

Tilpasset treningsbehandling (TTB) til pasienter med CFS/ME

En lysbildeserie basert på anbefalinger utarbeidet av
The Royal Australian College of General Practitioners 2014

<http://www.racgp.org.au/your-practice/guidelines/handi/interventions/other/graded-exercise-therapy-for-chronic-fatigue-syndrome/>

Denne lysbildeserien skal gi deg kunnskap om følgende:

- Hva er CFS/ME?
- Hva er tilpasset treningsbehandling (TTB)?
- Forskningsbasert kunnskap om effekter av TTB til pasienter med CFS/ME
- Målsetting og grunnprinsipper for TTB
- Praktisk gjennomføring av TTB med forløpet av en behandlingsserie
- Kartlegging og oppfølging
- Symptomforverring
- Betingelser for faglig forsvarlig TTB
- Hvilke faggrupper kan tilby TTB?

Hva er CFS/ME?

- CFS/ME er en tilstand uten sikker og entydig etiologi
- Pasientgruppen er heterogen, men pasientene har til felles at de har en langvarig, betydelig, og til tider invalidiserende utmattelse og karakteristiske tilleggssymptomer
- Utmattelsen forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse og lindres ikke som normalt av hvile
- Forverrelsen kan være forsinket med timer eller mer, og restitusjonstiden er forlenget

Fra Nasjonal veileder, Helsedirektoratet 2014

Fysiske og kognitive symptomer i tillegg til utmattelse

- Ikke forfriskende søvn
- Smerter
- Kognitive symptomer
- Autonome forstyrrelser
- Overfølsomhet for en eller flere typer sanseinntrykk
- Parestesier, nedsatt balanse, klossethet, opplevelse av muskelsvakhet, unormal gange
- Irritabel tarm syndrom, interstitiell cystitt, hyppig vannlating, svimmelhet, nummenhet, kvalme, problemer med temperaturreguleringen, Raynauds fenomen, økt tørste, intoleranse for enkelte matvarer eller kjemikalier
- Sykdomsfølelse, feberfølelse, tilbakevendende sår hals og ømme lymfeknuter
- **PEM (post-exertional malaise)**

Fra Nasjonal veileder, Helsedirektoratet 2014

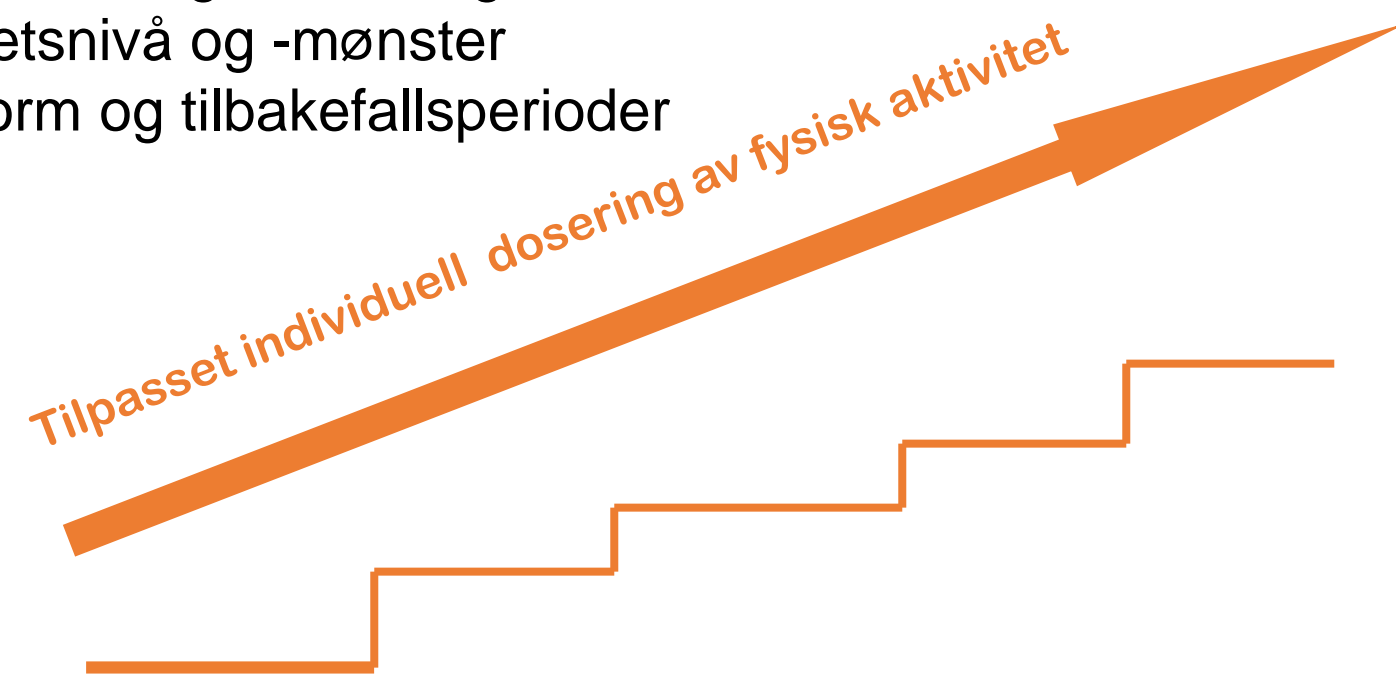
Hvordan stilles diagnosen?

