

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Carina Harviken Skjæret

## Masteroppgave

# Et kvasieksperimentelt studie på gruppetilbud for voksne med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati - mestringskurs som en helsefremmende tilnærming

A quasi-experimental study on a group course for adults with  
chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis  
- coping course as a health-promoting approach

Master i folkehelsevitenskap med vekt på endring av livsstilsvaner

2020

## ii. Forord

Når man etter tre år står ved målstreken, kjenner jeg på en blanding av stolthet, glede og takknemlighet. Det har vært tre krevende år, og jeg er glad for at det har vært mulig å kombinere studier og arbeid. Erfaring fra arbeid med pasienter har gitt refleksjoner inn i studiet, og kunnskap og inspirasjon fra studiet har kunnet bli satt ut i praksis.

Til å begynne med vil jeg rette en takk til mine tidligere kollegaer ved Oppfølgingsenheten Frisk. Som nyutdannet fysioterapeut fikk jeg tidlig se hvor kompleks helse kan være. Gjennom et sterkt tverrfaglig samarbeid bygget på tillitt og nysgjerrighet, fikk jeg allikevel erfare hvor mye man kunne hjelpe mennesker til å mestre egne liv. Dette la fundamentet for at jeg nå leverer min masteroppgave i folkehelsevitenskap. Masterutdanningen har gitt meg verdifull kunnskap, og jeg er spent på veien videre.

Deretter må jeg først og fremst få takke min veileder, Giovanna Calogiuri, for grundig og konstruktiv veiledning. Jeg setter stor pris på at hun har utfordret meg hele veien, og for at hun alltid har vært tilgjengelig for spørsmål. Takk til ansatte ved Sykehuset Innlandet for utdeling av data til denne masteroppgaven. En spesiell takk rettes til overlege ved Sykehuset Innlandet, Randi Brendbekken, som fra første dag har vist meg tillitt, dratt i tråder og bidratt med gode innspill i skriveprosessen.

Videre vil jeg få takke mine foreldre, som gjennom hele masterstudiet har vært støttende og hjelpelige, og mine venner som har vist forståelse i mine travle hverdager. En stor takknemlighet rettes til min kjære samboer Sindre som har lyttet til meg til alle døgnets tider. Du har lagt til rette for at det har blitt en god balanse mellom jobb, master og avkobling. Nå ser jeg frem til mer tid med deg, og sammen med lille Leah som venter i august.

Elverum, mai 2020

Carina Harviken Skjæret

---

## iii. Innhold

<b>II. FORORD</b> .....	<b>II</b>
<b>III. INNHOLD</b> .....	<b>III</b>
<b>IV. LISTE OVER TABELLER</b> .....	<b>VII</b>
<b>V. LISTE OVER FIGURER</b> .....	<b>VIII</b>
<b>VI. LISTE OVER FORKORTELSER</b> .....	<b>IX</b>
<b>VII. NORSK SAMMENDRAG</b> .....	<b>X</b>
<b>VIII. ENGELSK SAMMENDRAG (ABSTRACT)</b> .....	<b>XI</b>
<b>1. INTRODUKSJON</b> .....	<b>1</b>
1.1 BAKGRUNN .....	1
1.2 FORMÅL .....	3
1.3 PROBLEMSTILLING .....	3
1.4 AVGRENSNING .....	4
1.5 OPPGAVENS OPPBYGNING .....	5
<b>2. PRESENTASJON AV FELTET CFS/ME</b> .....	<b>6</b>
2.1 HISTORIE OG BEGREPSAVKLARING CFS/ME.....	6
2.2 HVA KJENNETEGNER CFS/ME? .....	7
2.3 FOREKOMST, PREVALENS OG GENERELT OM CFS/ME .....	8
2.4 UENIGHETER I FELTET .....	10
<b>3. LITTERATUROVERSIKT</b> .....	<b>12</b>
3.1 SYSTEMATISKE SØK .....	12
3.2 KOGNITIV ATFERDSTERAPI OG GRADERT TRENINGSTERAPI.....	13
3.3 TVERRFAGLIGE TILTAK .....	14
3.4 GRUPPETILTAK .....	16
3.5 RESULTATER FRA GRUPPETILTAK .....	16

---

3.6	FAKTORER SOM HAR SAMMENHENG MED TILTAK .....	17
3.7	GAP I LITTERATUREN OG BAKGRUNN FOR VALG AV FORSKNINGSSPØRSMÅL .....	18
<b>4.</b>	<b>TEORI .....</b>	<b>20</b>
4.1	KRONISK SYKDOM, LIVSKVALITET OG HELSERELATERT LIVSKVALITET .....	20
4.2	FRA EN BIOMEDISINSK TIL EN BIOPSYKOSOSIAL ÅRSAKSFORKLARING FOR CFS/ME.....	21
4.3	STRESS, HOMEOSTASE OG ALLOSTATISK BELASTNING.....	23
4.3.1	<i>Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen som et homeostatisk system.....</i>	<i>24</i>
4.3.2	<i>Allostatisk belastning og CFS/ME .....</i>	<i>24</i>
4.4	KOGNITIV AKTIVERINGSTEORI FOR STRESS .....	25
4.4.1	<i>Stress stimuli .....</i>	<i>25</i>
4.4.2	<i>Opplevelse av stimuli .....</i>	<i>25</i>
4.4.3	<i>Stressresponsen .....</i>	<i>26</i>
4.4.4	<i>Tilbakemelding fra stressresponsen .....</i>	<i>27</i>
4.5	HVORDAN FORSTÅ CATS OPP MOT CFS/ME? .....	27
4.6	AVKLARING OM OPPGAVENS BRUK AV CATS TEORIEN.....	28
4.7	DELTAKELSE I GRUPPE OG SOSIAL STØTTE .....	29
<b>5.</b>	<b>METODE .....</b>	<b>30</b>
5.1	METODOLOGISK TILNÆRMING.....	30
5.1.1	<i>Kvantitativ forskning .....</i>	<i>30</i>
5.2	FORSKNINGSDESIGN .....	31
5.3	UTVALG .....	33
5.4	DET UNDERSØKTE GRUPPETILBUDET.....	34
5.5	DATAGRUNNLAG.....	35
5.6	INNHEITING OG ORGANISERING AV DATA .....	36

---

5.7	INSTRUMENTER.....	37
5.7.1	<i>Fatigue</i> .....	37
5.7.2	<i>Fysisk funksjon</i> .....	38
5.7.3	<i>Generell helse</i> .....	39
5.7.4	<i>Opplevd nytte</i> .....	39
5.7.5	<i>Deltakernes karakteristikk</i> .....	40
5.7.6	<i>Tid mellom målinger T0-T1 (som kontrollvariabel)</i> .....	40
5.8	DATAANALYSE .....	40
5.8.1	<i>Beskrivelse av utvalget</i> .....	41
5.8.2	<i>Endring i helserelatert livskvalitet</i> .....	42
5.8.3	<i>Beskrivelse av opplevd nytte blant deltakerne</i> .....	43
5.8.4	<i>Sammenhengen mellom helserelatert livskvalitet med deltakernes karakteristikk og opplevde nytte</i> .....	43
5.9	RELIABILITET OG VALIDITET .....	44
5.10	ETISKE HENSYN .....	45
5.10.1	<i>NSD og REK</i> .....	46
<b>6.</b>	<b>RESULTATER</b> .....	<b>47</b>
6.1	BESKRIVELSE AV UTVALGET .....	47
6.2	ENDRING I HELSERELATERT LIVSKVALITET .....	48
6.3	OPPLEVD NYTTE AV MESTRINGSKURS .....	50
6.4	SAMMENHENGEN MELLOM HELSERELATERT LIVSKVALITET MED DELTAKERNES KARAKTERISTIKKER OG OPPLEVDE NYTTE.....	51
<b>7.</b>	<b>DISKUSJON</b> .....	<b>52</b>
7.1	DISKUSJON AV ENDRINGER I HELSERELATERT LIVSKVALITET .....	52
7.2	DISKUSJON AV OPPLEVD NYTTE AV MESTRINGSKURS.....	55

---

7.3	DISKUSJON AV SAMMENHENGEN MELLOM ENDRING I HELSERELATERT LIVSKVALITET MED DELTAKERNE KARAKTERISTIKKER OG OPPLEVDE NYTTE .....	59
7.4	RESULTATENES BETYDNING FOR HELSEPRAKSIS OG FOLKEHELSEN.....	60
7.5	AVHANDLINGENS STYRKER OG SVAKHETER.....	61
7.5.1	<i>Evaluering av metode og design .....</i>	<i>61</i>
7.5.2	<i>Evaluering av spørreskjemaer.....</i>	<i>62</i>
7.5.3	<i>Evaluering av analyse.....</i>	<i>64</i>
7.5.4	<i>Evaluering av datagrunnlag.....</i>	<i>65</i>
7.5.5	<i>Evaluering av reliabilitet og validitet.....</i>	<i>66</i>
<b>8.</b>	<b>KONKLUSJON .....</b>	<b>68</b>
8.1	ANBEFALINGER FOR VIDERE FORSKNING.....	68
<b>9.</b>	<b>REFERANSELISTE .....</b>	<b>70</b>
<b>10.</b>	<b>VEDLEGG .....</b>	<b>101</b>
	VEDLEGG 1 DOKUMENTASJON AV LITTERATURSØK .....	101
	VEDLEGG 2 INFO TIL HENVISERE .....	105
	VEDLEGG 3 FORSKNINGSPROTOKOLL SYKEHUSET INNLANDET .....	106
	VEDLEGG 4 SPØRRESKJEMA FATIGUE SEVERITY SCALE (FSS).....	115
	VEDLEGG 5 SPØRRESKJEMA ITEM SHORT FORM HEALTH SURVEY (RAND-36).....	116
	VEDLEGG 6 SPØRRESKJEMA TIL TIDLIGERE DELTAKERE PÅ MESTRINGSKURS FOR CFS/ME-PASIENTER VED SYKEHUSET INNLANDET (FOLLOW-UP).....	120
	VEDLEGG 7 INFORMERT SAMTYKKE.....	122
	VEDLEGG 8 GODKJENNING FRA REK .....	124
	VEDLEGG 9 GODKJENNING FRA REK OM FORLENGELSE .....	126
	VEDLEGG 10 GODKJENNING FRA REK ENDRINGSMELDING.....	128
	VEDLEGG 11 GODKJENNING PERSONVERNOMBUDET VED SI.....	130

---

## iv. Liste over tabeller

<b>Tabell 1</b> Beskrivelse av utvalget.....	47
<b>Tabell 2</b> Fatigue, fysisk funksjon og generell helse hos menn og kvinner ved tidspunkt T0 og T1 ved en mixed ANOVA.....	48
<b>Tabell 3</b> Korrelasjonskoeffisienter (Spearman's $\rho$ ) for variabler operasjonalisert som helsereelatert livskvalitet med deltakernes karakteristikk og opplevde nytte av kurset. ....	51

## **v. Liste over figurer**

**Figur 1** Oversikt over forskningsdesign og datainnsamlingsprosessen..... 33

**Figur 2** Søylediagram over egnevaluert nytte, og hvilke faktorer som var av betydning ... 50



---

## vi. Liste over forkortelser

<b>CFS</b>	Kronisk utmattelsessyndrom
<b>ME</b>	Myalgisk encefalopati
<b>SI</b>	Sykehuset Innlandet
<b>WHO</b>	Verdens Helseorganisasjon
<b>SEID</b>	Systemic exertion intolerance disease
<b>PEM</b>	Post-exertional malaise
<b>CBT</b>	Kognitiv atferdsterapi
<b>GET</b>	Gradert treningsterapi
<b>RCT</b>	Randomiserte kontrollerte studier
<b>CATS</b>	Kognitiv aktiveringsteori for stress
<b>Mixed ANOVA</b>	Mixed between-within subjects analysis of variance
<b>FSS</b>	Fatigue Severity Scale
<b>RAND-36</b>	Item Short Form Health Survey
<b>EPJ</b>	Elektronisk pasient journal
<b>NRS</b>	Numerisk rating skala
<b><math>\rho</math></b>	Korrelasjonskoeffisienten Spearmans <i>rho</i>

## vii. Norsk sammendrag

**Bakgrunn:** Den kroniske og komplekse sykdommen kronisk utmattelsessyndrom (CFS)/myalgisk encefalopati (ME) er en stor utfordring for folkehelsen, for de som er syke og deres pårørende. Det er stor uenighet om bakenforliggende årsaker, diagnosekriterier og effektive tiltak. Det er et økende fokus på helsefremmende tverrfaglige tilnærminger, med mål om å styrke mestringsevner hos de som er syke. Tiltak som inneholder dette er etterspurt.

**Formål:** Formålet med masteravhandlingen var å undersøke om et seks måneders poliklinisk mestringskurs i gruppe for voksne personer med CFS/ME ved Sykehuset Innlandet, kunne påvirke deltakernes helserelaterte livskvalitet (operasjonalisert som fatigue, fysisk funksjon og generell helse). Avhandlingen ville også søke å få frem kunnskap om opplevd nytte av kurset, samt å utforske mulige sammenhenger med endringer i helserelatert livskvalitet.

**Metode:** Studien var en sekundæranalyse av eksisterende data, som hadde blitt samlet inn gjennom et kvasiekperimentelt design. Utvalget bestod av totalt 76 voksne (kvinner =59; menn = 17; alder > 20 år) som gjennomførte mestringskurset fra 2009 til 2015. Data ble samlet inn før (T0) og etter (T1) kurset. I tillegg ble det inkludert data fra en evaluering av gruppetilbudet som ble gjennomført i 2016 (follow-up). Deskriptiv statistikk, en «mixed between-within subjects analysis of variance» (mixed ANOVA) med post-hoc analyse, og Spearmans rang korrelasjonskoeffisient ble gjennomført.

**Resultater:** En signifikant reduksjon i fatigue ble kun funnet hos kvinner ( $p < .01$ ), som ga en stor effektstørrelse. Ingen signifikante endringer ble funnet for fysisk funksjon eller generell helse. Deltakerne rapporterte om opplevd nytte av kurset, hvor det «å treffe andre i samme situasjon», «bli møtt/forstått av helsepersonell», «få bevisstgjøring og aksept» og «få kunnskap om tilstanden» ble sett på som mest betydningsfullt. Det ble funnet en signifikant positiv sammenheng mellom endring i fatigue og kjønn ( $p < .05$ ), og mellom en økning i fysisk funksjon og opplevd økt helsetilstand ( $p < .05$ ).

**Konklusjon:** Et seks måneders poliklinisk mestringskurs i gruppe for personer med CFS/ME gir få endringer i helserelatert livskvalitet. Evaluering flere år etter avsluttet kurs rapporterer om høy opplevd nytte av kurset. Det ble funnet få sammenhenger med endringer i helserelatert livskvalitet, men noen funn antyder en mulig langvarig (eller forsinket) påvirkning av kurset på deltakernes opplevde helsetilstand. På tross av flere metodiske svakheter, tilfører oppgaven kunnskap om et gruppetilbud med en helsefremmende tverrfaglig tilnærming, med hovedfokus på mestring. Det anbefales videre forskning på gruppeintervensjoner og på bakenforliggende kognitive mekanismer ved intervensjoner rettet mot CFS/ME.

---

## viii. Engelsk sammendrag (abstract)

**Background:** The chronic and complex disease chronic fatigue syndrome (CFS)/myalgic encephalomyelitis (ME) pose major challenges for public health, as well as for those affected by the disease and their close ones. To date there are still disagreements about the underlying causes and diagnostic criteria, as well as on effective treatments. There is a growing focus on health-promoting interdisciplinary approaches aimed at strengthening the coping skills of those affected by these conditions. Measures containing this are in demand.

**Purpose:** The purpose of the master's thesis was to investigate whether a six-month outpatient coping course for adults with CFS/ME at Inland Hospital, could enhance participants' health-related quality of life (operationalized as fatigue, physical function and general health). The thesis also sought to gain knowledge of perceived benefits of the course, as well as to explore possible correlates of the changes in health-related quality of life.

**Method:** The study was a secondary analysis of existing data, which were collected in the context of a quasi-experimental design. The sample consisted of 76 adults (women = 59; men = 17; age > 20 year) who completed the coping course from 2009 to 2015. Data were collected before (T0) and after (T1) the course. Additionally, data from an evaluation of the group course (follow-up) conducted in 2016 were also included. Descriptive statistics, a mixed between-within subjects analysis of variance (mixed ANOVA) with post-hoc analysis, and Spearman's rank correlation coefficient were performed.

**Results:** A significant reduction in fatigue was found only among the women ( $p < .01$ ), which had a large effect size. No significant changes were found for physical function or general health. The participants reported to perceive the course as beneficial, among which "meeting others in the same situation", "being met/understood by health professionals", "gain awareness/acceptance" and "getting knowledge of the condition" were the most meaningful. Significant positive correlations were found between a reduction in fatigue and gender ( $p < .05$ ), and between an increase in physical function and perceived increased health ( $p < .05$ ).

**Conclusion:** A six-month outpatient coping course for people with CFS/ME provides few changes in health-related quality of life. Evaluation several years after completing the course reports high perceived benefit of the course. Some findings suggest a possible long-term (or delayed) impact of the course on the participants perceived health. Despite several methodological weaknesses, the thesis adds knowledge about a group course focusing on health-promoting multidisciplinary approaches, more specific with focus on coping. Further research on group interventions, and on underlying cognitive mechanisms of interventions targeting CFS/ME is recommended.

# 1. Introduksjon

Denne studien er gjennomført som en del av mastergraden i folkehelsevitenskap med vekt på endring av livsstilsvaner ved Høgskolen i Innlandet. Introduksjonen vil følgende bestå av bakgrunn for valg av tema, formål, forskningsspørsmål med tilhørende hypoteser, avhandlingens avgrensning og til slutt en beskrivelse av avhandlingens oppbygning.

## 1.1 Bakgrunn

Medisinske uforklarte plager og symptomer er et økende helseproblem i den vestlige verden (Busvold & Bondevik, 2018). Dette kjennetegnes av subjektive symptomer uten objektive funn (Aamland, 2015), og kalles også subjektive helseplager (Eriksen & Ursin, 2004). Det er en av de vanligste årsakene til besøk i allmennpraksis (Staff & Nordahl, 2012, s. 28), og står for en vesentlig grad av sykefraværet i Norge og andre land (Aamland, 2015). Det er en stor utfordring (Ihlebak, Eriksen & Ursin, 2002), og forskning på dette er etterspurt (Aamland, Malterud & Werner, 2014).

Utmattelse er en subjektiv opplevelse (Kreyberg, 2004), hvor vedvarende utmattelse har blitt sagt å være et folkehelseproblem (Berge & Fjerstad, 2017). En vedvarende tilstand av utmattelse hvor man ikke blir bedre av å hvile, kalles «fatigue» (Berge & Fjerstad, 2017; Sulheim, 2019). Etter muskel- og skjelett symptomer er fatigue det symptomet som oftest blir registrert hos fastlegene (Aamland et al., 2014), og er et av hoved symptomene ved kronisk utmattelsessyndrom (CFS) og myalgisk encefalopati (ME) (Prins, van Der Meer & Bleijenberg, 2006). Man bruker betegnelsen CFS og ME om hverandre, og da gjerne som CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015).

Antallet mennesker med CFS/ME i Norge økte fra 1142 i 2008 til 2412 i 2014

(Helsedirektoratet, 2016). CFS/ME er en langvarig, ofte kronisk, og kompleks tilstand som

vanligvis begrenser helse og funksjon i betydelig grad (Strand et al., 2019).

Sykdomsmekanismene er uavklarte og det er en faglig uenighet om behandlingsmetoder og diagnosekriterier (Wyller, Reme & Mollnes, 2015). Jelstad (2014, s. 8) sier at «ME er blitt den medisinske verdens mest omstridte sykdom». Denne langvarige tilstanden med sine omfattende konsekvenser for individets helse- og funksjonsnivå, utgjør både en folkehelseutfordring og en samfunnsmessig økonomisk utfordring (Klimas, Broderick & Fletcher, 2012). Mange som får CFS/ME er unge voksne, som kan stå i fare for og ikke komme inn i arbeidslivet (Helsedirektoratet, 2015) eller fullføre sin skolegang (Wyller. et al., 2006).

Ved vedvarende utmattelse er det viktig med tiltak som treffer bredt, styrker pasientens ressurser og bidrar til selvhjelp (Berge & Fjerstad, 2017). I følge Sharpe, Goldsmith og Chalder (2019) haster det med å finne effektive behandlinger og tiltak for CFS/ME. Det er viktig å utvikle effektive ikke-medisinske intervensjoner som fremmer mestringsevner (Pinxsterhuis, Strand, Stormorken & Sveen, 2015). Mange oppgir at de får et bedre liv etter at de har fått korrekt diagnose, akseptert sykdommen og lært seg gode mestringsstrategier for aktuelle utfordringer (Helsedirektoratet, 2015).

Verdens Helseorganisasjon (WHO) sin «Ottawa Charter» har fokus på helsefremmende arbeid, hvor det å fremme menneskers egne mestringsevner står sentralt (World Health Organization, 1986). Her legges det blant annet vekt på at utvikling av personlige ferdigheter skal skje ved å gi informasjon, helsekunnskap og kunnskap om mestringsteknikker, samt at man setter mennesker i stand til å mestre kronisk sykdom.

Sykehuset Innlandet (SI) har siden 2006 drevet et seks måneders poliklinisk mestringskurs/rehabiliteringsprogram i gruppe for personer med CFS/ME. Fokus er behandling og strategier rettet mot ubehagelige symptomer, tiltak for økt mestring og

---

bedring av funksjon og livskvalitet (Sykehuset Innlandet HF, 2018). Dette er tiltak som også vektlegges i «Nasjonal veileder for CFS/ME» (Helsedirektoratet, 2015). Hensikten er å legge til rette for helsefremmende prosesser, som både er i tråd med WHO sitt fokus (World Health Organization, 1986) og anbefalinger rettet mot CFS/ME (Strand et al., 2019). Det foreligger få studier på effekt av rehabilitering for CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015), og enda færre har sett på effektiviteten av gruppeintervensjoner (Heald, Barber, Jones, Farman & Walther, 2019; Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015). Dette masterprosjektet vil frembringe kunnskap om mulige endringer i deltakernes helserelaterte livskvalitet, og deres opplevde nytte av et tverrfaglig mestringskurs i gruppe ved SI for personer med CFS/ME.

## 1.2 Formål

Formålet med masteravhandlingen var å undersøke om og i hvilken grad et poliklinisk mestringskurs i gruppe for personer med CFS/ME ved SI, kunne påvirke deltakernes helserelaterte livskvalitet, operasjonalisert som fatigue, fysisk funksjon og generell helse. Den ville også få frem kunnskap om deltakernes evaluering av kurset, samt sammenhenger mellom endring i helserelatert livskvalitet med deltakernes karakteristikk og opplevde nytte av kurset. Masteravhandlingen har basert seg på data samlet inn fra deltakere på mestringskurset fra 2009-2015, og fra en retrospektiv evaluering av kurset i 2016. De 3 forskningsspørsmålene presenteres nedenfor.

## 1.3 Problemstilling

**Problemstilling 1.** Er det en endring i helserelatert livskvalitet for menn og kvinner, operasjonalisert som score på fatigue, fysisk funksjon og generell helse målt i etterkant av et poliklinisk mestringskurs i gruppe for personer med CFS/ME?

**Hypotese:** Det forventes en positiv endring i helserelatert livskvalitet, nærmere bestemt en reduksjon i fatigue, en økning i fysisk funksjon og en økning i generell helse. Det forventes en større endring hos kvinner enn menn.

**Problemstilling 2.** I hvilken grad oppgir deltakere på mestringskurset en opplevd nytte av kurset, og hva oppleves mest betydningsfullt?

**Hypotese:** En høy andel av deltakerne vil rapportere om høy nytte av mestringskurset i gruppe, og oppleve flere faktorer av høy betydning. Det forventes at det å treffe andre deltakere, bli møtt/forstått av helsepersonell og å få bevisstgjøring/aksept, vil være av stor betydning.

**Problemstilling 3.** Hvordan er sammenhengen mellom endringer i helserelatert livskvalitet etter mestringskurset, med deltakernes karakteristikk og opplevde nytte av kurset?

**Hypotese:** Det er forventet at positive endringer i helserelatert livskvalitet (dvs. senkende fatigue, økende fysisk funksjon og økende generell helse) har sammenheng med å være kvinne, lav alder, å være gift/samboer, kortere sykdomslengde, opplevd bedring i helsetilstand og høyere verdier av opplevd nytte.

## 1.4 Avgrensning

Gruppetilbudet som ble undersøkt var for personer over 20 år, og er i tråd med retningslinjene til «Nasjonale veileder for CFS/ME» for spesifikke rehabiliterings – og mestrings tiltak for voksne med CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015). Denne masteravhandlingen setter søkelys på ikke-medikamentelle tilnærminger for voksne. Da deltakerne har fulgt et gruppeopplegg, vil oppgaven sannsynligvis ikke omfatte de sykeste med CFS/ME.

---

## 1.5 Oppgavens oppbygning

Innledningsvis i masteravhandlingen er det gjort rede for bakgrunnen for valg av fokusområdet CFS/ME, formål, problemstilling og avgrensning i oppgaven. Videre gis det en generell presentasjon av feltet CFS/ME, før litteraturgjennomgang, teori, metode, resultat og konklusjon presenteres fortløpende.

Presentasjon av feltet CFS/ME har som mål å gi leseren et større innblikk i fagfeltet, og gjøre leseren kjent med kompleksiteten og utfordringer det innehar.

Litteraturgjennomgangen setter søkelys på de ikke-medikamentelle tiltakene som det er gjort mest forskning på, og viser til studier og litteratur som omhandler gruppetiltak. Dette vil legge grunnlaget for å identifisere gapet i litteraturen, som denne studien ønsker å tillegge kunnskap. Teori kapittelet ønsker videre å gi et rammeverk, for å kunne forstå mekanismer bak mestrings- og helsefremmende tiltak, og hvorfor mestringskurs i gruppe kan være fordelaktig.

Metode kapittelet gir en detaljert beskrivelse av forskningsprosessen, med nærmere beskrivelse av mestringskurset og datagrunnlaget for masteravhandlingen. Analysemetodene som er benyttet, vil beskrives fortløpende i henhold til problemstillingene før etiske overveielser blir presentert. I påfølgende resultatkapittel vil også resultatene presenteres i henhold til problemstillingenes rekkefølge.

I diskusjonskapittelet vil resultatene diskuteres, både i henhold til litteratur og teori, før det gjøres rede for deres betydning for videre helsepraksis og folkehelsen. Avslutningsvis i diskusjonen vil det være en kritisk diskusjon av avhandlingens styrker og svakheter, før dette leder videre til masteravhandlingens konklusjon og anbefalinger til videre forskning.



## 2. Presentasjon av feltet CFS/ME

Dette kapittelet vil gi en nærmere presentasjon av CFS/ME. Først vil det bli fortalt om historien, vanskeligheter rundt begrepsavklaring og typiske kjennetegn ved sykdommen. Deretter vil forekomst og prevalens presenteres, før det til slutt gis en generell presentasjon av feltet og uenigheter innenfor dette.

### 2.1 Historie og begrepsavklaring CFS/ME

Nevrastenien, beskrevet på 1800-tallet, har blitt diskutert å være en forløper til det vi i dag betegner som CFS eller ME (Lillestøl & Bondevik, 2013). Det har blant annet blitt begrunnet med at det finnes likhetstrekk i symptombildet og årsaksforklaringer (Wessely, 1990). Nevrasteni ble trolig for første gang presentert som medisinsk diagnose i 1869 (Beard, 1869), og første gang anvendt i et norsk medisinsk tidsskrift i 1876 (Malthe, 1876). Symptombildet var også omfattende på den tiden, og hovedsymptomet var uttalt utmattelse, som ikke ble bedre av hvile. Grensen mellom nevrasteni og diagnoser som hysteri var ikke tydelige. Etter 1880-årene fikk stadig flere diagnosen (Lillestøl & Bondevik, 2013), og tidlig på 1900-tallet fikk hele 30% av pasientene diagnosen nevrasteni hos primærlegen (Staff & Nordahl, 2012, s. 34).

I dag brukes flere begreper på CFS og ME. Ved siden av at noen fremdeles bruker nevrasteni, finnes også begreper som postviralt utmattelsessyndrom (Wyller, Bjørneklett, et al., 2007), kronisk utmattelses- og immundysfunksjonssyndrom (Wyller. et al., 2006) og systemic exertion intolerance disease (SEID) (Asprusten et al., 2018). Ved myalgisk encefalopati (ME) betyr myalgi muskelsmerter og encefalopati hjerneskade (Lillestøl & Bondevik, 2013). Selv om det har vært betydelige kontroverser rundt betegnelsene (Grue, 2014; Jelstad, 2014, s. 9) brukes CFS og ME ofte i kombinasjon med hverandre som ME/CFS eller CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015; Sulheim, 2019). Stor debatt rundt

---

betegnelse kan være fordi CFS blir sett på som rent symptombeskrivende, mens ME kan forstås som en mer somatisk organpatologi. Det utløses også store debatter når den psykiatriske diagnosen nevrasteni kobles til den somatiske diagnosen ME. Det er nemlig i skillet mellom psykologiske og somatiske årsaksforklaringer at mye av uenighetene ligger (Lian & Bondevik, 2013).

CFS er begrepet som generelt er akseptert av forskere og klinikere når det gjelder de plagene som av pasienter ofte blir referert til som ME (Prins, van Der Meer, et al., 2006). Mange pasienter foretrekker ME, fordi de mener at CFS blir for trivielt å bruke på tilstanden (Helsedirektoratet, 2015). I Norge ser ordbruket av CFS og ME ut til å være likt som ellers i verden, hvor hver av begrepene har sin egen historie som har utviklet seg over tid (Grue, 2014). I denne oppgaven er det valgt å bruke betegnelsen CFS/ME, på samme måte som Helsedirektoratet (2015).

## 2.2 Hva kjennetegner CFS/ME?

CFS/ME er karakterisert av en vedvarende uforklart fatigue av minst seks måneders varighet (Helsedirektoratet, 2015). Dette vil gå under definisjonen på kronisk- og langvarig sykdom, som er begreper som brukes om hverandre (Kåss, 2020). I oppgaven brukes begrepet som er brukt hos aktuell forfatter. Fatigue resulterer i alvorlig svekkelse av daglig funksjon (Prins, van Der Meer, et al., 2006), og det finnes en stor ulikhet i karakteristiske tilleggssymptomer (Helsedirektoratet, 2015; Sulheim, 2018). Hos nesten alle finner vi det som på engelsk kalles «post-exertional malaise» (PEM) (Wyller, 2007), som kjennetegnes ved at symptomene forverres etter alle former for belastning (Morris, Maes & Morris, 2013). Det er foreslått at det er PEM som skiller ME fra CFS (Maes, Twisk & Johnson, 2012). Like uttalte forverringer av symptomer etter belastning ser ikke ut til å forekomme ved andre

sykdommer hvor fatigue er uttalt, som eksempelvis ved depresjon, MS eller revmatoid artritt (Sorensen et al., 2003).

Mennesker med CFS/ME er en svært heterogen gruppe (Houdenove & Luyten, 2008; Williams, Chalder, Sharpe & White, 2017), og derfor er også diagnosen vanskelig å operasjonalisere (Ali, Adamczyk, Burgess & Chalder, 2019). Hos noen er smerte og kognitive dysfunksjoner like fremtredende som fatigue (Prins, van Der Meer, et al., 2006), og tilleggs symptomer til fatigue kan ifølge Helsedirektoratet (2015) være mange. Det finnes over 20 ulike diagnosekriterier på sykdommen, og mange er dårlig validert og bygger i liten grad på forskning (Helland, 2019). Helsedirektoratet (2015) er åpne på at de ikke vet hvilket diagnosesett som er det beste, men de anbefaler Fukudakriteriene (Fekuda et al., 1994) eller Canadakriteriene (Carruthers et al., 2003).

I denne studien var de fleste diagnostisert etter Canadakriteriene, mens det tidlig i perioden også ble brukt Fukudakriterier. Canadakriteriene sier at utmattelse, anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse, søvnforstyrrelser, smerter og sykdomslengde på minimum seks måneder må være til stede. I tillegg kreves minst to nevrologiske/kognitive symptomer og minst et symptom fra enten autonome, endokrine eller immunologiske utfall (Carruthers et al., 2003; Helsedirektoratet, 2015).

## 2.3 Forekomst, prevalens og generelt om CFS/ME

Forskjellen i bruk av navn og kriterier har forstyrret resultater fra forskningen (Morris et al., 2013). Vanskeligheter med definisjon har påvirket resultatet av epidemiologiske studier (Wyller, 2007), og prevalensen varierer derfor veldig (Bakken et al., 2014; Prins, van Der Meer, et al., 2006). Hvis vi antar at forekomsten i Norge er lik som epidemiologien fra utenlandske studier, så er det mellom 10 000-20 000 mennesker med CFS/ME i Norge (Helsedirektoratet, 2015). En studie på demografi i Norge, viste at forekomsten har en sterk

---

sammenheng med kjønn og alder (Bakken et al., 2014). Både i norske og utenlandske studier finner man en overvekt av kvinner (Helsedirektoratet, 2015; Lim et al., 2020; Sulheim, 2019), mens i de yngste aldersgruppene ser kjønnsfordelingen ut til å være mer jevn (Collin & Crawley, 2017).

