

**Høgskolen  
i Innlandet**

**ME/CFS - Helsereelatert livskvalitet**

**ME/CFS - Health-related quality of life**

Kandidatnr: 22 - Mats Huseby

Fakultet for Helse- og sosialfag

Masteroppgave i Master i psykisk helsearbeid

Studieprogram: Master psykisk helsearbeid, innlevering mai 2024

Antall ord: 23 993 ekskl. forside, referanser, noter, tabeller/figurer og vedlegg

## Forord

ME/CFS er en vanskelig sykdom å skrive om, da den ikke lett lar seg definere og avgrense. ME/CFS er imidlertid først og fremst en krevende sykdom for de som rammes av den. Det blir ikke bedre av å møte et helse-, omsorgs-, sosial- og utdanningssystem som i for liten grad forstår, har kunnskap og tilrettelegger.

En stor takk til mine ME-pasienter for at dere har vært tålmodige med meg, og gitt meg en bedre forståelse av hvordan det er å leve med sykdommen. En ekstra varm takk til ME-venninne Merethe Jaquesson som gjennom hele oppgaveskrivingen har foret meg med artikler, stoff og lenker som har vært til nytte.

En stor takk til Fafo og SINTEF for å ha stilt datamateriale til rådighet, og en ekstra takk til Fafo-forsker Anne Kielland for god dialog underveis.

Takk til Knut Hestad som var veileder i starten av løpet, og en stor takk til Ingeborg Bolstad som fikk meg i mål. Oppgaven har blitt vesentlig bedre ved deres hjelp. Det som gjenstår av feil og mangler får stå for egen regning.

En varm takk også til kone Maria og datter Mira som har vist tålmodighet og latt meg få holde på med oppgaven på «studentrommet». Å ha en søster, Beate Huseby, som er fagdirektør i Helsedirektoratet er heller ikke av veien når man skal skrive en master i psykisk helsearbeid. Særlig i starten hjalp hun meg godt i gang med SPSS og metode, og sørget for at jeg raskt ble gjort oppmerksom på når ny Folkehelsemelding og Strategi for livskvalitet forelå. En stor takk også til Anne Synnøve Simensen for korrekturlesing av oppgaven.

Det knytter seg stor spenning til utarbeidelse av nye nasjonale retningslinjer for ME/CFS, og vi får håpe de blir i tråd med nyere forskning og forståelse for sykdommen representert ved britiske, amerikanske og europeiske retningslinjer og kunnskapsoppdateringer.

Våler i Østfold, 2. mai 2024

## Sammendrag på norsk

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS) er en kompleks, kronisk medisinsk tilstand som rammer mange av kroppens systemer og dens patologi er fortsatt under undersøkelse. Tidligere forskning har pekt på at helserelatert livskvalitet er svært lav for denne gruppen.

Forskningsprosjektet Tjenesten og MEg har stilt datamateriale fra en større tverrsnittsstudie til rådighet for denne oppgaven, herunder det standardiserte spørreskjemaet Short Form Health Survey (SF-36) som ser på helserelatert livskvalitet. Utvalget består av de som har fått stilt ME-diagnose hos fastlege og/eller spesialist (n=581). Funn i utvalget, helserelatert livskvalitet målt ved SF-36, ble sammenlignet med normalbefolkningen, andre sykdomsgrupper og tidligere ME-studier. Det ble også søkt etter faktorer som kunne forklare variasjon i helserelatert livskvalitet i utvalget.

Helserelatert livskvalitet for ME-syke i utvalget er signifikant og betydelig lavere enn hos normalbefolkningen. Fysisk helserelatert livskvalitet er signifikant lavere enn for de 18 kroniske sykdomsgruppene det ble sammenlignet med. Mental helserelatert livskvalitet viser et mer sammensatt bilde. For undergruppene vitalitet (VT) og sosial funksjon (SF) er den signifikant lavere for de ME-syke. For undergruppene sosial rolle funksjon (RE) og mental helse generelt (MH) har flere andre sykdomsgrupper tilsvarende eller dårligere skår.

Sammenlignet med tidligere ME-undersøkelser har utvalget lavere fysisk helserelatert livskvalitet og noe høyere mental helserelatert livskvalitet. Dataene bekrefter imidlertid det overordnede mønsteret i tidligere undersøkelser som viser svært lav fysisk helserelatert livskvalitet, herunder spesielt lav fysisk rollefunksjon (RF) og til dels generell helse (GH). Det samme gjelder lav skår på vitalitet (VT) og sosialt liv (SF).

De ME-syke i utvalget ser sin nedsatte arbeidsevne/begrensning i aktivitet som et resultat av dårlig fysisk helse (RF), og ikke på grunn av følelsesmessige problemer (RE).

Det er ME-diagnosen som først og fremst forklarer lav helserelatert livskvalitet.

Demografiske faktorer som kjønn, alder, inntekt og sivilstatus forklare lite av variasjonen i utvalget. PEM-skår (Post exertional malaise, anstrengelsesutløst symptomforverring) er meget sterk negativt korrelert med fysisk helserelatert livskvalitet, forklart med nedsatt fysisk funksjon (PF) og smerte (BP). Det er mer moderat negativ sammenheng mellom PEM-skår og mental helserelatert livskvalitet, forklart ved lavere skår på sosialt liv (SF) og vitalitet (VT).

## Summary in English

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) is a complex, chronic medical condition affecting multiple body systems and its pathophysiology is still being investigated. Previous research has pointed out that health-related quality of life (HRQoL) is very low for this group.

The research project “Tjenesten og MEg” has made data material from a larger cross-sectional study available for this thesis, including the standardized questionnaire Short Form Health Survey (SF-36) which looks at HRQoL. The sample consists of those who have been diagnosed with ME/CFS by a general practitioner and/or specialist (n=581). Findings in the sample in HRQoL, measured by SF-36, were compared with the normal population, other chronic disease groups and previous ME/CFS studies. The material was also examined for factors that could explain variation in the sample.

HRQoL for ME/CFS sample was significantly and considerably lower than in the normal population. Physical HRQoL was significantly lower than for the 18 chronic disease groups with which it was compared. Mental health-related quality of life shows a more mixed picture. For the subgroups vitality (VT) and social function (SF), it is significantly lower for those with ME/CFS. For the subgroups social role function (RE) and mental health in general (MH), several other disease groups have similar or worse scores.

Compared to previous ME/CFS surveys, the sample has a lower physical HRQoL and somewhat higher mental HRQoL. However, the data confirm the overall pattern in previous surveys which show a very low physical HRQoL, including particularly low physical role function (RF) and general health (GH). The same applies to low scores on vitality (VT) and social functioning (SF).

The ME/CFS sample see their reduced ability to work/limitation in activity as a result of poor physical health represented by role-physical (RF), and not because of emotional problems represented by role-emotional (RE).

It is the ME diagnosis that primarily explains low HRQoL. Demographic factors such as gender, age, income and marital status explain little of the variation in the sample. PEM scores (Post exertional malaise) are very strongly negatively correlated with physical HRQoL, explained by reduced physical function (PF) and bodily pain (BP). There is a more moderate negative correlation between PEM scores and mental HRQoL, explained by lower scores on social functioning (SF) and vitality (VT).

## Liste over forkortelser

Forkortelse	Forklaring
ADL	Activity of daily life
BP	SF-36 subskår for Bodily Pain (smerte)
CCC	Canada-kriteriene
CFS	Chronic Fatigue Syndrom. Brukes her synonymt med ME, ME/CFS og CFS/ME
DSQ	DePaul Symptom Questionnaire (Jason et al, 2015)
GH	SF-36 subskår for General Health (helse generelt)
HRQoL	Health-related quality of life - helselatert livskvalitet
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health problems, versjon 10 som benyttes i spesialisthelsetjenesten.
ICPC-2	International Classification of Primary Care versjon 2 som benyttes av primærhelsetjenesten.
MCS	SF-36 hovedskår for Mental Health: Mental Health Composite/Component Score/Summary (mental helselatert livskvalitet)
MCSA	MCS beregnet etter aritmetisk metode (Anderson et al, 2022)
MCSF	MCS beregnet etter oblik rotasjon (Farivar et al, 2007)
MCSW	MCS beregnet etter ortogonal rotasjon (Ware, 1994)
ME	Myalgic Encephalomyelitis. Brukes her synonymt med CFS, ME/CFS og CFS/ME
MH	SF-36 subskår for Mental Health (mental helselatert livskvalitet)
PCS	SF-36 hovedskår for Physical Health: Physical Composite/Component Score/Summary (fysisk helselatert livskvalitet)
PCSA	PCS beregnet etter aritmetisk metode (Anderson et al, 2022)
PCSF	PCS beregnet etter oblik rotasjon (Farivar et al, 2007)
PCSW	PCS beregnet etter ortogonal rotasjon (Ware, 1994)
PEM	Post exertional malaise (anstrengelsesutløst symptomforverring)
PF	SF-36 subskår for Physical Functioning (fysisk funksjon)
RE	SF-36 subskår for Role-Emotional (emosjonelt rollefunksjon)
RP	SF-36 subskår for Role-Physical (fysisk funksjonsnivå)
SF	SF-36 subskår for Social Functioning (sosialt liv)
SF-36	Short Form Health Survey: åtte subskår (PF, RP, BP, GH, VT, SF, RE og MH) og to hovedskår (PCS og MCS)
VT	SF-36 subskår for Vitality (vitalitet)

## Innholdsfortegnelse

Forord .....	1
Sammendrag på norsk .....	2
Summary in English .....	3
Liste over forkortelser .....	4
Liste over tabeller .....	8
Liste over figurer .....	8
1. Introduksjon .....	9
1.1. Bakgrunn .....	9
1.2. Hensikt og problemstilling .....	10
1.3. Begrepsavklaring .....	12
1.4. Forforståelse og overordnet perspektiv .....	12
2. Teoretisk bakgrunn .....	15
2.1. Hva er ME? .....	15
2.1.1. Kort historikk og diagnosekriterier .....	15
2.1.2. Etiologi - sykdomsmekanismer .....	18
2.1.3. Symptomer .....	20
2.1.4. Prevalens og insidens .....	22
2.1.5. Lite forskning og lite kunnskap .....	22
2.2. Helserelatert livskvalitet – livskvalitet og helse .....	23
2.3. Internasjonal forskning om helsereelatert livskvalitet for ME-syke .....	26
2.3.1. Helsereelatert livskvalitet .....	26
2.3.2. European Network on ME/CFS (EUROMENE) .....	27
2.3.3. The Health-Related Quality of Life for Patients with ME/CFS .....	28
2.4. Norsk forskning på helsereelatert livskvalitet for ME-syke .....	29
3. Metode .....	29
3.1. Design .....	29

3.2.	Populasjon og utvalg .....	31
3.3.	Måleverktøy - SF-36 .....	35
3.3.1.	SF-36 historikk og beskrivelse av tre nivåer .....	35
3.3.2.	SF-36 hovedskår: PCS og MCS .....	36
3.3.3.	Reliabilitet og validitet ved SF-36 .....	39
3.4.	Analyse av datamaterialet .....	42
3.4.1.	Analyse av faktorer som kan forklare variasjon i utvalget.....	42
3.4.2.	Justering av p-verdier ved multiple hypoteser?.....	45
3.5.	Sammenligningsdata .....	46
3.5.1.	Normalbefolkningen.....	46
3.5.2.	Begrenset søk andre ME-studier .....	46
3.5.3.	Systematisk søk andre kroniske sykdomsgrupper.....	47
3.6.	Etiske overveielser .....	48
3.6.1.	Sårbar gruppe .....	49
3.6.2.	Er det riktig å sette ulike sykdomsgrupper opp mot hverandre?.....	49
4.	Resultater.....	51
4.1.	SF-36 for utvalget – sammenlignet med normalbefolkning.....	51
4.1.1.	PF – fysisk funksjon 34,9 .....	55
4.1.2.	RP – fysisk rollefunksjon 4,0 .....	55
4.1.3.	BP – smerte 32,4 .....	55
4.1.4.	GH – helse generelt 6,9 .....	55
4.1.5.	VT – vitalitet 22,1 .....	56
4.1.6.	SF – sosialt liv 24,8 .....	56
4.1.7.	RE – psykisk rollefunksjon 61,6 .....	56
4.1.8.	MH – mental helse 73,0 .....	56
4.2.	Multivariat regresjonsanalyse demografiske faktorer .....	56
4.3.	Forskjeller i undergrupper i utvalget.....	57

4.3.1.	Identitet, hvor fått diagnosen og hvor lenge siden fått diagnosen.....	57
4.3.2.	Bivariat analyse knyttet til diagnoser forut for utmattelsessykdommen .....	60
4.3.3.	Angst/depresjon som en konsekvens av utmattelsessykdommen .....	62
4.3.4.	Bivariat korrelasjonsanalyse knyttet til PEM-skår.....	64
4.4.	SF-36 for utvalget – sammenlignet med andre ME-undersøkelser.....	66
4.5.	SF-36 utvalget – sammenlignet med andre kroniske sykdomsgrupper.....	69
5.	Diskusjon.....	72
5.1.	Diskusjon av resultater .....	72
5.1.1.	Funn i utvalget sammenlignet med normalbefolkningen.....	72
5.1.2.	Funn i utvalget på subskårnivå.....	72
5.1.3.	Variasjon i utvalget .....	75
5.1.4.	Utvalget i forhold til andre ME-undersøkelser.....	80
5.1.5.	Utvalget i forhold til andre kroniske sykdommer .....	81
5.2.	• Diskusjon av metoden: studiens styrker og begrensninger.....	82
5.2.1.	Sammenligning med normalbefolkning, andre ME-undersøkelser og andre sykdomsgrupper .....	84
5.2.2.	Ytre validitet – mulig å generalisere?.....	84
5.3.	▪ Forskerrolle og refleksivitet - implikasjoner for praksis?.....	85
5.3.1.	Refleksjoner underveis og ved reisens slutt .....	85
5.3.2.	Fant jeg svar på det jeg jeg søkte å undersøke? .....	87
5.3.3.	Hva betyr funnene i oppgaven?.....	87
5.3.4.	Behov for videre forskning .....	88
6.	Konklusjon .....	90
	Referanseliste .....	92
	Oversikt over vedlegg .....	101



## Liste over tabeller

Tabell 1 Minimumsliste for måling av livskvalitet (Nes et al., 2018) og hvilke av disse som dekkes i SF-36.....	25
Tabell 2 SF-36 hovedskår PCS (Physical Composite Score) og MCS (Mental Composite Score) for ME og andre sykdomsgrupper, Nacul et al, 2011 .....	28
Tabell 3: Demografiske forhold ved utvalget basert på A04 og/eller G93.3 diagnose .....	34
Tabell 4: SF-36 - 36 spørsmål, 8 subskår og 2 hovedskår .....	36
Tabell 5 Cronbachs $\alpha$ og McDonalds $\Omega$ for utvalgets hoved- og subskår .....	41
Tabell 6: SF-skår (0-100) på de ulike spørsmålene gruppert etter subskår og rangert fra lavest til høyest skår innenfor subskåret.....	54
Tabell 7: Oppsummering av multivariate regresjonsanalyser demografiske faktorer .....	57
Tabell 8: SF-36 identitet, hvor stilt diagnose og antall år siden diagnose stilt.....	59
Tabell 9: Korrelasjon SF-36 og diagnoseår.....	59
Tabell 10: SF-36 skår etter diagnose(r) forut for utmattelsesykdommen som respondenten tenker kan ha bidratt til å utløse den.....	61
Tabell 11: Korrelasjon SF-skår og diagnoser forut for utmattelsesykdommen som respondenten tenker kan ha bidratt til å utløse den .....	61
Tabell 12: SF-36 skår og grad av angst/depresjon som en konsekvens av utmattelsesykdommen .....	63
Tabell 13: Korrelasjon SF-36 skår og angst/depresjon som konsekvens av utmattelsesykdommen .....	63
Tabell 14: Korrelasjon SF-36 og PEM-skår.....	65
Tabell 15: SF-36 hovedskår for ulike ME-studier .....	67
Tabell 16: SF-36 subskår for ulike ME-studier.....	68
Tabell 17: SF-hovedskår for ulike kroniske sykdomsgrupper .....	70
Tabell 18: SF-subskår gjennomsnitt (standardavvik) for ulike kroniske sykdomsgrupper .....	71

## Liste over figurer

Figur 1: Ulike sykdomsmekanismer vurdert, Øystein Fluge fagdag 23.11.2021 .....	18
Figur 2: Systematisk søk SF-36 andre sykdomsgrupper - inklusjon og eksklusjon.....	48
Figur 3: SF-36 hovedskår for ME-utvalget og normalbefolkningen.....	52
Figur 4: SF-36 subskår for ME-utvalget og normalbefolkningen.....	53
Figur 5: Frekvenstabell PEM-skår .....	65

# 1. Introduksjon

## 1.1. Bakgrunn

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)<sup>1</sup> er en eksklusjonsdiagnose (andre årsaker til symptomene skal utelukkes) uten kjent årsak og med begrenset kunnskap om prognose og behandling (Helsedirektoratet, 2014). De norske retningslinjene har lenge blitt kritisert for å være utdaterte, og arbeidsgruppen som skal revidere dem hadde sitt første møte 15. april i år.

Tilstanden har vært omdiskutert, både hva gjelder navn, behandling og årsak (Norsk Helseinformasjon, 2019). I de seneste nasjonale retningslinjene fra Storbritannia (NICE guidelines, 2021) beskrives sykdommen som **en kompleks, kronisk medisinsk tilstand som rammer mange av kroppens systemer og dens patologi er fortsatt under undersøkelse**. Den rammer forskjellig, og det forekommer store variasjoner hos den enkelte over tid. Den rammer ulike aspekter ved livet både for de med ME, deres familie og omsorgspersoner - hva gjelder dagligliv, sosialt liv, følelsesmessig velvære, arbeid og utdanning.

Uten noe kurativ behandling bygger tilnærmingen i stor grad på «*veiledning i energiøkonomisering med mål om å minimere symptomforverring og maksimere funksjon og livskvalitet*» (Leslie et al., 2023, p. 32, egen fri oversettelse).

Tidligere internasjonale studier har pekt på at livskvaliteten for gruppen som helhet i gjennomsnitt er lavere enn for andre kroniske og invalidiserende sykdommer som MS, kreft, reumatoid artritt, depresjon, diabetes, epilepsi eller cystisk fibrose (Nacul et al., 2021). En dansk studie (n=105) viser at livskvaliteten er signifikant lavere for ME-syke enn normalbefolkningen og lavest sammenlignet med 20 andre sykdomsgrupper (Hvidberg et al., 2015). Flere andre studier har pekt i samme retning, og i del 2.3 følger en mer utfyllende beskrivelse av internasjonal forskning på helserelatert livskvalitet for ME-syke.

Å leve med en kronisk sykdom kan ikke sees isolert fra det samfunnet man lever i. Det har vært forsket relativt lite på livskvalitet til norske ME-syke, men noen studier er det. Winger et al (2015) konkluderer med at forskjellen på den helserelaterte livskvaliteten for ME-syke

---

<sup>1</sup> I det videre benyttes terminologien ME da de fleste norske ME-syke identifiserer seg med det begrepet (Kielland et al, 2023).

ungdommer sammenlignet med friske var større enn antatt (n=120), og Winger uttaler i et intervju at «Vi forventet at livskvaliteten blant ungdommene ville være lav, men ikke så lav» (Dolonen & Winger, 2016). En norsk studie (n=87) fant signifikant høyere nivå av smerte, angst, depresjon og lavere livskvalitet enn hos normalbefolkningen (Strand et al., 2019). I del 2.4 følger en mer utfyllende beskrivelse av norsk forskning knyttet til helserelatert livskvalitet for ME-syke.

