



# Gradert aktivitetstilpasning hos ungdom med kronisk utmattelsessyndrom

– nyttig eller unyttig?

AV BERIT WIDERØE NJØLSTAD, UNNI SVEEN OG VEGARD BRUUN WYLLER

## Sammendrag

### Hensikt

Hensikten med prosjektet var å undersøke erfaringer med gradert aktivitetstilpasning (GAT) og aktivitetsplan hos ungdommer med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME).

### Bakgrunn

Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) er en langvarig, til dels invalidiserende tilstand som representerer et av de viktigste helseproblemene blant ungdom i Norge i dag. Flere studier viser at kognitiv atferdsterapi (Cognitive Behavioral Therapy, CBT) og gradert treningsterapi (Graded Exercise Therapy, GET) har god effekt. Enhet for kronisk utmattelsessyndrom ved Kvinne- og Barneklivnikken, Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet, har i flere år anbefalt gradert aktivitetstilpasning (GAT) for ungdom med CFS/ME. GAT er et behandlings- og rehabiliteringstilbud basert på en individuelt tilpasset aktivitetsplan/ukeplan, et prinsipp som også benyttes innen CBT. Det finnes imidlertid lite systematisk kunnskap om dette tiltaket. Vi ønsket derfor å undersøke om anbefalingene om GAT ble fulgt, og om de ble opplevd som nyttige eller unyttige.

### Metoder

Prosjektet har bestått av to deler:

- Et spørreskjema om pasienterfaring med aktivitetsplan ble sendt til 32 pasienter som også deltar i en omfattende randomisert, kontrollert medikamentell intervensjonsstudie (NorCAPITAL).
- Et spørreskjema om behandlererfaring med aktivitetsplan og GAT ble sendt til cirka 120 ergoterapeuter, de fleste i Oslo/Akershus. I del a) ble utvalgte data fra NorCAPITAL sammenholdt med data fra spørreskjemaet om pasienterfaringer.

### Resultater

Vi fikk svar fra 28 (87,5 prosent) pasienter. 22 (78,6 prosent) hadde hørt om aktivitetsplan, og 13 (46,4 prosent) hadde selv brukt en slik plan, men bare tre pasienter hadde brukt slik plan mer enn tre måneder. De som hadde erfaring med slik plan, anga at de verken ble verre eller bedre av å følge planen, men til tross for begrenset erfaring ville ni (69,2 prosent) anbefale den til andre. 74 (61,6 prosent) behandlere svarte, og 16 (21,6 prosent) av disse hadde erfaring med i alt 66 pasienter med CFS/ME. Behandlerne mente aktivitetsplan var nyttig for ungdommene, og 14 (87,5 prosent) vurderte den som et nyttig redskap i arbeidet med GAT.

### Konklusjon

Aktivitetsplan blir relativt lite brukt i rehabilitering av ungdom med CFS/ME, til tross for at et slikt tiltak er anbefalt og utgjør en sentral del av GAT. Blant de pasientene og behandlere som har erfaring med aktivitetsplan, oppleves denne som nyttig; dette gjelder spesielt behandlere. Pasientene opplever ikke at aktivitetsplan forverrer sykdomstilstanden.

### Nøkkelord:

Gradert aktivitetstilpasning, kronisk utmattelsessyndrom, ergoterapi, ungdom



**Berit Widerøe Njølstad** er spesialergoterapeut ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, og masterstudent ved UiO, avdeling for helsefag. E-post: [berit.wideroe.njolstad@ous-hf.no](mailto:berit.wideroe.njolstad@ous-hf.no)



**Unni Sveen** er PhD, førsteamanuensis og ansatt ved Oslo universitetssykehus og Høgskolen i Oslo og Akershus.



**Vegard Bruun Wyller** er barnelege og førsteamanuensis dr.med. Han arbeider som forsker og er prosjektansvarlig for *The Norwegian Study of Chronic Fatigue Syndrome In Adolescents: Pathophysiology and Intervention Trial*.

Det foreligger ingen interessekonflikter

## Introduksjon

Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) er en langvarig og til dels invalidiserende tilstand (1-3). Sykdommen representerer et av de viktigste helseproblemene blant ungdom, og i Norge er forekomsten anslått til cirka 600 pasienter under 18 år (3). De underliggende årsakene er for en stor del uavklarte, og det er også diskusjon om hva som er den beste formen for behandling og rehabilitering (2;4;5). Flere studier viser imidlertid at kognitiv atferdsterapi (Cognitive Behavioral Therapy, CBT) og gradert treningsterapi (Graded Exercise Therapy, GET) har god effekt på symptomer og funksjonsnivå (6;7). Disse behandlingsformene anbefales også i kunnskapsbaserte retningslinjer for håndtering av kronisk utmattelsessyndrom (8).