- Klinisk diagnose
 - Ingen diagnostisk test eller labprøve som bekrefter diagnosen
- Utelukkelse av andre tilstander som kan forklare symptomene er vesentlig
- Allmennlegen stiller diagnosen hos voksne, med støtte fra relevante spesialister

Ved tilpasset treningsbehandling (TTB)

økes varighet og senere intensitet etterhvert som pasienten er klar, i forhold til pasientens

- preferanser og målsetting
- aktivitetsnivå og -mønster
- dagsform og tilbakefallsperioder



Formålet er å redusere symptombelastningen og bedre funksjonen

Viktige forskjeller mellom vanlig trening og TTB

- **Vanlig trening**

- Gå på treningsstudio, gå tur, sykle til jobben
- Utbyttet kan økes når man presser seg

- **TTB**

- Gjennomføres i nært samarbeid med kompetent terapeut
- Opplegget tar utgangspunkt i aktivitetsanalyse
- Start og progresjon avtales i fellesskap
- I begynnelsen kan treningsbehandlingen omfatte ADL (dusj og matlaging) istedet for vanlig trening
- Trening kan for eksempel være gange, eller for de sykeste å løfte en hånd
- Det planlagte opplegget skal ikke overskrides

Forskning om TTB ved CFS/ME

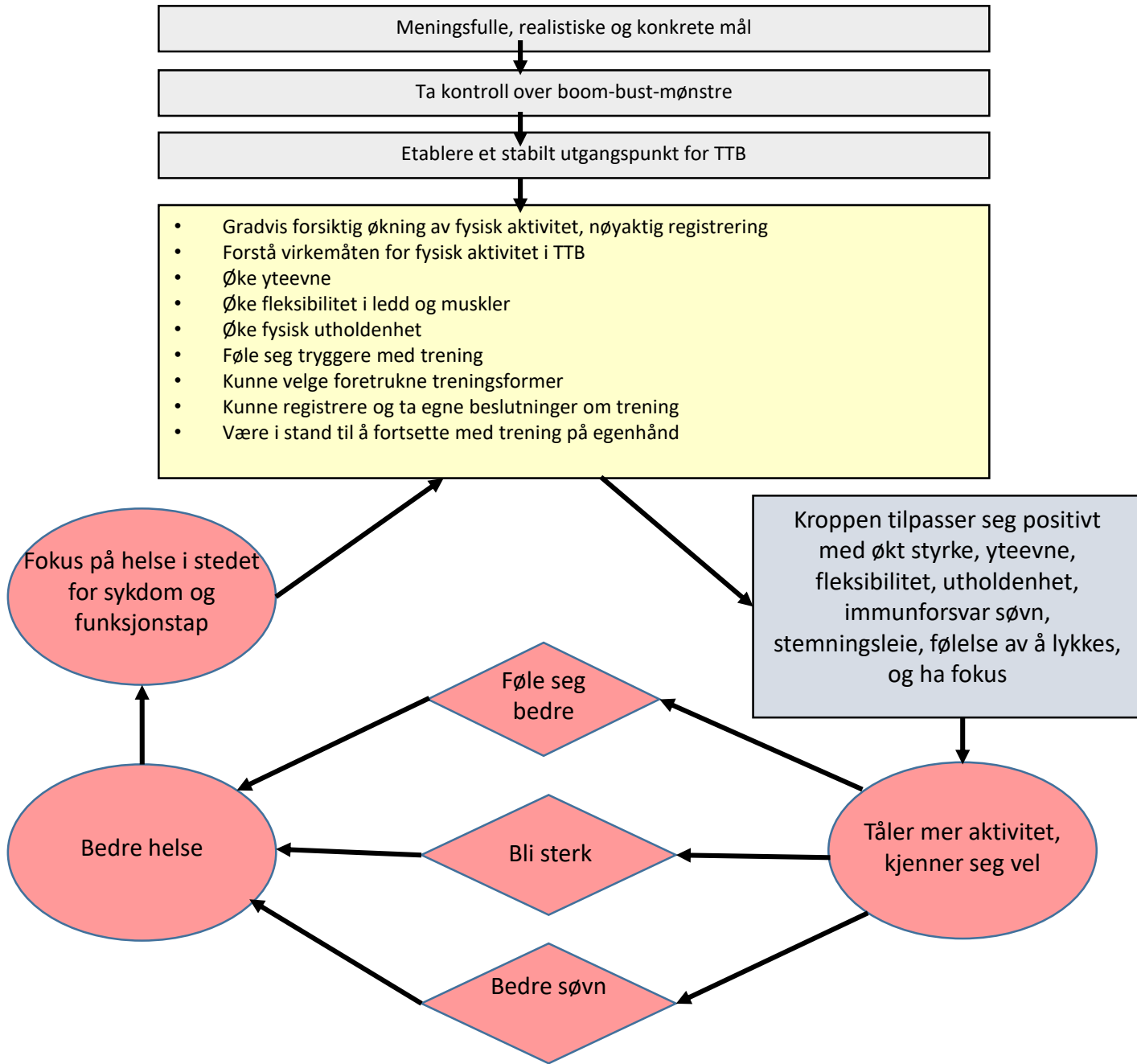
har vist at

- TTB kan forbedre muskelstyrke, kardiovaskulær utholdenhet og symptomer ved en rekke tilstander med kronisk utmattelse
- Ved CFS/ME kan TTB bidra til symptomreduksjon, forbedre fysisk funksjon og forebygge fysisk dekondisjonering
- TTB forutsetter at pasient og behandler sammen finner frem til et utgangspunkt for fysisk aktivitet som er oppnåelig. Varigheten av den fysiske aktiviteten økes deretter gradvis
- TTB gir ingen økt forekomst på gruppenivå av
 - alvorlige bivirkninger
 - vedvarende symptomforverring

Målsetting

- Gradvis økning av fysisk aktivitet
- Oppnå større uavhengighet i dagliglivet
- Forebygge og reversere fysisk dekondisjonering og treningsintoleranse som følge av langvarig inaktivitet

Grunnprinsipper for TTB rekondisjoneringsirkelen



Behandlingsfaser

1. Vurdering, avtaler og planlegging av behandling
2. Aktiv behandling
3. Avslutning av behandling, forberede videre forløp
 - Påfyll