Bakken et al. (2014) fant at det er økt forekomst i aldersgruppen 10 til 19 år og 30 til 39 år, mens hovedvekten er mellom 11 og 50 år (Helsedirektoratet, 2016). Kvinner har rapportert om høyere nivåer av fatigue enn menn (Torres-Harding, Jason & Taylor, 2002), og det er også kvinner med CFS/ME som oftest blir henvist til behandlinger (Quarmby, Rimes, Deale, Wessely & Chalder, 2007). Noen etniske grupper ser ut til å ha høyere sannsynlighet for å få sykdommen (Dinos et al., 2009), men ellers vet man lite om påvirkningen av sosiodemografiske variabler (Wyller, 2007).

Årsaken til CFS/ME er ikke kjent (Helsedirektoratet, 2015; Sulheim, 2019), men man ser at rundt tre av fire får sykdommen etter en infeksjon (Lian & Bondevik, 2013). Stort sett er det enighet om at det er multifaktorielle årsaker bak både utvikling og opprettholdelsen av CFS/ME. Det finnes ingen universelt akseptert diagnostisk test (Ali et al., 2019), og sykdommen kan heller ikke bekreftes gjennom objektive tester (Berge, Dehli & Fjerstad, 2014, s. 46). Eksempelvis er fatigue vanskelig å måle, og har lav diagnostisk verdi siden det er et generelt og ikke et objektivt symptom (Berge et al., 2014, s. 11; Wyller, 2007). Gitt kompleksiteten som kan ligge bak fatigue, er det også svært vanskelig å etablere et årsak-virknings forhold (Wyller, 2007).

Selv om det er påstått at CFS/ME er medisinsk uforklart, mener Maes og Twisk (2010) at det er funnet flere viktige elementer i den organiske patofysiologien hos de med sykdommen, selv om utløsende årsak er usikker. Det ser altså ut til at det finnes mange like patologiske funn (Lian & Bondevik, 2013). Via biologiske markører antydes det at de har en vedvarende

immunologisk respons (Maes, Twisk, Kubera & Ringel, 2012), og det sees forandringer på biologisk nivå både i nervesystemet, muskel- og skjelettapparatet, kognisjonen og hemodynamikken (Prins, van Der Meer, et al., 2006; Wyller, Eriksen & Malterud, 2009). Mye av denne forskningen har gitt motstridende resultater (Wyller, 2007; Wyller et al., 2015). Et problem er ifølge Wyller et al. (2015), at positive funn blir rapportert jevnlig fordi de både er originale og spennende. Etter hvert viser allikevel flere seg å være falskt positive grunnet publiseringskjevhet.

CFS/ME er et alvorlig helseproblem (Larun, Brurberg, Odgaard-Jensen & Price, 2016), og det finnes ingen helbredende behandling (Helsedirektoratet, 2015). Den økonomiske kostnaden som følge av sykdommen er høy, og går oftest utover pasienter og deres familier (Sabes-Figuera et al., 2010). Det har vist å ha flere uheldige påvirkninger i hverdagen, slik som økt skolefravær, redusert aktivitetsnivå, sosiale problemer, angst og depresjon (Ali et al., 2019). Dette blir støttet av forskning som har vist hvilke negative påvirkninger CFS/ME kan ha på unge menneskers liv, både når det gjelder evne til sosialisering, gjennomføring av skolegang og måten de ser på fremtiden på (Parslow et al., 2017). Både voksne og barn har et større helsebehov enn resten av populasjonen minst 10 år før de får diagnosen, og det økte behovet for helseressurser vedvarer i minst 10 år etter at de har fått diagnosen (Collin, Bakken, Nazareth, Crawley & White, 2017). Stubhaug (2008) viste at de fleste hadde en betydelig bedring over noen år, men det er samtidig vist at det er uvanlig med full bedring (Cairns & Hotopf, 2005).

## 2.4 Uenigheter i feltet

Det at CFS/ME i dag er medisinsk uforklart, men allikevel medisinsk definert, gjør at det blir et stort rom for kulturpåvirkning (Lian & Bondevik, 2013). Debatten rundt CFS/ME er svært vanskelig og polarisert (Bjerkestrand, 2012). Forholdet mellom pasientgrupper, forskere og

media har til tider vært utfordrende (Grue, 2014). Diskusjoner om sykdommen er fysisk eller psykisk, samt uenighet om ulike behandlinger, går høylytt mellom fagfolk, pårørende og pasienter (Berge et al., 2014, s. 50; Bjerkestrand, 2012; Brubakk, 2012; Mella & Fluge, 2012; Saugstad, 2012). Konklusjonen fra en SINTEF rapport viste også at flere med CFS/ME opplevde stigmatisering og manglende respekt i møter med helsepersonell (Lippestad, Kurtze & Bjerkan, 2011).

### 3. Litteraturoversikt

Blant ikke-medikamentelle tiltak er det innenfor CFS/ME gjort mye forskning på kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert treningsterapi (GET), med både positive og negative tilbakemeldinger. Disse vil presenteres først, før det vil redegjøres for flere generelle ikke-medikamentelle tiltak, samt vises til litteratur som støtter en tverrfaglig helhetlig tilnærming ved CFS/ME. Til slutt sees det nærmere på gruppetiltak og resultater av dette, før det gis en begrunnelse for gapet i litteraturen.

#### 3.1 Systematiske søk

Det ble først søkt i kunnskapssenteret til Helsedirektoratet etter nasjonale retningslinjer, veiledere og systematiske litteratursøk. Før nærmere oversiktssøk i databasene, ble det sett på aktuelle fagartikler i Nasjonalt kompetansesenter for CFS/ME. Deretter ble det gjennomført søk i databasene Cochrane, UpToDate, BMC, PsycInfo, PubPsych, CINAHL, Pubmed og Oria. Søkeordene som ble inkludert var *CFS/ME*, *chronic fatigue syndrome*, *myalgic encephalomyelitis*, *medical unexplained symptoms*, *group treatment*, *group counseling*, *group intervention*, *group rehabilitation*, *multidisciplinary*, *multidisciplinary team*, *integrative team*, *interdisciplinary team*, *interprofessional team*, *healthcare team* og *cognitive activation theory of stress*. Ekskluderingskriterier var rene medisinske intervensjoner, alternativ medisin og studier på barn og ungdom. Inkluderte artikler var på norsk eller engelsk, som omhandlet voksne. Det ble søkt i tidsperioden 2000-2020 hvorav 51 artikler ble inkludert. Flesteparten av referansene har kommet fra aktuelle artikler i referanselister, og Oria har blitt brukt til å søke opp disse. Det er benyttet flere metode- og fagbøker. Alle søk ble oppdatert i mars/april 2020. For detaljert beskrivelse av søkene, se vedlegg 1.

---

## 3.2 Kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi

CBT og GET er noen av de vanligste anbefalingene for symptomhåndtering ved CFS/ME (Strand et al., 2019), og har gjennom en serie vitenskapelige studier vist en dokumentert nytteverdi (Berge et al., 2014, s. 241). Ved CTB, hvor målet er å endre tanker og atferd i positiv retning (Helsebiblioteket.no, 2017), er en av grunnforståelsene at måten en tenker på former responser og handlemåter (Staff & Nordahl, 2012, s. 65). CBT brukes ofte synonymt med kognitiv terapi (Helsedirektoratet, 2015). Nasjonal veileder for CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015), forteller at kognitiv terapi kan være et nyttig supplement til andre tiltak for CFS/ME, slik som eksempelvis mestringstiltak. Denne tilnærmingen utelukker allikevel ikke at biologiske faktorer er involvert i sykdommen (Berge et al., 2014, s. 242).

CBT har vist å gi en reduksjon i fatigue (Reid, Chalder, Cleare, Hotopf & Wessely, 2011; Stubhaug, Lie, Ursin & Eriksen, 2008), og opp til 40% reduksjon hos de som går til denne behandlingen (Price, Mitchell, Tidy & Hunot, 2008). Det er også dokumentert en økning i fysisk funksjon (Wyller, Bjørneklett, et al., 2007). Man har både funnet at CBT er mer effektivt enn avslapningsteknikker for reduksjon i fatigue (Deale, Chalder, Marks & Wessely, 1997; Price et al., 2008), men også at aktivitetstilpasning, hvile, ro og skjerming har blitt opplevd som mest nyttig (Bjørkum, Wang & Waterloo, 2009). Wyller et al. (2015) mener at evidensen for CBT er så solid, at alle med CFS/ME bør få tilbud om dette.

GET er en gradvis økning i aktivitet (Jelstad, 2014, s. 116). Både GET alene (Larun, Brurberg, Odgaard-Jensen & Price, 2019; Moss-Morris, Sharon, Tobin & Baldi, 2005) og sammen med CBT, har vist reduksjon i fatigue (Castell, Kazantzis & Moss-Morris, 2011; Larun, Brurberg, Fønhus & Kirkehei, 2011; Marques, De Gucht, Gouveia, Leal & Maes, 2015; White et al., 2011) og økning i fysisk funksjon (White et al., 2011). Det er allikevel vist at effekten av tiltak er inkonsekvent på tvers av studier, hvor konklusjonen er at det



trengs mer forskning (Smith et al., 2015). En brukerundersøkelse viste eksempelvis at CBT med fokus på negative tankemønstre kunne være nyttig for en del, mens en stor andel av deltakerne som hadde forsøkt GET, mente at dette førte til en forverring av symptomene (Bjørkum et al., 2009).

Dette er et felt hvor forskere er uenige, og flere har i senere tid rettet mye kritikk (Devendorf, Jackson, Sunnquist & Jason, 2019; Wilshire et al., 2018) til den positive effekten som CBT og GET har vist seg å gi (White et al., 2011). Kritikken går blant annet ut på at måling av endring i fatigue i de fleste tilfeller er subjektiv, og at det ikke nødvendigvis har en sammenheng med objektive målinger (Maes & Twisk, 2010). Videre mener noen at målinger kun har inkludert personer med fatigue og ikke de som har CFS/ME (Twisk & Maes, 2009), samt at studier har lave metodiske kvaliteter (Ahmed, Mewes & Vrijhoef, 2019). En systematisk oversikt konkluderer med at de ikke støtter at CBT og GET er effektive behandlinger for CFS/ME (Ahmed et al., 2019), og noen går faktisk så langt som å si at det ikke eksisterer noen effekt av CBT og GET (Twisk & Maes, 2009), og at GET muligens er skadelig (Geraghty, Hann & Kurtev, 2019).

### 3.3 Tverrfaglige tiltak

Ikke-medisinske intervensjoner ser ut til å fungere bedre i behandlingen av CFS/ME, og i fremtiden anbefales det å se mer på holistiske tilnæringsmåter (Srinivas, Pradyumna, Siddharth & Mohan, 2014). Blant randomiserte kontrollerte studier (RCT) har også ikke-medisinske intervensjoner gitt flest positive resultater (Kim, Lee, Park, Kim & Son, 2020), og det anbefales blant annet en tverrfaglig tilnærming (Arroll & Howard, 2012; Castro-Marrero et al., 2017; Srinivas et al., 2014). Gitt den negative påvirkningen av sykdommen, er det sagt at det er viktig å utvikle effektive ikke-medisinske intervensjoner som fremmer mestringsevner (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015).

---

Vi mangler kunnskap om effektiviteten av CBT i kombinasjon med ulike tiltak (Marques et al., 2015; Price et al., 2008). Forfatterne forteller at det finnes få studier, men gitt kompleksiteten i den kliniske presentasjonen av CFS/ME, kunne en kombinasjon av intervensjoner foretrekkes for å få en best mulig behandling (Price et al., 2008). Vos-Vromans et al. (2016) viste at en tverrfaglig tilnærming, med vektlegging av den den biopsykososiale modellen (Houdenhove & Luyten, 2008), reduserte fatigue og bedret fysisk funksjon i det langvarige løp, hvis man sammenliknet det med CBT alene. En høyere forventning til opplegget var avgjørende for bedringen. Vektlegging av mer psykososiale årsaksforklaringer, har også vist å gi en bedre prognose (van Der Werf, de Vree, Alberts, van Der Meer & Bleijenberg, 2002).

Tiltak som fremmer mestringsferdigheter ved det å leve med CFS/ME bør utvikles, og opplæringsprogram vil være viktige (Pinxsterhuis, Hellum, Aannestad & Sveen, 2015). Program med relevante temaer som aktivitet, avspenning, personlige forhold, ernæring, kognitive mestringsferdigheter og målsetting har vist å gi en reduksjon i symptomer og økt livskvalitet (Taylor, 2004). Det har også vist økte ressurser på flere områder som velvære, mestring, arbeid, energi, selvtillit og personlige forhold (Taylor, Jason, Shiraishi, Schoeny & Keller, 2006). I tillegg til å få informasjon om CFS/ME er det viktig med hjelp til prioriteringer og strategier for å håndtere svekkelser, samt å utvikle strategier slik at man kan opprettholde/gjenoppta sosial deltakelse. Det sees også som viktig å gi mening til symptomer og få en diagnose (Drachler et al., 2009).

I henhold til at fysisk aktivitet er anbefalt, ser konteksten den foregår i, ut til å være av betydning. Den fysiske aktiviteten bør være fleksibel, individuelt tilpasset og planlagt, da ikke tilpasset aktivitet kan gi tilbakefall i symptomer. Det handler i følge Larun og Malterud (2011) om å finne balansen mellom aktivitet og hvile, på engelsk kalt pacing. Pacing har vist gode resultater på symptomer ved CFS/ME (Geraghty et al., 2019; Jason et al., 2007; Kos et

al., 2015), og det er anbefalt at dette inkorporeres i tverrfaglige rehabiliteringsprogrammer (Kos et al., 2015).

### 3.4 Gruppetiltak

Gruppebehandling har vist like resultater som individuell behandling (Castell et al., 2011; Collin & Crawley, 2017; O'Dowd, Gladwell, Rogers, Hollinghurst & Gregory, 2006), og kan bli sett på som kostnadseffektivt (Castell et al., 2011; Collin & Crawley, 2017; Schröder, Ørnboel, Jensen, Sharpe & Fink, 2017). Det er imidlertid vanskelig å sammenlikne gruppeintervensjoner, fordi de bruker ulike målinger og rapporterer om ulike frafall (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015). Det er også mange ulike spørreskjema og tester som brukes for å kartlegge symptomer (Strand et al., 2019), noe som bidrar til at sammenlikning av studier blir mer utfordrende.

Flere har oppfordret til mer forskning på gruppeintervensjoner (O'Dowd et al., 2006; Saxty & Hansen, 2005; Söderberg & Evengård, 2001), og flere har rapportert om positive tilbakemeldinger (Broughton, Harris, Beasant, Crawley & Collin, 2017; Heald et al., 2019; Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015; Saxty & Hansen, 2005). Generelt finner man få studier som har sett på gruppeintervensjoner med flere tilnærminger (Heald et al., 2019; Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015).

### 3.5 Resultater fra gruppetiltak

Tiltak og behandling i gruppe med vektlegging av CBT og/eller GET, har vist å kunne gi mindre fatigue (Bazelmans, Prins, Lulofs, van Der Meer & Bleijenberg, 2005; O'Dowd et al., 2006; Heald et al., 2019; Poppe, Petrovic, Vogelaers & Crombez, 2013; Wiborg, van Bussel, van Dijk, Bleijenberg & Knoop, 2015), økt fysisk funksjon (Schreurs, Veehof, Passade & Vollenbroek-Hutten, 2011; Wiborg et al., 2015), økt velvære (Poppe et al., 2013; Saxty &

---

Hansen, 2005), mindre smerter (Bazelmans et al., 2005) og økt generell helse (Pardaens, Haagdorens, Van Wambeke, Van den Broeck & Van Houdenhove, 2006). CBT sammen med eksempelvis mindfulness i gruppe, har vist seg å gi økt livskvalitet (Densham, Williams, Johnson & Turner-Cobb, 2016; Surawy, Roberts & Silver, 2005).

Det å tillegge et økt fokus på mestring har vist og redusere stress, øke livskvalitet, redusere generelle symptomer (Lopez et al., 2011), øke mestringsevne (Pinxsterhuis, Sandvik, Strand, Bautz-Holter & Sveen, 2017; Söderberg & Evengård, 2001) og gi økt velvære (Söderberg & Evengård, 2001). Tverrfaglige gruppeintervensjoner med kombinasjon av tiltak som CBT, aktivitetstilpasning, kroppsbevissthet (Stubhaug et al., 2008) målsetting, avspenning, (Densham et al., 2016), ernæring, pacing og mestringsferdigheter (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015) ser ut til å være fordelaktige.

Tidligere er det vist at de med mindre alvorlige plager, er de som har fått igjen mest for gruppebehandling (Bazelmans et al., 2005). Tiltak rettet mot personer med CFS/ME har gitt ulike resultater, i henhold til de ulike symptomene (angst, depresjon, hodepine) en har. Dette er et argument for bruk av individuelle tilnærminger (Jason et al., 2007). På tross av mye positivt kan man derfor ikke se bort ifra at tilbud i gruppe også kan medføre ulemper, siden det er mye vanskeligere å gjøre tilpasninger til individuelle behov (Bazelmans et al., 2005).

### 3.6 Faktorer som har sammenheng med tiltak

Det er foreslått at både kjønn, alder og sykdomslengde kan ha betydning for respons til gruppetiltak (O'Dowd et al., 2006). Man har funnet at færre år med sykdom er avgjørende for reduksjon i opplevd fatigue (Schreurs et al., 2011; Vercoulen et al., 1996), men også at det ikke ser ut til å påvirke endring i helse relaterte variabler ved ulike tiltak som CBT og GET (Bentall, Powell, Nye & Edwards, 2002; Castell et al., 2011; Kempke et al., 2010; Wiborg et al., 2015). Kempke et al. (2010) og Schreurs et al. (2011) fant at alder ikke ser ut

til å påvirke endring ved CBT og GET, og det samme er funnet for kjønn (Schreurs et al., 2011). Quarmby et al. (2007) fant derimot at økt alder gir mindre reduksjon i fatigue ved CBT. En prospektiv studie viste at ung alder korrelerte med selvopplevd bedring over tid (Vercoulen et al., 1996).

Uten en bestemt intervensjon er spontan bedring forbundet med sykdomslengde under 1,5 år. Prognosen er også bedre for de som vektlegger en psykososial forklaring på plagene (van Der Werf et al., 2002). En oppfølgingsstudie over 5 år viste at flere hadde en betydelig reduksjon i fatigue uavhengig av intervensjon, men alvorligheten av fatigue ved oppstart av sykdom ga en dårligere prognose (Stubhaug, 2008).

### 3.7 Gap i litteraturen og bakgrunn for valg av forskningsspørsmål

I fremtiden oppfordres det til en mer tverrfaglig tilnærming rettet mot CFS/ME, som dekker flere innfallsvinkler (Castro-Marrero et al., 2017; Marques et al., 2015). Påvirkning av mestring har blitt diskutert å være sentralt (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015; Vos-Vromans et al., 2016), og er i tråd med WHO sine anbefalinger for helsefremmende arbeid hos de med kronisk sykdom (World Health Organization, 1986).

Gruppeintervensjoner ser ut til å gi positive resultater (Densham et al., 2016; O'Dowd et al., 2006; Pardaens et al., 2006; Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015; Poppe et al., 2013; Wiborg et al., 2015), og med bakgrunn i få studier på tverrfaglige gruppeintervensjoner for CFS/ME (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015), så er ønsket å frembringe mer kunnskap om betydningen av et tverrfaglig mestringskurs i gruppe.

Litteraturen er uenig når man ser på faktorer som har sammenheng med endringer (Kempke et al., 2010; Schreurs et al., 2011). Det har blitt oppfordret til forskning for å se nærmere på faktorer som ser ut til å gi positive resultater (Marques et al., 2015), noe denne oppgaven vil

forsøke å belyse. Flere studier på feltet kommer fra RCT, og for å spre kunnskap om evidensbaserte behandlinger, er det nødvendig å undersøke implementering av disse i den daglige praksis (Schreurs et al., 2011).

Oppgaven forsøker å tilføre litteraturen kunnskap om dette, i lys av et tilbud som foregår i den daglige praksis ved SI. I tråd med målet til tilbudet ved SI (Sykehuset Innlandet HF, 2018), vil dette i hovedsak være kunnskap som omhandler funksjon og livskvalitet, herunder fatigue, fysisk funksjon og generell helse. Det vil også frembringe kunnskap om hvordan deltakerne opplever et gruppetilbud. Innholdet i dette tilbudet ser ut til å være i tråd med, og følge anbefalingene nevnt i litteraturgjennomgangen for ikke-medikamentelle tiltak.

## 4. Teori

Dette kapittelet vil først sette fokus på det å leve med kronisk sykdom. Med bakgrunn i litteratur, vil det presenteres to modeller som forståelsesramme for CFS/ME, den biopsykososiale modellen og biomedisinske modellen. Innenfor den biopsykososiale modellen vil Kognitiv aktiveringsteori for stress (CATS) (Ursin & Eriksen, 2004) introduseres som en teoretisk forankringsmodell. Dette er for å gi en dypere forståelse av sammenhengen mellom fysiologiske responser, kognitive funksjoner og eventuelle mekanismer i et mestringskurs. Til slutt vil det vises til hvorfor deltakelse i gruppe kan være fordelaktig.

### 4.1 Kronisk sykdom, livskvalitet og helsereelatert livskvalitet

*Kronisk* betyr nesten alltid også *kompleks*, da problemer som vedvarer over tid opprettholdes av mange faktorer (Berge et al., 2014, s. 69). Dette utelukker ikke at man skal rette fokus mot objektive faktorer ved sykdommen, men at man også eksempelvis må være opptatt av hvordan den som er syk oppfatter egen sykdom (Fjerstad, 2010, s. 40). På samme måte som at man må vurdere oppfatningen av egen sykdom, så er det ens egen opplevelse av livet som avgjør hva slags livskvalitet en selv har (Rustøen, 2006). Ordet livskvalitet brukes på flere måter, og i Norge brukes det gjerne om hvordan livet oppleves for den enkelte.

Et annet begrep er helsereelatert livskvalitet (Barstad, 2016), og i litteraturen er det vanskelig å skille dette fra helse og livskvalitet (Karimi & Brazier, 2016). Vanligvis handler helsereelatert livskvalitet om hvordan en opplever at ulike sider av livet blir påvirket av ens helsetilstand (Barstad, 2016). Dette evalueres av pasienten selv (Hjermstad, 2000), og er vist å være svært nedsatt ved CFS/ME (Winger et al., 2015). I denne oppgaven er helsereelatert livskvalitet operasjonalisert gjennom fatigue, fysisk funksjon og generell helse, siden dette er store utfordringer ved CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015; Strand et al., 2019).

---

Studier av kroniske sykdommer viser at tanker om egen sykdom kan forklare variasjon i tilpasning til sykdommen, uavhengig av den reelle sykdomsaktiviteten (Carlisle, John, Fife-Schaw & Lloyd, 2005; Hagger & Orbell, 2003). Dette er også vist ved CFS/ME (Heijmans, 1998; Hjerme stad, 2000), og selve tankene rundt sykdommen har vist seg å ha en stor betydning for reduksjon i fatigue (Wearden & Emsley, 2013). Ved kronisk sykdom kan en oppleve og ikke ha kontroll over hva som skjer (Fjerstad, 2010, s. 33), og ved CFS/ME er det vist at de som trodde at sykdommen var utenfor deres kontroll, hadde større psykiske og fysiske begrensninger (Moss-Morris, Petrie & Weinman, 1996).

Fjerstad (2010, s. 40) mener derfor at en må ta utgangspunkt i «pasientens oppfatning av sin egen sykdom og situasjon», siden hvert individ handler ut ifra hvordan en forstår sykdommen en har. Ved kroniske sykdommer kreves det derfor kunnskap om hvordan man kan styrke personens evne til å ivareta egen helse (Fjerstad, 2010, s. 259; World Health Organization, 1986). Ved opplevelse av fatigue vil det eksempelvis være viktig å utvikle strategier, slik at man kan mestre symptomer i hverdagen (Frank, 2013, s. 101).

## 4.2 Fra en biomedisinsk til en biopsykososial årsaksforklaring for CFS/ME

Det ble tidlig postulert at selv om det er sannsynlig at akutt fysisk og psykisk stress, eller infeksjoner kan være en utløsende faktorer for CSF/ME, så må det være en multifaktoriell årsak bak (Salit, 1997). Andre har også i senere tid ment at påviste fysiologiske forandringer ikke alene kan forklare symptomene (Prins, van Der Meer, et al., 2006; Wyller et al., 2009). På 1970-tallet lanserte George L. Engel den biopsykososiale modellen (Fjerstad, 2010, s. 42), som nettopp erkjenner at sykdom kan oppstå i et skjæringsfelt mellom både biologiske, sosiale og psykologiske forhold, som gjensidig påvirker hverandre (Berge et al., 2014, s. 68; Malterud, 2010; Wyller. et al., 2006).



Den biomedisinske modellen på den andre siden, vektlegger at sykdom kan bekreftes av objektive og kliniske funn (Malterud, 2010), og baserer seg på sykdommen som medisinen har i oppgave å behandle (Blaxter, 2010, s. 11). Det å se på CFS/ME fra et rent biomedisinsk perspektiv, vil forsterke den gamle medisinske modellen hvor sykdom og plager enten er somatisk eller psykologisk (Prins, van Der Meer, et al., 2006). I et folkehelseperspektiv kan den biomedisinske modellen ofte bli sett på som reduksjonistisk, ved at den reduserer forklaringer om sykdom til objektiv patologi (Thurston, 2014, s. 110).

Rene biomedisinske forklaringer har vanskeligheter med fullt ut å forklare CFS/ME (Kirkengen & Ulvestad, 2007). Biomedisinske modeller møter også kritikk på bakgrunn av at disse skiller mellom kroppslige og mentale prosesser, med et såkalt dualistisk menneskesyn (Wyller et al., 2015). På tross av mange hypoteser om biologiske mekanismer, finner vi i dag tydelige holdepunkter for at en biopsykososial tilnærming har vært mer fruktbar for CFS/ME, enn en ren biomedisinsk tilnærming (Prins, Bleijenberg & van Der Meer, 2006; Wyller, Bjørneklett, et al., 2007).

Det er en biopsykososial tilnærming som vektlegges ved mestringskurset ved SI (Sykehuset Innlandet HF, 2018). CATS teorien vektlegger en biopsykososial sammenheng, og motsetter seg et grunnleggende skille mellom kroppslige og mentale prosesser (Wyller et al., 2009). Teorien beskriver hvordan responser på psykisk og biologisk stress kan gi helseskadelig belastninger (Wyller et al., 2006), og hvordan mestring kan kompensere for dette (Ursin & Eriksen, 2004). Har man først fått CFS/ME ser psykologiske prosesser ut til å være involvert opprettholdelsen av plager (Prins, van Der Meer, et al., 2006). Dette relaterer seg til CATS, som anerkjenner kognitive prosessers påvirkning på fysiologiske responser (Wyller et al., 2009). Sentralt i teorien står mestring, og teorien er valgt både fordi oppgaven bygger på et mestringskurs, men også fordi mestring diskuteres som sentralt ved kronisk sykdom (Frank, 2013, s. 101). For å forstå CATS må vi introdusere begrepet «allostatisk belastning».

---

## 4.3 Stress, homeostase og allostatisk belastning

Hans Selye, som ofte får æren av å ha innført stressbegrepet, så på stressreaksjonen som et gode, og helt nødvendig for å overleve belastninger (Ursin, 1984, s. 10). Han var opptatt av trusselen mot den såkalte homeostasen i sin forståelse av stress (Espnes & Smedslund, 2009, s. 111). Homostatiske systemer har senere blitt diskutert som årsaksforklaring til CFS/ME (Prins, van Der Meer, et al., 2006). Homeostase handler om å ha et stabilt fysiologisk og kjemisk miljø i kroppen (Holck & Hauge, 2018). Det autonome nervesystemet vårt har som hovedfunksjon å opprettholde en indre homeostase, ved stadig å regulere funksjonene til ulike organer (Wyller, 2007).

Allostase betegner den prosessen som søker å opprettholde homeostase, og involverer aktivering av ulike fysiologiske systemer. Allostase iverksettes i organismen etter belastninger og har til hensikt å tilpasse seg, gjenvinne stabilitet og opprettholde balanse.

Hvis det allostatiske systemet er aktivert over tid, kaller vi det «allostatisk belastning», som igjen er en teori som belyser forholdet mellom stress og patologi (McEwen, 1998).

«Allostatisk belastning» er også et begrep som forteller om en vedvarende forandret aktivitet i kroppens adaptive systemer (Wyller, 2007). I CATS finner vi det parallelle begrepet «sustained arousal (Ursin & Eriksen, 2001), som kan oversettes til å være en vedvarende kroppslig stressrespons (Wyller et al., 2015).

Om stressresponsen/den allostatiske belastningen vedvarer, kan det utgjøre en risiko for sykdom via økt aktivering av kroppslige funksjoner (Ursin & Eriksen, 2004). Stressrespons fra både fysiske og psykiske påkjenninger, ser ut til å gi de samme fysiologiske forandringer. Det kan dreie seg om endringer i immunforsvaret, kronisk lavgradig inflammasjon, hormonelle/endokrine forstyrrelser og autonome dysfunksjoner (Getz, Kirkengen & Ulvestad, 2011).

### **4.3.1 Hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen som et homeostatisk system**

Et eksempel på endringer innenfor immunforsvaret er hypothalamus-hypofyse-binyre (HPA)-aksen, hvor målet blant annet er å opprettholde homeostase (Selye & Hoff, 1978, s. 40). Aktivering av HPA-aksen er sentral for individets respons til stress (Demitrack & Crofford, 1998), og har vært en av de biologiske systemene med mest interesse innenfor CFS/ME (Papadopoulos & Cleare, 2011). Ved opplevd stress skiller dette systemet ut stresshormoner som eksempelvis kortisol (Fosse, 2017). Hvis aktiveringen av HPA-aksen er vedvarende antar man at det via mekanismer som negativ feedback, resulterer i redusert utslipp av kortisol, kalt hypokortisolisme (Heim, Ehlerdt & Hellhammer, 2000; Papadopoulos & Cleare, 2011). Redusert utslipp av kortisol kan henge sammen med vedvarende symptomer (Cleare, 2003), og det er foreslått at opplevd fatigue kan skyldes lavt nivå av kortisol (Demitrack & Crofford, 1998; Papadopoulos & Cleare, 2011). Dette er i hovedsak sett hos kvinner (Papadopoulos & Cleare, 2011).

### **4.3.2 Allostatisk belastning og CFS/ME**

Det er funnet en sammenheng mellom allostatisk belastning og CFS/ME (Maloney et al., 2006), og studier har vist at personer med CFS/ME ser ut til å ha en ugunstig unormal fysiologisk respons til situasjoner, som normalt ikke sees som stressende (Wyller, Due, Saul, Amlie & Thaulow, 2007; Wyller, Saul, Walløe & Thaulow, 2008). Det er foreslått at denne unormale responsen kan forklares ut fra vedvarende aktivering av kroppslige systemer, og det er flere indikasjoner på en mulig sammenheng mellom fatigue og vedvarende stressrespons (Wyller, 2007; Wyller et al., 2009). For å forstå sammenhengen ytterligere vil CATS nå presenteres (Ursin & Eriksen, 2004).

## 4.4 Kognitiv aktiveringsteori for stress

I CATS blir stress brukt om stress stimuli, opplevelsen av stimuli, stressresponsen og tilbakemelding fra stressresponsen. CATS vektlegger også de positive helsekonsekvensene i en normal stressrespons. Stressresponsen blir sett på som en uspesifikk alarm respons, som øker generell aktivering av kroppslige systemer (Ursin & Eriksen, 2004). Som supplement til teorien om «allostatisk belastning (McEwen, 1998), inkluderer CATS også kognitive aspekter ved stress (Wyller, 2007).

### 4.4.1 Stress stimuli

Et stimuli er noe som påvirker våre sanseorganer (Ursin, 1984, s. 35), og et stimuli inn til kroppen kaller vi et signal (Ursin & Eriksen, 2004). Fatigue som stimuli kan være det signalet som utløser stresset. Helt fra disse signalene oversettes fra nerveimpulser, kan hjernen påvirke disse. Relevante spørsmål er; hva betyr stimuliet, og hva er forventningene knyttet til dette stimuliet? (Ursin & Eriksen, 2004).

### 4.4.2 Opplevelse av stimuli

Det neste aspektet er at stimuliet blir «filtrert» gjennom to prosesser i hjernen, før det skjer en stressrespons fra individets side. Det første filteret kalles stimulusforventning, som er relatert til forventninger rundt selve stimuliet. Det andre filteret er responsforventningen, som er en forventning til resultatet av måten en vil respondere på i en situasjon (Ursin & Eriksen, 2004). Dette filteret er nært knyttet til Banduras «self-efficacy» eller mestringsforventning (Bandura, 1982). Basert på tidligere erfaringer har man 3 ulike responsforventninger; positiv (mestring), ingen (hjelpeløshet) og negativ (håpløshet) (Ursin & Eriksen, 2004).