Et større norsk forskningsprosjekt ble påstartet i 2017: «Tjenesten og MEG» i regi av Fafo og SINTEF. Det er finansiert av Forskningsrådet, og har hatt som hovedformål å kartlegge ME-pasienter og deres familiers behov, samt deres bruk og opplevelse av helse- og velferdstjenester i Norge. Prosjektet er delt i tre arbeidspakker:

- Kvalitative intervjuer med ME-syke og deres familier (n=22) for bedre forståelse for deres situasjon med vekt på brukererfaringer og perspektiver på de offentlige hjelpetjenestene.
- Registerstudie for å beskrive hvem som får ME-diagnosen, omfang og hvilke tjenester de mottar. Registerstudien omfattet 9323 personer som fikk diagnosekoden G93.3 i perioden 2016-2018, og de har hentet inn registerdata for perioden 2009-2018.
- Nettbasert spørreundersøkelse (n=660) for å lære om ME-sykes opplevelse med de offentlige helse-, velferds- og utdanningstjenestene.

Prosjektet er formelt avsluttet, men det foregår fortsatt noe oppfølgingsarbeid. De har publisert en fagfelleurdert artikkel «*Do diagnostic criteria for ME matter to patient experience with services and interventions? Key result from an online RDS survey targeting fatigue patients in Norway*» (Kielland et al., 2023). Det er utgitt en kort samlerapport (Grønningsæter, 2023), skrevet flere avis/magasinartikler og holdt fagseminar.

Den nettbaserte spørreundersøkelsen er svært omfattende, og den inneholder data som kan belyse helserelatert livskvalitet hos ME-syke i Norge. Den inneholder blant annet det standardiserte og diagnoseuavhengige spørreskjemaet 36 Item Short Form Health Survey (SF-36) som er det mest brukte måleverktøyet for helserelatert livskvalitet (Laucis et al., 2015). Fafo/SINTEF har stilt datamateriale til rådighet for denne masteroppgaven.

## 1.2. Hensikt og problemstilling

Datamaterialet til Tjenesten og MEG gir en god mulighet til å få bedre kunnskap om helserelatert livskvalitet til ME-syke i Norge. Det er få tidligere norske studier som har sett på

dette. Det er ganske tynt også når det gjelder internasjonal forskning, men i ulike artikler og oppsummeringer hevedes det ofte at den er dårlig.

Helserelatert livskvalitet handler om hvordan en sykdom virker inn på livskvaliteten. Hvordan det er å leve med en sykdom påvirkes av det samfunnet man lever i. Forskjeller i helse- og sosialvesen påvirker mennesker med funksjonsnedsettelse, og hvordan samfunnet forstår, tilrettelegger og hvilken behandling og teknologi som eksisterer – påvirker livskvalitet.

Gjennom en analyse og dokumentasjon av helserelatert livskvalitet for ME-syke er hensikten å kunne gi en bedre forståelse av hvordan det er å leve med ME. Hvorfor er denne forståelsen viktig? Det er godt dokumentert gjennom ME-foreningens egne brukerundersøkelser at dette er en pasientgruppe som opplever utfordringer med å bli forstått og møtt av samfunnet på en måte som de opplever som forenelig med den funksjonsnedsettelsen de har (Schei, 2016; Schei & Angelsen, 2020; Schei et al., 2019). Forskningsprosjektet til Tjenesten og MEg viser det samme (Kielland et al., 2023).

Hensikten med denne oppgaven er derfor å hente ut informasjon fra en allerede gjennomført undersøkelse for å gi kunnskap om helserelatert livskvalitet for ME-syke. Data i seg selv gir ikke mening om de ikke settes i perspektiv; helserelatert livskvalitet for utvalget blir derfor sammenlignet med normalbefolkning, tidligere ME-undersøkelser og andre sykdomsgrupper.

Problemstillingene i denne oppgaven kan oppsummeres i at datamaterialet til Tjenesten og MEg vil bli analysert med tanke på:

1. Hvordan er helserelatert livskvalitet i utvalget og er det faktorer som forklarer variasjon i utvalget?
2. Hvordan er helserelatert livskvalitet for ME-syke i utvalget sammenlignet med normalbefolkningen?
3. Er det overensstemmelse mellom funnene i denne undersøkelsen og tidligere undersøkelser av helserelatert livskvalitet for ME-syke?
4. Hvordan er helserelatert livskvalitet for utvalget i sammenlignet med andre kroniske sykdomsgrupper?

Hvorfor skrive en master i psykisk helsearbeid om helserelatert livskvalitet for ME-syke? I Folkehelsemeldingen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2023) er «Psykisk helse og livskvalitet» en av de seks hovedinnsatsområder. I det nylig lanserte utkastet til «Nasjonalt Livskvalitetsstrategi» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2024, p. 22) står det: «*For også å*

*kunne dekke de subjektive aspektene ved livskvaliteten, er det nødvendig å gjennomføre utvalgsundersøkelser og spørre folk om hvordan de har det.»*

### 1.3. Begrepsavklaring

I denne oppgaven benyttes ME synonymt med betegnelse ME/CFS, CFS/ME og CFS. Som det vil fremgå lar ikke begrepet seg lett definere, og er enda mer krevende å operasjonalisere. Det er imidlertid gitt en beskrivelse av ME i introduksjonen, og forhåpentligvis vil del 2.1: Hva er ME? gi en utdypende forståelse.

Helserelatert livskvalitet omtales ofte med begrepet health related quality of life (HRQoL). I denne oppgaven benyttes det norske begrepet helserelatert livskvalitet konsekvent.

Helserelatert livskvalitet er operasjonalisert med Short form 36 item Health Survey (SF-36).

SF-36 består av 36 spørsmål som kan grupperes i åtte subskår og to hovedskår. Hovedskår Physical composite score (PCS) beskrives i oppgaven som fysisk helserelatert livskvalitet og Mental composite score (MCS) beskrives i oppgaven som mental helserelatert livskvalitet. De fire subskårene som primært relateres til PCS er Physical functioning (PF), Role-physical (RP), Bodily pain (BP) og General Health (GH). De fire subskårene som primært relateres til MCS er Vitality (VT), Social functioning (SF), Role emotional (RE) og Mental health (MH). Se tabell 4.

### 1.4. Forforståelse og overordnet perspektiv

*«Sjelden kurere, ofte lindre, alltid trøste.»*

*Tilskrives Hippokrates ca 400 år f.Kr*

I 2010 får en god venninne ME-diagnosen av fastlegen. Det er rimelig grunn til å trekke denne diagnosen i tvil, og «utmattelse etter belastning over tid» hadde vært mer treffende. Det tok tid, men etter noen år kom hun seg. Om hun i ettertid hadde trodd og hevdet at hun hadde blitt frisk av ME, så ville det fort kunne gi opphav til misvisende forståelse av ME og hva som hjelper for å kurrere den.

I tillegg til feildiagnostisering så er også underdiagnostisering en utfordring (Jason et al., 2006). Som psykomotorisk fysioterapeut har jeg mange pasienthistorier hvor fastlegen ikke ønsker å stille en ME-diagnose eller henvise til ME utredning – da de erfaringsmessig opplever at det gir et veldig langt arbeidsavklaringsløp hos Nav. Denne opplevelse ble også bekrefte i prosjektet Tjenesten og MEg (Kielland & Grønningsæter, 2022). Lange arbeidsavklaringsløp er tidligere dokumentert av Schei (2016), som i en brukerundersøkelse

(n=1275) kunne vise til at 52 % av de som hadde fått stilt sin ME-diagnose hos fastlegen fikk den underkjent av Nav. Jeg har også pasienter som bor like utenfor Oslo og som opplever at de er for dårlig til en tre dagers spesialistutredning i Oslo.

Et tidligere rundskriv knyttet til Folketrygdloven kapitel 12 lyder slik: «*Noen medisinske tilstander krever særlig dyptgående vurderinger før kravene til varig sykdom og varig funksjonsnedsettelse kan vurderes*». To sykdommer nevnes: rusavhengighet og CFS/ME. (Kielland & Grønningsæter, 2022). Dels med bakgrunn i forskningen til Fafo/SINTEF ba Stortingets arbeids- og sosialkomite i november 2022 regjeringen om å gjennomgå regelverket, og rundskrivet legger ikke lenger opp til forskjellsbehandling av denne pasientgruppen.

Denne oppgaven kommer ikke til å gå inn i det som har blitt omtalt som «ME-debatten» og «ME-krigen» i Norge (Førsund & Gaarder, 2020; Kielland et al., 2020; Monrad-Krohn et al., 2023). Debatten er imidlertid pågående og mange frykter at den vil påvirke utarbeidelsen av de nye nasjonale retningslinjene. Jeg finner det derfor likevel riktig å kort presentere min for forståelse og mitt ståsted.

Etter å ha fulgt debatten over flere år sitter jeg igjen med inntrykket av at det dreier seg om et relativt lite miljø knyttet til Recovery Norge og «The Oslo Chronic Fatigue Consortium» (Alme et al., 2023) som avviser bredden av internasjonal forskning knyttet til ME. Denne bredden oppsummeres blant annet i tunge anbefalinger fra:

- De amerikanske retningslinjene (IOM, 2015)
- Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care for People with ME/CFS in Europe (Nacul et al., 2021)
- De britiske retningslinjene (Nice, 2021)
- The Mayo Clinic Consensus Recommendations: ME/CFS – Essentials of Diagnosis and Management (Bateman et al., 2021)

Debatten har særlig vært knyttet til den omstridte metoden Lightning Process og kognitiv terapi som en kur for ME. Når det gjelder førstnevnte bygger tilnærmingen på at man må avvise sin egen sykdom og symptomer. Mange har opplevd alvorlig forverring av sin tilstand etter deltagelse på kurs, herunder en norsk 13 åring som prøvde å ta sitt liv (Sand, 2011). I utvalget til Tjenesten og MEG hadde 59 prøvd Lightning Process, hvorav 8,5 % var svært eller ganske fornøyd med nytten. For kognitiv terapi (n=241) svarte 24,9 % av de var svært eller ganske fornøyd med nytten av behandlingen. Kognitiv terapi er ingen dokumentert kur

for ME. På frivillig basis kan kognitiv tilnærming være nyttig for enkelte når det gjelder å leve med sykdommen. Jeg benytter selv elementer fra kognitiv terapi med mine ME-pasienter. Krav fra Nav om at kognitiv terapi skal være utprøvd før man kan utløse trygderettigheter er imidlertid ikke frivillig basis. For mange vil det være feil bruk av begrenset energi. To av Fafo-forskerne som har jobbet med prosjektet Tjenesten og MEg, Kielland & Grønningssæter (2022), har en god oppsummering i psykologisk.no med tittelen: *«Det er ikke Lightning Process de ME-syke er redde for. Det er NAV.»*

Det ligger en biopsykososial forståelse til grunn for denne oppgaven. For den norske ME-foreningen har det vært viktig å distansere seg fra en psykologisk forklaringsmodell, og krav om psykologisk behandling for å utløse trygderettigheter. Generalsekretær Olav Osland skriver at *«pasientene er eksperter på å leve i sin egen kropp, og at deres opplevelse stemmer ikke med den biopsykososiale modellen»* (Osland, 2022). Vi har en noe forskjellig forståelse av den biopsykososiale modellen først lansert på 70-tallet (Engel, 1977), men er nok ikke så uenige hva gjelder innhold.

En oppsplitting av sykdomsbegrepet i «disease, illness og sickness» har vært brukt for å skille mellom det medisinske/diagnostiske/påvisbare, pasientens opplevde sykdomsbyrde og samfunnets perspektiv (Marinker, 1975). Pasientens opplevde sykdomsbyrde, eller lidelse (illness), fanges best opp av det biopsykososiale perspektivet. Dette gjelder også for de man tenker på som «typiske somatiske pasienter» som for eksempel kreft. Også for kreftpasienter kommer det biomedisinske perspektivet til kort med tanke på å ivareta og forstå viktige menneskelige aspekter før, under og etter kreftbehandlingen. Når jeg velger å legge den biopsykososiale forståelsen til grunn for denne oppgaven, er det derfor ikke fordi jeg mener ME kan psykologisk årsaksforklares («disease»), eller at psykologisk tilnærming kan kurrere sykdommen. Den biopsykososiale tilnærmingen kan hjelpe oss med å forstå belastningen det er å leve med sykdommen. Helsepersonell og alle andre offentlige instanser som er i kontakt med ME-syke trenger denne forståelsen for å kunne gi tilrettelagte tjenester.

## 2. Teoretisk bakgrunn

### 2.1. Hva er ME?<sup>2</sup>

Som det vil framgå av både historikk, diagnosekriterier og patologi er ikke ME enkelt å beskrive. Følgende fremstilling gir forhåpentligvis en noe bedre forståelse av sykdommen og kompleksitet knyttet til den.

#### 2.1.1. Kort historikk og diagnosekriterier

En mulig første kjente beskrivelse stammer fra 1750, hvor Sir Richard Manningham beskrev et symptombilde som ligner dagens ME og kalte det "febricula" eller "little fever". I 1871 kom begrepet DaCostas syndrom eller «soldier heart». I 1889 brukte George Beard begrepet nevrasteni, og det ble også brukt av Sir William Osler i læreboken "Principles and Practice of Medicine" fra 1895 (Norsk Helseinformasjon, 2019).

I 1934 var det flere utbrudd som først ble knyttet opp til poliomyelitis, men som senere fikk betegnelsen epidemic neuromyasthnia. Et tilsvarende utbrudd i London i 1956 fikk først betegnelsen «benign myalgic encephalomyelitis». Senere ble begrepet «godartet» tatt bort, og man stod igjen med forkortelsen ME. (IOM, 2015). Innholdsmessig så består navnet av:

myalgi – muskelsmerter

encefalon - hjerne

myelon – ryggmarg

pati – lidelse

itt - betennelse

I 1970 gikk to britiske psykiatere igjennom rapporter fra 15 utbrudd av benign myalgic encephalomyelitis, og konkluderte med at dette var et psykososialt fenomen enten basert på massehysteri fra pasientenes side eller fra medisinsk hold. Konklusjonen baserte seg på at forekomsten var høyere blant kvinner og det manglet fysiske funn. De foreslo å endre navnet til «myalgia nervosa». (IOM, 2015)

---

<sup>2</sup> Deler av teksten i denne delen er hentet fra egen innleveringsoppgave ved Høgskolen i Innlandet våren 2022 Huseby, M. (2022). *ME/CFS – hva vet vi? Innleveringsoppgave våren 2022 ved Masterstudiet i psykisk helsearbeid, Høgskolen i Innlandet.*



På midten av 1980-tallet var det to store utbrudd i Nevada og New York, som først ble koblet til Epstein-Barr, og fikk navnet «chronic Epstein-Barr virus syndrom», men endret i 1987 navnet til Chronic Fatigue Syndrome (CFS). (IOM, 2015)

Dr. Melvin Ramsay, som også utarbeidet de første diagnosekriteriene i 1986, gikk sterkt ut imot psykologisk årsaksforklaring av ME. (IOM, 2015). Flere sett diagnosekriterier er utviklet etter dette (Helsedirektoratet, 2014):

- CDC 1988 kriterier (Holmes)
- Oxford 1991 kriterier (Sharpe)
- CDC 1994 kriterier (Fukuda)
- Canada-kriteriene 2003 (Carruthers)
- Pediatriske kriterier 2006 (Jason)
- NICE 2007 retningslinjekriterier
- Revidert utgave av Canada-kriteriene 2010 (Jason)

og senere:

- IOM (2015)
- Pediatric 2017 (Rowe et al).
- NICE (2021)

Det finnes minst 20 forskjellige diagnoseveiledere internasjonalt, med til dels overlappende og ulike kriterier for ME-diagnose (Hilland & Anthun, 2022). Sentrale og mye refererte veiledere som har kommet de seneste årene er nevnt under del 1.4.

Det har vært en tendens til å benytte begrepet ME i Europa og CFS i USA (Eastman, 2024). De fleste er enig i at ingen av dem gir en god beskrivelse av sykdommen. Den har i økende grad blitt omtalt med forkortelsen ME/CFS eller CFS/ME. Et amerikansk initiativ forsøkte i 2015 (IOM) å endre betegnelsen til Systemic exertion intolerance disease (SEID). Bruken er så langt ikke særlig utbredt. I spørreundersøkelsen til Tjenesten og MEg identifiserer 2/3 seg kun med ME, mens 1/3 aksepterte ME/CFS og CFS/ME (hvorav ME først ble foretrukket av 2/3 (Kielland et al., 2023).

I International Statistical Classification of Diseases (ICD-10) som brukes i spesialisthelsetjenesten er ME og CFS kodet likt under «Andre sykdommer og tilstander i nervesystemet, under andre hjernelidelser»: G93.3: Postviralt utmattelsessyndrom. I

International Classification of Primary Care (ICPC-2) som brukes i primærhelsetjenesten er ME og CFS kodet under «Allment og uspesifisert»: A04: slapphet/tretthet.

Alvorlighetsgraden beskrives litt forskjellig i ulike veiledere. Her gjengis fritt og summarisk oversatt fra de britiske retningslinjene (NICE guidelines, 2021):

- Mild: Klarer å ta hånd om seg selv og utføre lettere husarbeid, men har begrenset mobilitet. Noen kan jobbe eller studere delvis, men vil da ha lite overskudd til fritid og sosiale aktiviteter.
- Moderat: Begrenset mobilitet og er begrenset i alle aktiviteter knyttet til ADL, generelt dårlig søvnkvalitet og trenger ofte hvile i løpet av dagen.
- Alvorlig: Klarer ikke å gjøre egne aktiviteter eller utføre minimale daglige oppgaver som å vaske ansiktet eller børste tenner. Store kognitive utfordringer, og er avhengig av rullestol for mobilitet. Er ofte husbundne, eller får alvorlige ettervirkninger om de går ut. Tilbringer mye av tiden i sengen og er ofte sensitiv til lys og lyd.
- Svært alvorlig: Sengeliggende og avhengig av pleie. Trenger hjelp til personlig hygiene og spising, og er veldig sensitiv til stimuli.

Brukerundersøkelsen til ME-foreningen fra 2019, «*De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud*» (Schei et al., 2019) viste at blant de alvorlig syke var:

- Ni av ti aldri oppe av sengen
- Nesten halvparten klarte ikke å snu seg selv i sengen eller snakke
- En av tre fikk mat via sonde

Ulike diagnosekriterier gir svak reliabilitet og vanskeliggjør sammenstilling av forskning (Nacul et al., 2020). Fukunda-kriteriene som har vært mye benyttet i forskning er ganske vide og stiller ikke krav om PEM (post exertional malaise, se del 2.1.3.2). En oversiktsstudie om ikke-medisinsk behandling i Europa fant åtte studier, hvorav syv benyttet Fukunda-kriteriene. Den siste brukte en blanding av Fukunda- og Canada-kriteriene (Mengshoel et al., 2020). Svært mange mener at PEM er et vesentlig kjennetegn ved ME (Holtzman et al., 2019), og når det ikke inngår i Fukunda-kriteriene, så vil mange som ikke har ME etter strengere kriterium bli inkludert i studiene og funnene deretter. Flere har hevdet at ME utgjør en sekke diagnose med flere undergrupper (se del 2.1.2).