### Begrepsavklaring

Van Houdenhove (9) hevder at CBT og GET i klinisk praksis ofte blir brukt på en annen måte enn det blir gjort i randomiserte kontrollerte forsøk. Han mener det er nødvendig å møte pasienter på en pragmatisk og fleksibel måte for å kunne hjelpe pasientene til symptommeistring, bedring av livskvalitet og funksjonsevne. I litteraturen finner vi en rekke betegnelser på de ulike behandlingsformene som foreligger. Det kan derfor være nyttig med en begrepsavklaring.

#### 1 Kognitiv atferdsterapi (CBT):

Denne behandlingsformen legger til grunn at CFS/ME er reversibel, og er hovedsakelig rettet mot faktorer som kan vedlikeholde fatigue (7). Målet er symptommeistring, økt aktivitetsnivå og livskvalitet. Behandlingen innebærer planlagt aktivitet og hvile, gradvis økning av aktiviteter, god søvnhygiene og kognitive øvelser («restructuring of unhelpful beliefs and assumptions»).

#### 2 Gradert treningsterapi (GET):

GET (som også omtales som «treningsterapi», «trening», «fysisk aktivitet», osv.) innebærer en tilpasning til den enkeltes funksjon og dagsform (10). Pasienten lærer å kartlegge utgangstatus for egen fysisk kapasitet. Behandlingen innebærer også forsiktig dosert økning av frekvens og intensitet av treningen. Målet er å forebygge dekondisjonering og bidra til bedring av symptombelastning (11).

#### 3 Adaptive Pacing Therapy (APT):

Behandlingsformen legger til grunn at CFS/ME er en organisk sykdom som ikke er reversibel som følge av endringer i atferd, og som resulterer i en redusert mengde energi (11). Pacing blir ofte anbefalt av pasientorganisasjoner. Målet er optimal tilpasning til sykdommen gjennom hvile, aktivitetsavpassning og energiøkonomisering.

#### 4 Gradert aktivitetstilpasning (GAT):

Behandlings- og rehabiliteringsprinsipp basert på en individuelt tilpasset aktivitetsplan/ukeplan som mange anbefaler for voksne pasienter med CFS/ME (12). GAT gir økt bevissthet over disponering av energi og innebærer en gradvis økning av alle aktiviteter. Målet er økt funksjonsnivå og livskvalitet. Prinsippet er imidlertid omstridt; blant annet har flere pasientorganisasjoner,

både i Norge og utlandet, fremhevet at aktivitet som overskrider den enkelte pasients tålegrense kan forsterke symptomene og dermed ha skadelig effekt (13).

Enhet for kronisk utmattelsessyndrom ved Kvinne- og Barneklivnikken, Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet, har i flere år anbefalt gradert aktivitetstilpasning for ungdom med CFS/ME (14). Svært mange har utfordringer knyttet til daglige aktiviteter, både hjemme, på skolen og i fritiden. Mange har søvnvansker, de får ofte stort skolefravær og mister kontakt med venner. Det er også stor dagsvariasjon. Noen dager har ungdommene mye energi og kan delta på skolen og i sosialt liv. Andre dager klarer de svært lite. Vi mener rutiner og forutsigbarhet er av betydning for disse ungdommene. Det innbærer blant annet å få struktur på hverdagen, gjerne med en redusert skoleplan. Det gjelder å finne et basisaktivitetsnivå som kan gjennomføres selv på dårlige dager. Ungdommene skal slippe å «kjenne etter» om de er i form til å gå på skolen.

Et viktig verktøy i vår anvendelse av GAT er utarbeidelse av en *aktivitetsplan* etter at ungdommens aktivitetsnivå er kartlagt. Planen skal inneholde de aktivitetene man gjør i løpet av en dag eller en uke, som å stå opp/legge seg, måltider, skole, hvile og fritid. Etter noen uker kan man øke aktivitetsnivået, men ikke for mye av gangen. Aktivitetsplanen kan bidra til å bevisstgjøre egen kapasitet og være en hjelp til å planlegge bruk av energi slik at man kan unngå for mange nedturer med stor grad av utmattelse.