Alle tre er de mestringsstrategier man har i møtet med det bestemte stimuli (Samdal, Wold, Harris & Torsheim, 2017; Ursin & Eriksen, 2007). Hjelpeløshet kan arte seg som at «uansett hva jeg gjør er det ingen sammenheng med resultatet». Håpløshet kan være at «uansett hva jeg gjør, så blir det et negativt resultat» (Ursin & Eriksen, 2004). Håpløshet er nært forbundet med mangel på tro og håp for fremtiden (Fjerstad, 2010, s. 33). Hvis individet derimot forventer at man kan mestre en situasjon, så vil dette gi en lavere aktivering av de ulike fysiologiske systemene (Ursin & Eriksen, 2004).

Forventningsbegrepene er tilknyttet læringsteori. Klassisk (Pavlov, 1927) og instrumentell betingning (Skinner, 1938) er helt essensielt i CATS for å forklare sammenhengen mellom stress og helse (Ursin & Eriksen, 2004). Klassisk betingning er tilknyttet stimuliforventningen (Eriksen & Ursin, 2002). Dette omhandler hvordan man knytter sammen sansestimuli fra situasjoner, sammen med våre fysiologiske reaksjoner (Malterud, 2016). Instrumentell betingning er tilknyttet responsforventningen (Eriksen & Ursin, 2002). Her lærer man gjennom den konsekvensen en handling ser ut til å få, eller læring som erverves gjennom reaksjon fra omgivelsene (Malterud, 2016).

### **4.4.3 Stressresponsen**

Stressresponsen avhenger av forventningene nevnt over. Den oppstår når det er en diskrepans mellom hva som er forventet (set verdi) og hva som faktisk skjer (faktisk verdi). Ved CFS/ME kan det også være en feiltilpasning mellom stimuli inn og den kroppslige responsen (Wyller et al., 2009). Stressresponsen blir sett på som nødvendig, slik at det kan settes i gang prosesser for å mestre situasjonen. Blir denne vedvarende er det risiko for sykdom. Dette kan blant annet gi økt sensitivisering av nervesignaler i kroppen (Eriksen & Ursin, 2004), og av kognitive funksjoner i hjernen (Brosschot, Gerin & Thayer, 2006). Ved sensitivisering skal det mindre til for at signaler i kroppen blir aktivert (Brodal, 2007, s.

---

226), og sensitivisering kan ha sammenheng med CFS/ME (Meeus & Nijs, 2007; Prins, van Der Meer, et al., 2006).

#### 4.4.4 Tilbakemelding fra stressresponsen

Det siste aspektet i CATS er tilbakemeldingen til hjernen fra kroppen, som gir hjernen en oppfattelse av stressresponsen/alarmen. I denne tilbakemeldingen ligger erfaringer knyttet til stressresponsen, både stimuliforventning og responsforventning (Ursin & Eriksen, 2004). Initielt vil utmattelsen kunne skyldes en virusinfeksjon, men jo lenger immunforsvaret pågår vil det være en risiko for en «falsk utmattelsesalarm», ved at det blir en assosiasjon mellom vanlige stimuli og utmattelse (Wyller et al., 2015). En unormal respons kan da forventes i flere situasjoner, og slike mekanismer kan ligge bak en vedvarende aktivering av stressresponsen (Wyller et al., 2009).

### 4.5 Hvordan forstå CATS opp mot CFS/ME?

En kronisk sykdom som CFS/ME kan, i henhold til CATS, gi en langvarig stressrespons i kroppen. Sykdommen kan være forårsaket av biologiske mekanismer, men en vedvarende stressrespons kan bidra til kronifisering i seg selv eller stå i veien for en bedringsprosess. Siden det ikke finnes en etablert «kur» for den som har CFS/ME, kan forsøk på bedring bli sett på som inadekvate, og resultere i en negativ responsforventning (håpløshet). Manglende mestring kan motvirke homeostase, fremfor å fremme det (Wyller et al., 2009). Uten mestring kan stressresponsen knyttet til sykdommen bli vedvarende, og det er en økt risiko for sykdom/langvarige plager (Ursin & Eriksen, 2007), slik vi kan se det ved CFS/ME (Wyller et al., 2009).

Det er vist at negativ responsforventning har sammenheng med opplevde plager ved CFS/ME, og det oppfordres til tiltak med fokus på mestring og kontroll (Heijmans, 1998).

Tap av forventning om mestring og kontroll, er også nevnt som en av mange faktorer som kan bidra til å gjøre utmattelsen kronisk (Berge & Dehli, 2009). Opplevelse av kontroll er uansett en av de viktigste forutsetningene for å redusere organismens aktiveringsnivå (Staff & Nordahl, 2012, s. 59). Et problem med denne teorien er at man ikke kan måle vedvarende aktivering, grunnet innblandingen fra våre normale homostatiskke reguleringer (allostase). Den er derfor vanskelig å teste rent eksperimentelt (Wyller, 2007).

## 4.6 Avklaring om oppgavens bruk av CATS teorien

Innenfor folkehelse kan psykologiske teorier brukes til å lage en forståelse for hvordan en intervensjon kan fungere (Wills, 2012, s. 148). Oppgaven forsøker å bruke en mestringsteori for å forstå opplevde endringer og opplevelser ved mestringskurset. Programmer som fokusere på problemløsning og mestring kan være vanskelig å vurdere fordi de er komplekse, og inneholder mange komponenter (Pinxsterhuis, Hellum, et al., 2015). Når man skal forsøke å vurdere komplekse intervensjoner, bør man derfor forsøke å lage seg en teoretisk forståelse for hvordan intervensjonen kan gi forandring (Craig et al., 2013). Med dette som bakgrunn er det viktig å påpeke at bruk av CATS teorien i denne oppgaven, ikke konkluderer med at stress eller det og ikke mestre er en direkte årsak til CFS/ME.

Som andre (Vercoulen et al., 1998) påstår heller ikke denne studien at CFS/ME er en psykisk sykdom. Oppgaven anerkjenner at det kan finnes ulike biologiske årsaksforklaringer til sykdommen, men selv om etiologien er usikker, kan psykologiske faktorer være involvert i vedlikeholdelse av plager. Det er disse faktorene som kan bli påvirket av kognitive behandlinger (Vercoulen et al., 1998).

---

## 4.7 Deltakelse i gruppe og sosial støtte

Miljømessige faktorer kan også påvirke stressresponsen (Aamland, 2015). I tillegg til forklaringer om at redusert mestringsevne over tid kan gi utslag i fysiologiske reaksjoner, har man sett det samme ved mangel på sosial støtte. Generelt har man sett at en mangel på sosial støtte kan øke faren for både psykiske og fysiske lidelser. Uten sosial støtte er det også mer krevende å mestre vanskelige livssituasjoner og ulike påkjenninger (Folkehelseinstituttet, 2015a). Det samme ser vi ved CFS/ME (Antoni et al., 1994). Her er sosial støtte rapportert å være sentralt for bedring (Drachler et al., 2009; Prins et al., 2004), og lite støtte er vist å kunne være en bidragsyter til opprettholdelsen av sykdommen (Prins et al., 2004).

Drachler et al. (2009) fant at mennesker med CFS/ME ønsker å oppleve respekt og empati fra helsepersonell, ved siden av å oppleve positiv støtte og holdninger fra nære personer. Ved CFS/ME kan man derfor tenke at deltakelse i en gruppe som gir likemannsstøtte, kan ha fordeler fremfor individuell terapi (Saxty & Hansen, 2005). Deltakelse i en gruppe kan gi mulighet for styrket sosialt nettverk og sosial støtte (Helsedirektoratet, 2011), og har også vist å utligne opplevelser av isolasjon (Broughton et al., 2017). Det å dele erfaringer i gruppe er verdifullt (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015; Söderberg & Evengård, 2001), og deltakelse i en gruppe har vist å kunne gi forståelse, aksept og mestring. Dette har skjedd gjennom mekanismer som økt kunnskap, flere mestringsstrategier og ved at deltakerne har utvekslet erfaringer (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015). Å se at andre deltakere opplever bedring i løpet av et kurs, kan være en sterk positiv bidragsyter til ens egen oppfatning av sykdommen (Wiborg et al., 2015).



## 5. Metode

Kapittelet vil gi en detaljert beskrivelse av forskningsprosessen, med utfyllende forklaringer av de valgene som er gjort. Den første delen vil gi en begrunnelse for den metodologiske tilnærmingen og forskningsdesignet som er valgt. Datagrunnlaget og det undersøkte gruppetilbudet vil så beskrives, før metoden for datainnsamling med tilhørende valgte spørreskjema vil bli presentert. Til slutt vil det gjøres rede for dataanalysen, før temaer som reliabilitet, validitet og etiske hensyn diskuteres.

### 5.1 Metodologisk tilnærming

Når man skal velge forskningsmetode for å få frem mer kunnskap, kommer det ofte an på hva vi ser på som vårt eget forhold til «virkeligheten» (Rolfe, 2013, s. 21). I dag er paradigmet innenfor kvantitativ forskning i hovedsak kritisk realisme (Rolfe, 2013, s. 23). Med kritisk realisme vil vi finne en måte å forstå virkeligheten på, men samtidig anerkjenne at det finnes flere alternative virkeligheter (Bryman, 2016, s. 25). Forskingen som her presenteres kan forstås i rammen av kritisk realisme, fordi det som måles ikke nødvendigvis vil representere virkeligheten slik den er. Ved måling av variabler må man være åpen for at mye kan spille inn.

#### 5.1.1 Kvantitativ forskning

Kvantitativ forskning er en forskningsstrategi som vektlegger analyse av kvantifiserbare data (Bryman, 2016, s. 32). Som forsker vil man se nærmere på karakteristikk og verdier som kan ha en påvirkning, også kalt variabler. Kvantitativ forskning benytter seg av måling av variabler, og man undersøker hvordan målte eller registrerte variabler er fordelt i utvalget/populasjonen, og forsøker å utforske sammenhengene mellom dem (Pierce, 2013, s. 137). I denne oppgaven brukes allerede innsamlede data til å besvare forskningsspørsmålet. Siden dette er data som andre har samlet inn, blir betegnelsen sekundær datanalyse (Mongan,

---

2013, s. 372). Det er fire sentrale begreper som Bryman (2016, s. 163) vektlegger ved kvantitativ forskning. Disse er *målinger*, *kausaltitet*, *generalisering* og *replikerbarhet*.

*Målinger* har en rekke fordeler ved at man kan se på mindre forskjeller mellom mennesker og dermed bestemte karakteristikk (Bryman, 2016, s. 152). I masteroppgaven vil man forsøke å se på endringer av variabler over tid, hvordan de forandrer seg og hvilke andre variabler som har sammenheng med dette. *Kausalitet* handler om årsakssammenhenger, hvor kvantitativ forskning ofte ønsker å se på hvorfor ting er som de er og forklare det. Dette blir ofte forklart gjennom begrepene avhengig og uavhengig variabel. utfordringer med å trekke sikre årsakssammenhenger blir videre utdypet i diskusjonen.

*Generalisering* handler om hvor vidt vi kan trekke en konklusjon til andre settinger, og her er et representativt utvalg essensielt (Bryman, 2016, s. 163). Et krav er at utvalget bør være representativt for den populasjonen man er interessert i. Det skal helst være tilfeldigheter som både har inkludert og ekskludert informanter, og dermed laget utvalget (Bjørndal & Hofoss, 2017, s. 34). Til slutt vil *replikerbarhet* si at man kan reprodusere den forskningen som andre har gjort tidligere. For god replikerbarhet kreves god metodebeskrivelse.

Metodebeskrivelsen er et viktig kvalitetskriterium i seg selv og relatert til selve objektiviteten i forskningen (Bryman, 2016, s. 164). Målet er at metoden skal bli presentert så grundig som mulig. På denne måten kan forskere som ønsker å gjøre liknende- eller oppfølgingsstudier i fremtiden, benytte seg av dette.

## 5.2 Forskningsdesign

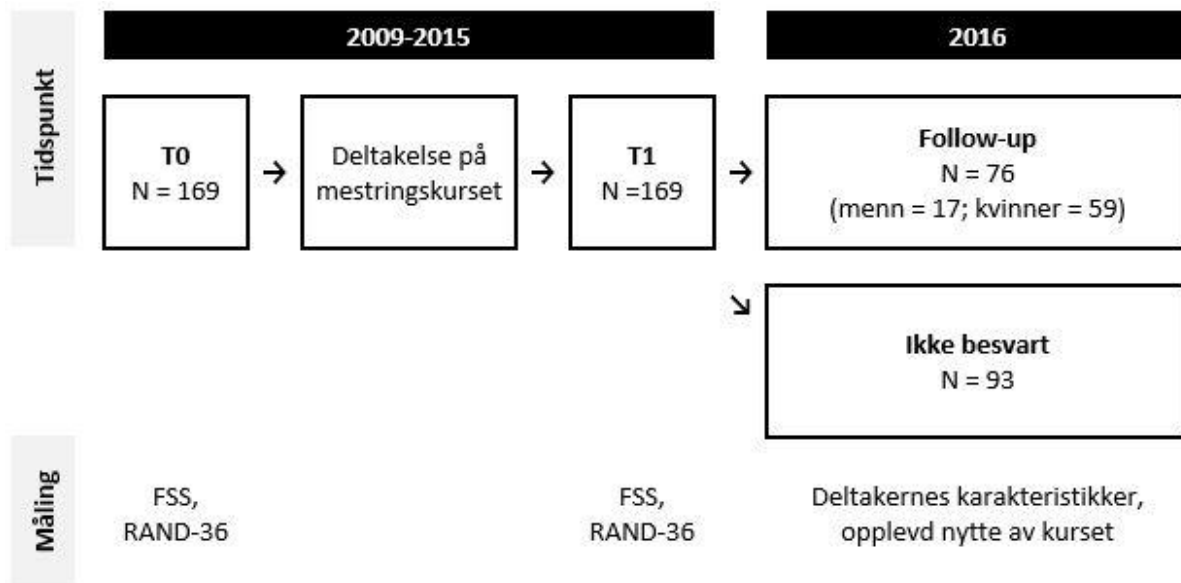
Denne studien vil være et kvasiekperimentelt design, som i stor grad brukes innenfor helseforskning (Drennan, 2013, s. 4). Hovedforskjellen mellom et kvasiekperimentelt design og et ekte eksperiment, er at vi ikke har en randomisering av personer til henholdsvis en eksperiment -og kontrollgruppe (Ringdal, 2018, s. 132). Randomisering fungerer som

kontroll for andre forstyrrende (confounding) variabler, da variablene på bakgrunn av randomisering vil kunne fordele seg jevnt i de to gruppene (Bordens & Abbott, 2014, s. 337; Ringdal, 2018, s. 132). Innenfor helseforskning har likevel kvasiexperimentelle design blitt utviklet, slik at man kan vurdere effekt av intervensjoner (Drennan, 2013, s. 207). Slike «ikke-randomiserte effektvurderinger» brukes ofte på før og etter evalueringer (Bjørndal & Hofoss, 2017, s. 24).

Det finnes flere undergrupper av kvasiexperimentelle design, og denne studien vil gå under «en gruppe pretest - posttest design» (Drennan, 2013, s. 201). Her ser man på en bestemt variabel før intervensjonen (eks fatigue), kalt pretest, også ser man på den samme variabelen etter intervensjonen, kalt posttest. I denne oppgaven vil pretest bli beskrevet som T0 og posttest som T1. Teoretisk sett vil man si at om det er en signifikant forskjell mellom T0 og T1, så har intervensjonen hatt effekt. Det er allikevel vanskelig å konkludere med effekt i et kvasiexperimentelt design, fordi en hovedutfordring vil være at det resultatet man ser ved posttest, kan ha oppstått som følge av andre faktorer enn selve intervensjonen (Drennan, 2013, s. 202). Derfor brukes *endring* fremfor *effekt*.

Når man skal besvare et forskningsspørsmål, er det ikke alltid mulig å ha en randomisert fordeling av deltakere til en intervensjon og kontrollgruppe, selv om man ønsker å måle virkningen av en intervensjon (Drennan, 2013, s. 207). Da innsamling av data startet i 2009 var det ikke planlagt at man skulle gjennomføre nærmere forskning på dette, og det har derfor ikke vært aktuelt med eksempelvis en kontrollgruppe. Dermed er det ikke mulig å gjennomføre en RCT, men vi kan velge et kvasiexperimentelt design (Drennan, 2013, s. 197).

**Figur 1** Oversikt over forskningsdesign og datainnsamlingsprosessen



### 5.3 Utvalg

Det ble i løpet av 2016 tatt kontakt med pasienter som i perioden 2009-2015 hadde gjennomført poliklinisk mestringskurs i gruppe ved SI, og som oppfylte følgende inklusjonskriterier:

- Deltakere i mestringskurs/poliklinisk rehabilitering i gruppe periode 2009-2015
- Alder over 20 år med diagnose/problemstilling CFS/ME
- Henvist fra fastlege eller annen instans, med avklart/nær avklart diagnose

Som vist i figur 1 var det 169 informanter som ble spurt om å delta i undersøkelsen. Av disse takket 76 ja ved informert samtykke. Dette utgjorde en svarprosent på ca. 45 %. Det er noe ulikt antall respondenter på de ulike spørreskjemaene, som beskrives nærmere under kapittelet 5.7 instrumenter. Den største andelen var kvinner (n=59; alder: 42,98±9,92), og den minste andelen var menn (n=17; alder: 46,41±10,55) i alderen 23 til 65 år (alder: 43,05±10,16).

## 5.4 Det undersøkte gruppetilbudet

Informantene som ble rekruttert til denne studien har deltatt på et gruppetilbud bestående av ca. 15 deltakere. Tilbudet har foregått over seks måneder, fordelt på 10 samlinger, hver med varighet på tre timer. De ni første samlingene har blitt gjennomført over et tidsrom på ca. tre måneder. Den 10. samlingen har vært en oppfølgingsdag ca. tre måneder etter den niende samlingen. Selv om store deler av rehabiliteringen har foregått som gruppeaktivitet, har det i tillegg være individuell oppfølging av hver enkelt deltaker, bestående av individuell samtale med kursleder før kurset og samtale med lege etter kurset. Dette har vært viktig for å kartlegge hva som er sentralt for den enkelte, og for å kunne gjennomføre individuelle evalueringer. Kurset ble først driftet ved Lærings- og mestringssenteret ved SI, i dag Ressurscenter for pasient- og pårørendeopplæring, til det i 2014 ble forankret ved Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved SI.

Spesialsykepleier og psykomotorisk fysioterapeut har ledet gruppene. I tillegg har samlingene hatt en tverrfaglig tilnærming med deltakelse fra lege, brukerrepresentanter, sosionom, ernæringsfysiolog og psykolog. Fra 2009-2015 har tilbudet utviklet seg i tråd med oppdragsdokument fra Helse Sør-Øst, ny fagkunnskap/forskning, nasjonal veileder fra Helsedirektoratet, samt samarbeid med brukerrepresentanter og tverrfaglige team på poliklinikken. Deltakerne har hatt definerte mål og verdier underveis, og samtidig hatt en systematisk bruk av loggbok. Samlingene har hatt en kombinasjon av teoriformidling i gruppe, dialog og erfaringsutveksling mellom deltakerne samt ofte en aktivitetsdel med individuelt tilpasset aktivitet og kroppsbevissthet.

Den biopsykososiale modellen har blitt vektlagt, og temaer på samlingene har vært som følger: «*Hvordan kan vi forstå tilstanden CFS/ME, oppmerksomhetstrening, mestring av hverdagen, hvordan sette mål for egen rehabiliteringsprosess, veien videre med refleksjoner*

---

*og erfaringer fra brukerrepresentanter, kroppsbevissthet og individuelt tilpasset aktivitet, ernæring, søvn og kvalitet på hvile og hva som gir påfyll og glede». Målet med mestringskurset er «å søke behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre din funksjon og livskvalitet» (Sykehuset Innlandet HF, 2018). Hensikten er også: «å bidra til å legge til rette for helsefremmende prosesser som kan bidra til å bedre den enkeltes funksjonsevne, til tross for langvarig utmattelsestilstand.» (vedlegg 2, info til henviser).*

## 5.5 Datagrunnlag

Datagrunnlaget kommer fra et opprinnelig prosjekt utviklet av SI (vedlegg 3), hvor de gjennom ulike spørreskjemaer har hatt en kartlegging av deltakere på mestringskurs for CFS/ME. Intensjonen ved kartleggingen var først og fremst en kvalitetssikring av tilbudet, hvorav ønsket om videre forskning gradvis utviklet seg. I 2016 ble det etter godkjenning fra REK tatt kontakt med 169 personer som oppfylte inklusjonskriteriene. Data brukt i masterprosjektet kommer fra to utvalgte standardiserte spørreskjema, som er kartlagt før (T0) og underveis/etter avslutning (T1) av kurset. I tillegg ble et spørreskjema sendt ut i 2016. Dette tidspunktet vil videre betegnes som «follow-up». Spørreskjemaene vil nærmere beskrives under kapittelet 5.7 instrumenter.

Kartleggingen av deltakerne foregikk i tre etapper: a) i relasjon til utredning/behandling pasientene fikk ved SI da de deltok i gruppebehandlingen (T0), b) i relasjon til oppfølging av gruppebehandling (T1) og c) i relasjon til kvalitetssikring/evaluering som foregikk i etterkant av alt dette (follow-up). Tidsintervallet fra T0 til follow-up har stor variasjon. Dette er med bakgrunn i at de første pasientene gjennomgikk gruppebehandling i 2009, mens de siste i 2015. Tidspunktet for follow-up var omtrent likt for alle, siden kvalitetssikringsstudien ble gjennomført i 2016. I og med at kartleggingen måtte passe inn i en klinisk hverdag, fikk

deltakerne samtale hos lege (T1) til ulike tidspunkt, og spørreskjemaene ble derfor delt ut til ulike tidspunkt. Pasientene glemte også å levere spørreskjemaene til avtalte tider, og skjemaene måtte bli ettersendt i posten. Dette har gjort at intervallet T0-T1 strekker seg fra 3 til 13 måneder. Fra 2009-2015 var det også variasjon i hvor lenge en gruppebehandling foregikk. Dette skyldtes at det i perioder var en uke mellom hvert oppmøte i gruppe, mens det i andre perioder var lengre intervaller mellom oppmøtene. Antall oppmøter var imidlertid det samme.

## 5.6 Innhenting og organisering av data

Fra 2009-2015 har data fra T0 og T1 blitt samlet inn ved bruk av skjemaer i papirformat. Disse fysiske skjemaene har underveis blitt scannet inn i elektroniske pasient journal (EPJ). Undertegnede hadde flere møter med SI før oppstart av prosjektet, slik at man fikk en grundig innføring i gruppetilbudet samt informasjon om hvilke data som var samlet inn. På bakgrunn av dette ble forskningsspørsmålene for denne oppgaven etablert, og utvalg av tilhørende data tatt stilling til.

Det er flere etiske hensyn og strenge krav til tilgang i pasientjournaler. Utvalgte data (spørreskjema fra T0, T1 og follow-up) ble derfor hentet fra EPJ av sekretær ansatt ved SI. De ble printet ut og anonymisert, ved å retusjere navn/fødselsnummer/adresse på alle ark. Deretter ble pasientens ID nummer påført og dokumentene kopiert. Disse kopiene ble utlevert samlet i en perm, og utgjør datagrunnlaget for denne studien. SI har oppbevart kodenøkkelen. Grunnet strenge krav har man derfor ikke hatt tilgang til å hente ut mer utfyllende bakgrunnsinformasjon om deltakerne fra journalene.

Det ble også utlevert skriftlig info om når spørreskjemaene fra T0 og T1 var kartlagt, slik at man kunne undersøke om tidsintervallet mellom T0 og T1 var av betydning for resultatene. Data fra follow-up ble for alle deltakerne kartlagt i 2016, og var på forhånd lagt inn på en

---

SPSS fil. I dette prosjektet har data fra T0 og T1 blitt transkribert i en felles SPSS fil med allerede eksisterende data fra follow-up. Underveis har dokumenter blitt lagret i Høgskolen Innlandets One Drive/Microsoft Office 365 med to trinns innlogging.

## 5.7 Instrumenter

Det er benyttet totalt tre spørreskjemaer i denne oppgaven. Spørreskjemaene fra T0 og T1 inkluderte målinger av fatigue, fysisk funksjon og generell helse, som i denne oppgaven har blitt brukt til å besvare problemstilling 1. Spørreskjemaet ved follow-up inkluderte en rekke spørsmål om deltakernes opplevde nytte av gruppetilbudet og deres karakteristikk. Dette ble brukt til å besvare problemstilling 2 og 3, respektivt. Variablene nevnt ovenfor, samt de respektive spørreskjemaene som ble brukt til å måle dem, er beskrevet mer i detalj nedenfor.

### 5.7.1 Fatigue

For å kartlegge fatigue har man brukt spørreskjemaet Fatigue Severity Scale (FSS) (Krupp, LaRocca, Muir-Nash & Steinberg, 1989) (vedlegg 4). Opplevd fatigue er kartlagt både ved T0 og T1. FSS har blitt oversatt til norsk, og de psykometriske egenskapene har vist å være tilfredsstillende for den generelle populasjonen i Norge (Lerdal, Wahl, Rustoen, Hanestad & Moum, 2005). Ut ifra flere påstander skal man oppgi fra 1-7 hvor uenig eller enig man er. Eksempel: «Jeg blir fort sliten og uopplagt». 1 betyr helt uenig og 7 betyr helt enig. Dette er i utgangspunktet ordinale variabler, men kan gjøres om til intervallskalaer (Agresti, 2018, s. 25; Pinxsterhuis et al., 2017). I rapportering av resultater finner man både oppgitt sumscore (Pinxsterhuis et al., 2017) og gjennomsnitt (Lerdal et al., 2005). I denne oppgaven er det valgt å oppgi gjennomsnitt. Det er tidligere laget forslag til cut-off score, hvor grensen for å definere alvorlig fatigue er score på  $\geq 5$  (Lerdal et al., 2005).



Cronbach's alfa for dette utvalget ved T0 var 0,63, som indikerer en ikke tilfredsstillende indre konsistens. Ved T1 var det 0,88, som indikerer en god indre konsistens (Watson, 2013, s. 320). Informanter ved T0 var n=67 og ved T1 n=58.

### **5.7.2 Fysisk funksjon**

For å kartlegge fysisk funksjon har man brukt spørreskjemaet «Item Short Form Health Survey» (RAND-36) (RAND Health Care, (u.å.)). Dette er opprinnelig utviklet av Ware og Sherbourne (1992) (vedlegg 5). Det er et av de mest brukte måleinstrumentene for å måle helserelatert livskvalitet (Hays & Morales, 2001), og måler hvordan en ser på sin egen helse. Det har blitt oversatt til norsk av kunnskapssenteret (Folkehelseinstituttet, 2015b).

Spørreskjemaet har blitt testet for metodiske egenskaper og det er funnet normative data på den norske befolkning (Garratt & Stavem, 2017; Jacobsen et al., 2018a, b). RAND-36 måler 8 ulike helsekonsepter (RAND Health Care, (u.å.)), hvorav to er valgt i denne oppgaven. Det som registreres er i utgangspunktet ordinale variabler, men kan gjøres om til intervall skalaer (Agresti, 2018, s. 25; Wiborg et al., 2015).

Under fysisk funksjon er det gitt 10 aktiviteter. Man skal oppgi i hvilken grad helsen eventuelt begrenser en i å utføre disse aktivitetene. Eksempel: «Gå opp trappen flere etasjer». Her betyr 1 = «ja, begrenser meg mye», 2 = «ja, begrenser meg litt» og 3 = «nei, begrenser meg ikke i det hele tatt. Dette scores ved at 1 = 0, 2 = 50 og 3 = 100. Totalscore representerer gjennomsnitt av besvart påstander (RAND Health Care, (u.å.)). Cronbach's alfa for fysisk funksjon for dette utvalget var ved T0 0,83, og ved T1 0,85. Begge disse indikerer en god indre konsistens (Watson, 2013, s. 320). Informanter ved T0 var n=68 og ved T1 n=58.

---

### 5.7.3 Generell helse

For å kartlegge generell helse ble også spørreskjemaet RAND-36 (RAND Health Care, (u.å.)) brukt. Under generell helse er det ett spørsmål og fire påstander. Spørsmålet lyder som følger: «Stort sett, vil du si helsen din er» 1 = «utmerket», 2 = «meget god», 3 = «god», 4 = «ganske god» og 5 = «dårlig». Dette scores ved at 1 = 100, 2 = 75, 3 = 50, 4 = 25, 5 = 0. Eksempel på påstand er: «Det virker som at jeg blir lettere syk enn andre». Her betyr 1 = «helt riktig, 2 = «delvis riktig», 3 = «vet ikke», 4 = «delvis gal» og 5 = «helt gal». Dette scores motsatt vei ved at 1 = 0, 2 = 25, 3 = 50, 4 = 75, 5 = 100. Totalscore representerer gjennomsnitt av besvart påstander (RAND Health Care, (u.å.)). Cronbach's alfa for generell helse for dette utvalget var ved T0 0,54. Dette indikerer en ikke tilfredsstillende indre konsistens. Ved T1 var Cronbach's alfa 0,72, som anses som akseptabelt (Watson, 2013, s. 320). Informanter ved T0 var n=68 og T1 n=58.

### 5.7.4 Opplevd nytte

Opplevd nytte av mestringskurset ble kartlagt ved follow-up med bruk av «Spørreskjema til tidligere deltakere på mestringskurs for CFS/ME-pasienter ved Sykehuset Innlandet» (vedlegg 6), som ble sendt ut retrospektivt i 2016. Dette vil kalles «spørreskjemaet ved follow-up». Det er laget av ansatte ved SI, og er ikke tidligere brukt ved forskning.

Spørsmålene er følgende:

- «Sett i ettertid, hvordan vil du vurdere nytten av CFS/ME kurset du deltok på?». 0 = «svært liten betydning» og 10 = «svært høy betydning».
- «Hvis du opplevde kurset som nyttig - hva vil du si hadde størst betydning i CFS/ME kurset for deg?». Eksempel er: «kunnskap om tilstanden» fra 0 = «svært lite betydning» og 10 = «svært høy betydning». Her er det totalt 7 spørsmål.

Svarene på en skala fra 1-10 blir en numerisk rating skala (NRS) (Kolflaath, 2014) og kontinuerlig variabel. Spørsmålene kunne også besvares med «ikke relevant» eller «vet ikke», og ble lagt inn i SPSS som henholdsvis verdi 20 og 30. Disse ble senere lagt inn som «missing verdier». Antall informanter var n=73.

### **5.7.5 Deltakernes karakteristikk**

Dette er også kartlagt gjennom spørreskjemaet ved follow-up. Følgende sosiodemografiske variabler som ble kartlagt, og benyttet i oppgaven var kjønn (1=kvinne/2=mann, dikotom), fødselsår (alder, kontinuerlig) og sivilstand (1=gift/samboer/2=singel, dikotom).

Sykdomslengde (år, kontinuerlig) og opplevd helsetilstand nå og før kurset (kontinuerlig) ble også registrert.

For opplevd helsetilstand skårer man «hvordan er din helsetilstand nå?» fra 1 til 100, hvor 1 er verst tenkelige helsetilstand, mens 100 er best tenkelige helsetilstand. Ved spørsmålet om «hvordan var din helsetilstand før du deltok på kurset?» skåres det på samme måte, og dette har da blitt besvart av deltakerne retrospektivt. Antall informanter var n=75.

### **5.7.6 Tid mellom målinger T0-T1 (som kontrollvariabel)**

Da tiden på datainnsamling fra T0-T1 hadde ulike tidsintervall fra 3-13 måneder, ble det laget en kontrollvariabel for å vurdere aktuell betydning av dette. Variabelen fikk et nummer fra 3-13 for hver deltaker. Dette ble hentet ut fra informasjon fra SI i forbindelse med utlevering av data. Antall informanter var n=76.

## **5.8 Dataanalyse**

Dataanalysen ble gjennomført i IBM SPSS Statistics 26. For å utforske datadistribusjonen og mulige outliers, ble det laget histogrammer og boxplotter. Kun alder og opplevd helsetilstand før kurs viste en tydelig normalfordeling av dataene, mens de andre variablene viste noe grad

---

av skjevhet. Det ble funnet  $n=3$  outliers, som ble slettet fra datasettet. Det ble funnet  $n=9$  og  $n=8$  manglende data for henholdsvis FSS og RAND-36, og  $n=3$  for opplevd nytte.

Manglende data på to eller færre påstander ved FSS, ble erstattet med gjennomsnittet av de besvarte påstandene. Ved RAND-36 ble scoringsmanualen fulgt, ved og ikke tillegge ubesvarte påstander noen verdi (RAND Health Care, (u.å.)). Som forberedelse til problemstilling 3, for å utforske sammenhengen mellom variablene, ble det laget scatterplots (Bryman, 2016, s. 342).

Med bakgrunn i problemstillingene som stilles, presenteres data i masteroppgaven gjennom deskriptiv statistikk, variansanalyse, parvis t-test og bivariat korrelasjonsanalyse. I henhold til anbefalinger for RCT studier (Moher et al., 2010), vil også ikke signifikante funn presenteres i denne kvasieksperimentelle studien.