### 2.1.2. Etiologi - sykdomsmekanismer

Det har gjennom tidene blitt foreslått mange sykdomsmekanismer. I forbindelse med en fagdag (23.11.2021) hadde Øystein Fluge ved Haukeland sykehus «drodlet ned» fra «top-of-mind», se figur 1.

Figur 1: Ulike sykdomsmekanismer vurdert, Øystein Fluge fagdag 23.11.2021



I 2021 skriver forskere fra Institutt for Biomedisin i Bergen at ME har ukjent etiologi (årsak) og ingen validerte spesifikke og sensitive biomarkører (Fluge et al., 2021). De har imidlertid hypoteser knyttet til immunrespons etter infeksjonssykdom, vaskulær dysregulering og kompenserende tilpasninger. Deres hovedhypotese er immunsvikt, som påvirker mange av kroppens organer og systemer – og gir det komplekse sykdomsbildet som ME-syke har. De har særlig vært opptatt av metabolisme og energistoffskiftet, og har sett på om manglende oksygen til mitokondriene (som produserer energi - ATP) enten skyldes feil i endotelcellene (i små og store arterier), feil i uthenting av oksygen eller feil i venene (Fluge et al., 2021).

I 2024 melder det samme fagmiljøet at når man sammenligner blodprøver finner man mange forskjeller mellom ME-syke og friske personer, og man har funnet tre undergrupper med litt forskjellige mønstre (Fonneland, 2024).

En rekke andre studier har også knyttet sykdommen til mitokondriene (Booth et al., 2012; Maksoud et al., 2021; Morris & Maes, 2014; Xu et al., 2019).

Også ved Oslo Universitetssykehus er det funnet betydelige forskjeller i blodprøver fra ME-syke og friske (Baklund et al., 2021). En britisk studie med maskinlæring hevder at de klarte å skille mellom blodprøver på ME-syke og friske med 98 % sikkerhet (Xu et al., 2019).

En artikkel på hjemmesiden til ME Research UK stiller spørsmålet om svaret på ME-gåten ligger i hjernen? (ME Research UK, 2023). Artikkelen kan bidra til å illustrere at det knytter seg en rekke biologiske funn til ME, og de viser blant annet til:

- «Microglia activation», som gir influensalignende følelse (Renz-Polster et al., 2022)
- Laktat akkumulasjon i hjernen (Mathew et al., 2009)
- Forstyrrede motor cortex signaler (Starr et al., 2000)
- Skader på hjernestammen (Nelson et al., 2021)
- Svekkelser i prefrontal cortex (Patrick Neary et al., 2008) og redusert limbisk perfusjon (Li et al., 2021) som bidrar til hyperaktivert fight/flight refleks.

Det er rapportert at mange ME-syke har hatt en forutgående virussykdom som Epstein-Barr, Ross River, Ebola, West Nile og Dengue eller infeksjonssykdom (Leslie et al., 2023, p. 82). Post-viral fatigue er også rapportert etter mange store virusutbrudd. I tillegg til de som er nevnt under kort historikk omfatter dette også Spanskesyken i 1918, SARS-epidemien i 2003 og Svineinfluensa i 2009 (Khatib et al., 2023).

Flere har påpekt at det er betydelige likheter mellom enkelte av de som sliter med long-Covid og ME (Islam et al., 2020; Joi, 2023; Komaroff & Bateman, 2021). Den 3. og 4. april i år ble den første internasjonale fagkonferansen om ME/CFS og Long-Covid holdt i Lisboa, og den 15.-16. mai er det annonsert en nettbasert internasjonal ME/CFS og Long Covid fagkonferanse. Se også siste avsnitt under prevalens i del 2.1.4.

Det har vært rapportert at psykisk sykdom, opplevelse av stress og traume har vært utløsende for ME, men at det har vært vanskelig å reprodusere studier som viser det dette (Nacul et al., 2020). Samme artikkel viser også til Chu et al. (2019), n=150, som sier at de fleste som peker på en stressende livshendelse som utløsende for ME, også peker på infeksjon eller andre utløsende faktorer.

I en fagartikkel presenterer en hypotese knyttet til forståelse av utvikling av sykdommen i ulike stadier og at prognosen for bedring gradvis endres (Nacul et al., 2020):

- Akutt infeksjonsfase
- Prodromalt stadium (0-4 måneder), fatigue symptomer, tilfriskning sannsynlig

- Tidlig sykdom (4-24 måneder), variabel alvorlighetsgrad symptomer, tilfriskning mulig
- Etablert sykdom (24+ måneder), komplisert sykdom med variabel alvorlighetsgrad, tilfriskning lite sannsynlig.

Det knytter seg usikkerhet til prognose (Bateman et al., 2021). En eldre og mye referert systematisk oversiktsartikkel (Cairns & Hotopf, 2005) finner en median fullstendig tilfriskningsrate på 5 %, men det knytter seg problemer til diagnosekriterium, små utvalg og uklar definisjon av fullstendig tilfriskning (Leslie et al., 2023).

I brukerundersøkelsen «Sykdomsforløp med ME» (n=5822) beskrev 35 % av respondentene et forløp med forverring, mens bare 13 % beskrev et forløp med forbedring (Schei & Angelsen, 2020). 2 % av de som besvarte undersøkelsen rapporterte at de var blitt friske, men det knytter seg noe metodiske utfordringer med tanke på rekruttering.

Det har vært hevdet at prognosene er bedre for barn og unge, men det har også vært påpekt at det vitenskapelige grunnlaget for dette bygger på små utvalg og tvilsomme diagnosekriterier (Leslie et al., 2023, p. 74).

### 2.1.3. Symptomer

ME påvirker en rekke av kroppens systemer, herunder nervesystemet, muskel-skjelett, kardiovaskulært, endokrine, mage-tarm og immunsystemet (Bateman et al., 2021). Noen av de sentrale symptomene som fatigue, PEM og kognitive svekkelse vil bli kommentert, men også søvnforstyrrelser, smerte, nevrologisk svekkelse, autonom-, immun- og endokrin dysfunksjon og postural ortostatisk tachycardia syndrom (POTS) er en del av symptombildet. I tillegg er det registret komorbiditet med en rekke sykdommer, herunder endometriose, fibromyalgi, hypermobilitets syndrom, IBS, mastcelleaktiveringssyndrom, migrene, spinal- og hjernestamme komorbiditet og temporomandibulær dysfunksjon (TMD) (Leslie et al., 2023, p. 22).

#### 2.1.3.1. *Fatigue*

Fatigue er et av de primære symptomene ved ME, og alle diagnosekriterier for ME omfatter fatigue. Begrepet er vagt og lar seg ikke lett definere (Leslie et al., 2023, p. 112). Fatigue omfatter gjerne forhold som utmattelse, tretthetsfølelse, tom for energi, tung- og slapphet i armer og bein og hjernetåke.

En rekke andre sykdommer og tilstander har også utfordringer med fatigue, herunder Multiple Sklerose (MS), fibromyalgi, angst, depresjon, post traumatisk stresslidelse (PTSD),

reumatisme, hjerneslag, under og etter kreftbehandling, utmattelse etter belastende situasjon over tid med flere. Felles for de aller fleste som sliter med fatigue er at de i motsetning til ME-syke responderer godt på fysisk aktivitet om den blir holdt innenfor deres toleransevidu (Leslie et al., 2023, p. 112).

#### 2.1.3.2. PEM – Post exertional malaise

PEM omtales av mange som hoved kjennetegnet ved ME (Holtzman et al., 2019). Det beskrives ofte som en symptomforverring som respons på fysisk, kognitiv, sensorisk eller emosjonelt stress (Leslie et al., 2023, p. 97).

I følge en studie (n=1534) er de mest vanlige symptomene etter fysisk eller kognitiv anstrengelse (Holtzman et al., 2019) (andel i % som opplever):

- Redusert stamina (utholdenhet) og fysisk kapasitet (99,4 %)
- Fysisk fatigue (98,9 %)
- Kognitiv utmattelse (97,4 %)
- Problemer med å tenke (97,4 %)
- Dårlig søvnkvalitet (95 %)
- Muskelsmerter (87,9 %)
- Søvnløshet (87,3 %)
- Muskel svakhet/ustabilitet (87,3 %)
- Dysregulering kroppstemperatur (86,9 %)
- Influensalignende symptomer (86,6 %)

Symptomlisten er lengre, og over 50 % svarer bekreftende på 31 symptompunkter eller mer.

#### 2.1.3.3. Kognitiv svekkelse

Kognitiv svekkelse knyttet til ME har stor betydning for funksjon og livskvalitet (Aoun Sebaiti et al., 2022; Leslie et al., 2023, p. 128).

Subjektivt beskrives de kognitive utfall ved «*sakte tankegang, problemer med å fokusere, manglende konsentrasjon, glemsomhet og uklare tankegang*», og blir ofte referert til som hjernetåke (Ocon, 2013). Ved objektive målinger finner man manglende oppmerksomhet, dårlig hukommelse og økt reaksjonstid (Aoun Sebaiti et al., 2022).

#### 2.1.4. Prevalens og insidens

Den norske nasjonale veilederen (Helsedirektoratet, 2014) peker på at det er vanskelig å fastslå forekomsten av ME da inklusjonskriteriene brukt i ulike studier er forskjellig. De viser til at studier fra USA og England anslår en forekomst mellom 0,2-0,4 % ved bruk av henholdsvis Canada- og Fukunda-kriteriene.

En europeisk ekspertgruppe (Nacul et al., 2021) antyder en utbredelse på 0,1-0,7 %, og at to av tre er kvinner. For Norges vedkommende innebærer det en utbredelse på mellom 5.400-37.800. Med tanke på knapt 6000 respondenter i ME-foreningens brukerundersøkelse – «Sykdomsforløp for ME» (Schei & Angelsen, 2020), ligger neppe det reelle tallet i den lavere enden av estimatet. En artikkel fra Biomedisinsk senter i Bergen antyder en prevalens mellom 0,1-0,8 % (Fluge et al., 2021).

I registerstudien knyttet til Tjeneste og MEG (Hilland & Anthun, 2022) fremgår det at 5.556 nye pasienter fikk diagnosen G93.3 (ME/CFS) i perioden 2016-2018. Av disse var 4.347 kvinner (78,2 %). Insidensraten uavhengig av kjønn var på 36,1 per 100.000 innbygger.

Det er rapportert om betydelig økning i ME etter Covid, og det er antydning at omlag halvparten av de med long-Covid oppfyller ME-kriteriene i forhold til varighet og alvorlighetsgrad (Eastman, 2024).

#### 2.1.5. Lite forskning og lite kunnskap

En amerikansk artikkel har sett på Disability Adjusted Life Year (DALY) som et uttrykk for sykdomsbyrden i samfunnet opp mot hva som bevilges av statelige forskningsmidler fra National Institute of Health (Mirin et al., 2020). De fant at forskningsmidler til ME må økes omtrent 14 ganger for å reflektere sykdomsbyrden målt ved DALY. På tross av en betydelig høyere sykdomsbyrde enn sykdommer som MS og HIV/Aids, utgjorde forskningsmidlene til ME/CFS i 2017 bare en brøkdel av hva som ble brukt på disse.

Samme artikkel påpeker også at det i hele USA er under to dusin nasjonalt anerkjente ME-spesialister.

En forespørsel til alle medisinske læresteder i USA (132) ble besvart av 71, hvorav 21 (29,6 %) hadde klinisk behandling, 11 (15,5 %) deltok i forskning og 20 (28,2 %) inkluderte ME/CFS i sine læreplaner (Peterson et al., 2013).

En tilsvarende undersøkelse i UK (34 totalt) ble besvart av 22 (Muirhead et al., 2021). 13 (59 %) hadde undervisning, og 7 (31,8 %) av lærestedene inkluderte spørsmål om ME i eksaminering.

I egen fysioterapiutdanning ved Høgskolen i Oslo og Akershus (2011-14) var det ingen undervisning eller pensumlitteratur om ME, og hovedboka i sykdomslære (Jacobsen et al., 2009) nevner ikke sykdommen.

En fersk bacheloroppgave i sykepleie ved Universitet i Stavanger har sett på «*Kunnskap og holdninger til ME/CFS og ivaretagelse av pasientgruppen*» (Kandidatnr 1500, 2024).

Kandidaten oppsummerer med: «*Resultatene viser betydelig kunnskapsmangel og negative holdninger til ME/CFS blant helsepersonell. Gjentakende tema i de analyserte artiklene er kunnskapsmangel og negative holdninger fra helsepersonell, deriblant feildiagnostisering, feilbehandling, informasjonmangel, fordommer, vantro, ufølsomhet og stigmatisering.*»

## 2.2. Helserelatert livskvalitet – livskvalitet og helse

«*Livskvalitet handler om det som gir livet verdi og mening.*»

Sitatet er hentet fra Helsedirektoratets utredning «*Gode liv i Norge, Utredning om måling av befolkningens livskvalitet*» (Barstad, 2016, p. 6). Utredningen sier at begrepet livskvalitet brukes på flere måter:

- Hvordan livet oppleves av den enkelte.
- Som et samlebegrep for velferdens ikke-økonomiske sider (herunder helse, utdanning, sosiale relasjoner med mer).
- Som et annet ord for velferd, i hvilken grad en person eller gruppe sies å ha et godt liv.

Utredningen viser til at det er mange definisjoner av helselatert livskvalitet «*men vanligvis inkluderer det hvordan personer opplever at forskjellige sider ved livet påvirkes av deres helsetilstand.*» (Barstad, 2016, p. 22)

Utredningen ble senere fulgt opp av rapporten «*Livskvalitet – Anbefalinger for et bedre målesystem*» (Nes et al., 2018), som slår fast at begrepet livskvalitet er mangetydig, og de søker å dele det i subjektiv og objektiv livskvalitet.

Subjektiv livskvalitet deler de i:

- Kognitiv livskvalitet; «*tilfredshet med livet generelt og med viktige livsområder*»



- Affektiv livskvalitet; «omhandler tilstedeværelse av positive følelser (lykke, glede, etc.) og negative følelser (sinne, nervøsitet, etc).»
- Eudaimonisk livskvalitet; «omfatter ulike aspekter av psykologisk fungering og realisering av ens potensiale, hvorav mening, og engasjement er særlig sentrale.»

Om objektiv livskvalitet sier de at den dels er overlappende med levekår.

I anbefalinger for et bedre målesystem har Nes et al. (2018) utarbeidet «minimumslistene» for måling av livskvalitet. I denne oppgaven er helsereelatert livskvalitet operasjonalisert til å omfatte SF-36. Tabell 1 viser at helsereelatert livskvalitet målt ved SF-36 bare dekker noen av minimumskravene til livskvalitet, og representerer et vesentlig smalere begrep enn livskvalitet.

Tabell 1 Minimumsliste for måling av livskvalitet (Nes et al., 2018) og hvilke av disse som dekkes i SF-36

Minimumsliste subjektiv livskvalitet	SF-36
M1: Alt i alt, hvor fornøyd er du med livet dit for tiden?*	Nei
M2: Alt i alt, i hvilken grad opplever du at det du gjør i livet er meningsfylt?	Nei
M3-M10: Følt deg siste 7 dagene:	I SF-36: siste 4 uker
M3: Glad	9h Glad
M4: Bekymret	9b Har du vært veldig nervøs?
M5: Nedfor eller trist	9c: Har du følt deg så langt nede at ingenting kunne gjøre deg glad 9f: Har du følt deg nedfor eller deprimert
M6: Irritert	Nei
M7: Ensom	Nei
M8: Engasjert	Nei
M9: Rolig og avslappet	9d Har du følt deg rolig og avslappet
M10: Engstelig	9b Har du vært veldig nervøs?
M11: Mine sosiale relasjoner er støttende og givende	Nei
M12: Jeg bidrar til andres lykke og livskvalitet	Nei
<b>Minimumsliste objektiv livskvalitet og levekår</b>	
<b>Helse:</b>	
M1: Hvordan vurderer du alt i alt din egen helse	1: Stort sett, vil du si at helsen din er:
<b>Psykisk Helse: Hvor ofte har du vært plaget av de følgende problemene i løpet av de siste 14 dagene?</b>	
M2: Lite interesse for eller glede over å gjøre ting	9c: Har du følt deg så langt nede at ingenting kunne gjøre deg glad
M3: Følt deg nedfor, deprimert eller fylt av håpløshet?	9f: Har du følt deg nedfor eller deprimert
<b>Sosialt felleskap:</b>	
M4: Hvor mange står deg så nær at du kan regne med dem hvis du får store personlige problemer?	Nei
M5: Hvor ofte er du sammen med gode venner?	6 (grad) og 10 (omfang) Hvor mye har den fysiske helsen din eller følelsesmessige problemer påvirket dine sosiale aktiviteter?
M6: Vil du stort sett si at folk flest er til å stole på....?	Nei
<b>Økonomi:</b>	
M8: Hvor lett eller vanskelig er det for deg å få pengene til å strekke til i det daglige?	Nei*
<b>Natur og miljø:</b>	
M8: I hvilken grad føler du at du hører til på stedet der du bor?	Nei
M9: Alt i alt, hvor trygg føler du deg når du er ute og går i nærmiljøet?	Nei
<b>Samliv:</b>	
M10: Er du gift/reg.partner, samboende, har kjæreste, enslig?	Nei*
<b>Arbeid:</b>	
M11: Hva er de hovedaktivitet nå for tiden.	Nei*

\*) Dekket av andre spørsmål i spørreundersøkelsen til Fafo/Sintef:

SF-36 dekker fem av de tolv spørsmålene knyttet til subjektiv livskvalitet, og faller hovedsakelig innenfor det affektive aspektet. Når det gjelder objektiv livskvalitet og minimumslisten dekkes: begrepet helse og psykisk helse i SF-36 og en av tre spørsmål som knytter seg til sosialt felleskap. Områdene økonomi, natur og miljø, samliv eller arbeid er ikke med i SF-36. SF-36 er nærmere beskrevet i del 3.3

I artikkelen «Helse – slik folk ser det» (Fugelli & Ingstad, 2001) presenteres helse som et holistisk-, relativt- og personlig fenomen. At det er relativt vil si at folk har en pragmatisk tilnærming, og erfarer og bedømmer helse i forhold til hva man finner rimelig med tanke på alder, sykdomsbyrde og sosial situasjon. En av de som ble intervjuet kobler helse og livskvalitet på en fin måte: «Nja, eg trur faktisk eg vil seie det slik at du har en god helse ... det betyr at du skal være i en slik tilstand at du beholder livskvaliteten. God livskvalitet, god

*trivsel - det er en betingelse for at du har et godt liv. Og det er vel da au ... at du har ei god helse for å oppnå det.»*

## 2.3. Internasjonal forskning om helserelatert livskvalitet for ME-syke

### 2.3.1. Helserelatert livskvalitet

Helserelatert livskvalitet i vid forstand dekker mange områder, og inkluderer både psykisk og fysisk helse. Hovedfokuset i denne oppgaven er helserelatert livskvalitet operasjonalisert ved SF-36, men innledningsvis presenteres kort noen andre aspekter knyttet til helserelatert livskvalitet.