En slik aktivitetsplan blir også benyttet i kognitiv atferdsterapi (7). Det finnes imidlertid lite systematisk kunnskap om effekten av et slikt tiltak, spesielt hos ungdom. I tillegg vet man lite om ungdommenes egne erfaringer. Ble anbefalingene fulgt, og ble de i så fall opplevd som nyttige eller unyttige? Tilsvarende vet man lite om lokale aktørers erfaring med aktivitetsplan som redskap overfor denne pasientgruppen.

Kunnskap om ungdommenes egne erfaringer vil ha betydning for videreutvikling av behandlingstilbudet til denne pasientgruppen. Enhet for kronisk utmattelsessyndrom utreder og behandler årlig om lag 50 barn/ungdommer med CFS/ME, og gir dessuten råd og veiledning til andre barneavdelinger og til ulike aktører i primærhelsetjenesten når det gjelder denne pasientgruppen. I tillegg er enheten ansvarlig for ulike typer informasjonsmaterieil, allmenn foredragsvirksomhet og lignende.

### Problemstillinger

- Kartlegge erfaringer med aktivitetsplan/gradert aktivitetstilpasning hos ungdommer (12 - 18 år) med CFS/ME.
- Kartlegge ergoterapeuters erfaringer med aktivitetsplan/gradert aktivitetstilpasning for unge pasienter med CFS/ME.

### Materiale og metoder

#### Kontekst

Prosjektet har vært integrert i den løpende kliniske virksomheten ved Enhet for kronisk utmattelsessyndrom, som

**Tabell 1. Kriterier for inklusjon og eksklusjon**

| Inklusjonskriterier  | Eksklusjonskriterier   |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vedvarende (mer enn 3 måneder) eller stadig tilbakevendende utmattelse</li> <li>• Alvorlig funksjonsnedsettelse som følge av utmattelsen, som hindrer normal skoledeltagelse.</li> <li>• Alder &gt;12 år og &lt;18 år.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Veldefinert somatisk eller psykisk sykdom som kan forklare utmattelsen</li> </ul> |

**Tabell 2. Karakteristika**

|   | Pasienter    | Behandlere |
|---|--------------|------------|
| Antall utsendte skjemaer  | 32           | 120        |
| Antall besvarte skjemaer (prosent)                              | 28 (87,5)    | 74 (61,6)  |
| Alder, gjennomsnitt (variasjonsbredde)                          | 15,4 (12-17) |            |
| Kvinner, antall (prosent)                                       | 20 (71,4)    |            |
| Antall måneder syk, gjennomsnitt (variasjonsbredde)*            | 21,4 (4-60)  |            |
| Fatigue Severity Scale (FSS), gjennomsnitt (variasjonsbredde)** | 6,2 (1-7)    |            |

\* To pasienter har ikke svart. Fem har svart at de har vært utmattet så lenge de kan huske, og disse er utelatt her.

\*\* FSS er et validert instrument for grad av utmattelse, basert på 9 enkeltpørsmål besvart på Likertskala 1—7 der 7 tilsvarer størst mulig grad av utmattelse (15)

årlig mottar omlag 50 pasienter under 18 år til utredning/behandling, og som i tillegg driver en omfattende randomisert, kontrollert medikamentell intervensjonsstudie (NorCAPITAL (ClinicalTrials.gov:NCT01040429)). Alle pasienter blir grundig kartlagt med hensyn til funksjonsnivå, grad av utmattelse og andre symptomer ved hjelp av anerkjente instrumenter. Diagnosen CFS/ME stilles i henhold til våre tidligere utarbeidede retningslinjer (14). For dette prosjektet definerte vi også en nedre aldersgrense på tolv år, jmfør tabell 1. Alle pasientene får dessuten generelle anbefalinger om aktivitetsplan som et ledd i gradert aktivitetstilpasning. Den videre oppfølging av disse anbefalingene ivaretas enten av primærhelsetjenesten eller av lokal barneavdeling.

Prosjektgruppen har bestått av spesialergoterapeut Berit Widerøe Njølstad (BWN) (prosjektansvarlig), ergoterapeut, førsteamanuensis dr.philos Unni Sveen (US), og overlege, førsteamanuensis dr.med. Vegard Bruun Wyller (VBW).

## Design

Prosjektet har bestått av to deler.