### **5.8.1 Beskrivelse av utvalget**

Her er det benyttet deskriptiv statistikk, som summerer informasjonen om datagrunnlaget (Agresti, 2018, s. 17), som viser variablenes fordelinger (Ringdal, 2018, s. 291) og utforsker datagrunnlaget som er samlet inn (Pallant, 2016, s. 53). Følgende variabler som kjønn, alder, sivilstatus, sykdomslengde og opplevd helsetilstand ble gjort tilgjengelige ved kartleggingen fra follow-up. Siden både opplevd helsetilstand før kurs og i 2016 ble besvart retrospektivt, vil dette utfordre det vi med sikkerhet kan si om endring i opplevd helsetilstand, og det blir derfor presentert deskriptivt.

Fordelingen av data har avgjort hvordan dette blir presentert (Agresti, 2018, s. 53).

Normalfordelte data presenteres med gjennomsnitt (mean) og standardavvik (SD). På ikke normalfordelt data, samt kategoriske variabler som kjønn og sivilstatus er det benyttet frekvensfordeling. Dataene for disse har blitt operasjonalisert til tall og presenteres som antall ( $n$ ) og prosent (%) (Pallant, 2016, s. 55).

### 5.8.2 Endring i helserelatert livskvalitet

Til å besvare problemstilling 1 ble det benyttet kontinuerlige data for fatigue, fysisk funksjon og generell helse ved tidspunkt T0 og T1, med formål å undersøke om det var en statistisk signifikant forskjell i dette tidsintervallet. På grunn av manglende data for enten T0 eller T1, ble den endelige utvalgsstørrelsen  $n=58$ . På tross av at variabler for T0 og T1, med unntak av fysisk funksjon T1, ikke var normalfordelt, ble den parametriske analysen «mixed between-within subjects analysis of variance» (mixed ANOVA) valgt. Dette med bakgrunn i at ved et utvalg på over 30 informanter, er analysen robust nok til å tåle ikke-normalfordelte data (Bjørndal & Hofoss, 2017, s. 90; Pallant, 2016, s. 208). Ellers var øvrige forutsetninger (Pallant, 2016, s. 207) oppfylt.

Det er foreslått at man bør se nærmere på om endringer er like for henholdsvis menn og kvinner (O'Dowd et al., 2006). Med bakgrunn i at den eksplorative analysen også viste stor forskjell i antall kvinner og menn, ble mixed ANOVA benyttet for å undersøke endringer før/etter for hele utvalget, samt mulige interaksjoner. Her ble fatigue, fysisk funksjon og generell helse satt inn som avhengige variabler, «within-subjects» som tidspunkt (T0 og T1) og «between subjects» som kjønn (mann/kvinne). Interaksjonseffekten (tid\*kjønn) ble kalkulert, og når dette var signifikant, indikerte dette at de uavhengige variablene tid og kjønn påvirket hverandre (Pallant, 2016, s. 287). Interaksjonseffekten for fatigue var signifikant, og ble fulgt opp av parvis t-test for menn og kvinner.

For å vurdere effektstørrelsen av eta squared ble retningslinjene til Cohen (1988, s. 284) fulgt med følgende verdier; lav: eta squared=0,01 moderat: eta squared=0,06 høy: eta squared=0,14.

---

### 5.8.3 Beskrivelse av opplevd nytte blant deltakerne

Til å besvare problemstilling 2 er det benyttet deskriptiv statistikk for å regne ut median (Md) og interkvartil bredde (IQR), på bakgrunn av ikke-normalfordelte data (Agresti, 2018, s. 51). Dette presenteres i eget søylediagram, laget ved hjelp av Microsoft Excel.

### 5.8.4 Sammenhengen mellom helserelatert livskvalitet med deltakernes karakteristikk og opplevde nytte

For å besvare problemstilling 3 ble Spearmans rang korrelasjonskoeffisient (*rho*) gjennomført. Spearmans korrelasjon ble valgt da den eksplorativ analyse viste at flesteparten av variablene ikke var normalfordelte (Pripp, 2018), det var svake lineære sammenhenger mellom de fleste variabler (Løvås, 2013, s. 284), og at noen av variablene var på ordinale nivå (Bjørndal & Hofoss, 2017, s. 123). Korrelasjon kan brukes til å beskrive styrken eller retningen på et forhold mellom to variabler. Verdien på en korrelasjonskoeffisient kan variere fra -1 til +1, og verdier nærmere +1 indikerer en sterk sammenheng mellom variabler (Comiskey & Dempsey, 2013, s. 356).

Bivariat korrelasjonsanalyse ble gjennomført for å undersøke styrken på sammenhengen mellom variablene operasjonalisert som helserelatert livskvalitet (fatigue, fysisk funksjon og generell helse), med deltakernes karakteristikk (kjønn, alder, sivilstatus, sykdomslengde, opplevd endring i helsetilstand) og opplevde nytte. Endring i fatigue, fysisk funksjon og generell helse ble inkludert i korrelasjonen som delta verdier (T1-T0), for å uttrykke hvilken grad disse variablene endret seg fra før til etter mestringskurset. Endring i opplevd helsetilstand ble også uttrykt som delta verdi (differanse mellom oppgitt helsetilstand i 2016 og helsetilstand før kurset).

Spearmans korrelasjonsanalyse ble gjennomført for å se nærmere på betydningen av ulikt tidsintervall for innsamling av data mellom T0 og T1. Variabler var «tid mellom måling T0-

T1» med delta verdier for endringer i helserelatert livskvalitet. Dette viste at tidsintervallet mellom T0-T1 ikke så ut til å ha betydning for hverken endring i fatigue ( $\rho = ,045$ ), fysisk funksjon ( $\rho = ,076$ ) og generell helse ( $\rho = ,098$ ),

For å avgjøre styrken på sammenhengen mellom variablene, ble retningslinjene til Cohen (1988, s. 79) fulgt med følgende verdier; lav:  $r=0,10-0,29$  medium:  $r=0,30-0,49$  høy:  $r=0,50-1,00$ .

## 5.9 Reliabilitet og validitet

Når man ønsker at et instrument skal måle ulike variabler, så er konseptene validitet og reliabilitet sentrale (Watson, 2013, s. 314). Reliabilitet brukes om stabilitet og konsistens i målinger (Bryman, 2016, s. 156), og reliabiliteten til et måleverktøy sier noe om hvor fri den er fra tilfeldige feil (Pallant, 2016, s. 6). For å vurdere reliabiliteten snakker man ofte om stabilitet, interrater reliabilitet og indre reliabilitet. Stabilitet og indre reliabilitet blir diskutert i denne oppgaven. Hensikten med måling av stabilitet (test-retest) er å indikere om skårene fra et måleverktøy holder seg konstante, ved å anta at helsen hos en person ikke har forandret seg mellom testingen (Baumgartner, 2000).

Indre reliabilitet sier noe om respondentenes skår på en indikator er relatert til skåren på en annen indikator (Bryman, 2016, s. 157). Vi snakker om indre konsistens, som sier noe om i hvilken grad alle elementene i et måleinstrument er korrelert eller måler det samme fenomenet (Watson, 2013, s. 320). En vanlig test for indre reliabilitet er Cronbach's alfa (Bryman, 2016, s. 158). Alpha er en score mellom 0 og 1, hvor høyere nummer indikerer høyere reliabilitet (Bordens & Abbott, 2014, s. 274; Watson, 2013, s. 320). Verdier over 0,7 blir sett på som akseptabelt, og verdier over 0,8 indikerer høy indre konsistens (Watson, 2013, s. 320).

---

Selv om reliabilitet er en nødvendighet i kvantitativ forskning, er den ikke tilstrekkelig uten validitet (Watson, 2013, s. 329). Validitet refererer til om man måler det konseptet det er meningen at en skal gjøre (Watson, 2013, s. 315), samt måleinstrumentets evne til å måle det som skal måles (Olsson & Sørensen, 2003, s. 78). Reliabilitet er en forutsetning for at noe skal være valid (Watson, 2013, s. 315), og disse er begge svært viktige (Olsson & Sørensen, 2003, s. 78). utfordringer med denne studien vil blant annet være indre validitet, som er opptatt av om en konklusjon som forteller om en bestemt årsakssammenheng, virkelig er sann (Bryman, 2016, s. 41). Det at resultatene ikke kan generaliseres utover denne settingen, vil også utfordre såkalt ytre validitet (Bordens & Abbott, 2014, s. 342).

## 5.10 Etske hensyn

Det vurderes at forskningen er i tråd med Helsinkideklarasjonen (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010). Skriv om informert samtykke sees å inneholde de kravene som stilles (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016; Scott, 2013, s. 85). Informert samtykke (vedlegg 7) ble samlet inn i etterkant, da det i 2009 ikke var planlagt et fremtidig forskningsprosjekt. Dette ble i 2016 sendt til tidligere deltakere, sammen med spørreskjemaet ved follow-up.

I informert samtykke står det at deltakelse ikke vil påvirke videre behandling (Scott, 2013, s. 79), som kan være aktuelt hvis det blir et videre behandlingsforløp ved SI. Det ser også ut til at deltakelse i forskningen har gitt minimal byrde (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010). Dette kan anees som essensielt, da medlemmer av sårbare grupper bare bør bli inkludert i forskning, hvor mulig deltakelse gir minimal byrde (Scott, 2013, s. 80).

Det er viktig å være bevisst på at egen forkunnskap rundt arbeid med langvarige plager, kan forme vurderinger underveis. Forskerens egne verdier kan forstyrre alle delene av en forskningsprosess. Selv om noen ser på kvantitativ forskning som objektivt, så anerkjenner



de fleste at dette er ikke er mulig (Bryman, 2016, s. 141). Samme forfatter skriver at en forsker derfor aldri opptre i et «moralsk vakuum». Man vil alltid være påvirket av forkunnskap, som kan ha betydning for gjennomføringen av forskningen.

Det er viktig med høy etisk kvalitet når man skal utvikle evidensbasert forskning for helsepraksis (Scott, 2013, s. 87). Man er moralsk forpliktet til å sikre at forskningen er nødvendig, noe som krever et fullverdig litteratursøk (Scott, 2013, s. 84). Her er det forsøkt å gjøre dette etter beste evne, og det ser ut til at forskningsspørsmålene er etterspurt. Det er i diskusjonen vurdert styrker og svakheter ved metoden, som er viktig med tanke på videre helsepraksis for det som det forskes på (Scott, 2013, s. 86).

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016) skriver at «oppdragsgiver skal ikke på en utilbørlig måte søke å påvirke metodevalg, gjennomføring eller publisering». Det har vært sentralt, siden man har gjennomført en sekundær dataanalyse. Det har vært viktig å kunne forme et eget forskningsspørsmål, og i samarbeid med SI har man stått fritt til å gjøre dette.

### **5.10.1 NSD og REK**

Opprinnelig prosjekt ble godkjent av REK i 2016 (vedlegg 8) med godkjenning om forlengelse i 2019 (vedlegg 9). Endringsmelding til REK for å melde inn undertegnede som «co-researcher» ble godkjent 31.10.2019 (vedlegg 10). SI står som hovedansvarlig for dataene, og personvernombudet ved SI har derfor gitt skriftlig beskjed om at NSD søknad ikke er nødvendig. Dette er igjen bekreftet hos NSD. SI søkte personvernombudet ved SI før data ble utlevert til undertegnede (vedlegg 11).

## 6. Resultater

Dette kapittelet vil presentere avhandlingens resultater, som vil lede til besvarelse av problemstillingene. Beskrivelse av utvalget vil først presenteres med deskriptiv statistikk. Deretter vil resultatene presenteres i problemstillingens rekkefølge med henholdsvis mixed ANOVA, parvis t-test, deskriptiv statistikk og bivariat korrelasjonsanalyse med Spearmans's *rho*.

### 6.1 Beskrivelse av utvalget

Tabell 1 beskriver utvalget i avhandlingen.

**Tabell 1** Beskrivelse av utvalget

<b>Variabel</b>	<b>Totalt (n=76)</b>
<b>Kjønn, n (%)</b>	
Kvinner	59 (78)
Menn	17 (22)
<b>Alder M±SD</b>	
Hele utvalget	43,05 ± 10,16
Kvinner	42,98 ± 9,92
Menn	46,41 ± 10,55
<b>Sykdomslengde, n (%)</b>	
1-4 år	33 (44)
5-8 år	18 (22)
over 9 år	24 (32)
<b>Sivilstand antall (%)</b>	
Enslig	21 (27,6)
Gift/samboer	55 (72,4)
<b>Helsetilstand M±SD</b>	
Helsetilstand før kurset	32,48 ± 19,56
Helsetilstand etter kurset	44,69 ± 22,68

Totalt ble det samlet inn data fra 76 deltakere, hvor kvinner representerte den største andelen (n=59, 78%) mot en mindre andel menn (n=17, 22%). Gruppen viste en spredning i alderen 23 til 65 år med gjennomsnittsalder på 43,05 år ( $\pm 10,16$ ), hvorav 42,98 år ( $\pm 9,92$ ) for

kvinner og 46,41 år ( $\pm 10,55$ ) for menn. Det var en stor variasjon i sykdomslengde med en spredning fra 1 år til 35 år, hvorav flesteparten ( $n = 33, 44,6\%$ ) hadde vært syke i 1-4 år. Like over halvparten av deltakerne ( $n=55, 72,4\%$ ) var gift eller hadde samboer, mens en mindre andel ( $n=21, 27,6\%$ ) oppga å være single. Man så en rapportert økning i opplevd helsetilstand fra før kurs på 32,48 ( $\pm 19,56$ ) til etter kurs på 44,69 ( $\pm 22,68$ ).

## 6.2 Endring i helsereelatert livskvalitet

Mixed ANOVA ble gjennomført for hver helsereelaterte variabel (fatigue, fysisk funksjon og generell helse). Dette ble gjennomført for å gjøre en vurdering av hoved effekter av tidspunkter (T0 vs. T1) og kjønn (menn vs. kvinner), samt kjønn sin betydning på deltakernes score over tidspunkt T0 og T1 (Tabell 2).

**Tabell 2** Fatigue, fysisk funksjon og generell helse hos menn og kvinner ved tidspunkt T0 og T1 ved en mixed ANOVA,  $n=58$

Variabel	Menn	Kvinner	Tidspunkt	Kjønn	Interaksjon
	( $n=13$ ) M $\pm$ SD	( $n=45$ ) M $\pm$ SD	F	F	F
<b>Fatigue</b>					
(T0)	6,22 $\pm$ 0,53	6,45 $\pm$ 0,45			
(T1)	6,32 $\pm$ 0,56	6,21 $\pm$ 0,69	0,67	0,14	4,16*
<b>Fysisk funksjon</b>					
(T0)	60,38 $\pm$ 13,3	57,00 $\pm$ 18,69			
(T1)	55,38 $\pm$ 16,89	57,56 $\pm$ 18,36	1,43	0,01	2,32
<b>Generell helse</b>					
(T0)	32,69 $\pm$ 9,49	37,81 $\pm$ 17,79			
(T1)	29,62 $\pm$ 12,98	38,86 $\pm$ 19,73	0,28	1,94	1,17

Merk:  $p^* < ,05$

Ifølge resultatene av mixed ANOVA, viste fatigue ingen hovedeffekt for tidspunkt eller kjønn, mens det var en signifikant interaksjonseffekt mellom kjønn og tid (Wilks' Lambda = 0,931;  $F(1, 56) = 4,16$ ;  $p = ,046$ ; partial eta squared = ,069). Dette utgjør ifølge Cohen (1988, s. 284) en moderat effektstørrelse. Forskjellen mellom menn og kvinner var dermed

ulike for tidspunkt T0 og T1, og indikerer at tid sin påvirkning på fatigue var avhengig av om deltakerne var menn eller kvinner.

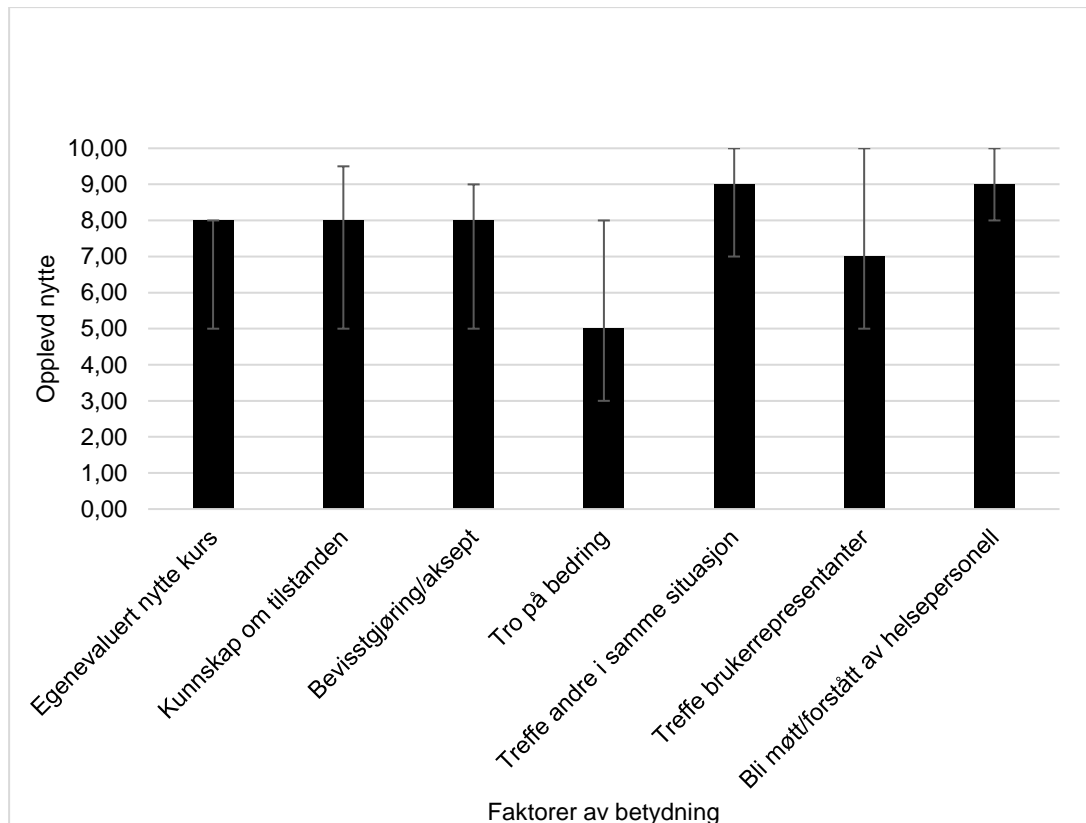
En post-hoc analyse med parvis t-test ble gjennomført for å se nærmere på endring i fatigue, for henholdsvis menn og kvinner (Pallant, 2016, s. 249). Parvis t-test viste en signifikant reduksjon i fatigue for kvinner fra T0 til T1 (se tabell 2;  $t(44) = 3,06$ ;  $p = ,004$ ; partial eta squared = ,178). Ifølge Cohen (1988, s. 284) indikerer dette en stor effekt størrelse. Menn alene viste ingen signifikant reduksjon i fatigue score ( $p = ,55$ ).

For fysisk funksjon eller generell helse ble det ikke funnet statistisk signifikante interaksjonseffekter eller hovedeffekter.

### 6.3 Opplevd nytte av mestringskurs

Opplevd nytte av mestringskurs ved follow-up samt hva som var av høyest betydning, presenteres deskriptivt i figur 2.

**Figur 2** Søylediagram over egnevaluert nytte, og hvilke faktorer som var av betydning. 0 = «svært liten betydning», 10 = «svært høy betydning», n=73



Av totalt 73 deltakere som svarte, ble det oppgitt en relativ høy nytte av kurset (Md = 8, IQR = 3). En nærmere kartlegging over hva som opplevdes mest nyttig viste at det å «treffe andre i samme situasjon» (Md = 9, IQR = 3), samt å «bli møtt/forstått av helsepersonell» (Md = 9, IQR = 2), var det som ble rangert høyest. «Kunnskap om tilstanden» (Md = 8, IQR = 4,5) og «bevisstgjøring/aksept» (Md = 8, IQR = 4), viste seg å være av en relativt høy betydning. Av nest lavest betydning var det «treffe brukerrepresentanter» (Md = 7, IQR = 5), og av lavest betydning var «en tro på bedring» (Md = 5, IQR = 5).

## 6.4 Sammenhengen mellom helselatert livskvalitet med deltakernes karakteristikk og opplevde nytte

Tabell 3 viser korrelasjonskoeffisienten  $\rho$  mellom delta-verdier i fatigue, fysisk funksjon og generell helse med deltakernes karakteristikk og opplevde nytte av kurset.

**Tabell 3** Korrelasjonskoeffisienter (Spearman's  $\rho$ ) for variabler operasjonalisert som helselatert livskvalitet med deltakernes karakteristikk og opplevde nytte av kurset, n=58

Variabel	Endring fatigue	Endring fysisk funksjon	Endring generell helse
<b>Kjønn</b>	,301*	-,189	-,119
<b>Alder</b>	,125	,006	-,003
<b>Sivilstatus</b>	-,081	-,116	,039
<b>Sykdomslengde</b>	-,040	,119	,173
<b>Opplevd endring i helsetilstand</b>	-,177	,284*	,073
<b>Opplevd nytte</b>	-,024	,242	,177

Merk: \* $p < 0,05$

Det var en signifikant positiv sammenheng mellom endring i fatigue og kjønn ( $\rho = ,301$ ,  $p < ,05$ ), som indikerer at det var en større reduksjon i fatigue for kvinner enn menn. Det var en lav positiv sammenheng mellom endring i fysisk funksjon og opplevd endring i helsetilstand målt ved follow-up ( $\rho = ,284$ ,  $p = < ,05$ ). Dette tilsier at opplevd økt helsetilstand i 2016, har sammenheng med en økning i fysisk funksjon i løpet av mestringskurset. Det ble ikke funnet noen signifikante sammenhenger med endring i generell helse.

## 7. Diskusjon

I dette kapittelet vil problemstillinger med tilhørende resultater diskuteres fortløpende opp mot til tidligere forskning. Underveis vil funnene drøftes i henhold til teori, før det vil gjøres rede for funnenes relevans for folkehelsen og helsepraksis.

Demografiske karakteristikkerte viste at det var en stor overvekt av kvinner, som også er normen i flere studier (Bazelmans et al., 2005; Price et al., 2008; Schreurs et al., 2011; Wiborg, Knoop, Prins & Bleijenberg, 2011). Gjennomsnittsalderen lå noen år høyere i denne studien sammenliknet med overnevnte, og gjennomsnittlig sykdomslengde var lenger enn i flere studier (Quarmby et al., 2007; Schreurs et al., 2011). T0 og T1 verdier for fatigue var  $> 5$ , som indikerte at deltakerne hadde alvorlig fatigue (Lerdal et al., 2005).

### 7.1 Diskusjon av endringer i helselatert livskvalitet

Problemstilling 1 ønsket å se nærmere på om et mestringskurs i gruppe ga en endring i helselatert livskvalitet, operasjonalisert som fatigue, fysisk funksjon og generell helse i henhold til kjønn. Forventet hypotese var at deltakelse skulle føre til en bedring i alle variabler for begge kjønn. Resultatene viste at det kun ble funnet en statistisk signifikant endring i fatigue for kvinner. Dette støtter hypotesen om forskjell mellom kjønn. Det ble ikke funnet noen statistisk signifikant endring for hverken fysisk funksjon eller generell helse for tidsintervallet T0-T1, som ikke støtter hypotesen. Dermed ser det ut til at mestringskurset hadde en begrenset påvirkning på helselatert livskvalitet.

En reduksjon i fatigue er i tråd med tidligere studier som også har vurdert gruppeintervensjoner over 2-6 måneder (Bazelmans et al., 2005; O'Dowd et al., 2006; Poppe et al., 2013; Schreurs et al., 2011; Wiborg et al., 2015). Ingen endring i fysisk funksjon sammenfaller med andre studier på gruppeintervensjon (Bazelmans et al., 2005; O'Dowd et

---

al., 2006; Pinxsterhuis et al., 2017), mens andre derimot har funnet en økning (Schreurs et al., 2011; Wiborg et al., 2011). I motsetning til ingen endring i generell helse, har man tidligere funnet en økning (Pardaens et al., 2006). Helse blir i andre studier ofte vurdert gjennom måling av både funksjonelle svekkelser og livskvalitet (Stubhaug, 2008). Når det gjelder livskvalitet viser tidligere studier både en økning (Densham et al., 2016; Lopez et al., 2011; Surawy et al., 2005) og ingen signifikant endring (Heald et al., 2019). Ved sistnevnte studier benyttes ikke RAND-36 som måling, men det er funnet få intervensjonsstudier som bruker underkategorien «generell helse» fra RAND-36. Slik sett kommer denne studien med ny kunnskap.

Selv om det er foreslått at menn og kvinner kan ha ulik respons på gruppebehandling (O'Dowd et al., 2006), har få studier sett på dette. Tidligere studier som har vurdert kjønn sammen med reduksjon i fatigue, har ikke funnet en forskjell hos kvinner og menn (Butler, Chalder, Ron & Wessely, 1991; Schreurs et al., 2011). Dette står i motsetning til denne studien, som kun fant en reduksjon hos kvinner. Et utvalgt på kun 13 menn kan ha påvirket dette resultatet, da det kan være for få informanter til å kunne se en statistisk signifikant forskjell (Watson, 2013, s. 327). Ellers har kvinner generelt rapportert om høyere nivå av fatigue enn menn (Torres-Harding et al., 2002), og dette vises også i vår studie ved T0. Ingen endring i fysisk funksjon i henhold til kjønn sammenfaller med O'Dowd et al. (2006), mens det ved generell helse ikke er funnet studier som har sett nærmere på dette.

Deltakerne var først kvalifisert hvis de kunne gjennomføre et fysisk oppmøte, noe som betinger et visst fysisk nivå. Derfor kan man ikke si om mestringskurset ville ha vært effektivt, ineffektivt eller skadelig, for de som var mer alvorlig syke (O'Dowd et al., 2006). En mangel på signifikant bedring i fysisk funksjon og generell helse kan også skyldes at deltakerne i denne studien har opplevd en bedring før oppstart av kurset. Dette kan først og fremst ha bidratt til å gjøre deltakelse gjennomførbart (Pinxsterhuis et al., 2017).



Sammenliknet med andre studier viste nemlig deltakerne en høyere gjennomsnittsverdi ved T0 for fysisk funksjon (Eaton-Fitch et al., 2020; Pinxsterhuis et al., 2017; Wiborg et al., 2015), og generell helse (Eaton-Fitch et al., 2020; Kidd et al., 2016).

Økt fysisk funksjon og generell helse ved T0, kan øke sannsynligheten for at de var i arbeid, at de hadde mindre komorbiditet, og at de opprettholdt andre aktiviteter ved siden av gruppetilbudet. Derfor kunne noen muligens fått mer igjen for og faktisk redusere sin totale aktivitet, fremfor å øke den (Jason et al., 2007). Å møte opp på kurs annenhver uke kan ha vært krevende nok i seg selv. Dette kan understøttes av at verdier for fysisk funksjon og generell helse for utvalget i denne studien ligger langt under gjennomsnittsverdien blant den norske befolkning (Jacobsen et al., 2018a). Selv om deltakerne viste høyere score enn andre studier, kan man allikevel ikke si at utvalget hadde god fysisk funksjon, da først en score på 65 på RAND-36 tilsier fravær av alvorlig nedsatt fysisk funksjon (Schreurs et al., 2011).

Det vesentlige ved mestringsbegrepet i CATS, er at det nettopp er individets egen tro på at det er mulig å løse problemet som gjelder (Ursin & Eriksen, 2004). Som tidligere nevnt, er mestring viktig ved fatigue, slik at man kan utvikle strategier for å mestre symptomer i hverdagen (Frank, 2013, s. 101). Dette er også i tråd med målsetningen til mestringskurset (Sykehuset Innlandet HF, 2018). Uten måling av mestring kan man allikevel ikke vite om det finnes sammenhenger mellom mestring og den reduksjonen man ser i fatigue hos kvinner.

Om det likevel er slik at mestringskurset skaper positiv responsforventning, så vil dette i henhold til CATS, kunne gi utslag i mindre symptomer og lavere stressrespons (Ursin & Eriksen, 2004). Gjennom mekanismer som stressrespons og allostatisk belastning, kan det diskuteres om påvirkningen av mestring, kunne være en bidragsyter til den reduksjonen man ser i fatigue under kurset. Pasienter med positiv responsforventning, vil mer sannsynlig

---

forvente at de kan lære å kontrollere fatiguen, som er en forsterkende faktor for bedring (Heins, Knoop & Bleijenberg, 2013).

I og med at vi ikke har en kontrollgruppe, må vi på tross av en positiv endring i fatigue hos kvinner, være forsiktig med å konkludere med at dette skyldes mestringskurset (Poppe et al., 2013). Når man ser på endring i løpet av et rehabiliteringsforløp, kan man også problematisere hvordan man kan knytte en endring opp mot en faktisk bedring. Spørsmålet om hvordan en reell bedring kan måles er i utgangspunktet vanskelig, da man er usikker på hva som er en sikker definisjon av denne bedringen (Knoop, Bleijenberg, Gielissen, van Der Meer & White, 2007; White, Goldsmith, Johnson, Chalder & Sharpe, 2013).

Uavhengig av et individs muligheter for endring, kan slike forandringer først oppstå sent i en intervensjon. Dermed vil forandringer i livskvalitet eller symptomer, kanskje ikke oppleves før flere måneder etter at intervensjonen er slutt (Taylor, 2004). På tross av få kartlagte endringer i tidsintervallet T0-T1, viste deskriptiv analyse ved follow-up en positiv opplevd endring i helsetilstand, sammenliknet med før kurs. Slik sett ser det ut til at opplevelsen av bedring kan være til stede. Om kurset, i lys av sin målsetning, har klart å fremme helsefremmende prosesser og mestring, er det i henhold til teori foreslått at dette kan resultere i mindre symptomer (Ursin & Eriksen, 2007; Wyller et al., 2009). Det kunne derfor ha vært interessant med samme målinger av helsereelatert livskvalitet lenger frem i tid, siden målinger flere måneder etter en intervensjon har vist positive resultater (Quarmby et al., 2007; Taylor, 2004).

## 7.2 Diskusjon av opplevd nytte av mestringskurs

Problemstilling 2 ønsket å se på deltakernes opplevde nytte av mestringskurset, samt hva som var av størst betydning. Blant deltakerne ble det ved follow-up oppgitt relativt høy nytte av kurset, noe som stemmer overens med hva som var forventet. At deltakerne rapporterer

om høy nytte av kurset er i tråd med andre gruppeintervensjoner som har fått gode tilbakemeldinger (Broughton et al., 2017; Heald et al., 2019; Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015; Saxty & Hansen, 2005). Siden det ikke er funnet andre tilsvarende gruppetilbud som er evaluert via spørreskjemaer, vil resultatene diskuteres opp mot kvalitative studier.

Å treffe andre gjennom likemannsstøtte har vist seg å være nyttig (Saxty & Hansen, 2005), og kan sees som viktig, da lav sosial støtte har vist å bidra til opprettholdelsen av CFS/ME (Prins et al., 2004). Andre med CFS/ME kan bli oppfattet som sympatiske medmennesker, hvor en kan finne støtte og hjelp (Åsbring & Närvänen, 2002). Resultatene i denne avhandlingen viste at en av faktorene som opplevdes mest nyttig, var å «treffe andre i samme situasjon». Dette kan bidra til erfaringsutveksling, som ser ut til å være viktig (Broughton et al., 2017; Pinxsterhuis, Hellum, et al., 2015; Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015; Söderberg & Evengård, 2001).

Et gruppetilbud kan gi innsikt i situasjonen til andre syke, gi en følelse av at andre forstår egen situasjon (Broughton et al., 2017) samt gi en følelse av nærhet (Söderberg & Evengård, 2001). Det å se at andre drar nytte av samme tilnærming kan være motiverende (Saxty & Hansen, 2005), og kan fremme forandringer i atferd (Bazelmans et al., 2005). Det kan allikevel diskuteres om erfaringsutveksling i gruppe bidrar til positive opplevelser for alle som deltar. Andre pasienter kan ha karakteristikkene en ikke selv ønsker å assosiere seg med. Noen kan være så fokusert på egen sykdom, at det og omgås andre pasienter kan gjøre det vanskelig å tenke positivt (Åsbring & Närvänen, 2002).

Den andre faktoren som opplevdes mest nyttig i vår studie, var å «bli møtt/forstått av helsepersonell». Dette er et funn som kan ha stor betydning. Flere med CFS/ME har nemlig oppgitt en følelse av stigmatisering og manglende respekt i møte med helsepersonell (Lippestad et al., 2011). Forholdet til helsepersonell har også i andre studier vist seg å bli

---

høyt verdsett, og kan ha betydningen for de positive endringene man kan se i rehabilitering (Broughton et al., 2017).

En god terapeutisk allianse, sammen med en positiv responsforventning, er sagt å kunne fremme kognitive forandringer (Heins et al., 2013). Troen på å mestre er muligens en større prediktor for bedring enn selve problemet (Wyller et al., 2009), og et terapeutisk forhold som forsterker dette kan være av betydning. Pasienter verdsetter å møte helsepersonell med kunnskap om CFS/ME (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015), men det er i tillegg anbefalt at terapeuter har erfaring med å lede grupper (Bazelmans et al., 2005; Saxty & Hansen, 2005). Gruppetilbudet ved SI hadde erfarne terapeuter, noe som kan ha påvirket det positive resultatet.