Flere studier har vist at personer med ME ofte har komorbide psykiske lidelser/tilstander (Afari & Buchwald, 2003; Cella et al., 2013; Daniels et al., 2017; Larkin & Martin, 2017; Mariman et al., 2013; Ranjith, 2005; Williams et al., 2017). Det har vært presentert flere måter å forstå denne sammenhengen på, og det har vært vist til at mange studier knytter angst og depresjon til kroniske smertelidelser generelt (Strand et al., 2020). I en spansk/norsk (n=330 +133) studie ble dette undersøkt. De fant at både smerte og depresjon ga signifikante bidrag til angstnivå. Det var kombinasjonen av høyt smerte og høyt depresjonnivå som ga høyeste angst nivå (Strand et al., 2020). Samme artikkel viser i innledningen til at eldre generelt rapporterer mer smerte enn yngre, og at kvinner rapporterer høyere enn menn.

Når det gjelder dødelighet knyttet til ME er det mer begrenset forskning (Carr et al., 2020). Noen studier viser økt dødelighet (Jason et al., 2006; Jason et al., 2011; McManimen et al., 2016), en viser mindre (Smith et al., 2006) og to store studier viser ingen endring (Carr et al., 2020; Roberts et al., 2016).

Noen studier viser betydelig økt selvmordsrisiko, andre ikke. En engelsk studie viser at selvmordsraten blant ME pasienter er seks ganger høyere enn normalbefolkningen (Roberts et al., 2016). En spansk undersøkelse påviser høyere forekomst av depresjon og økt selvmordsrisiko (Jiménez Ortiz, 2015). En større engelsk studie (n=10477) finner imidlertid ingen signifikant økt selvmordsrisiko, men signifikant økt ikke-dødelig selvskadingsrisiko (Carr et al., 2020).

En rekke studier har sett på helserelatert livskvalitet for ME-syke, og de som har en komplett SF-36 skår (alle åtte subgrupper) er tatt med i sammenstillingen i del 4.4 Her nevnes noen andre studier som ikke er med i sammenstillingen:

En flernasjonalt studie (Hardt et al., 2001) slo sammen SF-36 data fra USA (n=740), England (n=82) og Tyskland (n=65) og konkluderte med at helserelatert livskvalitet for ME-syke er dårlig.

En australsk studie (Lowry & Pakenham, 2008), n=139, søker å finne faktorer som kan forutsi fysisk funksjon og psykisk stress hos ME-syke. Fysisk funksjon var operasjonalisert med de fire subskårene i SF-36 som er knyttet til fysisk helserelatert livskvalitet (PF, RP, BP og GH). De finner at de ME-syke har signifikant dårligere skår på fysisk helserelatert livskvalitet, og at 63 % av respondentene rapporterte klinisk signifikant psykisk stress. Regresjonsanalyse antyder at fysisk fatigue (grad og hyppighet) var den sterkeste predikatoren på fysisk helserelatert livskvalitet, men det var også en svak sammenheng med mental fatigue. De skriver at de uventet ikke fant sammenheng mellom sosiodemografiske variabler og psykisk stress eller fysisk helserelatert livskvalitet unntagen for alder (eldre dårligere) og kjønn (kvinner dårligere).

En større tysk-østerriksk (n=409) randomisert og kontrollert, delvis blindet studie på ME-syke hadde helserelatert livskvalitet som utfallsmål (Walach et al., 2008). Intervensjonen var fjernhealing, og selv om de ikke fant signifikant effekt av behandlingen – så understøtter den lav helserelatert livskvalitet blant ME-syke, særlig på det fysiske området.

Noen andre internasjonale studier som ikke er tatt med i sammenligningen, men som er med på å understøtte lav helserelatert livskvalitet hos ME-syke: Schweitzer et al. (1995), Peterson et al. (1998), Núñez et al. (2007), Hobday et al. (2008) og Vos-Vromans et al. (2016).

### 2.3.2. European Network on ME/CFS (EUROMENE)

*«Livskvaliteten for de med ME/CFS er i gjennomsnitt lavere enn for andre kroniske og invalidiserende sykdommer som MS, kreft, reumatoid artritt, depresjon, diabetes, epilepsi eller cystisk fibrose»* (Nacul et al., 2021, egen fri oversettelse). Nacul et al. referer de overnevnte sykdommene til tre studier.

Når det gjelder MS viser de til Kingdon et al. (2018) sin studie utført i England i 2013-2015 hvor 52 ME-syke, 52 MS syke og 52 friske besvarte SF-36. De ME-syke møtte enten Fukunda- eller Canada-kriteriene. Med tanke på demografiske faktorer som kjønn og alder var gruppene like. De ME-syke skåret dårligere på alle sub- og hovedskår sammenlignet med de MS syke, som igjen skåret lavere på alle sub- og hovedskår sammenlignet med den friske befolkningen.

Når det gjelder kreft, reumatoid artritt og depresjon, viser Nacul et al (2021) til en egen studie utført i England med 170 ME-syke (Nacul et al., 2011). Av disse fyller 166 Fukunda-kriteriene, og blant disse fyller 96 Canada-kriteriene. SF-tallene er med i sammenligningen i del 4.4 og presentert i tabellene 15 og 16. Artikkelen sammenligner hovedskår med ti andre sykdomsgrupper, se tabell 2. Høyere skår innebærer bedre helserelatert livskvalitet.

*Tabell 2 SF-36 hovedskår PCS (Physical Composite Score) og MCS (Mental Composite Score) for ME og andre sykdomsgrupper, Nacul et al, 2011*

Sykdom	n=	PCS	MCS
<b>ME/CFS</b>	<b>170</b>	<b>26,8</b>	<b>34,1</b>
<b>ME/CFS Canada kriteriene</b>	<b>96</b>	<b>24,1</b>	<b>32,5</b>
Ryggsmerter	2648	45,7	47,6
Kreft (eksl hud)	253	40,9	47,6
Depresjon	942	45,4	36,3
Diabetes	1011	41,1	47,8
Hjertesykdom	691	38,9	48,3
Begrenset arm/ben funksjon	605	39	46,7
Lungesykdom	328	38,3	45,6
Slitasjegikt	1013	38,6	48
Rheumatoid artritt	514	40	47,8
Synshemming	628	44	45,8

Når det gjelder diabetes, epilepsi og cystisk fibrose, viser Nacul et al. (2021) til Kennedy et al. (2010). Dette er en studie utført i Storbritannia med 25 barn og unge (9-18 år) med ME. De benyttet Child Health Questionnaire, og sammenlignet med friske kontroller og pasienter med type 1 diabetes eller astma. Med andre ord gir ikke artikkelen dekning for påstanden om hverken epilepsi eller cystisk fibrose. Studien konkluderer med at barn og unge med ME har betydelig lavere livskvalitet enn de som er friske og de med diabetes 1 og astma. Et utvalg på 25 personer kan betraktes som lite, og gyldigheten i konklusjonene basert på denne studien må ansees som begrenset.

### 2.3.3. The Health-Related Quality of Life for Patients with ME/CFS

En dansk studie (Hvidberg et al., 2015) undersøkte helserelatert livskvalitet blant medlemmer (n=103) av den nasjonale ME/CFS organisasjonen i 2013-2014 ved hjelp spørreskjemaet EQ-5D-3L.

De fant den helserelaterte livskvaliteten å være signifikant lavere for ME-syke enn normalbefolkningen og lavest sammenlignet med 20 andre sykdomsgrupper: depresjon, blødende magesår, KOLS, schizofreni, sklerose, kronisk nyresvikt, reumatoid artritt,

hjerneslag, tarm-, lunge-, bryst- og prostatakreft, diabetes type 1, bukveggbrokk og søvnapne.

#### 2.4. Norsk forskning på helserelatert livskvalitet for ME-syke

I Norge har det vært gjennomført tre større brukerundersøkelser i regi av ME-foreningen: «ME-pasienters møte med Nav» n=1275 (Schei, 2016), «De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud» med undertittel «Når nøden er størst er hjelpen nærmest borte» n=586+198 (Schei et al., 2019) og «Sykdomsforløp med ME» n=5822 (Schei & Angelsen, 2020). Alle tre rapportene gir informasjon om livskvalitet for ME-syke, og de underbygger forståelsen av at livskvalitet påvirkes ikke bare av sykdommen – men også av den ME-sykes møte med offentlige velferdstjenester.

Som nevnt i innledningen er det en norsk studie (n=120) som har sett på helserelatert livskvalitet knyttet til barn og unge (Winger et al., 2015). De brukte Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) og Mood and Feelings Questionnaire (depressive symptomer). PedsQL har noen likheter med SF-36, men det er ikke mulig å sammenligne direkte. Den inneholder domene: fysisk funksjon, emosjonell funksjon, sosial funksjon og skole deltagelse. De fant lavere skår sammenlignet med friske barn og unge på alle domene, men det var særlig fysisk helse og skoledeltagelse som var lav. Spørsmålene knyttet til fysisk funksjon omfatter forhold som fysisk aktivitet, følelse av lite energi, smerte og ubehagelige kroppssymptomer. Både depressive symptomer og ME var uavhengig assosiert med lav helserelatert livskvalitet.

En annen norsk studie som også er nevnt i innledningen (n=87) fant signifikant høyere nivå av smerte, angst, depresjon og lavere helserelatert livskvalitet hos ME-syke enn hos normalbefolkningen (Strand et al., 2019). De fant at smerte særlig var assosiert med SF-36 subskårene fysisk funksjon (PF), smerte (BP), generell helse (GH), vitalitet (VT) og sosialt liv (SF).<sup>3</sup> Kun frekvens i ledd-smerte viste signifikant forskjell i psykologiske variabler som depresjon og angst.

### 3. Metode

#### 3.1. Design

Problemstillingen i denne oppgaven består av to hoveddeler: Den første delen omhandler hvordan helserelatert livskvalitet er i utvalget og om det er det faktorer som kan forklare

---

<sup>3</sup> Parentesene refererer til SF-36 subskårene, som gjøres nærmere gjort rede for i del 3.3.1.

eventuell variasjon. Den andre hoveddelen er å sammenligne utvalget med normalbefolkning, tidligere studier av ME-syke og andre med kroniske sykdommer.

I resultat- og diskusjonsdelen er det valgt å presentere utvalget i forhold til normalbefolkning, fordi det setter funnene i utvalget i perspektiv. Deretter vil det bli en nærmere gjennomgang av faktorer som eventuelt forklarer variasjon i utvalget. I tredje og siste del sammenlignes utvalget med tidligere ME-studier og andre kroniske sykdomsgrupper.

Første del av oppgaven innebærer å hente kunnskap ut fra allerede innhentede data. En tverrsnittsstudie gir et øyeblikksbilde, og gir ikke rom for årsaksforklaringer. Selv om det i spørreundersøkelsen er stilt spørsmål om forhold forut for sykdommen og under sykdommen, vil slik informasjon inneholde for store feilkilder til at materialet kan analyseres i en årsak- og virknings sammenheng - da kreves annen tilnærming.

Egenrapporteringen er omfattende og egnet til å gi en god beskrivelse (deskriptivt) av hvordan respondentene har det på et generelt og overordnet plan, men vil mangle dybden og den rikholdige fylde en kvalitativ tilnærming kunne gi. Deskriptiv-, bivariat- og multivariat-statistisk analyse er brukt for å hente kunnskap fra materialet. Begrensinger i muligheten til å generalisere fra utvalget til populasjonen blir diskutert under del 5.2.2: Ytre validitet.

Funnene i utvalget vil bli sett i forhold til tidligere undersøkelser av helserelatert livskvalitet for ME-syke. Her er det gjort et begrenset søk. For å sammenligne utvalget med andre norske undersøkelser av kroniske syke er det gjort et systematisk søk (beskrevet i del 3.5.3).

Sentralt for en studies metode er å vurdere validitet og reliabilitet. Validitet handler om relevans og gyldighet, og omfatter flere aspekter. Det er vanlig å skille mellom (Johannessen et al., 2021, pp. 43-44, 256 og 427):

- Intern validitet; måler vi det vi tror vi måler?
- Begrepsvaliditet; samsvar mellom teoretiske begreper og operasjonelle definisjoner.
- Ytre validitet; handler om man kan generalisere ut ifra studien (se del 5.2.2).

Reliabilitet handler om datas pålitelighet og omfatter flere aspekter. Er dataene nøyaktige, entydige, hvordan er de samlet inn, og det er vanlig å skille mellom (Johannessen et al., 2021, p. 27 og 256):

- Test-retest-reliabilitet vil si at man får de samme svarene om man spør samme person på et senere tidspunkt.
- Interreliabilitet vil si at to ulike forskere tolker på samme måte.

Oppgavens metode (hva som er gjort og hvorfor) beskrives i det følgende og kommenteres med tanke på validitet og reliabilitet.

### 3.2. Populasjon og utvalg

Populasjonen er ME-syke, og utvalget er hentet fra tverrsnittstudien til forskningsprosjektet Tjenesten og MEg i regi av Fafo/SINTEF.

I dette tverrsnittstudie benyttet de «Respondent-Driven Sampling» (RDS), det vil si en kjederekuttering hvor de startet med å sende undersøkelsen til fire respondenter som igjen sendte den til fire nye osv. Metoden er vel egnet når det er vanskelig å finne gode populasjonsregistre man kan trekke deltagere fra. Rekrutteringen har likheter med «Snowball sampling», men skiller seg på to vesentlige punkter (Kielland et al., 2023):

1. RDS programvaren bruker algoritmer på nettverk og rekrutteringsinformasjon til å lage estimater som kan fjerne rekrutteringsskjevhet (vektning av data).
2. RDS programvare muliggjør å overvåke fordeling av verdier på utvalgte nøkkelvariabler slik at man kan fastslå når det er likevekt på disse. Likevekt oppnås når nye respondenters svar ikke lenger endrer fordelingen på hver nøkkelvariabel. De oppnådde likevekt for nøkkelvariablene ved ca. 250 respondenter.

De første fire respondenter som ble valgt varierte i alder, kjønn, geografi og tilknytning til ME foreningen, og hver av disse skulle sende til inntil fire nye etter følgende kriterier: *«Alle må være over 14 år, og ha en utmattelse som er så alvorlig at de ikke kan jobbe eller studere på fulltid det siste året»*. I forslag til forespørselstekst stod det: *«Jeg lurer på om du vil bli med på spørreundersøkelsen om erfaringer med offentlige tjenester om ME og utmattelsessykdom»*.

Rent umiddelbart kan man undre seg over hvorfor de valgte å rekruttere etter utmattelsessykdom, og ikke gikk rett på ME. Fafo-forsker Anne Kielland har fortalt at grunnen til dette er at registerdata har svakheter og undersøkelser basert på det som regel



opplever lav svarprosent. I tillegg ønsket Tjenesten og MEg å gå bredt ut da mange ikke har fått diagnose og i stedet benytte algoritmer (se under) for å innordne i diagnose.

Spørreskjemaet DePaul Symptom Questionnaire (DSQ) inneholder 99 spørsmål og inngår i spørreundersøkelsen til Tjenesten og MEg (se PEM-skår i del 3.4.1). Ved hjelp av DSQ og SF-36 kan man ved å bruke algoritmer med stor grad av sensitivitet (98 %) gruppere respondentene etter diagnosekriteriene: Fukunda et al (1994), Canada-kriteriene (Carruthers et al 2003), ME-ICC (Carruthers et al, 2011) og Institute of Medicine (IOM, 2015).

Spesifisiteten er imidlertid betydelig lavere, 38 % (Strand et al., 2016).

Av de 660 respondentene til Tjeneste og MEg identifiserer 95 % selv utmattelsesykdommen sin med ME, CFS, ME/CFS eller CFS/ME. Om man bruker DSQ/SF-36 algoritmene på utvalget (n=660) faller:

- 88 % innenfor Fukunda-kriteriene
- 85 % innenfor IOM-kriteriene
- 72% innenfor Canada-kriteriene
- 60 % innenfor de internasjonale konsensuskriteriene (ME-ICC)

Selv om Tjenesten og MEg har rekruttert med basis i utmattelse – som rammer en rekke pasientgrupper (se 2.1.3.1) – så har de truffet målgruppen ME-syke rimelig bra – men noe vidt når det gjelder de strengeste kriteriene.

Å se på hele utvalget til Tjenesten og MEg var en mulighet for denne oppgaven, men intern validitet ville blitt svak da man sannsynligvis hadde undersøkt ME-syke pluss noen til.

Primært hadde det vært ønskelig å avgrense denne oppgaven til de som faller innenfor Canada-kriteriene, da man med større grad av sikkerhet vet at dataene ikke inneholder personer som ikke har ME. Da SF-36 inngår i algoritmene for innplassering i diagnosekriteriene ville det imidlertid blitt metodisk problematisk når fokuset nettopp er å se på SF-36.

Av de 660 respondentene har 277 fått ICPC-2 diagnosen «A04 utmattelse», som fastleger benytter for ME/CFS og 494 har fått ICD-10 diagnosen «G93.3 Postviralt utmattelsessyndrom», som spesialisthelsetjenesten benytter for ME/CFS. 189 har fått begge diagnosene, slik at 582 har enten en ME-diagnose fra fastlege, spesialisthelsetjenesten eller begge.

I denne oppgaven er utvalget begrenset til de som har fått stilt en ME-diagnose. Ved helse-relatert forskning er diagnose den vanligste tilnærmingen. Det kan imidlertid være grunn til å problematisere dette for ME-syke, både med tanke på lang utredning før diagnose blir stilt, under- og overdiagnostisering.

Når man ikke har populasjonsdata å kontrollere mot, kan utvalget sammenlignes med andre størrelser for å vurdere validitet:

1. Demografiske forhold; er for eksempel geografisk spredning i overenstemmelse med populasjonen i Norge?
2. Er utvalgsdemografien i overenstemmelse med tidligere undersøkelser av ME-syke? Stor overvekt av kvinner i utvalget finner man også i andre ME-undersøkelser, men ikke så stor som i dette utvalget.
3. Er funnene i undersøkelsen i overenstemmelse med tidligere undersøkelser?
4. Og til sist en rimelighetsvurdering knyttet til forhold rundt rekruttering og gjennomføring av selve undersøkelsen, og hvilke valg man gjør med tanke på inklusjon og eksklusjon.

Vedlegg 1 viser at geografisk spredning i utvalget er i rimelig overenstemmelse med SSBs befolkningsdata fra januar 2021.

I brukerundersøkelsen til ME-forening (n=5.822) er også kvinneandelen høyere enn andre ved andre ME-studier, 88 % (Schei & Angelsen, 2020), men ikke så høy som i dette utvalget, 90,7 %. Når utvalgsdemografien (kjønn) avviker blir neste spørsmål om det er variasjon knyttet til variabelen? Det er noe variasjon i materialet med tanke på kjønn, men sammenhengen er svak.<sup>4</sup>

Med tanke på funn i utvalget og tidligere ME-undersøkelser så er det avvik, men de tegner allikevel det samme overordnede bildet. Dette blir nærmere beskrevet i del 4.4 og 5.1.4.

En opplagt kilde for skjevhet når det gjelder ME-syke er en fare for at de «dårligste dårlige» hverken har eller velger å bruke energi på å fylle ut en meget omfattende undersøkelse. At pårørende kunne fylle ut sammen/på vegne av er et avbøtende tiltak. Også i tidligere brukerundersøkelser av ME-syke i Norge (Schei, 2016; Schei & Angelsen, 2020; Schei et al.,

---

<sup>4</sup> I vedlegg 6 fremgår det at Person r er -0,131\*\* for MCSA, -0,103\* for SF og -0,120\*\* for RE, noe som betyr at menn skårer noe dårligere på nevnte SF-36 skår.