- Et spørreskjema om pasienterfaring med aktivitetsplan (1) ble utviklet av BWN og vurdert av en referansegruppe på fire personer: En ungdom som selv har brukt aktivitetsplan og gradert aktivitetstilpasning, to ergoterapeuter som har erfaring med å bruke aktivitetsplan i arbeidet med ungdommene, samt en fysioterapeut med

god kjennskap til målgruppen. Skjemaet ble revidert på bakgrunn av tilbakemeldingene fra referansegruppen og deretter sendt til pasienter med CFS/ME som også deltar i NorCAPITAL (vedlegg 1). Spørreskjemaene ble sendt ut per post fortløpende fra 01.01.11 til 30.06.11 og er blitt returnert i frankert svarkonvolutt. Enkelte supplerende data ble innhentet fra NorCAPITAL-databasen.

- Et spørreskjema om behandlererfaring med aktivitetsplan og GAT (2) ble utviklet av BWN og vurdert av en erfaren kollega. Etter revisjoner ble skjemaet sendt per e-post 10.06.11 til cirka 120 ergoterapeuter (med arbeidsfelt barn og ungdom), flertallet med tilhold i Oslo/Akershus (vedlegg 2). Spørreskjemaene ble returnert per post/e-post. Det ble purret én gang.

## Analyse

Kvantitative data er blitt bearbeidet i regneark (MS Excel, versjon 2003) og presenteres som gjennomsnitt og variasjonsbredde. Ettersom antall deltakere er lavt, har vi ikke utført formelle statistiske tester.

## Etikk

Deltagelse i prosjektet NorCAPITAL er basert på prinsippet om informert samtykke. For ungdom under 16 år er det innhentet samtykke fra begge foreldre/foresatte. Det er gitt muntlig og skriftlig informasjon til deltagerne om at de når som helst kan trekke seg fra prosjektet.

**Tabell 3. Erfaringer med aktivitetsplan**

|   | Pasienter | Behandlere |
|---|-----------|------------|
| Hørt om aktivitetsplan, antall (prosent)  | 22 (78,6) |            |
| Brukt/fulgt opp med aktivitetsplan, antall (prosent)                            | 13 (46,4) | 66*        |
| Behandlererfaring med aktivitetsplan, antall (prosent)Kvinner, antall (prosent) |           | 16 (21,6)  |
| Fordeling av pasienter pr ergoterapeut, gjennomsnitt (variasjonsbredde)         |           | 4,1 (1-22) |
| Mer enn tre måneders erfaring med aktivitetsplan, antall (prosent**)            | 3 (23,1)  | 45 (68)    |

\* Pasienter i behandlergruppen. Det er ikke relevant å angi prosenttall her

\*\* Av de som hadde brukt aktivitetsplan

**Tabell 4. Holdninger til aktivitetsplan. Gjennomsnitt (variasjonsbredde)**

|   | Pasienter (n = 13) | Behandlere(n = 66)* |
|---|--------------------|---------------------|
| Lett eller vanskelig å følge en aktivitetsplan  | 4,5 (1-7)          | 4,8 (1-7)           |
| Unyttig eller nyttig å følge en aktivitetsplan  | 3,7 (1-7)          | 5,4 (1-7)           |
| Blitt bedre ved å bruke aktivitetsplan          | 2,8 (1-7)          |                     |
| Blitt verre ved å bruke aktivitetsplan          | 3,1 (1-7)          |                     |
| Nytteverdi av aktivitetsplan som arbeidsredskap |                    | 6,5 (1-7)           |

Svarene er angitt på en Likertskala (1-7)

\*Pasienter i behandlergruppen

Prosjektet er godkjent av Regional etisk komité (REK) og Personvernombudet.

## Resultater

### Kvantitative data

Vi fikk svar fra 28 (87,5 prosent) pasienter og 74 (61,6 prosent) behandlere (tabell 2). De 28 pasientene som besvarte skjemaet, hadde en lang sykehistorie (gjennomsnittlig 21,4 måneder) og en høy Fatigue Severity Score (gjennomsnitt 6,2).

13 (46,4 prosent) av pasientene hadde erfaring med aktivitetsplan; bare tre hadde brukt slik plan i mer enn tre måneder (tabell 3). Det var ingen forskjell i Fatigue Severity Score hos pasienter som hadde kort eller lang erfaring med aktivitetsplan. Til sammenlikning hadde 16 (21,6 prosent) behandlere erfaring med aktivitetsplan hos i alt 66 pasienter med CFS/ME; av disse 66 var det 45 som hadde brukt slik plan i mer enn tre måneder.