Å få «bevisstgjøring og aksept» viste seg å være av relativt høy betydning. Dette er i tråd med studier som viste at deltakerne i etterkant av en gruppeintervensjon opplevde en større aksept for sykdommen (Pinxsterhuis, Hellum, et al., 2015; Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015), og for situasjonen man var i (Åsbring & Närvänen, 2002). Fremfor fokus på full bedring, var det viktigere å fokusere på aksept og mestring av sykdommen (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015). Dette kan sees som viktig for fremtiden, da aksept er svært sentralt når det kommer til engasjement rundt egen behandling (Broughton et al., 2017). At alle overnevnte faktorer viste seg å ha høy betydning, stemte overens med hypotesen.

I tillegg var også det å få «kunnskap om tilstanden» av relativt høy betydning. Mennesker med CFS/ME har behov for kunnskap, slik at de kan forstå, akseptere og mestre sykdommen. Kunnskap om hvordan sykdommen blir diagnostisert, om symptomer og mulige årsaksforklaringer, har vist å øke forståelsen og selvtilliten rundt egen sykdom (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015). En økt forståelse har gitt mer selvsikkerhet og avspenning (Pinxsterhuis, Hellum, et al., 2015). Det å lære om pacing, bruk av energi,

avspenning, følelser og ernæring har blitt opplevd som nyttig (Pinxsterhuis, Hellum, et al., 2015; Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015), og inngår som en del av mestringskurset ved SI.

Faktoren med nest lavest betydning i vår studie, var det å «treffe brukerrepresentanter», som i denne sammenheng var tidligere deltakere på kurset. Dette betyr likevel ikke at det var av lav betydning, og tilstedeværelsen av brukerrepresentanter har tidligere vist å øke følelsen av trygghet og fellesskap. I de få studiene som er funnet, og som har benyttet seg av dette, har brukerrepresentanter blitt sett på som viktige rollemodeller (Pinxsterhuis, Hellum, et al., 2015; Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015).

Av lavest betydning var «en tro på bedring». Resultatet forteller ikke om tro på egen bedring ble forandret i løpet av kurset, men at betydningen ikke var så stor for deltakerne. Om tro på bedring kan ha sammenheng med mestring/responsforventning, kunne man med bakgrunn i litteraturen kanskje håpet at betydningen ville ha vært noe høyere. Man vet at lav mestrings/responsforventning kan ha stor påvirkning på både bedring (Vos-Vromans et al., 2016) og stressresponsen ved CFS/ME (Wyller et al., 2009). Studier har også vist at intervensjoner bør forsøke å forandre tankegangene til pasientene, for at de skal gi positive resultater (Moss-Morris et al., 2005; Wiborg, Knoop, Frank & Bleijenberg, 2012).

At det rapporteres om høy nytte av gruppetilbudet, kan sees som essensielt da sosial støtte er rapportert som en sentral faktor ved CFS/ME (Antoni et al., 1994; Drachler et al., 2009; Prins et al., 2004; van Houdenhove et al., 2002). Uten sosial støtte er det også mer krevende å mestre vanskelige livssituasjoner (Folkehelseinstituttet, 2015a). Derfor er det gledelig at det å treffe andre, bli sett/forstått av helsepersonell og det å oppleve aksept scores høyt. Da endringer vil kunne oppstå lenge etter en intervensjon (Quarmby et al., 2007; Taylor, 2004), kan man spørre seg om høy grad av opplevd nytte flere år etter mestringskurset, kan indikere en positiv endring i helsereelatert livskvalitet.

---

### 7.3 Diskusjon av sammenhengen mellom endring i helserelatert livskvalitet med deltakernes karakteristikk og opplevde nytte

Problemstilling 3 ønsket å se nærmere på aktuelle sammenhenger mellom endringer i helserelatert livskvalitet med deltakernes karakteristikk og opplevde nytte av kurset. Det er få andre studier som har sett på sammenhenger med endring over tid, og denne studien viste få signifikante sammenhenger. Det sees signifikant sammenheng mellom kjønn og endring i fatigue, hvor det å være kvinne er forbundet med en økt reduksjon i fatigue. Dette er i tråd med den signifikante interaksjonen av tidspunkt og kjønn som ble presentert og diskutert i kapittel 7.1, og vil derfor ikke diskuteres igjen her. At alder ikke har sammenheng med endring i fatigue etter en intervensjon, er i samsvar med Schreurs et al. (2011). Quarmby et al. (2007) og Vercoulen et al. (1996) fant derimot at økt alder var forbundet med økt fatigue. I henhold til alder er det ikke funnet studier som har sett på endring i fysisk funksjon og generell helse.

På tross av lengre sykdomslengde i denne studien enn i flere studier (Quarmby et al., 2007; Schreurs et al., 2011), viser sykdomslengde ingen sammenheng med endringer. Her er det ingen konsensus i litteraturen, hvorav flere støtter funn fra denne masterstudien (Butler et al., 1991; Castell et al., 2011; Kempke et al., 2010; Quarmby et al., 2007), mens andre viser at kortere sykdomslengde er mest fordelaktig (Schreurs et al., 2011; van Der Werf et al., 2002; Vercoulen et al., 1996). I likhet med denne studien er det funnet at sivilstatus ikke har sammenheng med endringer (Schreurs et al., 2011).

Tidligere er det foreslått at klinisk bedring og pasienters tilfredshet ikke korrelerer og kan være uavhengig av hverandre (Prins et al., 2001). I denne studien fant man heller ikke en sammenheng mellom opplevd nytte og endringer. Kartlegging ved follow-up, viste derimot en positiv sammenheng mellom opplevd endring i helsetilstand og endring i fysisk funksjon.

Slik sett er opplevd bedring i helsetilstand i 2016, relatert til en bedring i fysisk funksjon underveis i mestringskurset, og i tråd med hypotesen. På tross av at fysisk funksjon ikke hadde en signifikant endring rett etter kurs, kan det være mulig at kurset kunne gi noen langvarige endringer. Bedringen i fysisk funksjon viste seg ved variansanalyse og ikke å være signifikant, og må likevel tas i betraktning når man vurderer gyldigheten av denne sammenhengen.

## 7.4 Resultatenes betydning for helsepraksis og folkehelsen

CFS/ME er et alvorlig helseproblem (Larun et al., 2016). Det gir store konsekvenser og bekymringer for både folkehelsen, den økonomiske belastningen på samfunnet (Klimas et al., 2012) og den økonomiske kostnaden for hver enkelt pasient og dens familie (Sabes-Figuera et al., 2010). I tillegg ser man at flere har sosiale problemer, angst og depresjon (Ali et al., 2019), og mange står i fare for og ikke komme inn i arbeidslivet (Helsedirektoratet, 2015).

Ved CFS/ME finner vi få studier på gruppeintervensjon, og på tross av få kartlagte endringer i løpet av et mestringskurs i gruppe, kommer denne studien med ny kunnskap til feltet. Dette framkommer både i form av kartlagte endringer, men og fra evalueringen flere år etter avsluttet kurs. Den er viktig fordi den formidler kunnskap om en behandling som foregår i den daglige praksisen (Schreurs et al., 2011), og fordi den fokuserer på helsefremming (World Health Organization, 1986) og mestringssevner (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015; Wyller et al., 2009).

Det har blitt anbefalt å gjennomføre oppfølgingsstudier av gruppeintervensjoner (Wiborg et al., 2015), noe som så langt ikke er funnet. Selv om studien ikke måler helserelatert livskvalitet langt frem i tid, får den frem annen nyttig informasjon. På tross av få observerte endringer i løpet av seks måneder, viser follow-up en positiv endring i helsetilstand og at

---

nytteverdien av kurset er høy. Derfor kan man håpe at mestringskurset har bidratt til endringer, gjennom målet om å skape helsefremmende prosesser og økt mestring.

For folkehelsen kan det være av betydning at en gruppeintervensjon med fokus på nettopp mestring og helsefremmende prosesser, får så positive tilbakemeldinger. Da det i tillegg har vist seg å være kostnadseffektivt (Castell et al., 2011; Collin & Crawley, 2017; Schröder et al., 2017), kan dette motivere til en videre utvikling av slike tilbud. Både med tanke på innholdet i tilbudet, men også hvordan man i fremtiden bør legge opp til en mer systematisk kartlegging av helsereelatert livskvalitet.

## 7.5 Avhandlingens styrker og svakheter

Denne delen vil systematisk ta for seg evalueringen av metode og design, som er valgt for å besvare problemstillingen. Den vil så gjøre en evaluering av spørreskjemaene, analysen og datagrunnlaget som er benyttet i denne masterstudien og videre diskutere avhandlingens reliabilitet og validitet. Til slutt vil konklusjon og videre anbefalinger til forskning presenteres.

### 7.5.1 Evaluering av metode og design

Kvantitativ metode ble valgt på bakgrunn av forskning på kvantifiserbare data (Bryman, 2016, s. 32), og en nærmere undersøkelse av målte variabler og sammenhenger mellom dem. Selv om man skal være forsiktig med effekt, er fordelene med et kvasiekperimentelt design at man kan vurdere hvordan variabler kan påvirke hverandre. Det er allikevel viktig å være åpen for alternative forklaringer (Drennan, 2013, s. 198). Selv om det kan være vanskelig å vite årsakene bak resultatene (Pierce, 2013, s. 137), er det forsøkt å bruke teori og litteratur til og diskutere dette. Her kunne det ha vært nyttig og fulgt opp med kvalitativ forskning (Pierce, 2013, s. 137).



Et kvasiexperimentelt design oppfyller ikke kriterier for indre validitet (Drennan, 2013, s. 197). Uten kontrollgruppe er spørsmålet om det var gruppeintervensjonen som ga det bestemte resultatet, eller om resultatet ble påvirket av andre variabler (Drennan, 2013, s. 199). Naturlig forandring av deltakernes helse over tid, kan eksempelvis påvirke resultatet av intervensjonen (Drennan, 2013, s. 200). Ulike faktorer som utdanning og sosial klasse kan skille deltakerne (Drennan, 2013, s. 198), og slik sett er det uheldig at slike faktorer ikke er kartlagt. Uten en randomisert fordeling av personer så vil resultatene derfor kunne være vanskelige å tolke (Bjørndal & Hofoss, 2017, s. 25).

En kartlegging i en klinisk hverdag med mål om å innhente data for kvalitetssikring, ser man kan gi noen metodiske utfordringer. For å kunne spre kunnskap om evidensbasert behandling og tiltak, trenger man allikevel å forske på tilbud i den daglige praksisen (Schreurs et al., 2011). En fordel med kvasiexperiment er at det kan vurdere intervensjoner i helsepraksiser, hvor det ikke er gjennomførbart med en kontrollgruppe (Drennan, 2013, s. 207). Selv om vi ikke har kontroll over variablene (Bordens & Abbott, 2014, s. 337), kan et kvasiexperimentelt design si mer om årsakssammenheng enn ikke-eksperimentelle design (Drennan, 2013, s. 216).

### **7.5.2 Evaluering av spørreskjemaer**

Å bruke spørreskjemaer andre har samlet inn, gjør at man ikke har noen påvirkning på kvaliteten på data, eller hvilke variabler som er undersøkt (Mongan, 2013, s. 374). Kvaliteten på data kan i denne oppgaven vises gjennom en usystematisk innsamling av spørreskjemaene ved T0 og T1. Det positive er at bruk av eksisterende data allikevel gir muligheten til å se forandring over tid, noe som normalt er en tidkrevende prosess (Bryman, 2016, s. 310; Mongan, 2013, s. 373).

---

Det ble gjort grundige vurdering ved valg av standardiserte spørreskjemaer, i henhold til tidligere studier og litteratur. FSS ble valgt da det har vist seg å være et godt måleverktøy når det gjelder og måle svekkelser knyttet til fatigue, symptomer og nedsatt funksjon hos mennesker med CFS/ME (Taylor, Jason & Torres, 2000). Litteraturen støtter også bruk av RAND-36 som et mål på helse ved CFS/ME (Haywood, Staniszevska & Chapman, 2012), hvor det er vist en betydelig lavere score på alle 8 helsekonsepter (Reeves et al., 2005). Det er en svakhet ved studien at de samme variablene ikke ble målt i 2016.

Når det gjelder fysisk funksjon, kunne objektive målinger som eksempelvis aktivitetsmåler foretrekkes (Schreurs et al., 2011), slik at man både hadde hatt en subjektiv og objektiv kartlegging. Inkludering av spørreskjema ved follow-up har til forskjell fra andre studier (Broughton et al., 2017; Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015; Saxty & Hansen, 2005), gjort det mulig å måle variabler flere år etter avsluttet gruppetilbud. Data samlet inn fra spørreskjema vil allikevel kunne gi liten innsikt i subjektive opplevelser (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015), og kun selvrapporterte målinger kan sees som en svakhet ved studien (Lopez et al., 2011).

Det er foreslått at positiv responsforventning kan fremme positive endringer (Heijmans, 1998; Heins et al., 2013; Wyller et al., 2009) og flere studier har funnet at følelse av kontroll (Prins et al., 2001; Schreurs et al., 2011; Vercoulen et al., 1996) og mestring (Heijmans, 1998) er av de viktigste faktorene bak en bedring ved CFS/ME. Derfor kan det være anbefalt å se nærmere på endringer i kognitive mekanismer (Vercoulen et al., 1996; Wiborg et al., 2012). Sett i lys av dette er det uheldig at man ikke har forsøkt å kartlegge disse mekanismene. Dette kunne muligens ha gitt en større forståelse for de endringer som har oppstått/ikke oppstått. I og med at mestringsstrategier ikke ble vurdert, kan vi heller ikke vite

om deltakerne fra før av hadde gode strategier, og om man kunne forvente videre bedring som følge av dette (O'Dowd et al., 2006).

### **7.5.3 Evaluering av analyse**

I henhold til problemstilling 1 ble mixed ANOVA valgt, da det sees som en sterk analyseteknikk (Løvås, 2013, s. 340). Denne reduserer også risiko for å gjøre type 1 feil (Tabachnick & Fidell, 2018, s. 38). Selv om endring i fysisk funksjon og generell helse ikke var statistisk signifikant, ble delta verdien tatt med i korrelasjonsanalysen. Derfor må sammenhenger hvor disse er inkludert tolkes med forsiktighet. Siden opplevd endring i helsetilstand ble registrert ved samme tidspunkt i 2016, er det derfor ikke reelle målinger over tid, noe som også bør tas i betraktning ved tolkning av resultatene.

En svakhet ved analysemetodene er at de ikke bidrar til en bedre forståelse av hvilke karakteristikk som predikerer endring (Poppe et al., 2013). Her kunne regresjonsanalyse vært en alternativ statistisk tilnærming, siden det gir en nærmere forståelse av innbyrdes forhold mellom variabler (Tabachnick & Fidell, 2018, s. 99). Dette vil være mest fordelaktig ved tydelige korrelasjoner mellom variabler (Tabachnick & Fidell, 2018, s. 104). I og med at det fantes svært få og lave korrelasjoner med endring over tid og et begrenset utvalg informanter, ble det derfor valgt og ikke gå videre med dette. Dette ble også diskutert med veileder, og korrelasjon ble vurdert som en tilstrekkelig tilnærming for å besvare problemstillingen. Spearmans *rho* ble valgt på bakgrunn av den eksplorative analysen beskrevet i metodekapittelet.

At det er så ulikt antall informanter ved T0/T1 og follow-up kan sees som en svakhet, da flere av individene har blitt ekskludert ved variansanalyse, parvis t-test og bivariat korrelasjonsanalyse.

---

### 7.5.4 Evaluering av datagrunnlag

Et utvalg bør være representativt for populasjonen (Bjørndal & Hofoss, 2017, s. 34). Ifølge forskningsprotokollen til SI, utgjør de sykeste en mindre andel av total forekomst. Med krav om oppmøte og noe høyere rapporterte verdier ved T0 enn i andre studier, så indikerte dette at tilbudet heller ikke favnet de sykeste. Det er derfor mulig at utvalget kan gjenspeile en del av den «friskere» populasjonen med CFS/ME. På en annen side er det kun individer som ønsket å motta gruppeterapi som ble inkludert, slik at dette kan ha ekskludert personer som ville ha foretrukket er mer individuell tilnærming. Dette kan utfordre hvor representativt utvalget er for populasjonen, og derfor generaliseringen av resultatet (Bjørndal & Hofoss, 2017, s. 35).

I tillegg vet man at det er dobbelt så mange kvinner enn menn som blir rammet av CFS/ME (Sulheim, 2019), men fordeling av kjønn er ikke så skjev som datamaterialet i denne oppgaven viser. Skjev kjønnsfordeling og et relativt lavt utvalg informanter, vil også være faktorer som utfordrer generaliseringen (Bjørndal & Hofoss, 2017, s. 35). Det kan allikevel nevnes at kvinner i større grad bruker helsetjenester enn menn (Statistisk Sentralbyrå, 2017), slik at kjønnsfordelingen mulig kan gjenspeile bruk av helsetjenester.

Til forskjell fra andre studier, inkluderte dette studiet i hovedsak tilbud i gruppe. Andre studier med god effekt har hatt individuell behandling (Jason et al., 2007; White et al., 2011) eller en kombinasjon (Taylor, 2004; Taylor, Thanawala, Shiraishi & Schoeny, 2006).

Individer med CFS/ME er en svært heterogen gruppe, og gruppetilbudet kunne mulig ha fått bedre resultater hvis man hadde inkludert mer individuelle tilnærminger (Pinxsterhuis et al., 2017). Det kan være at intervensjonen har ulik effekt for ulike symptomer og personligheter (Heald et al., 2019).

### 7.5.5 Evaluering av reliabilitet og validitet

For å teste indre reliabilitet ble Cronbach's alfa benyttet (Bryman, 2016, s. 157). Ved FSS viste Cronbach's alfa for dette utvalget en ikke tilfredsstillende indre konsistent ved T0, men derimot god indre konsistens ved T1. FSS er tidligere testet blant flere pasientgrupper, og har ifølge Lerdal et al. (2005) vist en høy indre konsistens målt ved Cronbach's alfa på 0,81-0,94.

Ved den norske befolkning har Cronbach's alfa ved RAND-36, både for fysisk funksjon og generell helse, tidligere målt høy indre konsistens (Garratt & Stavem, 2017; Jacobsen et al., 2018b). For fysisk funksjon viste utvalget en høy indre konsistens ved både T0 og T1, men dette er noe lavere en brukermanualen på 0,93 (RAND Health Care, (u.å.)). Cronbach's alfa for generell helse, viste en ikke tilfredsstillende indre konsistens ved T0, mens det ved T1 ble ansett som akseptabelt (Watson, 2013, s. 320). Denne var også lavere en brukermanualen på 0,78 (RAND Health Care, (u.å.)). Generell helse bestod av kun 5 påstander, som kan forklare lavere verdier (Pallant, 2016, s. 101; Watson, 2013, s. 320). Det var ikke mulig å gjennomføre Cronbach's alfa ved follow-up.

Å måle stabilitet i målingene kan være utfordrende siden det er et lengre tidsintervall mellom måling av T0 og T1, samt at T1 er samlet inn ved ulike tidspunkt. Det er derfor ingen enkel måte å skille mangel på stabilitet på måleverktøyet, fra reelle forandringer i menneskers helse. Den andre faktoren som utfordrer stabiliteten er at å besvare et spørreskjema ved T0, kan påvirke hvordan de svarer ved T1 (Bryman, 2016, s. 157). Man kan i løpet av et kurs bli mer reflektert rundt de variablene som spørreskjemaene spør etter (Bordens & Abbott, 2014, s. 341).

Indre validitet er som tidligere nevnt en utfordring i denne studien, og det at vi ikke kan generalisere utfordrer ytre validitet (Bordens & Abbott, 2014, s. 342). Man kan også

diskutere om man måler konseptet det er meningen at en skal måle (Watson, 2013, s. 315), hvor begrepsvaliditet handler om samsvar mellom måleinstrumentet og konseptet (Olsson & Sörensen, 2003, s. 79). Dette er forsøkt latt seg gjøre, da RAND-36 er et av de mest brukte mål på livskvalitet i verden (Hays & Morales, 2001), og FSS har vist seg å være et godt måleverktøy for å kartlegge funksjonelle svekkelser relatert til fatigue (Taylor et al., 2000).

Oppgaven spør etter endring, men det er vanskelig å definere hva som er klinisk signifikant bedring, når det å finne en klar cut-off verdi for reell bedring er krevende ved kroniske sykdommer (Poppe et al., 2013). Når pasienter skal score ulike variabler etter behandling, så er skåringen i tillegg relatert til deres egen operasjonalisering av konseptet «bedring» (Poppe et al., 2013). Om endringen målt i fatigue er en reell bedring, kan man derfor ikke være sikker på.

## 8. Konklusjon

Avhandlingen viser at et seks måneders mestringskurs i gruppe for personer med CFS/ME gir få endringer i helserelatert livskvalitet, operasjonalisert som fatigue, fysisk funksjon og generell helse. Det ble kun funnet en reduksjon i fatigue hos kvinner, men ingen endring i fysisk funksjon og generell helse for hverken kvinner eller menn. Evaluering i ettertid rapporterte likevel om høy opplevd nytte av kurset, hvor det å treffe andre, bli sett/forstått av helsepersonell, å få bevisstgjøring/aksept og få kunnskap om tilstanden ble sett på som mest betydningsfullt.

Endringer i helserelatert livskvalitet viste få sammenhenger med deltakernes karakteristikk, og ingen sammenheng med opplevd nytte av kurset. Ved siden av en signifikant sammenheng mellom kjønn og fatigue, ble det kun funnet en sammenheng mellom helserelatert livskvalitet, nærmere bestemt en endring i fysisk funksjon, med en retrospektiv opplevd endring i helsetilstand. Dette kan muligens indikere en positiv langvarig påvirkning av kurset. Resultatene kan ikke fastslå retningen på en mulig sammenheng. På grunn av usystematisk innsamling av datamaterialet, må man derfor tolke endringer og sammenhenger med forsiktighet. Det finnes få studier som ser på effektiviteten av gruppetilbud for CFS/ME, og en styrke ved studiet er samarbeidet med SI, som har bidratt med data fra et eksisterende gruppetilbud.

### 8.1 Anbefalinger for videre forskning

Det vil anbefales videre forskning på gruppeintervensjoner, samt behandlinger som foregår i den daglige praksis (Schreurs et al., 2011). Ved siden av at man kartlegger endringer, vil det også anbefales at man kartlegger kognitive mekanismer som mestring, responsforventning og kontroll. Hvis målet er å skape helsefremmende prosesser og mestring, kan man på denne måten få en økt forståelse av mekanismene som ligger bak eventuelle endringer. For å kunne

styrke generaliseringen av aktuelle funn, vil det anbefales å inkludere en kontrollgruppe.

Kontrollgruppen kan eksempelvis bestå av personer som står på venteliste, eller de som etter henvisning ikke ønsker å delta på gruppetilbudet.

Med tanke på datamaterialet som allerede foreligger i denne studien, kan det være interessant å kartlegge helserelatert livskvalitet med de samme måleinstrumentene i dag. På denne måten kan man se om opplevd nytte og opplevd endring i helsetilstand, har sammenheng med nye rapporterte verdier, og hva som eventuelt kan predikere disse verdiene/endringene. Basert på positive tilbakemeldinger på gruppetilbudet, støtter undertegnede seg til at man trenger mer forskning for å undersøke hvilke sosiale mekanismer som kan ligge bak effekten av gruppetiltak (Wiborg et al., 2015).



## 9. Referanseliste

- Aamland, A. (2015). *Medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS) og sykefravær* (Doktoravhandling, Universitetet i Bergen). Hentet fra <http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/9249/dr-thesis-2015-Aase-Aamland.pdf?sequence=1>
- Aamland, A., Malterud, K. & Werner, E. (2014). Patients with persistent medically unexplained physical symptoms: a descriptive study from Norwegian general practice. *BMC Fam. Pract.*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2296-15-107>
- Agresti, A. (2018). *Statistical methods for the social sciences* (5. utg.). Harlow: Pearson.
- Ahmed, S. A., Mewes, J. C. & Vrijhoef, H. (2019). Assessment of the scientific rigour of randomized controlled trials on the effectiveness of cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A systematic review. *Journal of Health Psychology*, 25(2), 240-255. <https://doi.org/10.1177/1359105319847261>
- Ali, S., Adamczyk, L., Burgess, M. & Chalder, T. (2019). Psychological and demographic factors associated with fatigue and social adjustment in young people with severe chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a preliminary mixed-methods study. *Journal of Behavioral Medicine*, 42(5), 898-91. <https://doi.org/10.1007/s10865-019-00010-x>
- Antoni, M., Brickman, A., Lutgendorf, S., Klimas, N., Imiafins, A., Ironson, G., ... Fletcher, M. A. (1994). Psychosocial correlates of illness burden in chronic fatigue syndrome. *Clinical Infectious Diseases*, 18, 73-78. Hentet fra [https://www-jstor-org.ezproxy.inn.no/stable/4457603?seq=1#metadata\\_info\\_tab\\_contents](https://www-jstor-org.ezproxy.inn.no/stable/4457603?seq=1#metadata_info_tab_contents)
- Arroll, M. A. & Howard, A. (2012). A preliminary prospective study of nutritional, psychological and combined therapies for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue

---

syndrome (ME/CFS) in a private care setting. *BMJ Open*, 2(6).

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001079>

Asprusten, T. T., Sulheim, D., Fagermoen, E., Winger, A., Skovlund, E. & Wyller, V. B.

(2018). Systemic exertion intolerance disease diagnostic criteria applied on an adolescent chronic fatigue syndrome cohort: evaluation of subgroup differences and prognostic utility. *BMJ paediatrics open*, 2(1).

<https://doi.org/https://doi.org/10.1136/bmjpo-2017-000233>

Bakken, I. J., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trogstad, L., ... Magnus,

P. (2014). Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-

2012.(Report). *BMC Medicine*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0167-5>

Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*,

37(2), 122-147. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.37.2.122>

Barstad, A. (2016). *Gode liv i Norge Utredning om måling av befolkningens livskvalitet* (IS-

2479). Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/gode-liv-i-norge-utredning-om-maling-av-befolkningens-](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/gode-liv-i-norge-utredning-om-maling-av-befolkningens-livskvalitet/Gode%20liv%20i%20Norge%20E2%80%93%20Utredning%20om%20om%20C3%A5ling%20av%20befolkningens%20livskvalitet.pdf/_/attachment/inline/4d212043-e2a4-4904-a360-94bfd977ed9a:51d6f261364996e6656a4e0564fb9bc967b4ecf0/Gode%20liv%20i%20Norge.pdf)

[livskvalitet/Gode%20liv%20i%20Norge%20E2%80%93%20Utredning%20om%20om%20C3%A5ling%20av%20befolkningens%20livskvalitet.pdf/\\_/attachment/inline/4d212043-e2a4-4904-a360-](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/gode-liv-i-norge-utredning-om-maling-av-befolkningens-livskvalitet/Gode%20liv%20i%20Norge%20E2%80%93%20Utredning%20om%20om%20C3%A5ling%20av%20befolkningens%20livskvalitet.pdf/_/attachment/inline/4d212043-e2a4-4904-a360-94bfd977ed9a:51d6f261364996e6656a4e0564fb9bc967b4ecf0/Gode%20liv%20i%20Norge.pdf)

[94bfd977ed9a:51d6f261364996e6656a4e0564fb9bc967b4ecf0/Gode%20liv%20i%20Norge.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/gode-liv-i-norge-utredning-om-maling-av-befolkningens-livskvalitet/Gode%20liv%20i%20Norge%20E2%80%93%20Utredning%20om%20om%20C3%A5ling%20av%20befolkningens%20livskvalitet.pdf/_/attachment/inline/4d212043-e2a4-4904-a360-94bfd977ed9a:51d6f261364996e6656a4e0564fb9bc967b4ecf0/Gode%20liv%20i%20Norge.pdf)

Baumgartner, T. A. (2000). Estimating the Stability Reliability of a Score. *Measurement in Physical Education and Exercise Science*, 4(3), 175-178.

[https://doi.org/10.1207/S15327841Mpee0403\\_3](https://doi.org/10.1207/S15327841Mpee0403_3)

- Bazelmans, E., Prins, J. B., Lulofs, R., van Der Meer, J. W. & Bleijenberg, G. (2005). Cognitive Behaviour Group Therapy for Chronic Fatigue Syndrome: A Non-Randomised Waiting List Controlled Study. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 74(4), 218-224. <https://doi.org/10.1159/000085145>
- Beard, G. M. (1869). Neurasthenia, or nervous exhaustion. *The Boston Medical and Surgical Journal*, 80(13), 217-221. Hentet fra <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJM186904290801301>
- Bentall, R. P., Powell, P., Nye, F. J. & Edwards, R. H. (2002). Predictors of response to treatment for chronic fatigue syndrome. *The British Journal of Psychiatry*, 181(3), 248-252. <https://doi.org/https://doi.org/10.1192/bjp.181.3.248>
- Berge, T. & Dehli, L. (2009). Kognitiv terapi ved kronisk utmattelsessyndrom/ME. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 46(9), 828-836. Hentet fra <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2009/09/kognitiv-terapi-ved-kronisk-utmattelsessyndromme>
- Berge, T., Dehli, L. & Fjerstad, E. (2014). *Energityvene: utmattelse i sykdom og hverdag*. Oslo: Aschehoug.
- Berge, T. & Fjerstad, E. (2017). Energityver og energigivere - tiltak mot vedvarende utmattelse hos pasienter i allmennpraksis. *Utposten*, 46(6), 12-15. Hentet fra <https://www.utposten.no/i/2017/6/utposten-6-2017b-282>
- Bjerkestrand, S. (2012). Maktskiftet. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 132(2), 125-125. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.12.02E1>
- Bjørkum, T., Wang, C. & Waterloo, K. (2009). Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 129(12), 1214-1216. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2009/06/originalartikkel/pasienterfaringer-med-ulike-tiltak-ved-kronisk-utmattelsessyndrom>

- 
- Bjørndal, A. & Hofoss, D. (2017). *Statistikk for helse- og sosialfagene* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Blaxter, M. (2010). *Health* (2. utg.). Malden: Polity Press.
- Bordens, K. S. & Abbott, B. B. (2014). *Research design and methods : a process approach* (9. utg.). New York: McGraw-Hill.
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Brosschot, J. F., Gerin, W. & Thayer, J. F. (2006). The perseverative cognition hypothesis: A review of worry, prolonged stress-related physiological activation, and health. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(2), 113-124.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.06.074>
- Broughton, J., Harris, S., Beasant, L., Crawley, E. & Collin, S. M. (2017). Adult patients' experiences of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a qualitative study in England. *BMC Health Services Research*, 17(1), 384.  
<https://doi.org/10.1186/s12913-017-2337-6>
- Brubakk, O. (2012). To underlige lederartikler. *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*, 132(8), 927. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.12.0202>
- Bryman, A. (2016). *Social research methods* (5. utg.). Oxford: Oxford University Press.
- Busvold, K. I. H. & Bondevik, H. (2018). Medically unexplained physical symptoms, misunderstood and wrongly treated? A semiotic perspective on chronic pain. *Physiother Theory Pract*, 34(6), 411-419.  
<https://doi.org/10.1080/09593985.2017.1422164>
- Butler, S., Chalder, T., Ron, M. & Wessely, S. (1991). Cognitive behaviour therapy in chronic fatigue syndrome, 54(2), 153. <https://doi.org/10.1136/jnnp.54.2.153>

Cairns, R. & Hotopf, M. (2005). A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. *Occupational medicine*, 55(1), 20-31.

<https://doi.org/10.1093/occmed/kqi013>

Carlisle, A. C. S., John, A. M. H., Fife-Schaw, C. & Lloyd, M. (2005). The self-regulatory model in women with rheumatoid arthritis: relationships between illness representations, coping strategies, and illness outcome. *British journal of health psychology*, 10(4), 571-587. <https://doi.org/10.1348/135910705X52309>

Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., ... Powles, A. P. (2003). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of chronic fatigue syndrome*, 11(1), 7-115.

[https://doi.org/https://doi.org/10.1300/J092v11n01\\_02](https://doi.org/https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02)

Castell, B. D., Kazantzis, N. & Moss-Morris, R. E. (2011). Cognitive Behavioral Therapy and Graded Exercise for Chronic Fatigue Syndrome: A Meta-Analysis. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 18(4), 311-324. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2011.01262.x>

Castro-Marrero, J., Faro, M., Aliste, L., Sáez-Francàs, N., Calvo, N., Martínez-Martínez, A., ... Alegre, J. (2017). Comorbidity in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A Nationwide Population-Based Cohort Study. *Psychosomatics*, 58(5), 533-543. <https://doi.org/10.1016/j.psych.2017.04.010>

Cleare, A. J. (2003). The neuroendocrinology of chronic fatigue syndrome. *Endocrine Reviews*, 24(2), 236-252. <https://doi.org/10.1210/er.2002-0014>

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2. utg.). Hillsdale, N. J: Laurence Erlbaum.