2019) kan det virke som at mange har strukket seg langt for å bidra med kunnskap på et område det er forsket lite på.

En av deltagerne oppga «annet» på kjønn, og er tatt ut av utvalget. Dette dels for å sikre anonymitet, og dels for å forenkle analysene hvor kjønn er med. RDS programvarens muligheter for vektning er ikke benyttet.

Sentrale demografiske karakteristika ved utvalget er oppsummert i tabell 3. Utdypende beskrivelse av utvalget foreligger i vedlegg 1 (aldersgruppe fordelt på kjønn, landsdel og arbeidslivstilknytning).

Tabell 3: Demografiske forhold ved utvalget basert på A04 og/eller G93.3 diagnose

Demografi utvalget		Mann	I %*	Kvinne	I %*	Totalt	I %*
	n=*	54	9,3 %	527	90,7 %	581	100,0 %
Alder	Gj.snitt (st.avvik)	35,4 (15,6)		41,2 (11,7)		40,6 (12,2)	
Diagnose	Kun fastlege A04	3	5,6 %	85	16,1 %	88	15,1 %
	Kun spesialist G93.3	35	64,8 %	269	51,0 %	304	52,3 %
	Hos begge	16	29,6 %	173	32,8 %	189	32,5 %
Diagnosekriterie	Identifiserer seg med	53	98,1 %	519	98,5 %	573	98,6 %
	Fukunda	51	94,4 %	471	89,4 %	522	89,8 %
	IOM Criteria	47	87,0 %	453	86,0 %	500	86,1 %
	Canada	39	72,2 %	391	74,2 %	430	74,0 %
	Meet ME-ICC	34	63,0 %	323	61,3 %	357	61,4 %
Sykdomslengde	Syk under 5 år	15	27,8 %	215	40,8 %	230	39,6 %
	Syk 5-10 år	29	53,7 %	194	36,8 %	223	38,4 %
	Syk mer enn 10 år	10	18,5 %	118	22,4 %	128	22,0 %
Siviltilstand	Gift/partner/samboer	18	33,3 %	311	59,0 %	329	56,6 %
	Separert	1	1,9 %	7	1,3 %	8	1,4 %
	Enke/enkemann	1	1,9 %	5	0,9 %	6	1,0 %
	Skilt	2	3,7 %	39	7,4 %	41	7,1 %
	Ugift	31	57,4 %	157	29,8 %	188	32,4 %
	Mangler	1	1,9 %	8	1,5 %	9	1,5 %
Utdanning	Barneskole	9	16,7 %	8	1,5 %	17	2,9 %
	Grunnskole	14	25,9 %	54	10,2 %	68	11,7 %
	Videregående skole	11	20,4 %	218	41,4 %	229	39,4 %
	Bachelor	14	25,9 %	183	34,7 %	197	33,9 %
	Master-Phd	6	11,1 %	62	11,8 %	68	11,7 %
	Mangler	0	0,0 %	2	0,4 %	2	0,3 %
Husholdnings- inntekt i 2019	Under 100'	2	3,7 %	9	1,7 %	11	1,9 %
	100'-200'	5	9,3 %	51	9,7 %	56	9,6 %
	200'-500'	13	24,1 %	184	34,9 %	197	33,9 %
	500'-1000'	23	42,6 %	167	31,7 %	190	32,7 %
	1000'-1500-	8	14,8 %	52	9,9 %	60	10,3 %
	Over 1500'	2	3,7 %	17	3,2 %	19	3,3 %
	Mangler	1	1,9 %	47	8,9 %	48	8,3 %

\* For n= i % av totalen på 581, for øvrige i % av sitt kjønn.

### 3.3. Måleverktøy - SF-36

SF-36 er det til dags dato mest brukte målet på helserelatert livskvalitet (Laucis et al., 2015). En norsk artikkel omtaler SF-36 som det mest evaluerte helsestatusverktøyet og det mest rapporterte innenfor randomiserte kontrollerte studier (Garratt & Stavem, 2017).

#### 3.3.1. SF-36 historikk og beskrivelse av tre nivåer

SF-36 var et resultat av The Medical Outcomes Study (MOS), en studie som så på hvordan forskjeller i pleie med mer påvirket pasientene (Tarlov et al., 1989). Fra de 149 spørsmålene ble det utviklet et spørreskjema med 20 elementer (SF-20). Basert på dette utviklet RAND Corporation SF-36 og introduserte åtte helsedomener (subskår) (Ware & Sherbourne, 1992). Det eksisterer nå tre varianter av SF-36: Ware-36 (SF-36v1), RAND-36 og SF-36v2. Alle spørsmålene er like, og forskjellene i skåringsinstruksjoner er minimale (Laucis et al., 2015). De finnes også noen versjoner med færre spørsmål, SF-12, SF-8 og SF-6.

SF-36 er mye brukt «på grunn av sin historie, korthet/enkelthet, reliabilitet og validitet» (Laucis et al., 2015).

Man grupperer de 36 spørsmålene i åtte subskårer, hvor fire i hovedsak knytter seg til hovedskåret fysisk helserelatert livskvalitet (PCS) og fire i hovedsak knytter seg til hovedskåret mental helserelatert livskvalitet (MCS), se tabell 4. Skåringssyntaks for de åtte subskårene følger i vedlegg 2. De åtte subskårene går fra 0-100, hvor høy skår indikerer god helserelatert livskvalitet. I tillegg til de åtte subskårene er det et spørsmål om endring i helsen siste tolv måneder.

Tabell 4: SF-36 - 36 spørsmål, 8 subskår og 2 hovedskår

36 spørsmål	Subskår	Hovedskår
SF3a Begrensning - anstrengende aktiviteter	<b>Physical functioning (PF)</b> Fysisk funksjon	<b>Physical composite score (PCS)</b>
SF3g Begrensning - gå mer enn 2 km		
SF3b Begrensning - moderate aktiviteter		
SF3d Begrensning - gå flere trapper		
SF3c Begrensning - løfte/bære dagligvarer		
SF3f Begrensning - bøye/ned på kne		
SF3h Begrensning - gå mer enn 100 m		
SF3e Begrensning - en etg		
SF3j Begrensning - vaske deg/kle på deg		
SF3i Begrensning - gå 100 m		
SF4d s4u* fysisk helse - problemer med å utføre	<b>Role-physical (RP)</b> Fysisk rollefunksjon	<b>Fysisk helserelatert livskvalitet</b>
SF4c s4u* fysisk helse - begrenset i arbeidsoppgaver		
SF4b s4u* fysisk helse - mindre enn ønsket		
SF4a s4u* fysisk helse - begrense tid til arbeid/annet		
SF7 s4u* Kroppslige smerte	<b>Bodily pain (BP)</b> Smerte	
SF8 s4u* Smerte påvirket arbeid (i og utenfor hjemmet)		
SF1 Helsen stort sett	<b>General Health (GH)</b> Helse generelt	
SF11a*** Jeg blir syk lettere enn andre		
SF11b*** Jeg er like frisk som de fleste jeg kjenner		
SF11c*** Jeg regner med at helsen min blir dårligere		
SF11d*** Helsen min er utmerket		
SF9e s4u* - mye overskudd	<b>Vitality (VT)</b> Vitalitet	
SF9g s4u* - utslitt		
SF9i s4u* - sliten		
SF9a s4u* - full av tiltakslyst		
SF6 s4u* psyke/fysisk - vanlig sosial omgang	<b>Social functioning (SF)</b> Sosialt liv	<b>Mental composite score (MCS)</b>
SF10 s4u* fysisk/psykisk påvirk sosiale aktiviteter tid		
SF5b s4u* mental helse - mindre enn ønsket	<b>Role emotional (RE)</b> Psykisk rollefunksjon	<b>Mental helserelatert livskvalitet</b>
SF5a s4u* mental helse - arbeid/annet		
SF5c s4u* mental helse - mindre grunnidig enn ønsket		
SF9d s4u* - rolig og harmonisk	<b>Mental Health (MH)</b> Mental helse	
SF9h s4u* - glad		
SF9f s4u* - nedfor og trist		
SF9b s4u* - nervøs		
SF9c s4uker** - langt nede		
<b>SF2 Helsen sammenlignet for et år siden</b>	<b>Change</b> Endring siste året	

\* s4uk betyr siste fire uker

\*\* SF11a-d er utelatt i spørreundersøkelsen til Tjenesten og MEg.

### 3.3.2. SF-36 hovedskår: PCS og MCS

Fordelen med å redusere fra åtte til to er lavere konfidensintervall, mindre gulv- og takeffekt, og man unngår en reduksjon i tapt statistisk styrke (Laucis et al., 2015).

Det er uenighet i hvordan hovedskårene skal beregnes, og de tre hovedtilnærmingene ortogonal rotasjon, oblik rotasjon og aritmetisk gjennomsnitt benyttes side om side, - ofte uten at man oppgir hvilken metode som er benyttet.

Ortogonal rotasjon (Ware, 1994) og oblik rotasjon (Farivar et al., 2007) skåres i en tre-trinnsprosess etter først å ha kalkulert subskårene. I trinn en beregnes z-skår ved å subtrahere gjennomsnittet for normalbefolkningen og deretter dividere på standardavviket for normalbefolkningen. I trinn to vektet man de åtte subskårene individuelt for PCS og MCS og aggregerer de åtte standardiserte og vektete skårene for henholdsvis PCS og MCS (se vedlegg 3). I trinn tre multipliserer man resultatene fra trinn to med 10 og legger til 50 – slik at PCS og MCS er normert til 50, med et standardavvik lik 10.

Ved aritmetisk gjennomsnitt beregnes hovedskår vesentlig enklere:

- PCS beregnes som gjennomsnitt av de fire subskårene PF, RP, BP og GH
- MCS beregnes som gjennomsnitt av de fire subskårene VT, SF, RE og MH

#### *3.3.2.1. Normalbefolkning, referansedata for SF-36*

Når det gjelder referansedata på normalbefolkningen har ulike artikler benyttet ulikt referansemateriale og mange oppgir ikke hva de har benyttet. Flere norske undersøkelser har benyttet den amerikanske normalbefolkningen, selv om norske referansedata har vært tilgjengelig siden slutten av 90-tallet (Loge & Kaasa, 1998). Noen vektet referansedata basert på demografiske forhold i eget utvalg, mest vanlig er kjønn og alder.

Norske referanseverdier for SF-36 har blitt innhentet i 1996 (Loge & Kaasa, 1998), 2002-2003 (Garratt & Stavem, 2017) og 2015 (Jacobsen et al., 2018).

De mest oppdaterte referanseverdiene (n=2130) hadde en noe lav responsrate (36,4 %), og artikkelen konkluderer med at verdiene, særlig blant de yngste, må tolkes med forsiktighet (Jacobsen et al., 2018).

For å beregne hovedskårene etter orthogonal eller oblik rotasjon trenger man standardavvik fra subskårene for hele utvalget. Artikkelen med 2015-tallene inneholder ikke dette. Norske referanseverdiene fra 2002-2003 er derfor benyttet, da Garratt & Stavem (2017) oppgir dette. Disse referanseverdiene er også basert på et større utvalg (n=5396), og hadde en bedre svarprosent (55,8 %).

Referanseverdiene vil bli benyttet både på dataene fra Tjenesten og MEg, og for å beregne PCS og MCS for sammenligningsstudiene (både de andre ME-studiene og de andre sykdomsgruppene). Referanseverdiene er ikke vektet for kjønn og alder.

### 3.3.2.2. *Bruk av vektor – ortogonal, oblik og aritmetisk tilnærming?*

Når det gjelder bruk av vektning utviklet grunnleggeren av SF-36 Ware (1994) en ortogonal rotasjon for å gjøre PCS og MCS ukorrelerte. Rent umiddelbart virker dette kontraintuitivt med tanke på forståelsen av hvordan fysisk og psykisk helse påvirker hverandre. Dette har senere blitt utfordret av flere, blant annet Hagell et al. (2017), Laucis et al. (2015) og Farivar et al. (2007). Farivar er en av flere som har utviklet en oblik rotasjon som tillater PCS og MCS å være korrelert. Vektorene i trinn to følger i vedlegg 3.

I Ware sin tilnærming har tre av de mentale subskårer (særlig MH og RE) en negativ vektning i beregning av PCS. Alle de fysiske subskårene (særlig PF) har negativ vekt for MCS. En norsk artikkel viser at for Multiple Sklerose (MS) innebærer deres fysiske funksjonsnedsettelse en overvurdering av den mentale helsen når man ser på MCS etter Ware sin metode, og ikke på de fire subskårene (Nortvedt et al., 2000).

Det tredje alternativet er å kalkulere PCS og MCS som aritmetiske gjennomsnitt av sine fire respektive subskår, med andre ord to uvektede hovedskårer. En norsk artikkel fra Haukeland sykehus med tittelen «*Correlated physical and mental health composite scores for the RAND-36 and RAND-12 health surveys: can we keep them simple?*» argumenterer for at dette er en enkel tilnærming med god «criterion validity» og «convergent validity» (Andersen et al., 2022).

De tre metodene har ulike styrker og svakheter. Ved de to første normeres blant annet standardavviket til 10, noe som gjør det mulig å beregne konfidensintervall basert på de åtte subskårene.

Vektene til Ware vektlegger særlig PF for PCS, og RE og MH for MCS. Om de fire subskårene for fysisk helselatert livskvalitet er korrelerte og de fire subskårene for psykisk helselatert er korrelerte – vil man etter Wares metode tydeligere få frem om det er fysisk eller psykisk helselatert livskvalitet som er bra eller dårlig. Farivar legger mindre vekt på PF i sin beregning av PCS, og tillater PCS og MCS å være korrelert. Styrken til den aritmetiske metoden er at den er enklere og mer intuitiv, men man kan ikke beregne konfidensintervall kun basert på dens subskår.

I denne oppgaven er det noe utradisjonelt valgt å presentere hovedskår basert på alle tre måtene å beregne dem på når det gjelder sammenligning med normalbefolkning, med andre ME-studier og sykdomsgrupper. Om man hadde valgt en metode hadde presentasjonen og

gjennomgangen blitt enklere. Det man taper av enklere fremstilling får man forhåpentligvis tilbake ved:

- De tre metodene har ulike styrker og svakheter, og vektlegger ulike elementer for analyse. Analysen blir bredere ved at flere nyanser og aspekter kommer frem.
- Om man ønsker å vurdere andre eller senere undersøkelser opp imot dette materialet vil man med visse forbehold kunne gjøre det uavhengig av hvordan hovedskår er beregnet i den aktuelle undersøkelsen.<sup>5</sup>
- Den aritmetiske gjennomsnittsmetoden er den enkleste og mest intuitive. Den fungerer som en referanse på om vektene til Ware eller Farivar har «fordreiet materialet». Den kan imidlertid ikke bli brukt alene for å sammenligne ulike undersøkelser på hovedskår nivå da det ikke er mulig å beregne konfidensintervall.

For å lette gjennomgangen er følgende notasjonen benyttet:

- PCSW og MCSW for Ware's ortogonale rotasjon.
- PCSF og MCSF for Farivar sin oblikse rotasjon.
- PCSA og MCSA for aritmetisk gjennomsnitt.

Når PCS og MCS benyttes omtales alle tre hovedskårene samlet.

### 3.3.3. Reliabilitet og validitet ved SF-36

Med tanke på begrepsvaliditet – at det er samsvar mellom helsereelatert livskvalitet og det operasjonaliserte måleverktøyet SF-36 – må det sies å være en styrke at SF-36 er det mest brukte verktøyet for å måle helsereelatert livskvalitet. Det er testet og viser adekvat validitet og test-retest reliabilitet for ulike kroniske somatiske sykdomsgrupper (Strand et al., 2016). En av studiene som inngår i sammenligningen av ME-undersøkelser ble gjennomført for å vurdere SF-36 brukt på ME-syke (Davenport et al., 2011). Utvalget er lite (n=16 mot kontrollgruppe n=14), men artikkelen konkluderer med at de ulike subskårene til SF-36 viser adekvat reliabilitet og validitet for klinisk og forskningsmessig bruk.

#### 3.3.3.1. De enkelte spørsmål

Det ligger en svakhet i at SF-36 ikke er komplett, det er bare stilt 32 av de 36 spørsmålene. GH er basert på et og ikke fem spørsmål. I tabell 6 vises de norske referanseverdiene, og man

---

<sup>5</sup> Forbeholdet er at man også bør bruke samme normalbefolkning for å få sammenlignet riktig.



kan se at det første spørsmålet skårer lavere enn de øvrige spørsmålene. Så lenge spørsmålene ikke er besvart blir det påfølgende spekulasjon:<sup>6</sup> Man kan anta at ME-syke ikke ville ha skåret særlig høyt på spørsmål 11b (jeg er like frisk som de fleste jeg kjenner) og 11d (helsen min er utmerket). Det samme gjelder til en viss grad spørsmål 11a (jeg blir syk lettere enn andre). Det er sannsynlig at spørsmål 11c (jeg regner med at helsen min blir dårligere) ville dratt opp GH. Grunnen til at spørsmål 11c sannsynligvis ville dratt GH opp er at spørsmål 1 har en veldig lav skår (6,9), og at det er rimelig å anta at ikke nesten hele utvalget tror at helsen blir dårligere fra et allerede lavt nivå.

I subskår vitalitet (VT) inngår spørsmål 9a «Har du følt deg full av tiltakslyst siste 4 uker?». Dette spørsmålet er oversatt fra «Did you feel full of pep?». Referansegruppen til Tjenesten og MEg har med rette påpekt at dette er problematisk. Selv om skjemaet er verifisert for norske SF-36 studier (oversatt til norsk og tilbake til engelsk), er det noen nyanser her som kanskje er særlig vesentlig for ME-syke. Det kan være en betydelig forskjell på å føle lyst til å gjøre noe (tiltakslyst) og føle overskudd til å gjøre noe (tiltaksevne). Med andre ord – lysten kan være der – men evnen mangler.

#### 3.3.3.2. Subskår og hovedskår

For spørreskjemaer som benytter skalaer sammensatt av ulike spørsmål kan man måle indre konsistens for å vurdere nøyaktighet (reliabilitet) og at de måler det de er ment å måle (validitet) (Stensen & Lydersen, 2022). Et mye brukt mål på indre konsistens er Cronbachs  $\alpha$  som forutsetter at svarene på enkeltspørsmålene er normalfordelt, har lik varians og forklarer faktoren i like stor grad (Stensen & Lydersen, 2022). Et annet mål som er mer resistent når det er avvik fra disse forutsetningene er McDonalds  $\Omega$ . Cronbachs  $\alpha$  krever to eller flere spørsmål innenfor sin kategori, mens McDonalds  $\Omega$  krever tre eller flere spørsmål i hver kategori. Begge vil ha en verdi mellom 0-1, og man regner indre konsistens som akseptable med en verdi høyere enn 0,7 (Stensen & Lydersen, 2022).

---

<sup>6</sup> Det ble forsøkt å få ut SF-36 data på spørsmålsnivå fra to andre norske ME-undersøkelser, men materialet var ikke lenger tilgjengelig.