Både pasienter og behandlere anga at aktivitetsplan kunne være moderat vanskelig å følge (tabell 4). Behandlergruppen vurderte det som nyttig for pasientene å følge en slik plan, og de anså aktivitetsplan som et svært nyttig arbeidsredskap for sin egen del. Pasientene skåret lavt både på spørsmålet om de var blitt bedre ved å bruke aktivitetsplan, og på spørsmålet om de var blitt verre. Ni (69,2 prosent) av ungdommene i prosjektgruppen vil anbefale aktivitetsplan til andre ungdommer med CFS/ME, mens bare

én (7,7 prosent) ville ikke anbefale den til andre.

Pasientens kunnskap om aktivitetsplan kom fra mange forskjellige kilder (tabell 5).

Hos et flertall av pasientene var det blitt foretatt endringer av den opprinnelige aktivitetsplanen (tabell 6).

### Fritekstkommentarer fra pasientgruppen

Ungdommene ble også bedt om å skrive med egne ord hva de syntes om aktivitetsplan. Representative utsagn var:

- Bra som verktøy til å forstå egen bruk av energi (hva krever mest energi: trening, konsentrasjon, sosialt liv?)
- Vanskelig å følge opp, men nyttig verktøy for å få bedre innsikt i eget sykdomsbilde.
- Veldig bra i starten – for å finne ut hva jeg kunne klare og hvor mye pause jeg trengte.
- Det har vært lettere å avslutte en aktivitet når det står hvor lenge den skal vare. Da er det mindre sannsynlig at jeg blir så dårlig dagen etter.
- Det har hjulpet meg til å stå på beina.
- Gir bedre kontroll, og det er lettere å komme seg opp og ikke bare ligge hele dagen. En lur ting for å gjøre dagen lettere!
- Planen er fin å ha på gode dager, litt fin på dårlige dager. Men ganske irriterende er den likevel.
- Det er greit å ha en oversikt over hva man skal gjøre i hverdagen, selv om det ikke er så mye, og om man ikke får gjort alt. Min aktivitetsplan er mer planer for ting som skal gjøres på en uke og ikke fra time til time.

**Tabell 5. Informasjon om aktivitetsplan og hjelp til utforming**

|                                 | Lege | Ergoterapeut | Fysioterapeut | Foreldre | Helsesøster | Andre | Klarte selv |
|---------------------------------|------|--------------|---------------|----------|-------------|-------|-------------|
| Informert om aktivitetsplan     | 2    | 2            | 2             | 2        | 1           | 3*    | 0           |
| Hjelp til å lage aktivitetsplan | 1    | 2            | 4             | 1        | 2           | 2**   | 1***        |

\*Catosenteret, BUP, foreldre + psykolog

\*\* Catosenteret, Catosenteret + fysioterapeut + foreldre

\*\*\*Klarte selv + hjelp fra foreldre

**Tabell 6. Endret/justert aktivitetsplan. Antall (prosent)**

|                            |           |
|----------------------------|-----------|
| Ja, flere aktiviteter      | 1 (7,7)   |
| Ja, færre aktiviteter      | 5 (38,5)  |
| Nei                        | 3 (23,1)  |
| Annet (skriv med egne ord) | 4 (30,8)* |

\* Omfatter tillatelse til å «slurve» med planen, justeringer på både mengde og tid, samt justering med både flere og færre aktiviteter

- Kan være bra for noen.
- Det er som en medisin for å komme tilbake til det samme livet som jeg levde før – eller til et bedre liv.

### Fritekstkommentarer fra behandlergruppen

Ergoterapeutene ble også spurt om å gjengi med egne ord hva de synes om aktivitetsplan og om GAT. De aller fleste opplevde aktivitetsplan som nyttig og bevisstgjørende for ungdommene i forhold til å få oversikt over daglige gjøremål samt hjelp til å prioritere aktiviteter og bruk av energi. Planen gir god mulighet til å registrere fremgang og tilbakefall. Én rapporterte at planen ikke egner seg for dårlige pasienter. Nedenfor følger representative utsagn om *aktivitetsplan*:

- Gir tydelig oversikt over dagen og aktuelle gjøremål. Kan fjerne stress. Gir avklaring av forventninger mellom ungdom og foreldre.
- Bevisstgjør bruk av energi og prioritering av aktiviteter.
- Må fungere som et arbeidsredskap og ikke oppleves som tvang å følge den.
- Godt og nyttig verktøy, men vanskelig uten erfaring.
- Gir mulighet for selvinnsett og kontroll.
- Fungerer godt med felles forståelse av aktivitetsplan.
- Meningsfullt å fokusere på praktisk hverdag i stedet for diffuse symptomer.
- Krever god oppfølging i starten og tålmodighet.
- Vanskelig å motivere bruker og familie til å fylle ut. Vanskelig å følge i ferier.
- Viktig å avklare aktivitetsplanens formål – ellers kan den virke litt banal og unødvendig.
- Bra, men bør ikke være for detaljert – kan oppleves som stress.

Videre gjengis representative utsagn om GAT:

- Trygg måte å jobbe på. Krever godt samarbeid med ungdommen og foreldrene.
- Alt går bra til ungdommen er blitt «stabil» og blitt bedre. Deretter stagnasjon.
- Ryddig system. Involverer bruker og terapeut på god måte.
- Virker over tid. Bra å vite – gir utholdenhet i kontakt med ungdommen.
- Bra redskap for ergoterapiintervensjon. Gir mulighet for gode samtaler og evalueringer underveis. Viktig ved samarbeid med for eksempel skole.
- Kan være nyttig, men forutsetter motivasjon til samarbeid.
- Gir økt bevissthet og kontroll over egen hverdag. Må følges nøye (av terapeut) for at det ikke blir ny stressfaktor for hva man ikke klarer å gjøre.
- Ta utgangspunkt i ungdommens nivå. Ikke bli for ivrig på gode dager – fører til tilbakefall. Gi ungdommen ansvar for å velge aktiviteter (også de yngste velger bort tv for å leke med venner og søsken).
- Erfaring gir tro på nytteverdi og trygghet på formidling av prinsippet.

### Diskusjon

De viktigste resultatene i denne undersøkelsen er:

- Aktivitetsplan blir relativt lite brukt i rehabilitering av ungdom med CFS/ME, til tross for at et slikt tiltak er anbefalt og utgjør en sentral del av GAT.
- Blant de pasientene og behandlerne som har erfaring med aktivitetsplan, oppleves denne som nyttig; dette gjelder spesielt behandlere.
- Pasientene opplever ikke at aktivitetsplan forverrer sykdomstilstanden.

I fagmiljøet blir aktivitetsplan anbefalt som et nyttig verktøy for å bevisstgjøre ungdommene i prioritering og valg av aktiviteter/daglige gjøremål. Det argumenteres for at den gir mulighet for en målrettet og gradvis økning av aktivitetsnivået for å oppnå bedre funksjon og livskvalitet hos ungdommer med CFS/ME.

Til tross for disse anbefalingene var det i pasientgruppen bare 21 (75 prosent) som hadde hørt om aktivitetsplan; av disse var det bare 13 pasienter som selv hadde brukt aktivitetsplan, og kun tre som hadde brukt slik plan mer enn tre måneder. Dette misforholdet mellom anbefalinger og faktisk bruk understreker behovet for ytterligere informasjon til og veiledning av det lokale behandlingsapparatet.

En forklaring på at aktivitetsplan brukes i begrenset grad, kunne være at den bare anses nyttig for pasienter med et relativt godt funksjonsnivå. Våre resultater gir ikke holdepunkter for en slik fortolkning. Pasientene hadde generelt høy fatigue-skår, og det var ingen forskjell i skår mellom de som hadde kort erfaring og lang erfaring med aktivitetsplan.

Pasientene som hadde erfaring med aktivitetsplan, skåret lavt på spørsmål om de var blitt bedre av et slikt behandlingstiltak. Likevel anså mange aktivitetsplan som nyttig. Dette samsvarer med behandlernes oppfatning; disse anså også aktivitetsplan som nyttig for ungdommene og som et godt arbeidsverktøy, «bevisstgjøring» og «gir kontroll», noe som indikerer en felles oppfatning om betydning av aktivitetsplan.

Pasientene som hadde erfaring med aktivitetsplan, skåret også lavt på spørsmål om de var blitt verre av behandlingstiltaket. Dette står i kontrast til hva som enkelte ganger er blitt hevdet av pasientforeninger.