Fase 1 – Vurdering, avtaler og planlegging tilpasses individuelt

Møte	Uke	Tid (min.)	Innhold	Hjemmeoppgave
1	1	90	<ul style="list-style-type: none"> • Subjektiv vurdering • Nærme seg TTB-modellen • Opplæring • Begynne å finne fram til treningsmål 	Aktivitetsdagbok Spørreskjema om trening Målsetting
2	2	50	<ul style="list-style-type: none"> • Bestemme mål • Opplæring • Se gjennom dagbok for fysisk aktivitet • Drøfte utgangspunkt for fysisk aktivitet • Demonstrere uttøying 	Basal fysisk aktivitet Tøyninger
3	3	50	<ul style="list-style-type: none"> • Gjensidig enighet om prioriterte mål • Drøfte utgangspunkt for trening 	Treningsstart Basal fysisk aktivitet Tøyninger

Fase 2 – Aktiv behandling

Møte	Uke	Tid (min.)	Innhold	Hjemmeoppgave
4	4	50	TTB – aktiv behandling	Trening
5	6	50	<ul style="list-style-type: none"> • Demonstrere pulsmåler 	
6	8	50	<ul style="list-style-type: none"> • Søvn tips 	
7	10	50	<ul style="list-style-type: none"> • Sammenlikne puls og Borg 	
8	12	50	<ul style="list-style-type: none"> • Se gjennom treningsdagbok 	
9	14	50	<ul style="list-style-type: none"> • Planlegge neste treningssesjon 	
10	16	50		
11	18	50	<ul style="list-style-type: none"> • Skriftlig opplegg angående tilbakefall 	
12	20	50	<ul style="list-style-type: none"> • Vurdere motivasjon • Revurdere mål • Forebygging og håndtering av tilbakefall • Muskelavspenning • Vedlikeholde endringer • Tillegg av styrketrening 	

Fase 3 – Avslutning av behandling, forberede videre forløp

Påfyll

Møte	Uke	Tid (min.)	Innhold	Hjemmeoppgave
13	22	50	<ul style="list-style-type: none"> • Sammenlikne puls og Borg • Avslutte bruk av pulsklokke • Oppmuntre til variasjon og uavhengighet • Planlegge pågående trening 	Trening Variasjon Uavhengighet
14	24	50		
15	36	50	Påfyll: <ul style="list-style-type: none"> • Vedlikeholde endringer • Framtidig målsetting og planlegging • Avslutte 	Vedvarende trening Målsetting

Kartlegging

- Dagliglivets aktiviteter
- Fysisk kapasitet (utgangsstatus)
- Symptomvariasjoner
- Boom-bust-mønstre
- Hvilke aktiviteter som er lystbetonte og ikke gir symptomforverring

