lyd, smak, lukt, berøring).
- **Nedsatt balanse, opplevelse av muskelsvakhet.**
- **Sykdomsfølelse:** feberfølelse, tilbakevendende sår hals og ømme lymfeknuter.
- **Andre symptomer:** irritabel tarm syndrom, interstitiell cystitt, hyppig vannlating, svimmelhet, nummenhet, kvalme, problemer med temperaturreguleringen, økt tørste, intolerance for enkelte matvarer eller kjemikalier.

Kilde: Helsenorge.no

Les mer om CFS/ME, symptomer og tiltak: <http://cfsme.helsekompetanse.no/>



Vår erfaring tyder på at CFS/ME-pasienter kan bli dårligere av å «ta seg sammen».



behov for hvile i etterkant. I Helsedirektoratets veileder anbefales det å stabilisere formen – det vil si å forebygge forverringene og dermed redusere symptomsvingninger – ved å justere aktiviteten i henhold til pasientens kapasitet.

Fysioterapeutens tilnærming på CFS/ME-senteret

CFS/ME-senteret er en tredjelinjetjeneste. Vårt mandat er å diagnostisere og veilede pasienter. Vi tar også imot pasienter for se-

cond opinion av diagnoser. Vi holder mestringkurs for pasienter som har fått diagnosen, men følger i liten grad opp pasientene utover det.

Som fysioterapeut er det naturlig å ta utgangspunkt i kroppslige symptomer. I noen tilfeller kan det være hensiktsmessig med en full kroppsundersøkelse. Samtidig må en ha i bakhodet at også små anstrengelser, både av mental og fysisk art, kan påvirke pasientens utmattelse. Undersøkelsen bør derfor begrenses ut fra dette. Dersom det er aktu-

elt, bør man henvise videre til andre instanser eller faggrupper.

Muskelsmerter er et vanlig symptom, og grundig smerteanamnese ligger til fysioterapeutoppgaven på senteret. Noen ganger er symptomene mer i samsvar med en fibromyalgidiagnose enn en CFS/ME-diagnose, og andre ganger kan det være klinisk vanskelig å skille de to tilstandene fra hverandre.

Søvnproblemer er ett av kriteriene for diagnosen. Samtidig er det noen søvnforstyrrelser som utelukker CFS/ME. Søvnapne er



Fysioterapeuter kan fortelle pasientene at aktivitet er mer enn fysisk trening.

et eksempel på dette. Samtaler og bevisstgjøring rundt søvn, døgnrytme og om betydningen søvn kan ha for symptomer og den øvrige helsen, kan være relevant. Generelle søvnhyggeråd kan fungere godt for denne gruppen. Det er ikke uvanlig at pasienter har snudd døgnrytmen, slik at de er våkne på natten og sover på dagtid. Vi tilrår pasienter å holde døgnrytmen så normal de kan, og at de passer på å få tilstrekkelig med dagslys i løpet av dagen.

Hvordan pasienten beveger seg, sitter og puster forteller om den enkeltes avspenningsevne. Ofte er dette en god innfallsvinkel til temaet «kroppsbevissthet». Mange har lite erfaring med å kjenne forskjell på spenning og avspenning i egen kropp. Det kan være hensiktsmessig å veilede pasientene om dette, og ofte kan det være aktuelt å henvise videre til psykomotoriske fysioterapeuter.

På CFS/ME-senteret snakker vi om «kvalitet på hvile». Selv om pasienten kanskje tilbringer mye tid i ro liggende på en seng eller en sofa, er det ikke sikkert at kroppen får tilstrekkelig med hvile. Mange fysioterapeuter i dag har kompetanse innen ulike avspennings- og mindfulness-teknikker, noe det kan det være nyttig å instruere pasienter i både på gruppe- og individnivå.

Aktivitet og tilpasning

Selv om det ikke finnes noen medisinsk eller annen behandling å tilby disse pasientene, kan ulike strategier bidra til lindring av symptomer, til bedre mestring eller til å påvirke pasientenes livskvalitet og funksjonsnivå til det bedre. Uansett hva man velger å tilby, så er det viktig at dette tilpasses den enkelte pasient. Pasienter med CFS/ME er ingen ensartet gruppe, men er ulike når det gjelder både symptombylde og omfang, hvilke behov de har og preferanser med tanke på til den hjelpen de ønsker å ta imot. En metode som passer for en pasient, passer ikke nødvendigvis for en annen, eller at forskjellige tilnærminger vil kunne passe, men på ulike tidspunkt i sykdomsforløpet. For eksempel kan en pasient som er redd, bekymret og preget av negative tankemønstre

ha behov for en oppklarende samtale, med enten en fysioterapeut eller en psykolog. En pasient med en mer ustabil sykdom – med hyppige og intense symptomsvingninger – vil kanskje ha mer direkte behov for hjelp til å stabilisere symptomene sine og tilstanden sin gjennom bevisstgjøring og konkrete råd om regulering av aktivitet. Noen pasienter vil kanskje ha nytte av å strukturere dagens og ukens hvile og aktivitet i form av en aktivitetsplan.