Tabell 5 Cronbachs  $\alpha$  og McDonalds  $\Omega$  for utvalgets hoved- og subskår

	Cronbachs $\alpha$	McDonalds $\Omega$	Antall spørsmål
Physical functioning (PF)	0,90	0,91	10
Role-physical (RP)	0,65	0,65	4
Bodily pain (BP)	0,84	n.a.*	2
General Health (GH)	n.a.**	n.a.*	1
Vitality (VT)	0,41	0,39	4
Social functioning (SF)	0,83	n.a.*	2
Role emotional (RE)	0,89	0,89	3
Mental Health (MH)	0,83	0,83	5
PCSA	0,60	0,64	4
MCSA	0,38	0,36	4

\*) Krever tre eller flere elementer

\*\*\*) Krever to eller flere elementer

For GH basert på et spørsmål gir indre konsistens naturlig nok ingen mening. Det er god indre konsistens for PF, RE og MH, og noe svak for RP.

Når det gjelder BP og SF, begge basert på to spørsmål, må forutsetningene til Cronbachs  $\alpha$  undersøkes. Forutsetningen om normalfordeling brytes (se frekvenstabell i vedlegg 5), og man kan derfor ikke med sikkerhet si at de har indre konsistens på tross av verdier på over 0,8.

Når det gjelder VT, med, en beskjeden alfa og omega på rundt 0,4, – fanger disse analysene kanskje opp problematikken med oversettelsen «Did you feel full of Pep?»?

Cronbachs  $\alpha$  og McDonalds  $\Omega$  er noe svak for PCSA, men vesentlig svakere for MCSA.

Sistnevnte peker mot at de fire subskårene ikke samvarierer, og kan reflektere noe av det som drøftes under 5.1.3: Funn i utvalget på subskårnivå.

I vedlegg 11 følger interkorrelasjon SF-36 (alle måter å beregne hovedskår). Her kan man se at Wares forsøk på å gjøre PCSW og MCSW ukorrelert ikke gikk for dette utvalget (negativ signifikant korrelasjon på 0,487). Farivar viser på den andre siden en positiv korrelasjon mellom PCSF og MCSF på 0,476, og aritmetisk gjennomsnitt (PCSA og MCSA) viser 0,320.

Både PCSA og MCSA viser signifikant (0,01-nivå) positiv korrelasjon med alle subskårene, men unntak av RE (ingen signifikant sammenheng med PCSA). Alle subskårene knyttet til fysisk helsereelatert livskvalitet er positivt og signifikant korrelert (0,01-nivå) med hverandre. For mental helsereelatert livskvalitet er imidlertid ikke SF signifikant korrelert med RE og MH, noe som bidrar til å forklare den svake Cronbachs  $\alpha$  for PCSA.

En respondent svarte at hen ikke har problemer med anstrengende aktiviteter. Noen ny forståelse av hva ME innebærer er imidlertid ikke nødvendig, men peker på reliabilitetsproblematikk knyttet til en svært omfattende spørreundersøkelse brukt på et utvalg med kognitive utfordringer.<sup>7</sup> Samme respondent svarte stor begrensing i å vaske/kle på seg, gå en etasje trapp eller bøye seg.

### 3.4. Analyse av datamaterialet

Analysen er gjennomført på de som har fått stilt ME-diagnose av fastlege og/eller spesialist. Avhengig variabel er helsereelatert livskvalitet operasjonalisert ved SF-36.

For funn i utvalget er alle tre nivåer (spørsmål, sub- og hovedskår) analysert. Når det gjelder presentasjon av de enkelte spørsmål er det valgt å vise resultatene på en skår fra 0-100. Syv av spørsmålene (4a-d og 5a-c) er dikotome (ja/nei), og det er ikke vanlig å presentere dikotome svar på en skala fra 0-100. Når det allikevel er gjort er det for enkelt å vise hvordan de ulike spørsmålene virker inn på subskår (trekker opp eller ned).

For sammenligning med normalbefolkning, andre ME-studier og andre sykdomsgrupper benyttes subskår og hovedskår.

SPSS versjon 28.0.1.1 (14) er benyttet for analyse av materialet. I materialet fra Fafø var SF-36 subskår beregnet. Dette ble rekalkulert, og resultatene var identiske.

#### 3.4.1. Analyse av faktorer som kan forklare variasjon i utvalget

Vedlegg 10 viser en oversikt over uavhengige variabler og hvordan de er kodet. Det er gjennomført både en bivariat og multivariat analyse av demografiske faktorer (kjønn, alder, inntekt, utdanning og sivilstatus). Den multivariate analysen er gjennomført ved ti separate multivariate lineære stegvise regresjonsanalyser for hoved- og subskår. For omfanget av

---

<sup>7</sup> Spørreundersøkelsen til Tjenesten og MEG omfatter blant annet bruk og erfaringer ved ulike offentlige helse-, sosial- og utdanningstjenester, erfaring med ulike behandlingsformer, DSQ, SF-36, diagnoser forut for utmattelsesykdommen og demografiske forhold.

denne oppgaven er det valgt å kun presentere data fra den multivariate lineære regresjonsanalysene på en noe utradisjonell og tabellarisk måte med  $R^2$ , justert  $R^2$ , hvilke variabler som trekker ned justert  $R^2$ , hvilke variabler som ikke bidrar til å øke justert  $R^2$  og om residualene er normalfordelte.

Det er to måter å fortolke  $R^2$  (Johannessen et al., 2021, p. 358):

- $R^2$  viser hvor mye de ulike variablene som er tatt inn i den multivariate modellen forklarer variasjon i utvalget.
- $R^2$  viser hvor mye feilpredikasjonen reduseres ved å bruke regresjonslinjen istedenfor gjennomsnittet.

$R^2$  justert sier noe om hvordan den enkelte variabel bidrar til å forklare variasjon. Ved beregning av  $R^2$  justert inngår antall variabler i nevneren.

Bivariate korrelasjon av kjønn, alder, inntekt, utdanning og sivilstatus følger i vedlegg 6.

Det er gjort bivariat analyse av subgrupper i utvalget;

- Identitet (identifiserer seg med ME)
- Hvor man har fått diagnosen (fastlege, spesialist eller begge steder)
- Hvilket år diagnosen er stilt

Resultatene (gjennomsnitt og standardavvik) er presentert i tabell 7. For å finne ut om forskjellene mellom subgruppene er signifikante ble det benyttet to-halede t-tester som følger i vedlegg 7.<sup>8</sup> Levenes test for likhet i varians er benyttet. For identitet og hvor fått diagnose, begge variable på nominalnivå, er t-tester hensiktsmessig. Antall år siden man fikk diagnose er på forholdstallsnivå, er gruppert på intervallnivå (under 5 år, mellom 5-10 år og over 10 år) for presentasjonsøyemed, men analysert for korrelasjon på forholdstallsnivå.

Det er gjennomført bivariat analyse knyttet til:

- Diagnoser forut for utmattelsesykdommen som respondenten tenker kan ha bidratt til å utløse den.
- Om respondenten som en konsekvens av utmattelsesykdommen har opplevd angst/depresjon.

---

<sup>8</sup> Av plasshensyn er det valgt å kun legge ved de signifikante verdiene da det er mange avhengige variable

- PEM-skår.

Resultatene er også her presentert med gjennomsnitt (standardavvik), og det er gjennomført korrelasjonsanalyse hvor Person r og signifikansnivå presenteres.

PEM-skår er en del av DSQ og omfatter fem spørsmål som besvares på Likert skala 0-4 både for hyppighet og grad:

1. En blytung følelse når du begynner å trene
2. Stølhøhet eller utmattelse dagen etter ikke anstrengende hverdagsaktiviteter
3. Mentalt utmattet etter den minste anstrengelse
4. Minimal trening gjør deg fysisk sliten
5. Fysisk utmattet eller sykdomsfølelse etter mild aktivitet

Det kan stilles spørsmål til om reliabilitet er svak ved dobbeltspørsmålet: «*diagnoser forut for utmattelsessykdommen som du tenker kan ha bidratt til å utløse den*». Ved slike dobbeltspørsmål kan enkelte legge vekt på første del av spørsmålet. «Tenker kan ha bidratt» kan tolkes vidt, og når det ikke er nærmere definert kan det tippe den ene eller andre veien: skal man kun ta med det man tror med stor grad av sikkerhet, eller er det nok at det kanskje er en svak hypotetisk mulighet?

Selve datamaterialet må ansees som robust i den forstand at de aller fleste respondentene har besvart alle spørsmål, og det er relativt beskjeden grad av «vet ikke» eller «annet».

At to anerkjente forskningsinstitusjoner som Fafo og SINTEF har samarbeidet kan ha styrket inter-reliabilitet, og det er også en styrke at undersøkelsen har hatt referansegruppe med brukerkompetanse.

«*Det finnes ingen fasit på hva som er høy korrelasjon*» (Johannessen, 2009, p. 127). Man finner ulike anbefalinger i ulike metodebøker. I denne oppgaven er tommelfingerreglene for samfunnsvitenskapelige undersøkelser til Johannessen (2009, p. 127)<sup>9</sup> lagt til grunn:

- 0-0,2 svak samvariasjon
- 0,3-0,4 relativt sterk
- Over 0,5 meget sterk

---

<sup>9</sup> I en annen metodebok viser samme forfatter til Cohen & Holiday (1982) med en vesentlig strengere fortolkning, men knytter det ikke opp til samfunnsvitenskap (Johannessen et al, 2021, p. 327).

Og de manglende hullene i intervallene over er fylt ut med:

- 0,2-0,3 moderat
- 0,4-0,5 relativt sterkt

### 3.4.2. Justering av p-verdier ved multiple hypoteser?

Det er en fare for type 1-feil når man gjennomfører en rekke korrelasjonstester på et datamateriale. Det vil si at man forkaster nullhypotesen (om ingen funn) basert på en tilfeldighet. Med andre ord finner man falske positive sammenhenger. I en studie med ti hypoteser vil et ujustert signifikansnivå på 0,05 ikke medføre 5 % risiko for type 1-feil, men 50 %.

En enkel, men streng, metode å justere for dette er Bonferroni-korreksjon, hvor man multipliserer p-verdien med antall hypoteser (Lydersen, 2021). Ved for eksempel ti hypoteser blir da en p-verdi på 0,045 justert til 0,45. Alternativt kan man endre signifikansnivået ved å dele det på antall hypoteser. I eksempelet med ti hypoteser endrer man et 0,05-nivå til 0,005-nivå for å redusere risikoen for falske positive. Det finnes mange andre metoder som en mindre konservative, blant annet Holms step-down-korreksjon og Hochbergs step-up-korreksjon og Hommel-korreksjon (Lydersen, 2021).

En utfordring med justering av p-verdier ved multiple hypoteser er faren for type 2-feil, at man beholder nullhypotesen på tross av funn (falsk negativ). To mye siterte artikler anbefaler derfor ikke justering (Gelman et al., 2012; Rothman, 1990). En mer balansert artikkel knyttet til biomedisinsk og epidemiologisk studier (Bender & Lange, 2001) diskuterer i hvilke sammenhenger en justering for multiple testing er påkrevd, og oppsummerer med at: *«adjustments for multiple testing are required in confirmatory studies whenever results from multiple tests have to be combined in one final conclusion and decision.»*

Faren med å teste mange hypoteser er med andre ord at man er på «fisketur» og kommer over tilfeldige sammenhenger. Faren ved for streng justering er at man overser viktige funn. I denne oppgaven undersøkes mange forhold for å se etter mulige sammenhenger – om variasjonen i utvalgets helserelaterte livskvalitet kan forstås i lys av andre variabler. Denne delen har med andre ord en utforskende tilnærming. Den søker ikke å trekke slutninger eller påvise sikre årsakssammenhenger. Det er derfor ikke gjennomført Bonferroni-korreksjon, noe som gjør det ekstra viktig å være klar over muligheten for type 1-feil.

### 3.5. Sammenligningsdata

Det er benyttet 95 % konfidensintervall for å fastslå om resultatene er signifikant forskjellige mellom utvalget, normalbefolkning og andre kroniske sykdommene. Avvikene ansees som signifikante med 95 % konfidensintervall om nedre konfidensintervall til den undersøkelsen med best skår ikke overlapper øvre konfidensintervall til den undersøkelsen med dårligst skår. Øvre konfidensintervall er beregnet ved å legge til  $1,96 \times$  standardfeil (standard error of mean, SE) til gjennomsnittet. Nedre ved å trekke fra  $1,96 \times$  SE til gjennomsnittet. SE er beregnet ved å dele standardavviket på rota av  $n$  (antall respondenter i det aktuelle utvalget).

#### 3.5.1. Normalbefolkningen

Som normalbefolkning er referanseverdiene fra 2002-2003 til Garratt & Stavem (2017) benyttet. De er også benyttet i beregning av hovedskår for andre ME-undersøkelser og andre kroniske sykdomsgrupper. Sistnevnte vil kunne medføre avvik mellom den enkeltes artikkels hovedskår, og de tallene som presenteres her, men er nødvendig for sammenligningsformål (se del 3.3.2).

#### 3.5.2. Begrenset søk andre ME-studier

Det er flere undersøkelser som har benyttet hele eller deler av SF-36; enten for å se på helserelatert livskvalitet til ME-syke eller som utfallsmål i intervensjonsstudie. For sammenligningsformål i del 4.4 trenger man tallverdier for alle åtte subskårene.

Det er ikke gjennomført noe eget systematisk søk, men artikler er funnet ved hjelp av gjennomgang av enkelte systematiske oversiktsstudier (Kim et al., 2020; Mengshoel et al., 2020) og andre referanser jeg har kommet over i forbindelse med denne oppgaven. Det ble funnet seks relevante internasjonale artikler for sammenligning, med til sammen ni utvalg. Det ble funnet tre norske.

I den ene internasjonale studien basert på fire utvalg (Pendergrast et al., 2016) inngår to norske utvalg. «The Norway sample 1» bygger på data fra Pinxsterhuis et al. (2017). I artikkelen til Pinxsterhuis et al. presenteres resultat kun på hovedskårnivå. «The Norway sample 2» stammer fra artikkelen til Strand et al. (2016). Begge hovedartikkelforfatterne ble kontaktet med tanke på tilgang til data, men materialet var ikke lenger tilgjengelig.

I beregnet gjennomsnitt for alle studiene inngår datamaterialet til Pendergrast (2016) kun en gang (totalen) og dataene til Strand (2016) er ikke tatt med da samme datagrunnlag ligger i totalen til Pendergrast.

### 3.5.3. Systematisk søk andre kroniske sykdomsgrupper

Det ble gjennomført en begrenset systematisk søk for å finne norske undersøkelser som inneholder SF-36 for andre kroniske sykdomsgrupper for sammenligning.

Databasene Medline (121 artikler) og Embase (158 artikler) ble søkt den 30.11.2023 for artikler utgitt fra 2013 (søkestreng er presentert i vedlegg 4).

Duplikatkontroll ble gjennomført i Rayyan, og etter sletting av 106 duplikater ble 173 artikler grovsortert. Artikler ble ekskludert etter følgende kriterier:

- Populasjon barn og ungdom og studier som primært omfatter eldre befolkning.
- Ikke en norsk studie
- Mindre undersøkelser, dvs.  $n < 90$
- Ikke tilgjengelig SF-36 subskår
- Fulltekst ikke tilgjengelig (ved conference abstract o.l. ble hovedartikkel/undersøkelsen forsøkt søkt opp via Ovid og google).

39 artikler ble gjennomgått, og ytterligere 25 artikler ble ekskludert i runde to, se figur 2. I tillegg til at flere artikler falt ut etter en nærmere gjennomlesning etter overnevnte eksklusjonskriterier var også flere artikler basert på samme datamateriale. Av de 14 artiklene som var igjen hadde fire to utvalg, slik at det er totalt 18 utvalg å sammenligne med.

To artikler om psoriasisartritt (PsA) og revmatoid artritt (RA) krevde en ekstra grundig gjennomgang. To artikler (Michelsen et al., 2017; Michelsen et al., 2018) var basert på samme datagrunnlag (Kvien et al., 2005) og hadde svært ulike SF-36 tall. Artiklene ble ekskludert da det først uken før innlevering ble bragt på det rene hva som var årsaken til forskjellene i tallene. Eksklusjon kan også forsvares da de bygger på data om pasientgruppene fra 2000, det vil si før effektiv medisinsk behandling ble tatt i bruk. Sistnevnte har i betydelig grad bedret helserelevanter livskvalitet for disse to gruppene.<sup>10</sup>

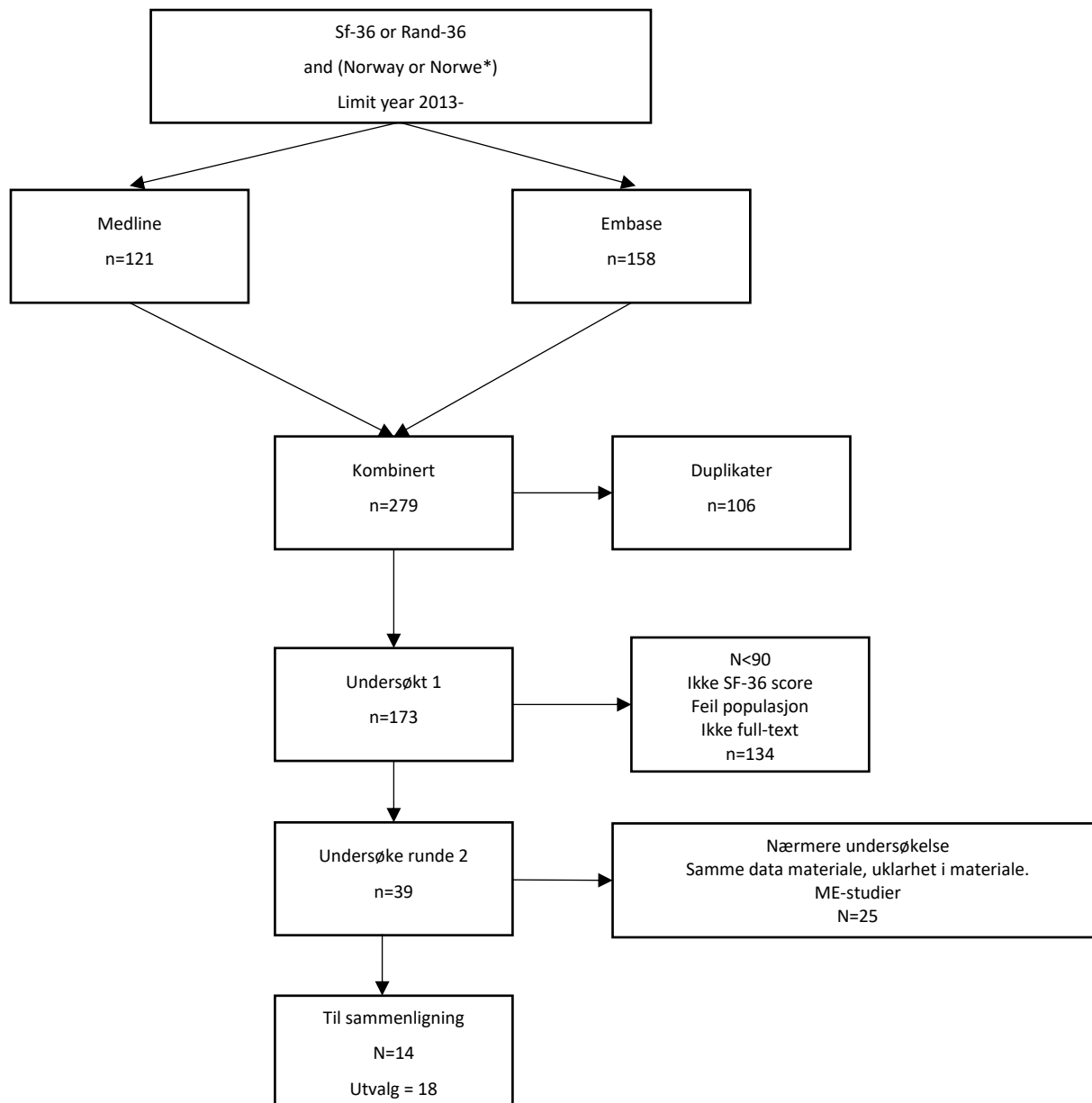
For SF-36 subskår ved intervensjonsstudier er tall ved baseline benyttet.