I svarene fra både pasienter og behandlere går det fram at det var vanskelig for ungdommene å følge en aktivitetsplan. Det pekes også på nødvendigheten av å være tålmodig og ikke gi opp. Kun én av deltagerne i pasientgruppen hadde mer enn tolv måneders erfaring med aktivitetsplan. Denne ungdommen hadde også god nytte av den og syntes den var lett å følge. Dette kan være et uttrykk for at det kreves tålmodighet og en viss erfaring før man får tak på metoden. Til tross for begrenset erfaring med aktivitetsplan, ville ni (69,2 prosent) deltagere i pasientgruppen anbefale en slik plan til andre.

Alle ungdommene i pasientgruppen hadde fått informasjon om aktivitetsplan av andre, de aller fleste fra behandlere i helsetjenesten. De aller fleste hadde også fått hjelp av behandlerne til å utforme planen. Kun ved to tilfeller var det foreldrene som hjalp til. Dette er i tråd med våre anbefalinger; at aktører i det lokale hjelpeapparat skal gi råd og innspill i oppfølgingen av ungdommene slik at foreldrene ikke sitte med dette ansvaret alene.

Flere ergoterapeuter har fulgt opp mer enn fem ungdommer. Deres erfaring med aktivitetsplan som et ledd i GAT over tid kan forklare hvorfor et stort flertall anser aktivitetsplan som nyttig for ungdommene. En slik erfaring gir kunnskap om anvendelse og trygghet på å formidle dette til pasienter, foreldre og andre involverte samarbeidspartnere. Dette gjenspeiles også av fritekstkommentarene.

Flere systematiske studier har dokumentert gradert aktivitetstrening, aktivitetsavpasning eller gradvis økning av aktiviteter for pasienter med CFS/ME (5;12;16-18). Det legges vekt på at pasienten finner et basisnivå med balanse mellom aktivitet og hvile, og deretter gradvis øker med flere aktiviteter, både av fysisk og mental karakter. Én studie viser nødvendigheten av å redusere aktivitetsnivået for de som er relativt aktive og stimulere til mer aktivitet for de mer passive (5). I vår spørreundersøkelse var det flere som erfarte at aktivitetsplanen måtte justeres enten med færre eller flere aktiviteter. Individuell tilpasning og nøye oppfølging er med andre ord nødvendig for å sikre at planen blir et godt redskap for å bedre funksjonsnivået.

Flere studier anbefaler en individuelt tilpasset aktivitetsplan («individual management plan», «activity schedule») som også inngår som et ledd i CBT (19;20). Berge og Dehli (21) gir oss eksempel på anvendelse av aktivitetsplan i kognitiv terapi ved CFS/ME, og den anses som et viktig redskap for symptommestring. Planen skal inneholde alle gjøremål, inkludert hvile, og skal følges uansett dagsform. Én pasients erfaring med aktivitetsplan blir gjengitt, og denne pasienten opplevde planen som et svært nyttig verktøy for å få nødvendig struktur på hverdagen og gjenvinne kontroll over sykdommen. Synspunktene om aktivitetsplan i artikkelen samsvarer med uttalelser i vår spørreundersøkelse, både i pasient- og behandlergruppen.

### Begrensninger

Erfaringer med aktivitetsplan som et ledd i GAT er hentet fra pasienter og behandlere. De to gruppene er ulike på flere måter, noe som må tas i betraktning ved tolking av funn.

- 1 Det er stor forskjell på antall ungdommer i pasientgruppen (13) og behandlergruppen (66).
- 2 I pasientgruppen hadde ni personer (69,2 prosent) brukt aktivitetsplan mindre enn tre måneder. Dette er kort tid for å etablere/innarbeide nye vaner, noe som vil påvirke holdningene.
- 3 I pasientgruppen hadde kun én person (7,7 prosent) brukt aktivitetsplan mer enn tolv måneder, mot 18 (27,3 prosent) av ungdommene i behandlergruppen.
- 4 Det må også presiseres at det i behandlergruppen er *ergoterapeutenes vurderinger* for den enkelte ungdom som fremkommer.

### Konklusjon

Aktivitetsplan blir relativt lite brukt i rehabilitering av ungdom med CFS/ME, til tross for at et slikt tiltak er anbefalt og utgjør en sentral del av GAT. Blant de pasientene og behandlerne som har erfaring med aktivitetsplan, oppleves denne som nyttig; dette gjelder spesielt behandlerne. Pasientene opplever ikke at aktivitetsplan forverrer sykdomstilstanden; det var ingen sammenheng mellom grad av utmattelse og erfaring med aktivitetsplan, noe som indikerer at aktivitetsplan også kan benyttes av de med høy symptombelastning. Behandlerne påpekte betydningen av å være tålmodig og at erfaring gir tro på nytteverdi.