- 
- Collin, S. M., Bakken, I. J., Nazareth, I., Crawley, E. & White, P. D. (2017). Health care resource use by patients before and after a diagnosis of chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a clinical practice research datalink study. *BMC Family Practice*, 18(1), 60. <https://doi.org/10.1186/s12875-017-0635-z>
- Collin, S. M. & Crawley, E. (2017). Specialist treatment of chronic fatigue syndrome/ME: a cohort study among adult patients in England. *BMC Health Services Research*, 17(1), 488. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2437-3>
- Comiskey, C. & Dempsey, O. (2013). Analysing data from small and large samples and non-normal distributions. I E. A. Curtis & J. Drennan (Red.), *Quantitative health research : issues and method* (s. 348-371). Maidenhead, Berkshire, England: McGraw Hill Education/Open University Pres.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. & Petticrew, M. (2013). Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 587-592. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.09.010>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2010, 22. desember ). Helsinkideklarasjonen. Hentet 17. april 2020 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016, 31. mai). Generelle forskningsetiske retningslinjer. Hentet 17. april 2020 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>
- Deale, A., Chalder, T., Marks, I. & Wessely, S. (1997). Cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *American Journal of Psychiatry*, 154(3), 408-414. Hentet fra <https://ajp.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/ajp.154.3.408>

- Demitrack, M. A. & Crofford, L. (1998). Evidence for and pathophysiologic implications of hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysregulation in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 840, 684-697. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.inn.no/10.1111/j.1749-6632.1998.tb09607.x>
- Densham, S., Williams, D., Johnson, A. & Turner-Cobb, J. M. (2016). Enhanced psychological flexibility and improved quality of life in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of Psychosomatic Research*, 88, 42-47. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.07.009>
- Devendorf, A. R., Jackson, C. T., Sunnquist, M. & Jason, L. A. (2019). Approaching recovery from myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: Challenges to consider in research and practice. *Journal of Health Psychology*, 24(10), 1412-1424. <https://doi.org/10.1177/1359105317742195>
- Dinos, S., Khoshaba, B., Ashby, D., White, P. D., Nazroo, J., Wessely, S. & Bhui, K. S. (2009). A systematic review of chronic fatigue, its syndromes and ethnicity: prevalence, severity, co-morbidity and coping. *International Journal of Epidemiology*, 38(6), 1554-1570. <https://doi.org/10.1093/ije/dyp147>
- Drachler, M. D., Leite, J., Hooper, L., Hong, C. S., Pheby, D., Nacul, L., ... Poland, F. (2009). The expressed needs of people with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A systematic review. *BMC Public Health*, 9(1), 458. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-9-458>
- Drennan, J. (2013). Quasi-experimental and retrospective pretest designs for health care research. I E. A. Curtis & J. Drennan (Red.), *Quantitative health research : issues and methods* (s. 197-220). Maidenhead, Berkshire, England: McGraw Hill Education/Open University Press.

- 
- Eaton-Fitch, N., Johnston, S. C., Zalewski, P., Staines, D., Marshall-Gradisnik, S. & Eaton-Fitch, N. (2020). Health-related quality of life in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an Australian cross-sectional study. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 1-11. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02411-6>
- Eriksen, H. R. & Ursin, H. (2002). Social inequalities in health ; biological, cognitive and learning theory perspectives. *Norsk epidemiologi*, 12(1), 33-38. <https://doi.org/10.5324/nje.v12i1.503>
- Eriksen, H. R. & Ursin, H. (2004). Subjective health complaints, sensitization, and sustained cognitive activation (stress). *Journal of Psychosomatic Research*, 56(4), 445-448. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00629-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00629-9)
- Espnes, G. A. & Smedslund, G. (2009). *Helsepsykologi* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fekuda, K., Straus, S. E., Hickie, I., Sharpe, M. C., Dobbins, J. G. & Komaroff, A. (1994). The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of internal medicine*, 121(12), 953-959. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-121-12-199412150-00009>
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2015a, 11. mai). Fakta om sosial støtte og ensomhet. Hentet 21. april 2020 fra <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/sosial-stotte-og-ensomhet---faktaar/>
- Folkehelseinstituttet. (2015b). Norsk versjon av RAND 36-Item Short Form Health Survey. Hentet 1. mai 2020 fra



<https://www.fhi.no/kk/brukererfaringer/sporreskjemabanken/norsk-versjon-av-rand-36-item-short-form-health-survey/>

- Fosse, R. (2017). Epigenetiske endringer ved alvorlige psykiske lidelser - et resultat av psykososialt stress? *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 54(10), 941-950. Hentet fra <https://psykologtidsskriftet.no/vitenskapelig-artikkel/2017/10/epigenetiske-endringer-ved-alvorlige-psykiske-lidelser>
- Frank, K. (2013). Fatigue. I K. Frank & K. T. Hanssen (Red.), *Du ser jo så godt ut!: kronisk sykdom bak fasaden* (s. 93-104). Oslo: Gyldendal.
- Garratt, A. M. & Stavem, K. (2017). Measurement properties and normative data for the Norwegian SF-36: results from a general population survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 51. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0625-9>
- Geraghty, K., Hann, M. & Kurtev, S. (2019). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. *Journal of Health Psychology*, 24(10), 1318-1333. <https://doi.org/10.1177/1359105317726152>
- Getz, L., Kirkengen, A. L. & Ulvestad, E. (2011). Menneskets biologi - mettet med erfaring. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 131(7), 683-687. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2011--683-7.pdf>
- Grue, J. (2014). A GARDEN OF FORKING PATHS: A DISCOURSE PERSPECTIVE ON 'MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS' AND 'CHRONIC FATIGUE SYNDROME'. *Critical Discourse Studies*, 11(1), 35-48. <https://doi.org/10.1080/17405904.2013.829114>

- 
- Hagger, M. S. & Orbell, S. (2003). A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychology & Health, 18*(2), 141-184.  
<https://doi.org/10.1080/088704403100081321>
- Hays, R. D. & Morales, L. S. (2001). The RAND-36 measure of health-related quality of life. *Annals of medicine, 33*(5), 350-357.  
<https://doi.org/10.3109/07853890109002089>
- Haywood, K., Staniszewska, S. & Chapman, S. (2012). Quality and acceptability of patient-reported outcome measures used in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - Official Journal of the International Society of Quality of Life Research, 21*(1), 35-52.  
<https://doi.org/10.1007/s11136-011-9921-8>
- Heald, A., Barber, L., Jones, H. L., Farman, S. & Walther, A. (2019). Service based comparison of group cognitive behavior therapy to waiting list control for chronic fatigue syndrome with regard to symptom reduction and positive psychological dimensions. *Medicine, 98*(39). Hentet fra  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6775347/>
- Heijmans, M. J. W. M. (1998). Coping and adaptive outcome in chronic fatigue syndrome: Importance of illness cognitions. *Journal of Psychosomatic Research, 45*(1), 39-51.  
[https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(97\)00265-1](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(97)00265-1)
- Heim, C., Ehlert, U. & Hellhammer, D. H. (2000). The potential role of hypocortisolism in the pathophysiology of stress-related bodily disorders. *Psychoneuroendocrinology, 25*(1), 1-35. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0306-4530\(99\)00035-9](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0306-4530(99)00035-9)

Heins, M. J., Knoop, H. & Bleijenberg, G. (2013). The role of the therapeutic relationship in cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome. *Behaviour Research and Therapy*, 51(7), 368-376. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2013.02.001>

Helland, I. B. (2019). Biopsykososialt perspektiv på CFS/ME. *Paidos*, (4). Hentet fra <https://paidos.no/biopsykososialt-perspektiv-pa-cfs-me/>

Helsebiblioteket.no. (2017). Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME). Hentet 30. april 2020 fra <https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/nevrologi/kronisk-utmattelsessyndrom>

Helsedirektoratet. (2011). *Veileder for kommunale frisklivssentraler; Etablering, organisering og tilbud* (IS-1896). Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/kommunale-frisklivssentraler-etablering-organisering-og-tilbud/Kommunale%20frisklivssentraler%20%E2%80%93%20Etablering,%20organisering%20og%20tilbud%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/\\_/attachment/inline/7cbef5d9-65ee-468d-b8a0-786746db7d2f:8807af537bb3231311db2fb7df9333566848f10a/Kommunale%20frisklivssentraler%20%E2%80%93%20Etablering,%20organisering%20og%20tilbud%20%E2%80%93%20Veileder.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/kommunale-frisklivssentraler-etablering-organisering-og-tilbud/Kommunale%20frisklivssentraler%20%E2%80%93%20Etablering,%20organisering%20og%20tilbud%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/7cbef5d9-65ee-468d-b8a0-786746db7d2f:8807af537bb3231311db2fb7df9333566848f10a/Kommunale%20frisklivssentraler%20%E2%80%93%20Etablering,%20organisering%20og%20tilbud%20%E2%80%93%20Veileder.pdf)

Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonal veileder Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg* (IS- 1944). Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%20%E2%80%93%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/\\_/attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%20%E2%80%93%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/_/attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-)

---

f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-

ME%20%E2%80%93%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf

Helsedirektoratet. (2016). *Nøkkeltall for helse- og omsorgssektoren 2015* (IS-2712). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nokkeltall-for-helsesektoren>

Hjermstad, M. J. (2000). Helserelatert Livskvalitet. *Tidsskrift den Norske Legeforening*, 120(836). Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2000/03/doktoravhandlinger/helserelatert-livskvalitet>

Holck, P. & Hauge, A. (2018). Homeostase. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 31. mars 2020 fra <https://sml.snl.no/homeostase>

Houdenove, B. v. & Luyten, P. (2008). Customizing Treatment of Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia: The Role of Perpetuating Factors. *Psychosomatics*, 49(6), 470-477. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.49.6.470>

Ihlebak, C., Eriksen, H. R. & Ursin, H. (2002). Prevalence of subjective health complaints (SHC) in Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*, 30(1), 20-29. <https://doi.org/10.1177/14034948020300010701>

Jacobsen, E. L., Bye, A., Aass, N., Fossa, S. D., Grotmol, K. S., Kaasa, S., ... Hjermstad, M. J. (2018a). Correction to: Norwegian reference values for the Short-Form Health Survey 36: development over time. *Quality of Life Research*, 27(5), 1213-1215. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1708-0>

Jacobsen, E. L., Bye, A., Aass, N., Fossa, S. D., Grotmol, K. S., Kaasa, S., ... Hjermstad, M. J. (2018b). Norwegian reference values for the Short-Form Health Survey 36: development over time. *Quality of Life Research*, 27(5), 1201-1212. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1684-4>

- Jason, L., Torres-Harding, S., Friedberg, F., Corradi, K., Njoku, M., Donalek, J., ... Papernik, M. (2007). Non-pharmacologic Interventions for CFS: A Randomized Trial. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(4), 275-296.  
<https://doi.org/10.1007/s10880-007-9090-7>
- Jelstad, J. (2014). *De bortgjemte : og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom*. Oslo: Cappelen Damm.
- Karimi, M. & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645-649.  
<https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Kempke, S., Goossens, L., Luyten, P., Bekaert, P., Van Houdenhove, B. & Van Wambeke, P. (2010). Predictors of outcome in a multi-component treatment program for chronic fatigue syndrome. *Journal of Affective Disorders*, 126(1-2), 174-179.  
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.01.073>
- Kidd, E., Brown, A., Mcmanimen, S., Jason, L. A., Newton, J. L. & Strand, E. B. (2016). The Relationship between Age and Illness Duration in Chronic Fatigue Syndrome. *Diagnostics*, 6(2), 16. <https://doi.org/10.3390/diagnostics6020016>
- Kim, D. Y., Lee, J. S., Park, S. Y., Kim, S. J. & Son, C. G. (2020). Systematic review of randomized controlled trials for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of Translational Medicine*, 18(1).  
<https://doi.org/10.1186/s12967-019-02196-9>
- Kirkengen, A. L. & Ulvestad, E. (2007). Heavy burdens and complex disease - An integrated perspective. *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*, 127(24), 3228-3231. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2007--3228-31eng.pdf>

---

Klimas, N. G., Broderick, G. & Fletcher, M. A. (2012). Biomarkers for chronic fatigue.

*Brain Behavior and Immunity*, 26(8), 1202-1210.

<https://doi.org/10.1016/j.bbi.2012.06.006>

Knoop, H., Bleijenberg, G., Gielissen, M. F. M., van Der Meer, J. W. & White, P. D. (2007).

Is a Full Recovery Possible after Cognitive Behavioural Therapy for Chronic Fatigue Syndrome? *Psychotherapy and Psychosomatics*, 76(3), 171-176.

<https://doi.org/10.1159/000099844>

Kolflaath, J. (2014). Re: VAS - visuell analog skala. *Tidsskrift for den Norske*

*Laegeforening*, 134(10), 1019. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.0566>

Kos, D., van Eupen, I., Meirte, J., Van Cauwenbergh, D., Moorkens, G., Meeus, M. & Nijs,

J. (2015). Activity Pacing Self-Management in Chronic Fatigue Syndrome: A

Randomized Controlled Trial. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5).

<https://doi.org/10.5014/ajot.2015.016287>

Kreyberg, S. (2004). Kronisk/postviralt utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for Den norske*

*legeforening*, 124(18), 2382-2383. Hentet fra

<https://tidsskriftet.no/2004/09/kronikk/kroniskpostviralt-utmattelsessyndrom>

Krupp, L. B., LaRocca, N. G., Muir-Nash, J. & Steinberg, A. D. (1989). The fatigue severity

scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus

erythematosus. *Archives of neurology*, 46(10), 1121-1123.

<https://doi.org/10.1001/archneur.1989.00520460115022>

Kåss, E. (2020). Kronisk. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 22. april 2020 fra

<https://sml.snl.no/kronisk>

Larun, L., Brurberg, K. G., Fønhus, M. S. & Kirkehei, I. (2011). *Behandling av kronisk*

*utmattelsessyndrom CFS/ME*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Larun, L., Brurberg, K. G., Odgaard-Jensen, J. & Price, J. R. (2016). Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2).

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003200.pub4>

Larun, L., Brurberg, K. G., Odgaard-Jensen, J. & Price, J. R. (2019). Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10).

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003200.pub8>

Larun, L. & Malterud, K. (2011). Finding the right balance of physical activity: A focus group study about experiences among patients with chronic fatigue syndrome.

*Patient Education and Counseling*, 83(2), 222-226.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.027>

Lerdal, A., Wahl, A. K., Rustoen, T., Hanestad, B. R. & Moum, T. (2005). Fatigue in the general population: A translation and test of the psychometric properties of the

Norwegian version of the fatigue severity scale. *Scandinavian Journal of Public*

*Health*, 33(2), 123-130. <https://doi.org/10.1080/14034940410028406>

Lian, O. S. & Bondevik, H. (2013). Diagnosenes sosiologi: Medisinske forståelser av utmattede kvinner – før og nå. *Sosiologisk tidsskrift*, (04), 329-352. Hentet fra

[https://www.idunn.no/st/2013/04/diagnosenes\\_sosiologi\\_medisinske\\_forstaaelser\\_av  
\\_utmattede\\_](https://www.idunn.no/st/2013/04/diagnosenes_sosiologi_medisinske_forstaaelser_av_utmattede_)

Lillestøl, K. & Bondevik, H. (2013). Nevrasteni i Norge 1880-1920. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 133(6), 661-665. Hentet fra

<https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2013--661-5.pdf>

Lim, E.-J., Ahn, Y.-C., Jang, E.-S., Lee, S.-W., Lee, S.-H., Son, C.-G. & Lim, E.-J. (2020). Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue

syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of Translational Medicine*,

18(1), 100-100. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>

- 
- Lippestad, J. W., Kurtze, N. & Bjerkan, A. M. (2011). *Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge* (SINTEF A17571 ). Hentet fra [https://www.sintef.no/globalassets/upload/teknologi\\_samfunn/me-rapport.pdf](https://www.sintef.no/globalassets/upload/teknologi_samfunn/me-rapport.pdf)
- Lopez, C., Antoni, M., Penedo, F., Weiss, D., Cruess, S., Segotas, M.-C., ... Fletcher, M. A. (2011). A pilot study of cognitive behavioral stress management effects on stress, quality of life, and symptoms in persons with chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 70(4), 328-334.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.11.010>
- Løvås, G. G. (2013). *Statistikk for universiteter og høyskoler* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Maes, M. & Twisk, F. N. M. (2010). Chronic fatigue syndrome: Harvey and Wessely's (bio)psychosocial model versus a bio(psychosocial) model based on inflammatory and oxidative and nitrosative stress pathways. *BMC Medicine*, 8(1), 35.  
<https://doi.org/10.1186/1741-7015-8-35>
- Maes, M., Twisk, F. N. M. & Johnson, C. (2012). Myalgic Encephalomyelitis (ME), Chronic Fatigue Syndrome (CFS), and Chronic Fatigue (CF) are distinguished accurately: Results of supervised learning techniques applied on clinical and inflammatory data. *Psychiatry Research*, 200(2-3), 754-760.  
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2012.03.031>
- Maes, M., Twisk, F. N. M., Kubera, M. & Ringel, K. (2012). Evidence for inflammation and activation of cell-mediated immunity in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Increased interleukin-1, tumor necrosis factor- $\alpha$ , PMN-elastase, lysozyme and neopterin. *Journal of Affective Disorders*, 136(3), 933-939.  
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.09.004>



- Maloney, E., Gurbaxani, B., Jones, J., De Souza Coelho, L., Pennachin, C. & Goertzel, B. (2006). Chronic fatigue syndrome and high allostatic load. *Pharmacogenomics*, 7(3), 467-473. <https://doi.org/10.2217/14622416.7.3.467>
- Malterud, K. (2010). Kroniske muskelsmerter kan forklares på mange måter. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 130(23), 2356-2359. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.09.0828>
- Malterud, K. (2016). Subjektive symptomer uten objektive funn. Hentet fra <https://beta.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-forening-for-allmenntidsskrift/Kurs-og-kvalitetsarbeid/legekunst-i-praksis/subjektive-symptomer-uten-objektive-funn/>
- Malthe. (1876). Bidrag til terapien af neuroser. *Norsk Mag Lægevidenskab*, 37, 826-829.
- Marques, M. M., De Gucht, V., Gouveia, M. J., Leal, I. & Maes, S. (2015). Differential effects of behavioral interventions with a graded physical activity component in patients suffering from Chronic Fatigue (Syndrome): An updated systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 40, 123-137. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.05.009>
- McEwen, B. S. (1998). Stress, adaptation, and disease - Allostasis and allostatic load. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 840, 33-44. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1998.tb09546.x>
- Meeus, M. & Nijs, J. (2007). Central sensitization : a biopsychosocial explanation for chronic widespread pain in patients with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *CLINICAL RHEUMATOLOGY*, 26(4), 465-473. <https://doi.org/10.1007/s10067-006-0433-9>
- Mella, O. & Fluge, Ø. (2012). Feilaktig om mediestrategi. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 132(4), 389-389. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.12.0137>

---

Moher, D., Hopewell, S., Schulz, K. F., Montori, V., Gøtzsche, P. C., Devereaux, P. J., ...

Altman, D. G. (2010). CONSORT 2010 Explanation and Elaboration: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(8), 1-37. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.03.004>

Mongan, D. (2013). Secondary data analysis. I E. A. Curtis & J. Drennan (Red.),

*Quantitative Health Research: Issues and Methods* (s. 372-284). Maidenhead, Berkshire, England: McGraw Hill Education/Open University Press.

Morris, G., Maes, M. & Morris, G. (2013). A neuro-immune model of Myalgic

Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome. *Metabolic brain disease*, 28(4), 523-540. <https://doi.org/10.1007/s11011-012-9324-8>

Moss-Morris, R., Sharon, C., Tobin, R. & Baldi, J. C. (2005). A Randomized Controlled

Graded Exercise Trial for Chronic Fatigue Syndrome: Outcomes and Mechanisms of Change. *Journal of Health Psychology*, 10(2), 245-259.

<https://doi.org/10.1177/1359105305049774>

Moss-Morris, R., Petrie, K. J. & Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue

syndrome: do illness perceptions play a regulatory role? *British journal of health psychology*, 1(1), 15-25. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.1996.tb00488.x>

O'Dowd, H., Gladwell, P., Rogers, C., Hollinghurst, S. & Gregory, A. (2006). Cognitive

behavioural therapy in chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial of an outpatient group programme. *Health Technology Assessment*, 10(37).

<https://doi.org/10.3310/hta10370>

Olsson, H. & Sørensen, S. (2003). *Forskningsprosessen: kvalitative og kvantitative*

*perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Pallant, J. (2016). *SPSS survival manual : a step by step guide to data analysis using IBM SPSS* (6. utg.). Maidenhead: McGraw Hill Education.
- Papadopoulos, A. S. & Cleare, A. J. (2011). Hypothalamic–pituitary–adrenal axis dysfunction in chronic fatigue syndrome. *Nature Reviews Endocrinology*, 8(1), 22-32. <https://doi.org/10.1038/nrendo.2011.153>
- Pardaens, K., Haagdorens, L., Van Wambeke, P., Van den Broeck, A. & Van Houdenhove, B. (2006). How relevant are exercise capacity measures for evaluating treatment effects in chronic fatigue syndrome? Results from a prospective, multidisciplinary outcome study. *Clinical Rehabilitation*, 20(1), 56-66.  
<https://doi.org/10.1191/0269215506cr914oa>
- Parslow, R. M., Harris, S., Broughton, J., Alattas, A., Crawley, E., Haywood, K. & Shaw, A. (2017). Children's experiences of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review and meta-ethnography of qualitative studies. *BMJ Open*, 7(1).  
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012633>
- Pavlov, I. P. (1927). *Conditional Reflexes*. Oxford: Oxford University Press.
- Pierce, E. (2013). Designing and conducting quantitative research studies. I E. A. Curtis & J. Drennan (Red.), *Quantitative Health Research: Issues and Methods* (s. 129-150). Maidenhead, Berkshire, England: McGraw Hill Education/Open University Press.
- Pinxsterhuis, I., Hellum, L. L., Aannestad, H. H. & Sveen, U. (2015). Development of a group-based self-management programme for individuals with chronic fatigue syndrome: a pilot study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(2), 117-125. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.985608>
- Pinxsterhuis, I., Sandvik, L., Strand, E. B., Bautz-Holter, E. & Sveen, U. (2017). Effectiveness of a group-based self-management program for people with chronic

---

fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 31(1), 93-103. <https://doi.org/10.1177/0269215515621362>

Pinxsterhuis, I., Strand, E. B., Stormorken, E. & Sveen, U. (2015). From chaos and insecurity to understanding and coping: experienced benefits of a group-based education programme for people with chronic fatigue syndrome. *British Journal of Guidance & Counselling*, 43(4), 463-475.

<https://doi.org/10.1080/03069885.2014.987725>

Poppe, C., Petrovic, M., Vogelaers, D. & Crombez, G. (2013). Cognitive behavior therapy in patients with chronic fatigue syndrome: the role of illness acceptance and neuroticism. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(5), 367-372.

<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.02.011>

Price, J. B., Mitchell, E., Tidy, E. & Hunot, V. (2008). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3).

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD001027.pub2>

Prins, J. B., Bleijenberg, G., Bazelmans, E., Elving, L. D., de Boo, T. M., Severens, J. L., ... van Der Meer, J. W. (2001). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a multicentre randomised controlled trial. *The Lancet*, 357(9259), 841-847.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)04198-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)04198-2)

Prins, J. B., Bleijenberg, G. & van Der Meer, J. W. (2006). Chronic fatigue syndrome – Authors' reply. *The Lancet*, 367(9522), 1575.

[https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68689-3](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68689-3)

Prins, J. B., Bos, E., Huibers, M. J. H., Servaes, P., van Der Werf, S. P., van Der Meer, J. W. & Bleijenberg, G. (2004). Social Support and the Persistence of Complaints in Chronic Fatigue Syndrome. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73(3), 174-182.

<https://doi.org/10.1159/000076455>

- Prins, J. B., van Der Meer, J. W. & Bleijenberg, G. (2006). Chronic fatigue syndrome. *The Lancet*, 367(9507), 346-355. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68073-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68073-2)
- Pripp, A. H. (2018). Pearsons eller Spearmans korrelasjonskoeffisienter. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 138(8), 749-749. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0042>
- Quarmby, L., Rimes, K. A., Deale, A., Wessely, S. & Chalder, T. (2007). Cognitive-behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: Comparison of outcomes within and outside the confines of a randomised controlled trial. *Behaviour Research and Therapy*, 45(6), 1085-1094. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2006.08.019>
- RAND Health Care. ((u.å.)). 36-Item Short Form Survey (SF-36) Scoring Instructions. Hentet 2. mars 2020 fra [https://www.rand.org/health-care/surveys\\_tools/mos/36-item-short-form/scoring.html](https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form/scoring.html)
- Reeves, W. C., Wagner, D., Nisenbaum, R., Jones, J. F., Gurbaxani, B., Solomon, L., ... Heim, C. (2005). Chronic fatigue syndrome--a clinically empirical approach to its definition and study. *BMC Medicine*, 3, 19. <https://doi.org/http://10.1186/1741-7015-3-19>
- Reid, S., Chalder, T., Cleare, A., Hotopf, M. & Wessely, S. (2011). Chronic fatigue syndrome. *BMJ clinical evidence*, 2011, 1101. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3275316/>
- Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold : samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Rolfe, G. (2013). Philosophical basis for research. I E. A. Curtis & J. Drennan (Red.), *Quantitative health research: issues and methods* (s. 11-61). Maidenhead, Berkshire, England: McGraw Hill Education/Open University Press.

- 
- Rustøen, T. (2006). Livskvalitet og velvære. I U. Knutstad & B. K. Nielsen (Red.), *Sykepleieboken 2 Teoretisk-metodisk grunnlag for klinisk sykepleie* (2. utg., s. 129-154). Oslo: Akribes.
- Sabes-Figuera, R., McCrone, P., Hurley, M., King, M., Donaldson, A. & Ridsdale, L. (2010). The hidden cost of chronic fatigue to patients and their families. *BMC Health Services Research*, 10(1), 56. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-56>
- Salit, I. E. (1997). Precipitating factors for the chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychiatric Research*, 31(1), 59-65. [https://doi.org/10.1016/S0022-3956\(96\)00050-7](https://doi.org/10.1016/S0022-3956(96)00050-7)
- Samdal, O., Wold, B., Harris, A. & Torsheim, T. (2017). *Stress og mestring* (IS-2655). Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/\\_/attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/_/attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf)
- Saugstad, O. D. (2012). Epler og pærer må ikke sammenliknes. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 132(4), 388-388. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.12.0115>
- Saxty, M. & Hansen, Z. (2005). Group cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome: a pilot study. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 33(3), 311-318. <https://doi.org/https://doi.org/10.1017/S1352465805002092>
- Schreurs, K. M. G., Veehof, M. M., Passade, L. & Vollenbroek-Hutten, M. M. R. (2011). Cognitive behavioural treatment for chronic fatigue syndrome in a rehabilitation setting: Effectiveness and predictors of outcome. *Behaviour Research and Therapy*, 49(12), 908-913. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2011.09.004>
- Schröder, A., Ørnboel, E., Jensen, J. S., Sharpe, M. & Fink, P. (2017). Long-term economic evaluation of cognitive-behavioural group treatment versus enhanced usual care for

- functional somatic syndromes. *Journal of Psychosomatic Research*, 94, 73-81.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.01.005>
- Scott, P. A. (2013). Ethical principles in health care research. I E. A. Curtis & J. Drennan (Red.), *Quantitative health research: issues and methods* (s. 77-90). Maidenhead, Berkshire, England: McGraw Hill Education/Open University Press.
- Selye, H. & Hoff, N. (1978). *Stress uten press*. Oslo: Hjemmet Fagpresseforlaget.
- Sharpe, M., Goldsmith, K. & Chalder, T. (2019). The PACE trial of treatments for chronic fatigue syndrome: a response to WILSHIRE et al. *BMC Psychology*, 7(1), 1-5.  
<https://doi.org/10.1186/s40359-019-0288-x>
- Skinner, B. F. (1938). *The Behaviour of Organism*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Smith, M. B., Haney, E., McDonagh, M., Pappas, M., Daeges, M., Wasson, N., ... Nelson, H. D. (2015). Treatment of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a systematic review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. *Annals of internal medicine*, 162(12), 841-850.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.7326/M15-0114>
- Sorensen, B., Streib, J. E., Strand, M., Make, B., Giclas, P. C., Fleshner, M. & Jones, J. F. (2003). Complement activation in a model of chronic fatigue syndrome. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 112(2), 397-403.  
<https://doi.org/10.1067/mai.2003.1615>
- Srinivas, B., Pradyumna, R., Siddharth, S. & Mohan, S. S. (2014). Chronic fatigue syndrome: A review. *Medical Journal of Dr. D.Y. Patil University*, 7(4), 415-422.  
<https://doi.org/10.4103/0975-2870.135252>
- Staff, P. H. & Nordahl, H. M. (2012). *Når plager blir sykdom: kognitiv behandling ved sammensatte lidelser* (2. utg.). Kristiansand: Cappelen Damm høyskoleforl.

- 
- Statistisk Sentralbyrå. (2017). *Sosial ulikhet i bruk av helsetjenester. En kartlegging* (2017/16). Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/sosial-ulikhet-i-bruk-av-helsetjenester>
- Strand, E. B., Nacul, L., Mengshoel, A. M., Helland, I. B., Grabowski, P., Krumina, A., ... Authier, F. J. (2019). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue Syndrome (ME/CFS): Investigating care practices pointed out to disparities in diagnosis and treatment across European Union. *PloS one*, *14*(12), 1-12.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225995>
- Stubhaug, B. (2008). *Chronic fatigue syndrome : health and impairment, treatment and prognosis* (Doktorgradsavhandling, Universitetet i Bergen). Hentet fra [https://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/3221/Dr.Thesis\\_Bjarte\\_Stubhaug.pdf?sequence=6&isAllowed=y](https://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/3221/Dr.Thesis_Bjarte_Stubhaug.pdf?sequence=6&isAllowed=y)
- Stubhaug, B., Lie, S. A., Ursin, H. & Eriksen, H. R. (2008). Cognitive-behavioural therapy v. mirtazapine for chronic fatigue and neurasthenia: randomised placebo-controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, *192*(3), 217-223.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.031815>
- Sulheim, D. (2019). Kronisk utmattelsessyndrom. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 20. mars 2020 fra [https://sml.snl.no/kronisk\\_utmattelsessyndrom](https://sml.snl.no/kronisk_utmattelsessyndrom)
- 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. *Behav. Cognit. Psychother.*, *33*(1), 103-109.  
<https://doi.org/10.1017/S135246580400181X>
- Sykehuset Innlandet HF. (2018). Poliklinisk rehabilitering i gruppe for personer med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME). Hentet 4. mai 2020 fra <https://sykehuset->



innlandet.no/behandlinger/poliklinisk-rehabilitering-i-gruppe-for-personer-med-kronisk-utmattelsessyndrom-cfsme

Söderberg, S. & Evengård, B. (2001). Short-Term Group Therapy for Patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 70(2), 108-111.

<https://doi.org/10.1159/000056234>

Tabachnick, B. G. & Fidell, L. S. (2018). *Using multivariate statistics* (7. utg.). Upper Saddle River: Pearson.

Taylor, R. R. (2004). Quality of life and symptom severity for individuals with chronic fatigue syndrome: Findings from a randomized clinical trial. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(1), 35-43. Hentet fra

<https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1869838>

Taylor, R. R., Jason, L. A., Shiraishi, Y., Schoeny, M. E. & Keller, J. (2006). Conservation of Resources Theory, Perceived Stress, and Chronic Fatigue Syndrome: Outcomes of a Consumer-Driven Rehabilitation Program. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 157-165. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.51.2.157>

Taylor, R. R., Jason, L. A. & Torres, A. (2000). Fatigue rating scales: an empirical comparison. *Psychological medicine*, 30(4), 849-856.

<https://doi.org/10.1017/s0033291799002500>

Taylor, R. R., Thanawala, S. G., Shiraishi, Y. & Schoeny, M. E. (2006). Long-term outcomes of an integrative rehabilitation program on quality of life: A follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 61(6), 835-839.

<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.08.018>

Thurston, M. (2014). *Key themes in public health*. London: Routledge.

- 
- Torres-Harding, S., Jason, L. & Taylor, R. (2002). Fatigue Severity, Attributions, Medical Utilization, and Symptoms in Persons with Chronic Fatigue. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(2), 99-113. <https://doi.org/10.1023/A:1014850819995>
- Twisk, F. & Maes, M. (2009). A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME)/chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS. *Neuro Endocrinology Letters*, 30(3), 284-299. Hentet fra [http://mecfs.info/docs/A\\_review\\_on\\_cognitive\\_behavioral\\_therapy\\_CBT\\_and\\_g.pdf](http://mecfs.info/docs/A_review_on_cognitive_behavioral_therapy_CBT_and_g.pdf)
- Ursin, H. (1984). *Stress*. Oslo: Tanum-Norli.
- Ursin, H. & Eriksen, H. (2001). Sensitization, subjective health complaints, and sustained arousal. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 933, 119-129. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.inn.no/10.1111/j.1749-6632.2001.tb05819.x>
- Ursin, H. & Eriksen, H. (2007). Cognitive Activation Theory of Stress, Sensitization, and Common Health Complaints. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1113(1), 304-310. <https://doi.org/10.1196/annals.1391.024>
- Ursin, H. & Eriksen, H. R. (2004). The cognitive activation theory of stress, 29(5), 567-592. [https://doi.org/10.1016/S0306-4530\(03\)00091-X](https://doi.org/10.1016/S0306-4530(03)00091-X)
- van Der Werf, S. P., de Vree, B., Alberts, M., van Der Meer, J. W. M. & Bleijenberg, G. (2002). Natural course and predicting self-reported improvement in patients with chronic fatigue syndrome with a relatively short illness duration. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(3), 749-753. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00324-0](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00324-0)
- van Houdenhove, B., Neerinckx, E., Onghena, P., Vingerhoets, A., Lysens, R. & Vertommen, H. (2002). Daily Hassles Reported by Chronic Fatigue Syndrome and

Fibromyalgia Patients in Tertiary Care: A Controlled Quantitative and Qualitative Study. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 71(4), 207-213.