---

<sup>10</sup> Forskjellen i tallene skyldtes at den ene artikkelen hadde normert subskårene (ikke sett i andre artikler). Om de ikke normerte tallene hadde vært tatt med i denne oppgaven så ville det ikke endret bildet eller konklusjonen i forhold til sammenligning med andre sykdomsgrupper.



Figur 2: Systematisk søk SF-36 andre sykdomsgrupper - inklusjon og eksklusjon



### 3.6. Etiske overveielser

Prosjektet Tjenesten og MEG er finansiert av Forskningsrådet (NFR# 272674), har søkt (søknadsid 7345) og fått godkjenning i REK. Det er innhentet samtykke fra alle respondentene som er med i undersøkelsen.

Dataene er anonyme, slik at det ikke er mulig å spore svarene tilbake til en enkelt respondent (IP-adresse eller lignende). Dataene inneholder heller ikke informasjon som rent praktisk gjør

det mulig å sette sammen ulik informasjon som gjør individer identifiserbare. Bosted er på landsdelsnivå, og behandlingsted på Helseregion nivå. Det vanskelig å se noen måte å sammenstille dataene som gjør enkeltpersoner identifiserbare. Datamaterialet er derfor å anse som anonymisert.

Leder for Komite for forskningsetikk (KoFE) ved HINN, Grethe Netland, er forespurt på mail om behov for godkjenning hos KoFE, og hun bekrefter (24.11.2023) at godkjenning ikke er nødvendig.

### 3.6.1. Sårbar gruppe

Jeg anerkjenner at ME-syke utgjør en sårbar gruppe hvor det stilles ekstra etiske krav til å ikke påføre unødvendig belastning eller skade.

At det har kostet en pasientgruppe med nedsatt energinivå mye å besvare en omfattende spørreundersøkelse er rimelig å anta. Undersøkelsen er imidlertid allerede gjennomført, så å hente ut så mye kunnskap som mulig fra undersøkelsen kan derfor ansees som en moralsk forpliktelse.

I forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora slås det fast at «Forskere skal respektere forskningsdeltakernes selvforståelse og unngå fremstillinger som svekker deres legitime rettigheter eller virker stigmatiserende.» (Staksrud et al., 2021). Noen ME-syke og pårørende vil kunne reagere på at jeg skriver om ME i kontekst av en master i psykisk helsearbeid, da de ønsker sykdommen behandlet innenfor det biomedisinske perspektivet. I del 1.4 forforståelse og overordnet perspektiv har jeg gjort rede for min forståelse av dette. Jeg opplever ingen uoverensstemmelse i å kartlegge helserelatert livskvalitet og at en kur for sykdommen må finnes innenfor det biomedisinske området.

### 3.6.2. Er det riktig å sette ulike sykdomsgrupper opp mot hverandre?

En del av denne oppgaven er å sammenligne helserelatert livskvalitet for ulike sykdomsgrupper. Det kan stilles spørsmål til etikken ved det. Er det riktig å sette ulike grupper opp mot hverandre, og nærmest ha en kåring av hvem som har dårligst eller best helserelatert livskvalitet? Det kan også stilles spørsmål med valg av hvilke sykdomsgrupper man setter opp mot hverandre. Gir det mening å sammenligne helserelatert livskvalitet ved ME og kreft? Hva ønsker man å oppnå, hvilket motiv ligger bak?

Det etiske dilemmaet lar seg ikke løse ved å vise til at det foregår mye forskning knyttet til «burden of disease», som nettopp har som formål å sammenligne sykdomsbyrden ved ulike sykdommer. At noe er gjort, betyr ikke at det er rett.

En annen innfallsvinkel er å vise til at det er mange artikler og retningslinjer som hevder at den helserelaterte livskvaliteten til de ME-syke er betydelig lavere enn for andre sykdomsgrupper (se del 2.3 og 2.4). Når noe påberopes som en sannhet, er det legitimt å undersøke om det er hold i påstanden.

Uten å gå for dypt ned i filosofihistorien så kan legitimitet finnes i Kants sinnelagsetikk – at man har en god intensjon og et godt formål. I kontrast til dette settes ofte konsekvensetikken – det er utfallet av ens handlinger og forskning som må vurderes som etisk, ikke sinnelaget. For denne oppgaven får man håpe på at det ikke er noe konflikt mellom sinnelag og konsekvens: At formålet om å få mer kunnskap og forståelse om ME-sykes helserelaterte livskvalitet – også gir positive konsekvenser, i hvert fall ikke negative.

## 4. Resultater

### 4.1. SF-36 for utvalget – sammenlignet med normalbefolkning

For de ulike måtene å beregne hovedskår har de ME-syke (blåfarge) signifikant lavere skår enn normalbefolkningen (oransje farge), se figur 3.

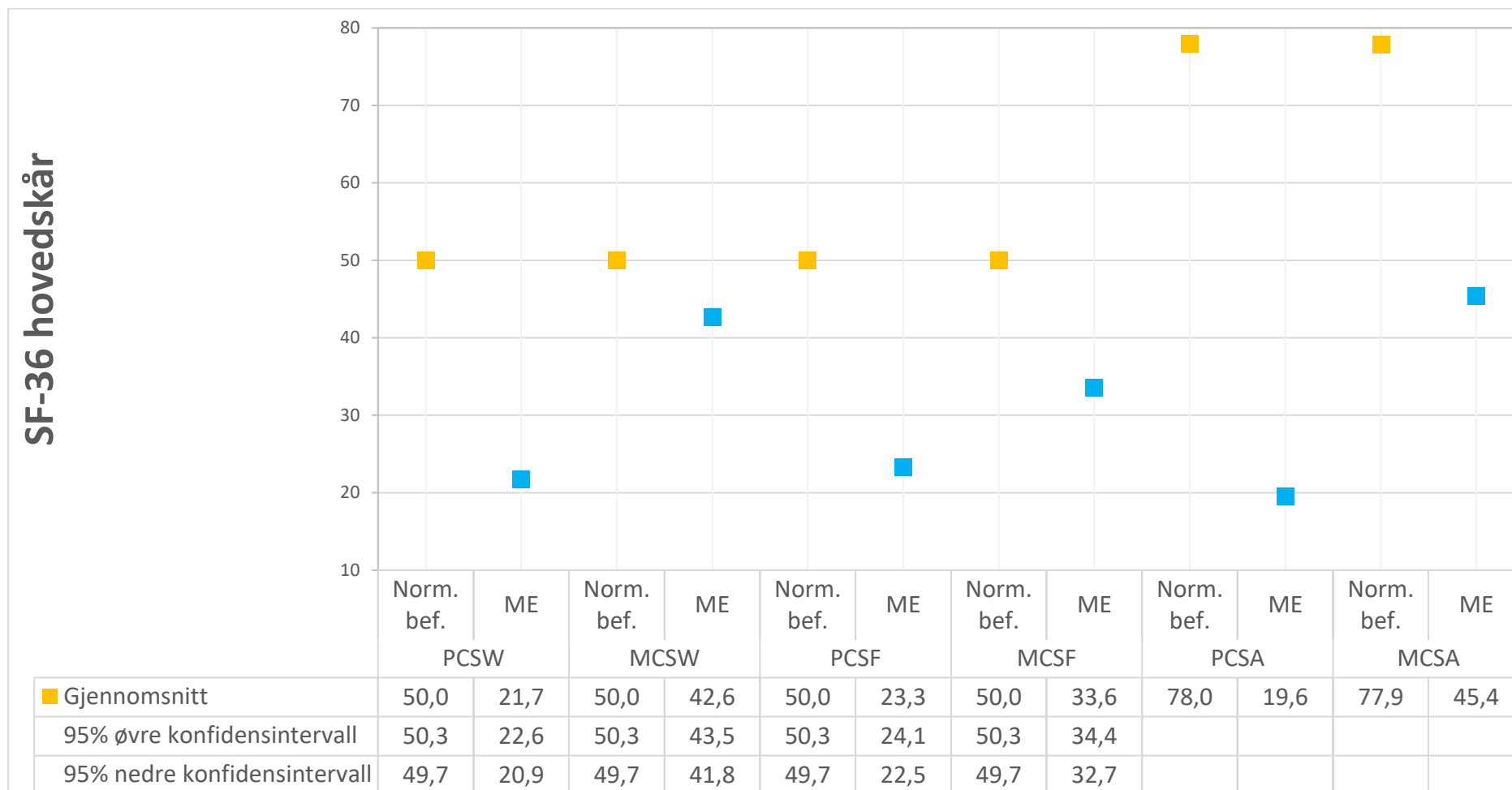
SF-36 subskår for de ME-syke i utvalget (blå farge) er signifikant lavere enn for normalbefolkningen (oransje farge) for alle subskårene, se figur 4.

Både for hovedskår og subskår er det er beregnet 95 % øvre og nedre 95 % konfidensintervall både for utvalget og for normalbefolkningen, og det er ingen overlapp.

Figur 4 viser at det særlig er fysisk rollefunksjon (RP) og helse generelt (GH) som er svært lave for utvalget sammenlignet med normalbefolkningen. Selv om verdiene er signifikant lavere enn normalbefolkningen er RE og MH skårene ikke fullt så avvikende lave som de øvrige subskårene.

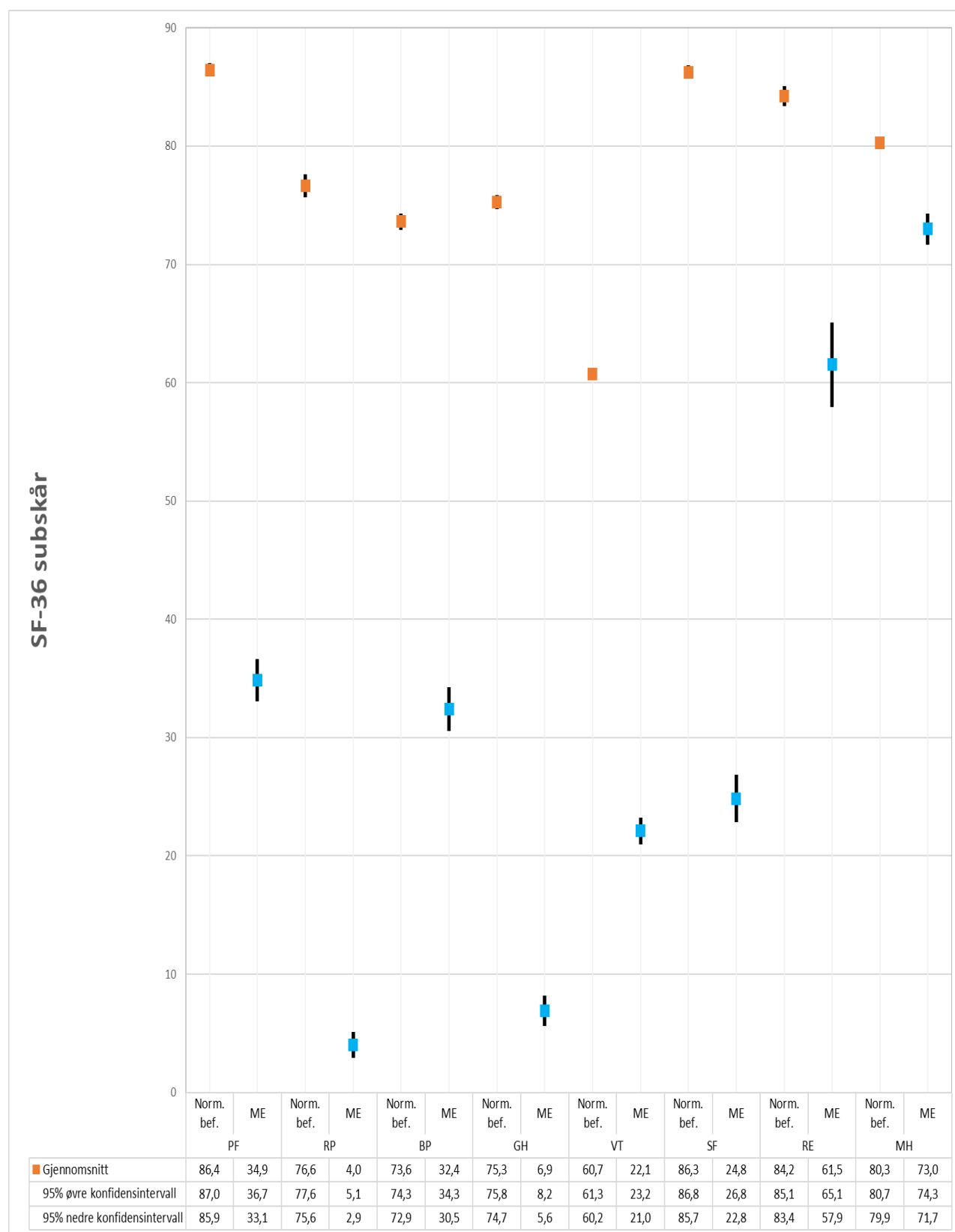
Etter hoved- og subskår følger tabell 6 hvor man kan se SF-skårene på de ulike spørsmålene i forhold til normalbefolkningen. På ingen av de 32 spørsmålene skårer utvalget høyere enn normalbefolkningen (ikke konfidenstestet).

Figur 3: SF-36 hovedskår for ME-utvalget og normalbefolkningen



Blått for ME-utvalget, oransje for normalbefolkningen. Hovedskår beregnet ved ortogonal rotasjon (PCSW og MCSW), oblik rotasjon (PCSF og MCSF) og aritmetisk metode (PCSA og MCSA).

Figur 4: SF-36 subskår for ME-utvalget og normalbefolkningen



Blått for ME-utvalget, oransje for normalbefolkningen. SF-36 subskårer: Physical functioning (PF), Role-physical (RF), Bodily pain (BP), General health (GH), Vitality (VT), Social functioning (SF), Role emotional (RE) og Mental health (MH)

ME og helse relatert livskvalitet

Tabell 6: SF-skår (0-100) på de ulike spørsmålene gruppert etter subskår og rangert fra lavest til høyest skår innenfor subskåret

Subskår	Spørsmål:	Utvalget n=581				Norm.b.*
		Min.	Max.	Gj.snitt	Std. d.	Gj.snitt
PF	<b>PF (Physical functioning) subskår</b>			<b>34,9</b>	<b>22,1</b>	<b>86,4</b>
	SF3a Begrensning - anstrengende aktiviteter	0	100	1,2	8,2	58,0
	SF3g Begrensning - gå mer enn 2 km	0	100	15,0	27,1	85,0
	SF3b Begrensning - moderate aktiviteter	0	100	15,4	24,9	85,5
	SF3d Begrensning - gå flere trapper	0	100	17,6	27,1	85,5
	SF3c Begrensning - løfte/bære dagligvarer	0	100	40,7	33,5	89,5
	SF3f Begrensning - bøye/ned på kne	0	100	43,8	34,9	84,5
	SF3h Begrensning - gå mer enn 100 m	0	100	47,2	37,2	93,5
	SF3e Begrensning - en etg	0	100	51,0	32,9	93,5
	SF3j Begrensning - vaske deg/kle på deg	0	100	55,5	33,5	95,5
	SF3i Begrensning - gå 100 m	0	100	61,3	36,2	95,5
RP	<b>RP (Role-physical) subskår</b>			<b>4,0</b>	<b>13,5</b>	<b>76,6</b>
	SF4d s4uker** fysisk helse - problemer med å utføre	0	100	1,4	11,7	77,0
	SF4c s4uker** fysisk helse - begrenset i arbeidsoppgaver	0	100	1,7	13,0	77,0
	SF4b s4uker** fysisk helse - mindre enn ønsket	0	100	2,1	14,2	72,0
	SF4a s4uker** fysisk helse - begrense tid til arbeid/annet	0	100	11,0	31,3	81,0
BP	<b>BP (Bodily pain) subskår</b>			<b>32,4</b>	<b>22,9</b>	<b>73,6</b>
	SF7 s4uker** Kroppslige smerte	0	100	29,2	20,0	73,4
	SF8 s4uker** Smerte påvirket arbeid (i og utenfor hjemmet)	0	100	35,6	28,6	73,8
GH	<b>GH (General Health) subskår</b>			<b>6,9</b>	<b>16,0</b>	<b>75,3</b>
	SF1 Helsen stort sett	0	75	6,9	16,0	67,0
	SF11a Jeg blir syk lettere enn andre					86,0
	SF11b Jeg er like frisk som de fleste jeg kjenner					81,5
	SF11c Jeg regner med at helsen min blir dårligere					68,5
SF11d Helsen min er utmerket					73,0	
VT	<b>VT (Vitality) subskår</b>			<b>22,1</b>	<b>14,0</b>	<b>60,7</b>
	SF9e s4uker** - mye overskudd	0	100	6,4	12,8	51,0
	SF9g s4uker** - utslitt	0	100	14,4	19,3	70,4
	SF9i s4uker** - sliten	0	100	27,1	25,4	69,0
	SF9a s4uker** - full av tiltaksløst	0	100	40,5	31,2	52,4
SF	<b>SF (Social functioning) subskår</b>			<b>24,8</b>	<b>24,7</b>	<b>86,3</b>
	SF6 s4uker** psyke/fysisk - vanlig sosial omgang	0	100	24,4	27,4	87,8
	SF10 s4uker** fysisk/psykisk påvirk sosiale aktiviteter tid	0	100	25,3	25,9	85,0
RE	<b>RE (Role emotional) subskår</b>			<b>61,6</b>	<b>44,0</b>	<b>84,2</b>
	SF5b s4uker** mental helse - mindre enn ønsket	0	100	56,6	49,6	80,0
	SF5a s4uker** mental helse - arbeid/annet	0	100	62,0	48,6	87,0
	SF5c s4uker** mental helse - mindre grundig enn ønsket	0	100	66,1	47,4	86,0
MH	<b>MH (Mental Health) subskår</b>			<b>73,0</b>	<b>16,3</b>	<b>80,3</b>
	SF9d s4uker** - rolig og harmonisk	0	100	50,7	25,2	67,2
	SF9h s4uker** - glad	0	100	54,0	22,5	61,4
	SF9f s4uker** - nedfor og trist	0	100	80,5	20,4	86,0
	SF9b s4uker** - nervøs	0	100	87,9	19,9	92,0
	SF9c s4uker** - langt nede	0	100	91,8	16,9	95,0
	<b>SF2 Helsen sammenlignet for et år siden</b>	<b>0</b>	<b>100</b>	<b>41,8</b>	<b>24,5</b>	<b>51,3</b>
	* Normalbefolkningen i Norge 2002 (Garrat & Stavem, 2017)					
	** s4uker betyr siste 4 uker. Alle 581 repondentene har besvart alle spørsmål.					