Resultatene som har fremkommet i prosjektet, gir nyttig informasjon om aktivitetsplan og GAT. Det må arbei-

des videre for å implementere disse erfaringene i klinisk praksis samt formidle erfaringene til andre aktører i primær- og spesialisthelsetjenesten som arbeider med denne pasientgruppen. □

*Forfatterne vil takke:*

- *Ungdommene som har bidratt med egne erfaringer med aktivhetsplan*
- *Ergoterapeutene som har kommet med nyttige innspill om aktivhetsplan og gradert aktivitetstilpasning ved oppfølging av ungdommene*
- *Norsk Ergoterapeutforbund og Helsedirektoratet som har bidratt med midler og gjort det mulig å gjennomføre prosjektet*

## Litteratur

- 1 Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121(12):953.
- 2 Prins JB, van der Meer JW, Bleijenberg G. Chronic fatigue syndrome. *Lancet* 2006;367(9507):346-55.
- 3 Wyller VB. The chronic fatigue syndrome: an update. *Acta Neurol Scand* 2007;115:7-14.
- 4 Knoop H, Stulemeijer M, de Jong LWAM, Fiselier TJW, Bleijenberg G. Efficacy of cognitive behavioral therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: long-term follow-up of a randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2008;121(3):e619.
- 5 Stulemeijer M, de Jong LW, Fiselier TJ, Hoogveld SW, Bleijenberg G. Cognitive behaviour therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial. *BMJ* 2005 Jan 1;330(7481):14.
- 6 Edmonds M, McGuire H, Price J. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;3.
- 7 Rimes KA, Chalder T. Treatments for chronic fatigue syndrome. *Occup Med* 2005;55(1):32-9.
- 8 Baker R, Shaw EJ. Diagnosis and management of chronic fatigue syndrome or myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): summary of NICE guidance. *BMJ: British Medical Journal* 2007;335(7617):446.
- 9 Van HB, Luyten P. Treatment of chronic fatigue syndrome: how to find a 'new equilibrium'? *Patient Educ Couns* 2009 Nov;77(2):153-4.
- 10 Larun L, Malterud K. Treningsbehandling ved kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskr Nor Legeforen* 2011;131:231-6.
- 11 Clark LV, White PD. The role of deconditioning and therapeutic exercise in chronic fatigue syndrome (CFS). *Journal of mental health* 2005;14(3):237-52.
- 12 Deale A, Chalder T, Marks I, Wessely S. Cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *Am J Psychiatry* 1997;154(3):408.
- 13 Nijs J, Van Oosterwijck J, Meeus M. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Rehabilitation through activity management, stress management and exercise therapy. *International Encyclopedia of Rehabilitation* 2009.
- 14 Wyller VB. Kronisk Utmattelsessyndrom hos barn og ungdommer. Myalgisk encefalopati (CFS/ME). *Health Med* 2008 Available from: URL: [http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kvine-](http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kvine-%20og%20barneklirikken/Utmattelsessyndrom%20barn%20og%20ungdom.pdf)
- 15 Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol* 1989;46(10):1121.
- 16 Viner R, Gregorowski A, Wine C, Bladen M, Fisher D, Miller M, et al. Outpatient rehabilitative treatment of chronic fatigue syndrome (CFS/ME). *Arch Dis Child* 2004;89(7):615.
- 17 Prins JB, van der Meer JW, Bleijenberg G. Chronic fatigue syndrome. *The Lancet* 2006 Jan 28;367(9507):346-55.
- 18 Wearden AJ, Dowrick C, Chew-Graham C, Bentall RP, Morriss RK, Peters S, et al. Nurse led, home based self help treatment for patients in primary care with chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial. *BMJ: British Medical Journal* 2010;340.
- 19 Anbu AT, Cleary AG. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalopathy in children. *Paediatrics and Child Health* 2009;19(2):84-9.
- 20 Elena Garralda M, Chalder T. Practitioner Review: Chronic fatigue syndrome in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2005;46(11):1143-51.
- 21 Berge T, Dehli L. Kognitiv terapi ved kronisk utmattelsessyndrom/ME. *Tidsskrift for Norsk psykologforening* 2009;46(9):828-36.