<https://doi.org/10.1159/000063646>

Vercoulen, J. H. M. M., Swanink, C. M. A., Fennis, J. F. M., Galama, J. M. D., Meer, J. W.

M. v. d. & Bleijenberg, G. (1996). Prognosis in chronic fatigue syndrome : a prospective study on the natural course. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 60, 489-494. Hentet fra <https://jnnp.bmj.com/content/60/5/489>

Vercoulen, J. H. M. M., Swanink, C. M. A., Galama, J. M. D., Fennis, J. F. M., Jongen, P. J.

H., Hommes, O. R., ... Bleijenberg, G. (1998). The persistence of fatigue in chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis: Development of a model. *Journal of Psychosomatic Research*, 45(6), 507-517. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(98\)00023-3](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(98)00023-3)

Vos-Vromans, D. C. W. M., Smeets, R. J. E. M., Huijnen, I. P. J., Köke, A. J. A., Hitters, W.

M. G. C., Rijnders, L. J. M., ... Knottnerus, J. A. (2016). Multidisciplinary rehabilitation treatment versus cognitive behavioural therapy for patients with chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *Journal of Internal Medicine*, 279(3), 268-282. <https://doi.org/10.1111/joim.12402>

Ware, J. E., Jr. & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey

(SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30(6), 473-483.

Hentet fra <https://www-jstor->

[org.ezproxy.inn.no/stable/3765916?seq=1#metadata\\_info\\_tab\\_contents](https://www-jstor-org.ezproxy.inn.no/stable/3765916?seq=1#metadata_info_tab_contents)

Watson, R. (2013). Issues and debates in validity and reliability. I E. A. Curtis & J. Drennan

(Red.), *Quantitative health research : issues and methods* (s. 313-332). Maidenhead,

Berkshire, England: McGraw Hill Education/Open University Press.

- 
- Wearden, A. J. & Emsley, R. (2013). Mediators of the Effects on Fatigue of Pragmatic Rehabilitation for Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 81*(5), 831-838. <https://doi.org/10.1037/a0033561>
- Wessely, S. (1990). Old wine in new bottles: neurasthenia and 'ME'. *Psychological medicine, 20*(1), 35-53. <https://doi.org/https://doi.org/10.1017/S0033291700013210>
- White, P. D., Goldsmith, K., Johnson, A. L., Chalder, T. & Sharpe, M. (2013). Recovery from chronic fatigue syndrome after treatments given in the PACE trial. *Psychological medicine, 43*(10), 2227-2235. <https://doi.org/10.1017/S0033291713000020>
- White, P. D., Goldsmith, K., Johnson, A. L., Potts, L., Walwyn, R., Decesare, J., ... Sharpe, M. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *The Lancet, 377*(9768), 823-836. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60096-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60096-2)
- Wiborg, J. F., Knoop, H., Frank, L. E. & Bleijenberg, G. (2012). Towards an evidence-based treatment model for cognitive behavioral interventions focusing on chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research, 72*(5), 399-404. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.01.018>
- Wiborg, J. F., Knoop, H., Prins, J. B. & Bleijenberg, G. (2011). Does a decrease in avoidance behavior and focusing on fatigue mediate the effect of cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome? *Journal of Psychosomatic Research, 70*(4), 306-310. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.12.011>
- Wiborg, J. F., van Bussel, J., van Dijk, A., Bleijenberg, G. & Knoop, H. (2015). Randomised Controlled Trial of Cognitive Behaviour Therapy Delivered in Groups of Patients

- with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 84(6), 368-376. <https://doi.org/10.1159/000438867>
- Williams, T. E., Chalder, T., Sharpe, M. & White, P. D. (2017). Heterogeneity in chronic fatigue syndrome – empirically defined subgroups from the PACE trial, 47(8), 1454-1465. <https://doi.org/10.1017/S0033291716003615>
- Wills, J. (2012). Understanding and using theories and models. I L. Jones & J. Douglas (Red.), *Public health: building innovative practice* (s. 146-175). Los Angeles, Calif: Sage Publications ; The Open University cop.
- Wilshire, C. E., Kindlon, T., Courtney, R., Matthees, A., Tuller, D., Geraghty, K. & Levin, B. (2018). Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychology*, 6. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s40359-018-0218-3>
- Winger, A., Kvarstein, G., Wyller, V. B., Ekstedt, M., Sulheim, D., Fagermoen, E., ... Helseth, S. (2015). Health related quality of life in adolescents with chronic fatigue syndrome: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0288-3>
- World Health Organization. (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. Hentet 16. april 2020 fra <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- Wyller, V. B. (2007). *The pathophysiology of chronic fatigue syndrome in adolescents* (Doktoravhandling, Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet). Hentet fra <https://www.duo.uio.no/handle/10852/28571>
- Wyller, V. B., Bjørneklett, A., Brubakk, O., Festvåg, L., Follestad, I., Larun, L., ... Stubhaug, B. (2007). Kronisk utmattelsessyndrom ; en gjennomgang av det vitenskapelige grunnlaget for behandling. *Utposten*, 36(2), 6-10. Hentet fra <https://www.utposten.no/i/2007/2/utposten-chapter-3>

- 
- Wyller, V. B., Due, R., Saul, J. P., Amlie, J. P. & Thaulow, E. (2007). Usefulness of an Abnormal Cardiovascular Response During Low-Grade Head-Up Tilt-Test for Discriminating Adolescents With Chronic Fatigue from Healthy Controls. *The American Journal of Cardiology*, 99(7), 997-1001.  
<https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2006.10.067>
- Wyller, V. B., Eriksen, H. R. & Malterud, K. (2009). Can sustained arousal explain the Chronic Fatigue Syndrome? *Behavioral and Brain Functions*, 5(1), 10.  
<https://doi.org/10.1186/1744-9081-5-10>
- Wyller, V. B., Reme, S. E. & Mollnes, T. E. (2015). Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati–sykdomsmekanismer, diagnostikk og behandling. *Tidsskrift Norsk legeforening*, 135(23-24), 2172-2175. Hentet fra  
<https://tidsskriftet.no/2015/12/kronikk/kronisk-utmattelsessyndrommyalgisk-encefalopati-sykdomsmekanismer-diagnostikk-og>
- Wyller, V. B., Saul, J. P., Walløe, L. & Thaulow, E. (2008). Sympathetic cardiovascular control during orthostatic stress and isometric exercise in adolescent chronic fatigue syndrome. *European Journal of Applied Physiology*, 102(6), 623-632.  
<https://doi.org/10.1007/s00421-007-0634-1>
- Wyller., V. B., Bjørneklett, A., Brubakk, O., Festvåg, L., Follestad, I., Malt, U., ... Larun, L. (2006). *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom / myalgisk encefalopati (CFS/ME)* (Kunnskapssenteret rapport 9-2006). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Hentet fra  
[https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/rapport\\_0609\\_cfs\\_me.pdf](https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/rapport_0609_cfs_me.pdf)

Åsbring, P. & Närvänen, A.-L. (2002). Women's Experiences of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12(2), 148-160. <https://doi.org/10.1177/104973230201200202>

## 10. Vedlegg

### Vedlegg 1 Dokumentasjon av litteratursøk

Dato	Database	Nøkkelord	Filter	Totalt resultater	Valgt på abstrakt	Valgt på full tekst	Totalt ekskludert	Totalt valgt	Artikler tatt med
25.08.2019 *oppdatert 30.03.20. Ingen nye funn.	Cochrane	Chronic fatigue syndrome	Cochrane Reviews	3	2	2	0	2	(Larun, Brurberg, Odgaard-Jensen & Price, 2016) (Price, Mitchell, Tidy & Hamot, 2008)
26.08.2019 *oppdatert 30.03.20	Kunnskapsenteret	CFS/ME	Forskningsartikkel, rapport, systematisk oversikt  Alt inkludert	17  65	4  1	2  1	2	2  1	(Castell, Kazantzis & Moss-Morris, 2011) (Larun, Dalbo, Kirkehei & Flororp, 2016)  (Waller, et al., 2006)
28.08.2019	BMC Biomedcentral.com	CFS/ME	Alt inkludert	86	8	7	1	7	(Collin & Crawley, 2017) (Broughton, Harts, Beasant, Crawley & Collin, 2017) (Sharpe, Goldsmith & Chakker, 2019) (Collin, Bakken, Nazareth, Crawley & White, 2017) (Winger et al., 2015) (Wishire et al., 2018)



*oppdatert 30.03. Totalt 10 nye artikler.				96	3	2	1	2	(Devendorf, Jackson, Sunquist & Jason, 2019)  (Lim et al., 2020) (Kim, Lee, Park, Kim & Son, 2020)
28.08.2019 *oppdatert 30.03.20. Ingen nye funn	UpToDate	cfs mc	All inkludert	Ikke oppgitt	1	1	1	0	
02.09.2019  *oppdatert 30.03.20. Ingen nye artikler	Psycinfo	Chronic fatigue syndrome or myalgic encephalomyelitis and group counseling or group intervention or group treatment	År 2000- current	8	7	3	4	3	(Densham, Williams, Johnson & Turner-Cobb, 2016) (Saxty & Hanscn, 2005) (Prins et al., 2001)
05.09.2019	PubPsych	"chronic fatigue syndrome" "group" counseling OR intervention OR treatment OR rehabilitation NOT children og adolescent	2000-2019	144	25	19	6	19	(Williams, Chalder, Sharpe & White, 2017) (Schöder, Ørnboel, Jensen, Sharpe & Fink, 2017) (Ali, Matcham, Irving & Chalder, 2017) (Castro-Marrero et al., 2017) (Vos-Vromans et al., 2016) (Mallet, King & White, 2016) (Wiberg, van Bussel, van Dijk, Bleijenberg & Knoop, 2015) (Pinxsterhuis, Strand, Stormorken & Sveen, 2015) (Wearden & Emsley, 2013)

*oppdatert 30.03.20 Kommet 3 nye artikler.									(White, Goldsmith, Johnson, Chalder & Sharpe, 2013) (Poppe, Petrovic, Vogelaers & Crombez, 2013) (Wiberg, Knoop, Frank & Bleijenberg, 2012) (Schreurs, Veehof, Passade & Vollenbroek-Hutten, 2011) (Wiberg, Knoop, Prins & Bleijenberg, 2011) (Lopez et al., 2011) (Kempke et al., 2010) (Bazelmans, Prins, Lulofs, van Der Meer & Bleijenberg, 2005) (Söderberg & Evengård, 2001) (Bentall, Powell, Sze & Edwards, 2002)
			2000-2020	147	2	2		2	(Heald, Barber, Jones, Farman & Walther, 2019) (Arroll & Howard, 2012)
05.09.19	PubPsych	"chronic fatigue syndrome" "multidisciplinary" counseling OR intervention OR treatment	2000-2019	12	2	1	1	1	(Prins, van Der Meer & Bleijenberg, 2006)

*oppdatert 30.03.20. Ingen nye funn.		OR rehabilitation OR group NOT children NOT adolescent							
09.09.19  *oppdater 30.03.20. Totalt 9 artikler. Ingen nye tatt med.	CINAHL	chronic fatigue syndrome or myalgic encephalomyelitis or me/cfs AND group therapy or group counseling or group intervention AND multidisciplinary team or integrative team or interdisciplinary team or interprofessional team or healthcare team NOT Children or adolescents or youth or child or teenager	All adults 2000-2019	3					Har alle fra tidligere
09.09.19 Oppdatert 30.03.20. Fummet totalt 144 artikler. Ingen nye tatt med.	CINAHL	"chronic fatigue syndrome" or "myalgic encephalomyelitis" or "me/cfs" AND group therapy or group counseling or group intervention NOT children or adolescents or youth or child or teenager	2000-2019 All adult	95	6	3	3	3	(Pinxsterhuis, Sandvik, Strand, Bautz-Holter & Sveen, 2017) (Larum & Malterud, 2011) (Taylor, 2004)
03.10.19 *oppdatert 01.04.20. Ingen nye artikler	Cochrane	Chronic fatigue syndrome		1	1	1		1	(Larum, Brurberg, Odgaard-Jensen & Price, 2019)
17.10.19 *oppdatert 01.04.20. Ingen nye artikler	PubMed	chronic fatigue syndrome OR myalgic encephalomyelitis AND cognitive activation theory of stress		2	1			1	(Wyller, Eriksen & Malterud, 2009)
16.12.19 *oppdatert 01.04.20. Ingen nye artikler.	Pubmed	chronic fatigue syndrome OR myalgic encephalomyelitis AND group therapy AND group counseling AND group intervention		15	1	0	1	0	
16.12.19 *oppdatert 01.04.20. Totalt 64 artikler. Ingen nye tatt med	Pubmed	chronic fatigue syndrome OR myalgic encephalomyelitis AND group therapy OR group counseling OR group intervention AND "self management" OR coping		63	4	2	2	2	(Kos et al., 2015) (Dinos et al., 2009)

16.12.19 *Oppdatert 01.04.20. Ingen nye artikler.	PubPsych	"myalgic encephalomyelitis" counseling OR intervention OR treatment OR rehabilitation NOT adolescents NOT children		47	5	3	2	3	(Geraghty, Hann & Kurtev, 2019) (Roberts et al., 2010) (Wright, Barlow, Turner & Bancroft, 2003)
01.04.20	PubPsych	"chronic fatigue syndrome" coping NOT adolescents NOT children		63	3	2	1	2	(Brown, Brown & Jason, 2010) (Heim, Ehlert & Hellhammer, 2000)
Aktuelle artikler i referanselisten		1 i Larum, Brurberg, Fønhus og Kirkehei (2011) 2 i Dalsbø, Kirkehei og Reinar (2013) 2 i Larum, Dalsbø, et al. (2016) 1 i Price et al. (2008) 1 i Wilshire et al. (2018) 2 i Vos-Vromans et al. (2016) 2 i Prins et al. (2006) 1 i Houdenhove og Luyten (2008) 1 i Kempke et al., 2010) 1 i Helsedirektoratet (2015) 1 i Ali, Adamczyk, Burgess og Chalder (2019) 2 i Wyller et al. (2009) 1 i Prins et al. (2001) 1 i Grue, 2014) 2 i (Lian & Bondevik, 2013) 2 i (Morris, Maes & Morris, 2013) 1 i (Maes, Twisk & Johnson, 2012) 1 i (Maes & Twisk, 2010) 2 i (Pinxsterhuis, Strand, et al., 2015) 4 i (Pinxsterhuis, Hellum, Aannestad & Sveen, 2015) 1 i (Lerdal, Wahl, Rustoen, Hanestad & Moum, 2005) 1 i (Brigden et al., 2018)						42	

---

	2 I (Castell et al., 2011) 2 I (Jason et al., 2007) 1 I (Bazelmans et al., 2005) 1 I (Broughton et al., 2017) 1 I (Schreurs et al., 2011) 1 I (Heijmans, 1998) 1 I (HelseDirektoratet, 2015)			
Totalt inkludert			93	51

## Vedlegg 2 Info til henvisere



### REHABILITERING I GRUPPE VED LANGVARIG UTMATTELSESTILSTAND- CFS/ME

Poliklinikk for smerter og sammensatte lidelser ved avd. for Fysikalsk medisin og Rehabilitering, Sykehuset Innlandet, Ottestad, tilbyr gruppebehandling for personer med langvarig utmattelse, type CFS/ME.

#### HENSIKT

Å bidra til å legge til rette for helsefremmende prosesser som kan bidra til å bedre den enkeltes funksjonsevne, til tross for langvarig utmattelsestilstand.

#### INNHold

Behandlingstilbudet kombinerer teoriformidling med undervisning i gruppe, samt dialog og erfaringsutveksling. Aktivitetsregulering, egne målsetninger og verdier, rytmer gjennom døgnet, erfaringsutveksling og oppmerksomhetstrening er viktige momenter.

#### OMFANG

Dette er et poliklinisk tilbud som foregår fra kl. 11.00-14.00. Programmet har varighet 3 timer per samling og består av i alt 10 samlinger. De 9 første samlingene gjennomføres over et tidsrom på ca. 3 måneder. Samling nr. 10 er en oppfølgingsdag ca. 3 måneder etter den niende samlingen. Hele prosessen strekker seg dermed over et halvt år.

#### HVEM KAN DELTA

Personer, fortrinnsvis over 20 år med diagnose kronisk utmattelsessyndrom, som er avklart diagnostisk. Deltagerne bør være motivert for å møte opp på programmet i sin helhet, og være klar over at andre aktiviteter kanskje må velges bort. Pårørende inviteres til dag 2 som er viet legeundervisning med forståelse av tilstanden.

#### HVORDAN SØKE

Fastlege søker, evn Sykehuset Innlandets poliklinikker eller andre relevante instanser. Pasienten skal være utredet i henhold til Kanadakriterier for kronisk utmattelsessyndrom. Det er viktig med opplysninger om tidligere utredninger og vurderinger som er gjort, inkludert opplysninger om viktige psykososiale forhold og arbeidsforhold. Tilstanden er en utelukkelsesdiagnose. Se for øvrig Helsedirektoratets Veileder ved CFS/ME. Unntaksvis kan det gis tilbud til pasienter med andre tilstander som har ført til langvarig utmattelse. Pasienten tas inn til en kartleggingssamtale før oppstart.

#### KOSTNADER

Deltageren betaler én egenandel ved kartleggingssamtale og én egenandel for hele gruppebehandlingen, inkludert legekonsultasjonen. Egenandelssatsen er for tiden kr 345,-

#### OPPMØTE

Sykehuset Innlandet, Avd. for Fysikalsk medisin og rehabilitering, Poliklinikk for smerter og sammensatte lidelser. Inngang 1. Adresse: Jørgen Jensens veg 7, 2312 Ottestad. Tlf: 62 55 84 71

BESØKSADRESSE:  
Avd. for Fysikalsk medisin og  
rehabilitering  
Jørgen Jensens vei 7  
2312 Ottestad

POSTADRESSE:  
Avd. for Fysikalsk medisin og  
Rehabilitering Ottestad  
Jørgen Jensens vei 7  
2312 Ottestad

Tlf: 62 55 84 00 Faks: 62 55 84 01  
E-post: postmottak@sykehuset-innlandet.no  
www.sykehuset-innlandet.no

Org.nr. 983 971 709

HELSE SØR-ØST

## Vedlegg 3 Forskningsprotokoll Sykehuset Innlandet

### Forskningsprotokoll

*«Poliklinisk rehabilitering i gruppe ved kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) og endringer i helse, funksjonsnivå, livskvalitet og mestring »*

#### 1. Bakgrunn

##### a) Fagfeltet

CFS, Chronic Fatigue Syndrome, betegnes på norsk «kronisk utmattelsessyndrom».

ME, Myalgic encephalomyelitis oversettes til «myalgisk encefalomyelitt» på norsk, men betegnelsen «myalgisk encefalopati» brukes også. I litteraturen brukes begrepene ME og CFS vanligvis synonymt eller i kombinasjon som ME/CFS eller CFS/ME.

Her brukes betegnelsen 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 tilleggs-symptomer.

Utmattelsen forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse og lindres ikke av hvile. Forverrelsen kan komme umiddelbart, men ofte være forsinket med alt fra noen timer til flere dager. Restitusjonstiden er forlenget. Generaliserte smerter, søvnforstyrrelser og kognitive problemer er noen av de typiske tilleggs-symptomene. CFS/ME gir et komplekst sykdomsbilde der årsak og sykdomsmekanismer foreløpig er uavklart.

Det hersker imidlertid stort sett enighet om at årsakene til utvikling og opprettholdelse av CFS/ME må forstås som multifaktorielle, og at sykdommen skyldes et samspill mellom biologiske og psykososiale faktorer. Det er viktig å være klar over at det er stor heterogenitet i pasientgruppen, og at årsakene til sykdomsutvikling og det kliniske bildet av CFS/ME kan variere fra pasient til pasient.

Forløpet av CFS/ME kan arte seg svært forskjellig og gi ulik grad av funksjonssvikt. De aller sykeste blir sengeliggende og pleietrengende i lengre perioder. Andel og antallet av de aller sykeste er ikke kjent, men gruppen utgjør en mindre andel av total forekomst.

Hos enkelte pasienter varer sykdommen en kortere tid, mens for andre blir dette en langvarig tilstand som kan strekke seg over mange år.

Det finnes ikke gode prevalenstall for forekomsten av CFS/ME i Norge. Dersom en antar at forekomsten i Norge ligner prevalensen fra utenlandske studier, skulle det

finnes, avhengig av de diagnosekriteriene som benyttes, et sted mellom 10 000–20 000 pasienter med CFS/ME av ulik alvorlighetsgrad i den norske befolkningen (1)

Ifølge en kronikk i Tidsskrift for Norsk Legeforening er kronisk utmattelsessyndrom en alminnelig - og alvorlig tilstand karakterisert av gjennomgripende utmattelse og kroniske smerter samt konsentrasjons og hukommelsesproblemer (2).

Faglig uenighet om hvordan tilstanden skal forstås og dermed også behandles, skaper til dels store utfordringer for både pasienter, deres pårørende og involverte faggrupper (3).

## b) Sentrale føringer

Spesialisthelsetjenestens ansvar er beskrevet i Nasjonal Veileder for CFS/ME (4):

*«De regionale helseforetakene skal sikre adekvat tilbud om diagnostikk, behandling og rehabilitering, herunder tilbud om lærings- og mestringskurs, til pasienter med CFS/ME. Tilbudet skal utvikles i samarbeid med kommunene. Regionale helseforetak kan ved behov ta i bruk døgntilbudet for utredning av pasientene med CFS/ME ved Oslo Universitetssykehus HF. Ved dette HF er også en nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME som har som mål bl.a. å dekke hele landet med informasjon om sykdommen. <http://www.oslo-universitetssykehus.no/kompetanseCFSME> Helsedirektoratet mener det må være et mål at ambulante team opprettes i alle helseregioner, og flere helseregioner har et slikt team. Ambulante team bør betjene barn, unge og voksne med vekt på å nå de aller sykeste. Pasienter med CFS/ME har behov for behandling og oppfølging der de bor, og kunnskaps overføring fra spesialisthelsetjenesten til kommune -helsetjenesten vil gjennom ambulante team være et viktig bidrag.»*

Tilstanden CFS/ME er regelmessig omtalt i Oppdragsdokumenter til Helse Sør-Øst, her eksempel fra 2013 og 2014 (5):

*«Tilbudet, til pasientene skal være adekvat mht. diagnostikk, behandling, rehabilitering, ambulant team, kompetanseoverføring til kommunene»  
Forskningsmidler til «Smerte- og utmattelsestilstander» styrkes. Sammen med brukere utvikle effektive utrednings og behandlingsforløp.»*

## c) Kunnskapsgrunnlaget

Det foreligger relativt lite dokumentasjon av rehabilitering i gruppe for pasienter med CFS/ME.

Kunnskapscenteret gjorde et systematisk litteratursøk i mars 2013 (6). Her fremkommer bla. at individuell treningsbehandling kan gi signifikant reduksjon i utmattelse. Dokumentasjonstyrken med GRADE systemet er moderat til lav. Det ble ikke funnet tegn til skadelige virkninger forutsatt at behandlingsopplegget er individuelt tilrettelagt og at oppfølgingen er god.

En systematisk oversikt fra 2006 konkluderte med at kognitiv atferdsterapi var den best dokumenterte behandlingen ved tilstanden (7) og i ettertid er konklusjonen styrket gjennom flere store studier. Dette inkluderer også kognitiv terapi gitt i grupper (8-11), effektstørrelsen er moderat. Spesielt ved komorbid angst og depresjonsplager er det vist effekt (12). Det er imidlertid behov for mer kunnskap om pasientgruppen og om effekter av grupperehabilitering.

## 2. Formål og problemstilling

Sykehuset Innlandet har drevet et poliklinisk rehabiliteringsprogram for denne pasientgruppen siden 2007. Tilbudet startet opprinnelig i regi av Lærings og mestringsavdelingen (LMS) i 2006, og var fra 2007 et samarbeid mellom LMS og Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Sykehuset Innlandet, og brukerrepresentanter.

Vi har i løpet av årene fått mye positiv tilbakemelding på tilbudet, både fra pasienter, pårørende og fastleger. Vi har en oppfatning av hvilke intervensjoner deltagerne verdsetter mest i tilbudet. Vi har også erfart at regelmessig lavdosert bevegelse, samt øvelse i oppmerksomt nærvær i gymsal får gode tilbakemeldinger, og vårt inntrykk er at dette er med på å øke bevisstgjøring, redusere fear-avoidance og dermed fremme ytterligere aktivitet. Videre vektlegges psykoedukasjon, aktiv deltagelse, «sence of coherence» og individuelle rehabiliteringsprosesser. Andre tema er biologiske rytmer, søvn, kosthold, mentale og fysisk aktivitetsregulering, og bruk av loggbok med definering av mål og verdier. Det informeres om mulig stønad fra kommune/NAV (se Vedlegg nr. 1)

Vi har gjennom alle år siden oppstart hatt en kartlegging av kursdeltagernes/pasientenes helse, livskvalitet og sosial deltagelse før deltagelse i kurs, ved kursslutt og etter 6 mnd. Disse kartleggingene har vært brukt i oppfølgingen av hver enkelt pasient. Vi har ikke anvendt disse dataene til noen større, oppsummerende statistikk, men dette ønsker vi nå å kunne gjøre. Formålet med å samle denne informasjonen er flerdelt: Vi ønsker å se på hvilke helseplager som er mest utbredt i denne pasientgruppen og vi ønsker å undersøke eventuelle endringer i helserelaterte parametre etter gjennomgått kurs. Vi vil også ta kontakt med

---

pasientene nå i ettertid for å kunne undersøke hvordan det går med dem og hvordan de vurderer betydningen av kurset de tidligere deltok på.

Dette ønsker vi å gjøre slik:

#### **a. Bruk av spørreskjema (egenscoringskjema)**

Vi ønsker derfor å bruke spørreskjemaene (egenscoringskjemaene) pasientene har fylt ut i forbindelse med kursdeltagelse, før og etter gjennomgått rehabiliteringsprogram. Sammen med de andre deltagernes skjema ønsker vi å lage en oppsummert statistikk. Denne statistikken kan hjelpe oss til å få bedre innsikt i de helseproblemene CSF/ME-pasientene hadde i forkant av vårt rehabiliteringstilbud, og om det var spesielle endringer underveis/i etterkant som kan hjelpe oss til å få mer kunnskap om mulige effekter av tilbudet. Denne informasjonen vil vi bruke når vi planlegger framtidige rehabiliteringsprogram.

#### **b. Telefonintervju**

Vi ønsker også å gjennomføre et kort telefonintervju med pasientene. Da skal det stilles noen få spørsmål knyttet til pasientens helsetilstand og arbeidssituasjon nå, og hvordan han/hun vurderer nytten av det gjennomgåtte mestringskurset/ polikliniske rehabiliteringsprogrammet.

Telefonintervjuet skal foretas av en nøytral tredjeperson som deltager ikke har møtt i forbindelse med kurset/rehabiliteringstilbudet. Intervjuer vil være en fagperson som jobber ved vår enhet.

Resultatet av denne evalueringen/dette forprosjektet, vil vi bruke til å videreutvikle tilbudet i tillegg til at vi ønsker å planlegge et forskningsprosjekt knyttet til vårt tilbud til CSF/ME-pasientene i vår region.

### **3. Forskningsspørsmål**

- Hvilke helseproblemer er mest uttalt hos en pasientgruppe med CSF/ME som er friske nok til å delta på et poliklinisk mestringskurs i gruppe?
- Kan det i etterkant av et poliklinisk mestringskurs i gruppe for CSF/ME-pasienter måles endringer i helse/helserelaterte parametre på validerte spørreskjema?
- Hvordan vurderer CSF/ME-pasienter som har deltatt på poliklinisk mestringskurs i gruppe, nytten/betydningen av kurset i etterkant? Hvilke elementer oppleves evt. som mer viktige?



#### 4. Design med utvalg, variabler og datainnsamling

Vi vil gjennomføre en retrospektiv undersøkelse, hvor det tas kontakt med tidligere pasienter i et rehabiliteringstilbud, og bes om tillatelse til å bruke tidligere utfylte spørreskjema/egenscoringskjema i en oppsummert, aidentifisert statistikk, samt at vi tar kontakt for å gjennomføre et telefonintervju.

Mulighet for reservasjon mot deltagelse gis ved at pasient selv tar aktivt kontakt og meddeler dette.

For denne fremgangsmåten søkes det tillatelse fra REK om «fritak fra samtykke».

- a. Utvalg inklusjonskriterier: Deltagere i mestringskurs /poliklinisk rehabilitering i gruppe fra 2009 i regi av Sykehuset Innlandet, i perioden 2009-2015. Alder over 20 år og med diagnose/problemstilling kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME), henvist fra fastlege eller annen instans, med avklart/nær avklart diagnose.

Antall: Utvalget omfatter ca. 190 pasienter. Invitasjon til deltagelse: Pasienter som oppfyller inklusjonskriterier vil få tilsendt informasjonsskriv om studien og bli invitert til å delta. Dersom man ikke ønsker å delta, bes det om at man meddeler dette skriftlig eller muntlig til oppgitt adresse/kontaktinformasjon.

- b. Variabler

Det vil bli brukt de variablene som er tilgjengelig på validerte spørreskjema (Vedlegg 2) i tillegg til resultat fra telefonintervjuet (Vedlegg 3).

#### 5. Prosjektvarighet

Prosjektplanlegging har foregått siden høsten 2015, men selve prosjektstart settes til 01.01.2016, og vi stipulerer at prosjektet skal være avsluttet innen 01.07.17.

#### 6. Dataregistrering

Dataregistrering i spørreskjema har allerede funnet sted. Dataregistrering fra intervju per telefon vil skje i selve intervjuguiden og ved intervjuer. Punching av data i SPSS skal skje med bistand fra Forskningsenheten ved Sykehuset Innlandet HF.

#### 7. Testbatteri

FSS (Fatigue Severity Scale) (13-14)

HADS (Hospital Anxiety and Depression scale) (15)

SF-36 (Short Form-Health Survey) (16)

WHOQOL-kort versjon (17)

ISIVET kartleggingsverktøy (18)

## 8. Analyse

Statistisk bearbeiding/analyse skal skje i SPSS og med bistand fra Randi Brendbekken som er faglig veileder i prosjektet. Brendbekken er PhD-kandidat og har statistisk kompetanse. Kristin Østli som er prosjektansvarlig vil ha den endelige supervisjon på data analysene.

## 9. Prosjektorganisasjon

Prosjektleder og veileder:	Kristin Østlie, PhD, seksjonsoverlege (CV: se Vedlegg 4)
Daglig drift:	Lise-Lotte Haugan Sandstrøm, lege og forsker og Bodil Framnes, spesialsykepleier og forsker
Biveileder:	Randi Brendbekken, PhD-kandidat, seksjonsoverlege (CV: se vedlegg 5)

## 10. Personell / utstyr/ ressurser/økonomi

Sekretær/forskningsassistent for arbeid med dataregistrering i SPSS. Her må vi ha lønnsmidler til hele registreringsjobben, hvilket er beregnet til å vare ca. 5 arbeidsdager.

Intervju-bistand: Fysioterapeut ansatt for å foreta intervjuene vil også få i oppdrag å sende ut alle brevene i forkant av telefonintervjuet. Vi stipulerer at jobben med brevutsending til 190 personer vil kunne ta til sammen 1 uke. Da er det blitt sendt 38 brev daglig. Videre stipulerer vi at det kan gjennomføres i gjennomsnitt 6 intervjuer daglig (inkludert forarbeid med å finne telefonnummer, evt. ringe opp igjen når ikke svar osv.), hvilket tilsier totalt ca. 30 arbeidsdager. Dette innebærer at vi må ha personen i jobb i til sammen 7 uker med dette arbeidet.

Porto: Brevutsendelse til ca. 190 pasienter.

Databearbeiding med statistiske analyser og arbeid med å skrive rapport for publisering vil foregå innenfor rammen av daglig drift for øvrig for de involverte i prosjektet. Alle har ansettelsesforhold i Sykehuset Innlandet HF.

OPPSUMMERT: Vi vil søke forskningsavdelingen ved Sykehuset Innlandet om 110 000 kroner for å dekke alle utgifter i forbindelse med dette prosjektet.

## 11. Tidsplan

Søke REK om godkjenning av prosjekt innen 12.01.16.

Søke Sykehuset Innlandet om forskningsmidler til prosjektet innen 15.02.16.

Klargjøre deltakerliste med kontakinformasjon innen 15.02.16.

Utsendelse av infobrev med forespørsel om deltagelse innen 25.02.16.

Registrere avmeldinger til prosjektet innen 15.04.16

Oppstart registrering av aidentifiserte data fra spørreskjema 15.04.16.