Kartlegging av selvopplevd anstrengelse

Rating of Perceived Exertion Scale – RPE

(Borg-skala)

- 6 Ikke anstrengende
- 7 Meget, meget lett
- 8
- 9 Meget lett
- 10
- 11 Ganske lett
- 12
- 13 Litt anstrengende
- 14
- 15 Anstrengende
- 16
- 17 Meget anstrengende
- 18
- 19 Svært anstrengende
- 20 Maksimalt anstrengende

Tilpasset treningsbehandling skal være

- Lystbetont
- Fleksibelt og realistisk i henhold til den enkeltes evne, som ved aktivitetsavpasning
- Forsiktig økning
 - først frekvens
 - deretter dose
 - så intensitet
- Aerob eller anaerob
- Ikke gi symptomøkning

Ta grenser på alvor

- Avklar hva pasientene tror de klarer
- Ikke begynn for hardt - gjerne lavere enn det som blir foreslått
- Ikke gjør mer enn det som er avtalt
- Ta hensyn til pasientens kapasitet

Boom-bust – en ond sirkel ved CFS/ME

- Pasienten kjenner seg litt bedre etter en dårlig periode
- Økt aktivitet kan kjennes fristende
- Men kan også utløse betydelig symptomforverring slik at det blir ett skritt fram og to skritt tilbake

- TTB brukes til å forebygge boom-bust

Symptomer

Forbigående normalreaksjon

- Moderat og forbigående symptomøkning er en normal reaksjon på økt fysisk aktivitet
- Pasienter oppmuntres derfor til å se på symptomer som forbigående og som en naturlig følge av fysisk aktivitet
- Selv om trening kan forverre symptomene forbigående, kan langvarig mangel på fysisk aktivitet også forverre CFS/ME

Forsvarlig og betryggende håndtering av tilbakefall

- Aktivitetsmønster i perioder med tilbakefall avtales i samarbeid med pasienten
- Selv på gode dager i disse periodene skal ikke treningen eller totalt aktivitetsnivå økes
- På dager med stor symptombelastning i disse periodene kan treningen forkortes eller droppes
- Når pasienten etterhvert føler seg bedre, skal treningen starte på et nivå som kjennes komfortabelt

Alvorlige bivirkninger?

- Forskning viser ingen økt forekomst av alvorlige bivirkninger eller vedvarende symptomforverring på gruppenivå blant pasienter med CFS/ME som har fått TTB
- Selv om TTB er grundig utprøvd i kliniske forsøk, finnes det pasientgrupper som har motforestillinger mot opplegget
- Pasientforeninger har lagt fram undersøkelser om skadevirkninger som følge av TTB, rapportert av deres medlemmer
- Slike erfaringer kan skyldes behandlingsopplegg som ikke er utarbeidet med sikte på denne pasientgruppens spesielle behov

Hva kan du bidra med?

- Oversikt livssituasjon
 - spesielt forholdet mellom belastninger og ressurser
- Opplegg for TTB
 - kartlegging fysisk kapasitet og aktivitet
 - individualisert treningsprogram
 - oppfølging og stabilisering
- Avspenningsteknikker – mindfulness - kroppsbevissthet
- Strategier for håndtering av tilbakefall
- Trygghet på hva slags aktivitet som er forsvarlig og nyttig

Kroppsbevissthet

Du kan bidra ved å lære pasienten mer om:

- Fysiologiske reaksjoner ved trening
- Forholdet mellom stølhet og smerte
- Avspenning og spenning
- Erfaring med trening og fysisk aktivitet
- Søvnhygiene

Faglig forsvarlig TTB til pasienter med CFS/ME

- Kan bidra til at pasienten lærer å kjenne kroppens signaler bedre
- Skal oppleves av pasienten som lystbetont
- Kan bidra til bedre balanse mellom hvile og aktivitet
- Skal øke fysisk aktivitet individuelt og gradvis (type, intensitet, varighet og frekvens) i tilpasset treningsbehandling
- **Skal foregå slik at pasienten opplever å ha kontroll**

Faggrupper som kan gi tilbud om TTB til pasienter med CFS/ME

- Fysioterapeut, idrettsterapeut, allmennlege eller fagfolk med tilsvarende kompetanse
- Kjennskap til og respekt for sykdommens egenart og behandlingsprinsipper er en forutsetning

Lykke til i din egen praksis!

Her kan du laste ned en brosjyre
der du kan lese mer

om tilpasset treningsbehandling ved CFS/ME:

<https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/kunnskapsformidling/informasjonsmaterieell>

Lysbildeserien og brosjyren er utarbeidet
etter gjennomgang av forskningslitteraturen
om tilpasset treningsbehandling (TTB) til pasienter med CFS/ME