En nyere litteraturgjennomgang av betydningen treningsterapi har for CFS, antyder at CFS-pasienter kan kjenne seg mindre utmattet etter treningsterapi (4). Det er ikke noe i studiene som tyder på at treningsterapi gjør pasienten verre. Det kunne også observeres en positiv effekt på både søvn, fysisk funksjon og selvopplevd helse. Når det gjaldt smerte, livskvalitet, angst og depresjon var det ikke mulig å konkludere med noe ut fra disse studiene. Det kan virke som om treningsterapi har nytte, men sannsynligvis bare dersom økningen i treningen eller aktiviteten gjøres i nært samarbeid med og er tilpasset den enkelte CFS/ME-pasient. Hvis for eksempel pasienten er sengeliggende og ikke klarer å røre annet enn fingrene, da er dette utgangspunktet for «treningen», og så øker man gradvis i pasientens eget tempo.

Fysioterapeuter kan fortelle pasientene at aktivitet er mer enn fysisk trening. I CFS/ME-sammenheng er aktivitet alle dagliglivets gjøremål. Det å kle på seg, dusje, lage mat, se på TV/telefon og det å være sosial med venner og familie er i så måte aktiviteter. PEM kan være vanskelig å forutsi underveis i aktivitet for både pasient og terapeut. I tillegg strider PEM mot generell aktivitetslære. For oss som observerer fenomenet PEM, kan det rett og slett virke som om pasienten blir overstimulert eller overaktivert, og at kroppen svarer på dette med utmattelse, og etter hvert også en økning av andre kroppslige symptomer. Det ser ut til at grensene for hva de tåler, er lavere, og at utmattelsen kommer raskere enn hos friske. I tillegg trenger de betydelig lengre tid på å hente seg inn igjen. Noen få studier antyder at fenomenet kan påvises på et fysiologisk

nivå (5). PEM oppleves slitsomt, ubehagelig og for noen også skremmende, og kan føre til aktivitetsvegring. For å forebygge symptomforverring, vil mange av pasientene være tjent med å lære seg hva de tåler av ulike aktiviteter. Det kan være en viktig jobb for en fysioterapeut å skape trygghet i situasjonen, slik at pasienten tør å være aktiv innenfor de rammene sykdommen setter for den enkelte.

Pasient-behandler-forholdet

Mange pasienter har erfart å bli mistrodd, oppfattet som «late» eller bli møtt med holdninger som at det er «bare å ta seg sammen». Vår erfaring tyder på at CFS/ME-pasienter kan bli dårligere av «å ta seg sammen». I møte med fysioterapeuter er det flere som har opplevd at grensene deres for hva de tåler har blitt utfordret og overskredet med det resultat at de blir liggende i dager, og kanskje uker.

Et godt pasient-behandler-forhold kjenetegnes av at pasienten kjenner seg tatt på alvor og blir hørt, forstått og respektert. Det å bli møtt med manglende forståelse, ikke bli trodd eller til og med oppleve utagering fra behandlere, er ubehagelig og stressende. Det er forståelig at behandlere har ulike meninger og oppfatninger om CFS/ME. Det kan være frustrerende for både pasienter og behandlere at forskningen ikke kan gi klare og entydige svar, verken når det gjelder årsak eller tilnærming til sykdommen. Selv om behandleren ikke er helt enig i sykdomsforståelsen til pasienten, er det likevel mulig å vise forståelse for ubehaget pasientene gir uttrykk for og den usikkerheten de lever med.

Referanser

1. Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Helsedirektoratet, 2015.
2. Carruthers, B., et al. [Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols](#). Journal of chronic fatigue syndrome 2003. 11(1): p. 7-115.
3. Fukuda, K, et al. (1994): [The Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its definition and study](#), I: Annals of Intern Medicine, 121: 953-959.
4. Larun, Lillebeth; Brurberg, Kjetil Gundro; Odgaard-Jensen, Jan; Price, Jonathan R. [Exercise therapy for chronic fatigue syndrome](#). Cochrane Database of Systematic Reviews 2016 ;Volum 2016:CD003200.(6)
5. Nijs J, Nees A, Paul L, De Koening M, Ickmans K, Meeus M, Van Oosterwijk J. [Altered immune response to exercise in patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic literature review](#). Exerc Immunol Rev. 2014;20:94-116.