Oppstart telefonintervju: 18.04.16.

Statistisk behandling av data oppstart 01.09.16.

Publisering resultater i perioden ila. 2017.

## 12. Publisering

Publisering vil følge Vancouver reglene. Publisering vil for øvrig skje så fort som mulig i forhold til fremdrift for øvrig. Aktuelle publikasjonskanaler er:

- Internt i Sykehuset Innlandet, skriftlig og muntlig.
- Nasjonalt Kompetansenettverk for CFS/ME, skriftlig/muntlig.
- Relevante rehabiliteringsfora.
- Tidsskrift for den Norske Legeforening.
- Dagens medisin.

### 13. Etikk

Alle prinsippene i Helsinki-deklarasjonen vil bli fulgt. Samtlige pasienter i studien har egen samtykkekompetanse. Pasientens samtykke til deltakelse i studien vil bli innhentet indirekte ved at de får anledning til å avstå fra deltagelse enten gjennom muntlig eller skriftlig beskjed.

Pasienten har mulighet til å avstå fra deltakelse i studien uten å måtte oppgi årsak, og uten at dette får konsekvenser for hans/hennes videre behandling.

#### Referanser:

1. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/397/Nasjonal%20Veileder%20-%20CFS-ME%20Kortversjon.pdf>
2. Wyller, V. B., Reme, S. E., & Mollnes, T. E. (2015). Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalo-myelitis-pathophysiology, diagnosis and treatment. *Tidsskrift for den Norske laegeforening: tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*, 135(23-24), 2172.
3. Egeland, T., Angelsen, A., Haug, R., Henriksen, J. O., Lea, T. E., & Saugstad, O. D. (2015). What exactly is myalgic encephalomyelitis?. *Tidsskrift for den Norske laegeforening: tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*, 135(19), 1756-1759.
4. Helsedirektoratet : Nasjonal Veileder ved CFS/ME (2014)
5. Oppdragsdokument fra HelseSør-Øst til Sykehuset Innlandet for 2013: Behandling av kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)-overordnede mål  
[http://www.helse.sorost.no/omoss/\\_styret\\_/Documents/Styremøter/2013/02%20Februar/003-2013%20Vedlegg%20-%20Oppdragsdokument%202013%20Helse%20Sør-Øst%20RHF](http://www.helse.sorost.no/omoss/_styret_/Documents/Styremøter/2013/02%20Februar/003-2013%20Vedlegg%20-%20Oppdragsdokument%202013%20Helse%20Sør-Øst%20RHF)
6. [www.kunnskapssenteret.no/en/publications/effect-of-rehabilitation-for-persons-with-chronic-fatigue-syndrome-systematic-literature-search](http://www.kunnskapssenteret.no/en/publications/effect-of-rehabilitation-for-persons-with-chronic-fatigue-syndrome-systematic-literature-search)
7. Wyller VB, Bjørneklett A, Brubakk O et al. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME) Rapport nr. 9/2006 Oslo: kunnskapssenteret 2006.
8. Wiborg JF, van Bussel J, van Dijk A et al. Randomised controlled trial of cognitive behaviour therapy delivered in groups of patients with chronic fatigue syndrome. *Psychother Psychosom* 2015; 84: 368 – 76. [PubMed]
9. Smith ME, Haney E, McDonagh M et al. Treatment for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A systematic review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention workshop. *Ann Intern Med* 2015; 162: 841 – 50. [PubMed]
10. Nijhof SL, Bleijenberg G, Uiterwaal CS et al. Effectiveness of internet-based cognitive behavioural treatment for adolescents with chronic fatigue syndrome (FITNET): a randomised controlled trial. *Lancet* 2012; 379: 1412 – 8. [PubMed]
11. White PD, Goldsmith KA, Johnson AL et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet* 2011; 377: 823 – 36. [PubMed]

12. Castell BD, Kazantis N, Moss-Morris RE. Cognitive behavioral therapy and graded exercise for chronic fatigue syndrome: A meta-analysis. *Clin Psychol Sci Prac* 2011;18(4):311-24
13. FSS Fatigue in the general population: A translation and test of the psychometric properties of the Norwegian version of the fatigue severity scale ANNERS LERDAL, ASTRID K. WAHL, TONE RUSTØEN, BERIT R. HANESTAD & TORBJØRN MOUM *Scandinavian Journal of Public Health*, 2005; 33:123-130
14. Krupp, L. B., LaRocca, N. G., Muir-Nash, J., & Steinberg, A. D. (1989). The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of neurology*, 46(10), 1121-1123.
15. Zigmond AS and Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-370
16. Ware Jr, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 473-483.
17. Group, T. W. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*, 46(12), 1569-1585.
18. Brendbekken, R., Harris, A., Ursin, H., Eriksen, H. R., & Tangen, T. (2015). Multidisciplinary Intervention in Patients with Musculoskeletal Pain: a Randomized Clinical Trial. *International journal of behavioral medicine*, 1-11.

## Vedlegg 4 Spørreskjema Fatigue Severity Scale (FSS)

Fatigue Severity score FSS - NEL - Neurologiske prosedyrer

Side 1 av 3



<https://nevrologi.legehandboka.no>

### Fatigue Severity score FSS

Sist oppdatert: 28.10.2012 | Publisert: 27.10.2009

Fatigue Severity Scale (FSS) er designet for å skille fatigue fra klinisk depresjon. Svakheten er at skåren er veldig subjektiv. Høy skår indikerer enighet.

FSS							
Siste uke har jeg følt at	Skår						
1. Mitt pågangsmot blir dårligere når jeg er utmattet	1	2	3	4	5	6	7
2. Jeg blir fort utmattet ved anstrengelser	1	2	3	4	5	6	7
3. Jeg har lett for å bli utmattet	1	2	3	4	5	6	7
4. Utmattelse nedsetter min fysiske funksjonsevne	1	2	3	4	5	6	7
5. Utmattelse skaper ofte problemer for meg	1	2	3	4	5	6	7

## Vedlegg 5 Spørreskjema Item Short Form Health Survey (RAND-36)

### RAND-36 Din helse

Spørsmålene under handler om hvordan du oppfatter helsen din. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å forstå hvordan du føler deg og hvor godt du er i stand til å utføre dine vanlige aktiviteter.

Hvert spørsmål skal besvares ved å sette et kryss (X) i den boksen som passer best for deg.

**1. Stort sett, vil du si at helsen din er:**

Utmerket	Veldig god	God	Nokså god	Dårlig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**2. Sammenlignet med for ett år siden, hvordan vil du si at helsen din stort sett er nå?**

Mye bedre nå enn for ett år siden	Litt bedre nå enn for ett år siden	Omtrent som for ett år siden	Litt dårligere nå enn for ett år siden	Mye dårligere nå enn for ett år siden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**3. De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. Er helsen din slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå?**

Hvis ja, hvor mye? [Kryss (X) en boks på hver linje.]

	Ja, begrenser meg mye	Ja, begrenser meg litt	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt
a <b>Anstrengende aktiviteter</b> som å løpe, løfte tunge gjenstander, delta i anstrengende idrett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b <b>Moderate aktiviteter</b> som å flytte et bord, støvsuge, gå en spasertur eller drive med hagearbeid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Løfte eller bære poser med dagligvarer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d Gå opp trappen flere etasjer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e Gå opp trappen én etasje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f Bøye deg eller gå ned på kne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g Gå mer enn to kilometer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h Gå flere hundre meter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i Gå hundre meter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j Dusje eller kle på deg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av din fysiske helse?

- |   | Ja                       | Nei                      |
|---|--------------------------|--------------------------|
| a Kuttet ned på <b>hvor mye</b> tid du brukte på arbeid eller andre aktiviteter   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b <b>Fått gjort mindre</b> enn du ønsket  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c Vært begrenset i type <b>arbeidsoppgaver</b> eller andre aktiviteter  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d Hatt <b>problemer</b> med å utføre arbeidet eller andre aktiviteter (for eksempel at det krevde en ekstra innsats av deg) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5. I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av følelsesmessige problemer (som å føle seg engstelig eller depriment)?

- |   | Ja                       | Nei                      |
|---|--------------------------|--------------------------|
| a Kuttet ned på <b>hvor mye</b> tid du brukte på arbeid eller andre aktiviteter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b <b>Fått gjort mindre</b> enn du ønsket  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c Utført arbeid eller andre aktiviteter <b>mindre grundig</b> enn vanlig        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

6. I løpet av de siste fire ukene, i hvilken grad har den fysiske helsen din eller følelsesmessige problemer påvirket dine **vanlige sosiale aktiviteter** med familie, venner, naboer eller andre grupper mennesker?

- | Ikke i det hele tatt     | Litt                     | Moderat                  | Ganske mye               | Ekstremt mye             |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

7. Hvor mye kroppslige smerter har du hatt i løpet av de siste fire ukene?

- | Ingen                    | Veldig svake             | Svake                    | Moderate                 | Sterke                   | Veldig sterke            |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



8. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye har smerter påvirket det vanlige arbeidet ditt (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?

Ikke i det hele tatt      Litt      Moderat      Ganske mye      Ekstremt mye

9. De neste spørsmålene handler om hvordan du føler deg og hvordan du har hatt det i løpet av de siste fire ukene. For hvert spørsmål, ber vi deg velge det svaret som best beskriver hvordan du har følt deg.

Hvor ofte i løpet av de siste fire ukene:

		Hele tiden	Mesteparten av tiden	En god del av tiden	Noe av tiden	Litt av tiden	Aldri
a	Har du følt deg full av liv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Har du vært veldig nervøs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Har du følt deg så langt nede at ingenting kunne gjøre deg glad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Har du følt deg rolig og avslappet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Har du hatt mye overskudd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Har du følt deg nedfor og deprimeret?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Har du følt deg utslitt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Har du følt deg glad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	Har du følt deg sliten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye av tiden har den fysiske helsen din eller følelsesmessige problemer påvirket dine sosiale aktiviteter (som å besøke venner, slektninger osv.)?

Hele tiden      Mesteparten av tiden      En del av tiden      Litt av tiden      Aldri

11. Hvor RIKTIG eller GAL er hver av de følgende påstandene for deg?

	Helt riktig	Stort sett riktig	Vet ikke	Stort sett galt	Helt galt
a Det virker som om jeg blir syk litt lettere enn andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Jeg er like frisk som de fleste jeg kjenner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Jeg regner med at helsen min blir dårligere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d Helsen min er utmerket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Vedlegg 6 Spørreskjema til tidligere deltakere på mestringskurs for CFS/ME-pasienter ved Sykehuset Innlandet (follow-up)

Deltager-nr:



### Spørreskjema til tidligere deltagere på mestringskurs for CSF/ME-pasienter ved Sykehuset Innlandet.

Dato for utfylling:

#### 1. Generelle opplysninger om deg

Kjønn \_\_\_\_\_  
 Fødselsår \_\_\_\_\_  
 Sivilstand \_\_\_\_\_ (gift/samboer/enslig)  
 hjemkommune \_\_\_\_\_  
 Når deltok du på kurs? \_\_\_\_\_

#### 2. Omtrent hvor lenge hadde du vært syk/hatt symptomer da du deltok på kurset?

Antall år: \_\_\_\_\_

#### 3. Hvordan har du opplevd prosessen med å få en diagnose/få en avklaring på dine helseproblemer?

Du svarer på en skala fra 0 til 10 hvor: 0= svært vanskelig og 10= svært god.  
 Svaret «Ikke relevant» eller «vet ikke» kan også benyttes.

Svar: \_\_\_\_\_ (tall)  Ikke relevant  Vet ikke

#### 4. Hvordan opplevde du fastlegens bidrag i denne prosessen?

Du svarer på en skala fra 0 til 10 hvor: 0= svært negativ og 10= svært positiv.  
 Svaret «Ikke relevant» eller «vet ikke» kan også benyttes.

Svar: \_\_\_\_\_ (tall)  Ikke relevant  Vet ikke

#### 5. Hvordan opplevde du NAV sitt bidrag/sin rolle i denne prosessen?

Du svarer på en skala fra 0 til 10 hvor: 0= svært negativ og 10= svært positiv.  
 Svaret «Ikke relevant» eller «vet ikke» kan også benyttes.

Svar: \_\_\_\_\_ (tall)  Ikke relevant  Vet ikke

6. **Spørsmål om yrkesdeltagelse:** Er du yrkesaktiv eller er du på noen form for ytelser nå? (sett kryss for det som gjelder deg/fyll inn):

Yrkesaktiv  Hvor stor stilling har du? \_\_\_\_\_  
 Delvis sykemeldt   
 Helt sykemeldt   
 Ikke yrkesaktiv og heller ingen ytelser   
 Arbeidsledig, på dagpenger   
 AAP   
 På tiltak gjennom NAV   
 Uføretrygd

7. **Sett i ettertid, hvordan vil du vurdere nytten** av CFS/ME kurset du deltok på?

Du svarer på en skala fra 0 til 10 hvor: 0= svært lav og 10= svært høy.

Svaret «Ikke relevant» eller «vet ikke» kan også benyttes.

Svar: \_\_\_\_\_ (tall)  Ikke relevant  Vet ikke

8. **Hvis du opplevd kurset som nyttig:**

Hva vil du si at hadde størst betydning i CFS/ME kurset for deg?

Du svarer på en skala fra 0 til 10 hvor: 0= svært liten betydning og 10= svært høy betydning.

Svaret «Ikke relevant» eller «vet ikke» kan også benyttes.

Nytte i forhold til å få.....:

- a) Kunnskap om tilstanden \_\_\_\_\_ (tall)  Ikke relevant  Vet ikke  
 b) Bevisstgjøring/aksept \_\_\_\_\_ (tall)  Ikke relevant  Vet ikke  
 c) Tro på bedring \_\_\_\_\_ (tall)  Ikke relevant  Vet ikke  
 d) Treffe andre deltagere i samme situasjon \_\_\_\_\_ (tall)  Ikke relevant  Vet ikke  
 e) Treffe brukerrepresentanter \_\_\_\_\_ (tall)  Ikke relevant  Vet ikke  
 f) Bli møtt/forstått av helsepersonell \_\_\_\_\_ (tall)  Ikke relevant  Vet ikke

g) Annet: \_\_\_\_\_ (forklar i tekst)

9. **Hvordan er din helsetilstand nå** på en skala fra 1 til 100, hvor 1 er verst tenkelige helsetilstand mens 100 er best tenkelige helsetilstand.

Svar: \_\_\_\_\_ (tall)

10. **Hvordan var din helsetilstand før du deltok på kurset** på en skala fra 1 til 100, hvor 1 er verst tenkelige helsetilstand mens 100 er best tenkelige helsetilstand.

Svar: \_\_\_\_\_ (tall)

**Tusen takk for at du tok deg tid til å besvare spørsmålene!**

## Vedlegg 7 Informert samtykke



### **Invitasjon til deltagelse i forskningsprosjekt og forespørsel om ditt skriftlige samtykke.**

*«Poliklinisk rehabilitering i gruppe ved kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) og endringer i helse, funksjonsnivå, livskvalitet og mestring»*

#### **Bakgrunn**

Dette brevet sender vi til alle deltagere som har gjennomgått «*Mestringskurs/poliklinisk rehabiliteringsprogram ved kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)*», ved Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Sykehuset Innlandet, Ottestad.

Vi har drevet dette polikliniske rehabiliteringsprogrammet siden høsten 2008 og planlegger nå en omfattende evaluering av kurset i forbindelse med en større gjennomgang av det tilbudet denne pasientgruppen har her ved Sykehuset Innlandet. Denne evalueringen er det vi her kaller et «*forskningsprosjekt/forprosjekt*». Resultatet av denne evalueringen, vil vi bruke til å videreutvikle tilbudet i tillegg til at vi ønsker å bruke resultatene i planleggingen av et senere forskningsprosjekt knyttet til vårt tilbud til CSF/ME-pasientene.

#### **Din deltagelse**

Vi henvender oss til deg fordi vi ønsker å bruke de spørreskjemaene du fylte ut i forbindelse med kursdeltagelse. Sammen med alle de andre deltagernes skjema ønsker vi å lage en oppsummert statistikk. Denne statistikken kan hjelpe oss til å få mer kunnskap om hvilke helseproblemer CSF/ME-pasienter har, og om det var spesielle endringer av disse etter kursslutt. Dette kan hjelpe oss til å få mer kunnskap om mulige effekter av kurset.

#### **Telefonintervju**

Vi ønsker også å gjennomføre et kort telefonintervju med deg i løpet av første halvår i 2016. Da vil vi stille deg noen få spørsmål knyttet til din helsetilstand nå, og hvordan du vurderer nytten av det gjennomgåtte mestringskurset/ polikliniske rehabiliteringsprogrammet, samt andre forhold som kan være viktig. Intervjuet vil ta omtrent 10 minutter. Vi har vedlagt intervjuguiden i dette brevet. Her ser du de spørsmålene vi ønsker å stille deg.

Det er en fagperson tilknyttet vår avdeling som du ikke har hatt kontakt med i forbindelse med kurset, som vil foreta intervjuet.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle opplysningene vil bli behandlet anonymt, dvs. uten navn og fødselsnummer. Hver deltager registreres med en kode. Ved en eventuell publisering av resultater vil det ikke for leseren være mulig å identifisere deg som person eller å spore data tilbake til deg. Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysninger vi



har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene blir senest slettet 10.07.2022.

### **Frivillig deltagelse**

Deltagelse i studien er frivillig. Med «deltagelse» mener vi:

- 1) At vi får lov til å bruke svarene dine på tidligere utfylte spørreskjema
- 2) At vi får lov til å ringe deg for et kort telefonintervju

*Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på denne siden, og sender den tilbake i den ferdigfrankerte konvolutten innen 1 uke.*

Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandlingen du får ved sykehuset.

### **Ved spørsmål om studien, ta gjerne kontakt med:**

Lege Lise-Lotte Hagan Sandstrøm tlf. 625 58400 / 90897760  
Spesialsykepleier Bodil Framnes tlf. 625 58432 / 41521334

På vegne av forskerteamet attesterer jeg riktigheten av de forsikringer som er avgitt i ovenstående erklæring

Med vennlig hilsen  
Kristin Østlie  
Seksjonsoverlege, prosjektansvarlig

**Samtykkeerklæring:** Jeg er villig til å delta i studien.

**Dato/signatur pasient:** \_\_\_\_\_

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien.

**Dato/signatur prosjektansvarlig:** \_\_\_\_\_

## Vedlegg 8 Godkjenning fra REK



<b>Region:</b> REK sør-øst	<b>Saksbehandler:</b> Hege Holde Andersson	<b>Telefon:</b> 22845514	<b>Vår dato:</b> 15.03.2016	<b>Vår referanse:</b> 2016/75 REK sør-øst B
			<b>Deres dato:</b> 12.01.2016	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Kristin Østlie  
Sykehuset Innlandet HF

### 2016/75 Poliklinisk rehabilitering i gruppe ved kronisk utmattelsessyndrom (CSF/ME) og endringer i helse, funksjonsnivå, livskvalitet og mestring

**Forskningsansvarlig:** Sykehuset Innlandet HF  
**Prosjektleder:** Kristin Østlie

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 17.02.2016. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

#### Prosjektleders prosjektbeskrivelse

"Formålet med prosjektet er å frembringe mer og ny kunnskap om pasienter med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME). Slik kunnskap er etterspurt, både fra pasienter og deres berørte, samt fra fagfeltet og også fra sentrale myndigheter. Prosjektet vil kunne gi kunnskap om CFS/ME pasienters fysiske og psykiske helse, og sosiale og generelle funksjon. Det skal tas kontakt pr brev med tidligere deltagere i et rehabiliteringstilbud for personer med CFS/ME tilstand. I brevet skal det bes om tillatelse til at vi sammenligner deres egenscorings skjema for en rekke variabler, før og etter gjennomgått rehabilitering. Vi ber også om å få ta tilfisk kontakt for å gjennomføre et telefoninterjuv. I dette interjuvet ønsker vi å stille noen sentrale spørsmål mht helsetilstand før personen deltok i tilbudet, og helsetilstand nå, samt hvordan deltager vurderer det tidligere gjennomgåtte tilbud, i lys av personens nåværende situasjon. Vi spør også om prosessen rundt diagnose, samarbeide med fastlege og med NAV."

#### Komiteens vurdering

Komiteen har ingen innvendinger til studien som sådan, men har en merknad til rekrutteringsprosedyre.

I søknaden skriver prosjektleder at: *Pasientene i studien blir tilskrevet med invitasjon til deltagelse i studien, og blir selv bedt om å gi avbud, enten muntlig pr telefon, eller skriftlig, hvis deltagelse ikke ønskes. Hvis slik avmelding ikke skjer, blir pasientene med i studien.*

I henhold til helseforskningsloven § 13 skal et samtykke være informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart. Komiteen mener derfor det er viktig at studien gjennomføres med skriftlig samtykke fra deltagerne. Informasjonsskrivet må revideres slik at det har en samtykkeerklæring. Det reviderte skrevet må sendes komiteen til orientering.

Ut fra dette setter komiteen følgende vilkår for prosjektet:

- Det skal innhentes skriftlig samtykke fra deltagerne. Revidert informasjonsskrivet må sendes komiteen til orientering.

**Vedtak**

Komiteen godkjenner prosjektet i henhold til helseforskningsloven § 9 og § 33 under forutsetning av at ovennevnte vilkår oppfylles.

I tillegg til ovennevnte vilkår, er godkjenningen gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden.

Tillatelsen gjelder til 01.07.2017. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 01.07.2022. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder ”Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren”

**Sluttmelding og søknad om prosjektendring**

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, se helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

**Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst B, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Grete Dyb  
førsteamanuensis dr. med.  
leder REK sør-øst B

Hege Holde Andersson  
komitésekretær

**Kopi til:**

- avdelingsoverlege Beate Garfelt, Sykehuset Innlandet HF
- Sykehuset Innlandet HF ved øverste administrative ledelse



## Vedlegg 9 Godkjenning fra REK om forlengelse



<b>Region:</b> REK sør-øst	<b>Saksbehandler:</b> Silje Hansen	<b>Telefon:</b> 22845514	<b>Vår dato:</b> 13.06.2019	<b>Vår referanse:</b> 2016/75 REK sør-øst B
			<b>Deres dato:</b> 07.06.2019	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Kristin Østlie  
Sykehuset Innlandet HF

### **2016/75 Poliklinisk rehabilitering i gruppe ved kronisk utmattelsessyndrom (CSF/ME) og endringer i helse, funksjonsnivå, livskvalitet og mestring**

**Forskningsansvarlig:** Sykehuset Innlandet HF  
**Prosjektleder:** Kristin Østlie

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 07.06.2019 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av sekretariatet i REK sør-øst på delegert fullmakt fra REK sør-øst B, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Endringene innebærer:

1) Forlengelse av prosjektperiode  
- Sluttdato endres fra 01.07.2017 til 31.12.2020

2) Endring av prosjektleder  
- Ny prosjektleder PhD Randi Brandbekken, seksjonsoverlege, Sykehuset Innlandet

Prosjektleder skriver i skjema for prosjektendring:

*Endring av prosjektleder vil tilføre prosjektet økt kompetanse og er derfor både ønskelig og forsvarlig. Foreslått ny prosjektleder Brendbekken er som nåværende prosjektleder Østlie tilknyttet SIHF Avdeling for Fysikalsk medisin og rehabilitering, men med nærmere tilknytning til den aktuelle pasientgruppen. Vi kan ikke se noen ulemper ved den foreslåtte endringen.*

*Forlengelse av prosjektperioden vil gi mulighet for å slutføre studien. Dataene er allerede samlet inn og vi kan dermed ikke se ulemper med at disse blir analysert for å frambringe mer kunnskap om pasientgruppen og deres erfaringer med det eksisterende rehabiliteringstilbudet. Det er store fordeler tilknyttet slik kunnskap, blant annet vil resultatene kunne bidra til en optimalisering av tilbudet og dermed bedre pasientbehandling på systemnivå og bedre funksjon og helse for den enkelte pasienten.*

#### **Vurdering**

REK har vurdert de omsøkte endringene, og har ingen forskningsetiske innvendinger til endringene slik de er beskrevet i skjema for prosjektendring. Vi gjør likevel oppmerksom på at utvidelse av prosjektperiode skal omsøkes før forrige godkjente periode utløper.

#### **Vedtak**

REK har gjort en forskningsetisk vurdering av endringene i prosjektet, og godkjenner prosjektet slik det nå foreligger, jf. helseforskningsloven § 11.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et

Besøksadresse:  
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511  
E-post: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektendringen gjennomføres slik det er beskrevet i prosjektendringsmeldingen og endringsprotokoll, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

**Klageadgang**

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst B, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn med korrekt skjema via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no).

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Knut W. Ruyter  
avdelingsdirektør  
REK sør-øst

Silje Hansen  
førstekonsulent

**Kopi til:** [beate.garfelt@sykehuset-innlandet.no](mailto:beate.garfelt@sykehuset-innlandet.no); [kari.lillehaug@sykehuset-innlandet.no](mailto:kari.lillehaug@sykehuset-innlandet.no)

## Vedlegg 10 Godkjenning fra REK endringsmelding



<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK sør-øst B	Silje Hansen	22845514	31.10.2019	13243
			<b>Deres referanse:</b>	

Randi Brendbekken

### **13243 Poliklinisk rehabilitering i gruppe ved kronisk utmattelsessyndrom (CSF/ME) og endringer i helse, funksjonsnivå, livskvalitet og mestring**

**Forskningsansvarlig:** Sykehuset Innlandet HF

**Søker:** Randi Brendbekken

#### **REKs vurdering**

Søknaden er behandlet av sekretariatet i REK sør-øst på delegert fullmakt fra REK sør-øst B, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Endringene innebærer:

- Tilføring av prosjektmedarbeider Carina Harviken Skjæret, fysioterapeut, Høgskolen i Innlandet

Prosjektleders begrunnelse for endring:

Undertegnede tok over som prosjektleder for ovennevnte forskningsprosjekt per juni 2019. Jeg henvender meg nå for å melde inn en endring i registrering av medarbeidere i prosjektet. Vi har fått inn fysioterapeut Carina Harviken Skjæret med HPR-nummer: 10012206, som tar en Master i Folkehelsevitenskap ved Høgskolen i Innlandet. Hun skal registreres som co-researcher i prosjektet og vil bruke våre data i sin masteroppgave. Dermed blir prosjektet en del av et utdanningsløp. Undertegnede og prosjektmedarbeider Lise-Lotte Haugan Sandstrøm er med og veileder Harviken Skjæret i tillegg til den hovedveileder hun har på Høgskolen i Innlandet. Denne tildeles ila. oktober 2019, og masteroppgaven skal leveres ila. våren 2020. Ved å inngå i dette samarbeidet med Skjæret, vil vi få ivarettatt progresjonen i arbeidet med disse allerede innhentede dataene. Dette hadde ikke latt seg gjør ellers pga. langtids-sykefravær i vår enhet.

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalene  
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider [rekportalen.no](http://rekportalen.no)

**Vurdering**

REK har vurdert de omsøkte endringene, og har ingen forskningsetiske innvendinger til endringene slik de er beskrevet i skjema for prosjektendring.

**Vedtak**

Godkjent

REK har gjort en forskningsetisk vurdering av endringene i prosjektet, og godkjenner prosjektet slik det nå foreligger, jf. helseforskningsloven § 11.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektendringen gjennomføres slik det er beskrevet i prosjektendringsmeldingen og endringsprotokoll, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn med korrekt skjema via vår saksportal: <http://rekportalen.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: [rek-sorost@medisin.uio.no](mailto:rek-sorost@medisin.uio.no).

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Jacob C. Hølen  
Sekretariatsleder REK sør-øst

Silje Hansen  
Førstekonsulent

Kopi sendes: Sykehuset Innlandet HF, Høgskolen i Innlandet

**Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst B, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen  
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider [rekportalen.no](http://rekportalen.no)

## Vedlegg 11 Godkjenning personvernombudet ved SI



### PERSONVERNOMBUDETS VURDERING I SAK NR 122835

#### Poliklinisk rehab. CFS-ME

Opplysningene som er kommet inn gir tilstrekkelig informasjon, og saken er vurdert av personvernombudet i Sykehuset Innlandet.

#### Generelle opplysninger

Innmelders navn                      Randi                                      Brendbekken

Innmelder e-post                      randi.brendbekken@sykehuset-innlandet.no

Er innmelder ansatt i SI?              Ja

Prosjektleders navn

Hva slags sak er dette?

Innhentes det samtykke

#### Beskrivelse av formålet

Deler av prosjektet vil bli brukt i en Master i Folkehelse, Høgskolen i Innlandet. Mastercandidat: Carina Harviken Skjæret, HPR: 10012206.

Skjæret vil få tilgang på anonymiserte spørreskjemabesvarelser fra pasienter som har samtykket til å delta i prosjektet, og hun vil foreta analyser på disse dataene og skrive om dette i sin Master. Hun vil foreta ikke noe utover det vi i utgangspunktet hadde søkt om tillatelse til å foreta oss.

BESØKSADRESSE:  
Furnesvegen 26  
2380 Brumunddal

POSTADRESSE:  
Postboks 104  
2381 Brumunddal

Tlf: 06200 Telefax: 62 33 34 50  
E-post: postmottak@sykehuset-innlandet.no  
www.sykehuset-innlandet.no  
Org.nr. 983 971 709



Utlevering av opplysninger

Slettes eller anonymiseres opplysningene?

Slettes eller anonymiseres dato

Annen informasjon - utdrag fra innsendt meldeskjema og dokumentasjon

<u>De registrerte er i følgende kategori</u>		Dataansvarlig	Sykehuset Innlandet HF
Pasienter	0	Dataansvarlig annet	
Ansatte i SI	0	Databehandler	
Pårørende	0	Databehandler annet	

Foreligger det en databehandleravtale

Utleveres opplysningene

Utleveres opplysningene til utland

Personvernombudets vurdering

Viser til innsendt dokumentasjon og påfølgende samtaler mellom prosjektleder og personvernombudet, samt samtaler mellom NSD og personvernombudet.

Dette er et masterprosjekt som skal evaluere mestringsskurs og rehabiliteringsprogram som ble gjennomført for pasientgruppen CSF/ME (kronisk utmattelsessyndrom) ved avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering Ottestad. Pasientene har gitt sitt samtykke til deltakelse i forskningsprosjekt som evaluerer tjenesten, og personvernombudet ser det planlagte masterprosjektet som en del av denne evalueringen. Det som i samtykket kalles forskningsprosjekt for å evaluere tjenesten, har REK-godkjenning 2016/75. SI er dataansvarlig for prosjektet.

Personvernombudet i SI har vurdert saken, og tilrår at behandlingen av personopplysninger gjennomføres som beskrevet, med de vilkårene som formidles i dette dokumentet.

Behandlingsgrunnlaget er:

Personopplysningslovens kapittel 9, EUs personforordning, Artikkel 6.1 bokstav a.

Artikkel 6. Behandlingens lovlighet

a) den registrerte har samtykket til behandling av sine personopplysninger for ett eller flere spesifikke formål,

BESØKSADRESSE:  
Furnesvegen 26  
2380 Brumunddal

POSTADRESSE:  
Postboks 104  
2381 Brumunddal

Tlf: 06200 Telefax: 62 33 34 50  
E-post: postmottak@sykehuset-innlandet.no  
www.sykehuset-innlandet.no  
Org.nr. 983 971 709



Opplysningene er i en særskilt kategori, derfor omfattes også behandlingsgrunnlaget av personopplysningslovens kapittel 9 nummer 2. Behandlingsgrunnlaget er her: EUs personforordning artikkel 9.2 bokstav a.

a) Den registrerte har gitt uttrykkelig samtykke til behandling av slike personopplysninger for ett eller flere spesifikke formål, unntatt dersom det i unionsretten eller medlemsstatenes nasjonale rett er fastsatt at den registrerte ikke kan oppheve forbudet nevnt i nr. 1.

#### Vilkår

- Behandlingen av personopplysninger gjennomføres som beskrevet i melding og øvrig dokumentasjon
- Behandlingen av personopplysninger gjennomføres i henhold til rutiner i SI. For mappe på sikker server, kontakt forskerstøtte
- Ved eventuelle endringer sendes det ny melding til personvernombudet
- I innmeldingen står det at prosjektet bruker anonyme opplysninger. Personvernombudet gjør oppmerksom på at opplysningene i prosjektet ikke kan betegnes som anonyme, så lenge det eksisterer en koblingsnøkkel. Opplysningene skal betegnes som pseudonymiserte.

Dette dokumentet er lagret i dokumentasjonssystemet Public 360. All innhentet dokumentasjon er tilgjengelig ved eventuelle tilsyn.

Lykke til med prosjektet!

Birgit Hovde (på vegne av personvernombudet)  
Personvernrådgiver  
Sykehuset Innlandet HF  
personvernombud@sykehuset-innlandet.no

Per Christian Jørgensen  
Personvernombud  
personvernombud@sykehuset-innlandet.no

BESØKSADRESSE:  
Furnesvegen 26  
2380 Brumunddal

POSTADRESSE:  
Postboks 104  
2381 Brumunddal

Tlf: 06200 Telefax: 62 33 34 50  
E-post: postmottak@sykehuset-innlandet.no  
www.sykehuset-innlandet.no  
Org.nr. 983 971 709