Tabell 6 viser SF-skår for de 32 spørsmålene som inngikk i undersøkelsen (0-100). 100 er best mulig skår. I kolonnen helt til høyre er tall for normalbefolkningen (Garratt & Stavem, 2017)<sup>11</sup>. Frekvensfordeling for de ulike spørsmålene følger i vedlegg 5, og gir en mulighet til å komme litt bak tallene.

#### 4.1.1. PF – fysisk funksjon 34,9

Når det gjelder PF er det særlig anstrengende aktiviteter (løpe, løfte tunge gjenstander, delta i anstrengende idrett) som skårer lavt, og 97,8 % av utvalget svarer at de har mye begrensning i dette (SF3a). Svært mange (70,9 %) opplevde mye begrensning i moderate aktiviteter (SF9b - flyttet et bord, støvsuge, gå tur eller drive med hagearbeid). 74,9 % opplever også mye begrensning i å gå mer enn to km (SF3g), eller flere etasjer med trapper (SF 3d: 68,2 %).

#### 4.1.2. RP – fysisk rollefunksjon 4,0

Fysisk rollebegrensning (RP) er betydelig nedsatt. 97,8 % oppgav at de har fått utrettet mindre enn de har ønsket de siste fire ukene på grunn av fysisk helse (SF4b). 89 % har måttet redusere tiden de kunne bruke på arbeid eller andre aktiviteter (SF4a). 98,3 % svarte at den fysiske helsen har hindret dem fra å gjøre visse typer arbeid/aktiviteter (SF4c). 98,6 % oppga at de på grunn av den fysiske helsen hadde vanskeligheter med å utføre arbeid/aktiviteter (SF4d).

#### 4.1.3. BP – smerte 32,4

Når det gjelder kroppslige smerter siste fire uker svarte 72,1 % mye eller svært mye (SF7). Kun 3,2 % meget svake eller ingen smerter. De kroppslige smertene har for 55,8 % av respondentene mye eller svært mye innvirkning på vanlige arbeide (SF8 – omfatter både arbeid i og utenfor hjemmet).

#### 4.1.4. GH – helse generelt 6,9

81,1 % av respondentene beskriver egen helse stort sett som dårlig (GH). Sammenlignet med for et år siden svarer 41 % litt eller mye dårligere, mens 18,9 % svarte litt eller mye bedre. 40,1 % svarer omtrent det samme.

---

<sup>11</sup> Det er ikke mulig å beregne standardavvik for det enkelte spørsmålet når man ikke har tilgang til grunnmaterialet.



#### 4.1.5. VT – vitalitet 22,1

Når det gjelder vitalitet (VT) har det blitt stilt spørsmålstegn ved den norske oversettelsen av spørsmål SF9a fra referansegruppen til Tjenesten og MEg (se metode del 3.3.3.1). På spørsmål (SF9e) om respondenten har hatt mye overskudd de siste fire ukene svarer 74,4 % ikke i det hele tatt, mens 1,3 % svarer mye av eller nesten hele tiden. 82,4 % har følt seg sliten i hele eller nesten hele tiden de siste 4 ukene (SF9i).

#### 4.1.6. SF – sosialt liv 24,8

Når det gjelder SF sier 72,1 % at fysisk helse eller følelsesmessige problemer de siste fire ukene har virket inn på sosial omgang (SF6). 69,4 % svarer at helsen de siste fire ukene har påvirket sosial omgang hele eller nesten hele tiden (SF10).

#### 4.1.7. RE – psykisk rollefunksjon 61,6

På spørsmål knyttet til RE svarer 38 % at følelsesmessige problemer de siste fire ukene har redusert tiden brukt på arbeid/aktiviteter (SF5a). 43,4 % svarte at de på grunn av følelsesmessige problemer har fått utført mindre enn ønsket (SF5b) og 33,9 % at de har medført at man ikke har utført arbeid/aktiviteter like nøye som vanlig (SF5c).

#### 4.1.8. MH – mental helse 73,0

På spørsmål knyttet til subskåren mental helse (MH) svarer 54,4 % at de de siste fire ukene har følt seg rolig og harmonisk (SF9d), og 62,5 % har vært glad i hele, nesten hele eller mye av tiden (SF9h). 8,5 % har følt seg nedfor og trist i mye, nesten hele eller i hele tiden de siste fire ukene. 6,4 % har vært veldig nervøs (SF9b). 4,5 % har vært så langt nede at ingen ting har kunnet muntre respondenten opp (SF9c).

### 4.2. Multivariat regresjonsanalyse demografiske faktorer

Det er gjennomført ti separate multivariate lineære stegvise regresjonsanalyser for hoved- og subskår for de demografiske variablene kjønn, alder, utdanning, sivilstatus og husholdningsinntekt for hoved- og subskårene.

Tabell 7 viser en oppsummering av alle analysene, og beskriver  $R^2$ ,  $R^2$  justert, hvilke demografiske faktorer som trekker justert  $R^2$  ned, hvilke demografiske faktorer som ikke bidrar til å få justert  $R^2$  opp (nøytrale og bør utelukkes) og om residualene er normalfordelte. Tabellen viser at de demografiske faktorene i veldig beskjeden grad bidrar til å forklare variasjon i helsereelatert livskvalitet.

Tabell 7: Oppsummering av multivariate regresjonsanalyser demografiske faktorer

	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> justert	Trekker ned justert R <sup>2</sup>	Bidrar ikke	Normalfordelte residualer?
PCSA	3,30 %	2,40 %	Utdanning og inntekt	Kjønn	Rimelig
MCSA	2,60 %	1,70 %	Utdanning	Sivilstatus	Rimelig
PF	3,80 %	2,90 %	Kjønn, utdanning og inntekt		Rimelig
RP	0,70 %	-0,30 %	Sivilstatus, utdanning og inntekt	Kjønn og alder	Nei
BP	2,30 %	1,40 %	Sivilstatus og inntekt		Rimelig
GH	1,80 %	0,80 %	Kjønn og inntekt	Sivilstatus	Nei
VT	2,20 %	1,30 %	Kjønn		Rimelig
SF	2,60 %	1,70 %		Sivilstatus og inntekt	Tja....
RE	1,90 %	1,00 %	Aldersgruppe, sivilstatus og inntekt	Utdanning	Nei
MH	3,50 %	2,60 %	Kjønn	Utdanning	Rimelig

*Hvor mye forklarer kjønn, alder, utdanning, husholdningsinntekt og sivilstatus variasjon i utvalget*

R<sup>2</sup> viser hvor mye av variasjonen (i prosent) de fem demografiske faktorene forklarer. For PCSA trekker utdanning og husholdningsinntekt ned justert R<sup>2</sup>, og kjønn bidrar ikke til å øke R<sup>2</sup> justert. Det betyr at det bare er sivilstatus og alder som bidrar til å forklare (svært lite egentlig) variasjonen i PCSA.

Det er kurvlineær sammenheng for inntekt, men det er ikke videre utforsket i denne oppgaven.

De demografiske variablene er også analysert bivariat, og man finner statistisk signifikante forskjeller. Tabellen over viser imidlertid at disse sammenhengene i beskjeden grad bidrar til å kaste lys over variasjon i helserelatert livskvalitet for utvalget. Bivariat korrelasjon demografiske faktorer foreligger i vedlegg 6.

#### 4.3. Forskjeller i undergrupper i utvalget

Det er flere signifikante forskjeller, men forskjellene er relativt beskjedne med unntak av om respondentene opplever angst/depresjon som en konsekvens av utmattelsesykdommen og PEM-skår.

##### 4.3.1. Identitet, hvor fått diagnosen og hvor lenge siden fått diagnosen

Tabell 7 viser gjennomsnittlig SF-36 skår (standardavvik) for de som identifiserer utmattelsesykdommen med ME eller ikke, med tanke på hvor diagnosen er stilt (fastlege, spesialist eller begge) og hvor lenge man har hatt sykdommen.

Identitet ME vil si at respondenten selv identifiserer sin utmattelsesykdom med ME, CFS, ME/CFS eller CFS/ME. Kun ni respondenter i utvalget identifiserte ikke sin egen sykdom

med ME. Tabell 8 viser at de som ikke identifiserer seg med ME har noe høyere skår på fysiske helsereelatert livskvalitet, men forskjellen er ikke signifikant (se t-test i vedlegg 7). Med bare ni respondenter i undergruppen måtte avvikene ha vært betydelig for å finne signifikant forskjell.<sup>12</sup>

Tabell 8 viser gjennomsnittlig (standardavvik) skår for de som kun har fått diagnose hos fastlege, kun hos spesialist og hos fastlege og spesialist. T-tester følger i vedlegg 7.

Forskjellene mellom diagnose kun fra fastlege eller kun spesialist er signifikante på et to-halet 0.01-nivå for MCSA, SF, RE og MH, og på et 0,05-nivå for PF og VT. For PF og SF skårer de som kun har fått diagnose hos fastlege bedre, og for MCSA, VT, RE og MH skårer de dårligere.

Forskjellene mellom diagnose kun fra fastlege eller fastlege og spesialist viser det samme bildet som over (unntagen for SF som ikke er signifikant).

Antall år siden man fikk diagnose har også liten innvirkning på helsereelatert livskvalitet. Det er kun en svak negativ korrelasjon mellom VT på 0,05-nivå og år man fikk stilt utmattelsesdiagnosen. Det gir en svak indikasjon på at VT er høyere for de som har hatt diagnosen lengre. Det ble også gjennomført t-tester for sammenligning om det var forskjeller mellom de som har fått diagnose for under 5 år siden, mellom 5-10 år og over 10 år siden (se vedlegg 7):

PF: signifikant forskjell på 0,05-nivå mellom de som har fått diagnosen for under 5 år siden (bedre skår) og de som har fått diagnosen for mer enn 10 år.

RE: signifikant forskjell på 0,01-nivå mellom de som har vært de som har fått diagnosen for under 5 år siden (bedre skår) og de som har fått diagnosen for mellom 5-10 år siden.

---

<sup>12</sup> Om man gjør samme analyse for hele utvalget til Fafo/SINTEF, n=660 hvorav 32 ikke identifiserer seg med ME finner man signifikant forskjell for PCS (alle metoder) og MCSA. De som ikke identifiserer utmattelsen sin med ME har høyere skår på PCS og MCSA, se vedlegg 9 for SF-36 skår for ulike utvalg.

Tabell 8: SF-36 identitet, hvor stilt diagnose og antall år siden diagnose stilt

	n	Hovedskår		Subskår							
		PCSA	MCSA	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
<b>Identitet ME</b>											
Identifiserer seg ikke med ME	9	26,9 (14,2)	48,1 (16,3)	43,9 (19,6)	5,6 (11,0)	41,7 (27,4)	16,7 (21,7)	27,2 (12,3)	38,9 (28,3)	55,6 (47,1)	70,7 (16,6)
Identifiserer seg med ME	572	19,4 (12,8)	45,3 (16,2)	34,7 (22,1)	4,0 (135,5)	32,3 (22,8)	6,8 (15,8)	22,0 (14,0)	24,6 (24,6)	61,7 (44,0)	73,0 (16,4)
<b>Diagnose:</b>											
Kun A04	88	22,0 (12,6)	41,2 (18,5)	40,5 (23,5)	4,8 (12,5)	34,0 (23,1)	8,5 (16,0)	18,7 (14,7)	31,0 (25,8)	49,2 (45,8)	65,9 (21,2)
Kun G93.3	304	19,1 (12,3)	45,6 (15,4)	34,0 (21,4)	4,0 (14,7)	32,7 (22,1)	5,6 (15,3)	22,3 (13,2)	23,1 (23,3)	63,0 (43,5)	74,2 (15,0)
A04 og G93.3	189	19,2 (13,5)	46,9 (16,2)	33,7 (22,2)	3,7 (11,8)	31,2 (24,1)	8,3 (16,9)	23,4 (14,6)	24,8 (25,9)	64,9 (43,2)	74,4 (15,0)
<b>Sykdomsvarighet*:</b>											
>10 år	128	18,7 (12,7)	46,7 (15,7)	32,2 (22,3)	3,5 (9,8)	31,8 (22,6)	7,4 (17,6)	23,1 (14,5)	25,6 (23,0)	64,6 (42,0)	73,5 (17,6)
5-10 år	223	19,9 (13,6)	44,5 (17,2)	34,0 (22,7)	5,0 (15,6)	33,8 (23,1)	6,8 (15,6)	22,6 (14,8)	25,9 (26,1)	56,5 (45,0)	73,1 (16,5)
<5 år	230	19,7 (12,1)	45,5 (15,5)	37,2 (21,2)	3,4 (13,1)	31,5 (22,8)	6,7 (15,4)	21,0 (12,8)	23,4 (24,2)	64,8 (43,7)	72,6 (15,6)
<b>Totalt:</b>	581	19,6 (12,8)	45,4 (16,2)	34,9 (22,1)	4,0 (13,5)	32,4 (22,9)	6,9 (16,0)	22,1 (14,0)	24,8 (24,7)	61,6 (44,0)	73,0 (16,3)

\* Antall år siden fått utmattelsesdiagnose. Man kan ha vært syk i flere år før den blir stilt.

SF-36 hoved- og subskår er oppgitt i gjennomsnitt (standardavvik i parentes).

Tabell 9: Korrelasjon SF-36 og diagnoseår

		Hovedskår		Subskår							
		PCSA	MCSA	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Diagnoseår	Pearson Correlation	0,015	-0,049	0,08	-0,035	-0,016	-0,011	-,087*	-0,033	-0,008	-0,047
n=581	Sig. (2-tailed)	0,723	0,242	0,052	0,398	0,7	0,783	0,036	0,427	0,845	0,26

\*Signifikant på et to-halet 0,05 nivå.

Korrelasjon SF-36 hoved- og subskår og diagnoseårstall (stigende).

#### 4.3.2. Bivariat analyse knyttet til diagnoser forut for utmattelsesykdommen

I undersøkelsen ble respondentene spurt om de hadde diagnoser forut for utmattelsesykdommen som de tenkte kunne ha bidratt til å utløse den. De spurte først om hovedgrupper av diagnoser, og fulgte deretter opp med undergrupper av diagnoser. Spørsmålet er todelt og tvetydig (se metode 3.4.1), og resultatene må derfor tolkes med varsomhet.

I tabell 10 er gjennomsnittlig (standardavvik) SF-36 skår presentert for hovedgruppene av diagnoser.

Mange av respondentene (57,8 %) tenker at en infeksjonssykdom forut for utmattelsesykdommen kan ha bidratt til å utløse den. Tallmessig er det relativt lite variasjon i SF-skår sammenlignet med gjennomsnittet, men det er noen signifikante avvik, se tabell 11.

De som hadde en infeksjonsdiagnose forut for sykdommen rapporterer dårligere fysisk livskvalitet PCSA (0,05-nivå). Av subskårene er det PF og RP som bidrar til denne negative sammenhengen, begge signifikant på et 0,01-nivå.

For autoimmun(e) sykdom(mer) (n=67) er det ingen signifikante forskjeller.

For annen somatisk sykdom (n=43) er det en svak negativ signifikant (på 0,05-nivå) sammenheng med PCSA, forklart ved BP. De skårer også signifikant dårligere på SF (0,05-nivå), men sammenhengen er svak.

For psykiske lidelser (n=39) viser PF en svak positiv og signifikant sammenheng på 0,05-nivå. Med andre ord rapporterer de med psykiske diagnoser forut for utmattelsesykdommen en bedre fysisk funksjon. Det er negativ sammenheng mellom psykiske diagnoser forut for utmattelsesykdommen og mental livskvalitet: MCSA og MH signifikant på 0,01-nivå og VT og RE signifikant på et 0,05-nivå.

Nevroutviklingsdiagnose (n=5) har høyere PCSA (25,6) og MCSA (51,3) enn gjennomsnittet i utvalget, men på grunn av få respondenter er ikke tallene nærmere undersøkt.

For de som svarte bekreftende på hoveddiagnose gruppe var det også oppfølging på underdiagnose. Tall for undergrupper på infeksjonssykdom og psykiske lidelser følger i vedlegg 8.

Tabell 10: SF-36 skår etter diagnose(r) forut for utmattelsesykdommen som respondenten tenker kan ha bidratt til å utløse den

	n	Hovedskår		Subskår								
		PCSA	MCSA	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Infeksjonssykdom(mer)	336	18,4 (12,3)	44,6 (16,4)	32,8 (21,9)	2,6 (10,0)	32,0 (22,6)	6,2 (16,0)	21,8 (13,7)	23,2 (24,1)	60,4 (44,7)	73,1 (16,3)	
Autoimmun(e)-sykdom(mer)	67	19,8 (12,9)	45,3 (17,5)	34,4 (22,3)	4,1 (14,2)	30,6 (21,9)	10,1 (18,5)	20,4 (13,5)	27,2 (26,2)	59,2 (47,4)	74,2 (15,2)	
Annen somatisk sykdom	43	15,8 (12,0)	45,8 (14,9)	30,7 (22,3)	1,7 (6,4)	24,4 (22,2)	6,4 (14,5)	23,4 (14,0)	17,2 (20,6)	68,2 (41,8)	74,6 (14,3)	
Skade(r)	39	18,0 (12,1)	42,3 (17,1)	34,4 (23,0)	2,6 (7,7)	27,9 (22,3)	7,1 (18,1)	22,6 (14,0)	20,2 (25,3)	53,0 (46,3)	73,3 (17,4)	
Psykisk(e) lidelse(r)	39	21,3 (11,8)	35,9 (17,4)	41,7 (23,8)	1,9 (6,7)	33,7 (21,9)	7,7 (14,2)	17,2 (8,3)	26,0 (25,7)	45,3 (42,9)	55,1 (20,8)	
Nevroutviklingsdiagnose(r)	5	25,6 (9,6)	51,3 (8,1)	59,0 (16,7)	0,0 (0,0)	38,5 (29,8)	5,0 (11,2)	19,0 (8,2)	30,0 (32,6)	100 (0,0)	56,0 (8,9)	
Annet	78	21,8 (13,3)	46,3 (15,3)	36,9 (20,3)	6,4 (16,8)	34,9 (24,6)	9,0 (18,0)	22,4 (14,9)	28,2 (22,7)	64,5 (42,4)	70,1 (16,9)	
Totalt	581	19,6 (12,8)	45,4 (16,2)	34,9 (22,1)	4,0 (13,5)	32,4 (22,9)	6,9 (16,0)	22,1 (14,0)	24,8 (24,7)	61,6 (44,0)	73,0 (16,3)	

Tabellen viser gjennomsnitt (standardavvik) SF-36 skår for ulike hoved-diagnosegrupper.

Tabell 11: Korrelasjon SF-skår og diagnoser forut for utmattelsesykdommen som respondenten tenker kan ha bidratt til å utløse den

		PCSA	MCSA	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Infeksjonssykdom(mer) n=336/581	Pearson r	-,106*	-0,056	-,107**	-,125**	-0,022	-0,055	-0,029	-0,079	-0,030	0,006
	Sig. (2-t.)	0,010	0,180	0,010	0,003	0,596	0,184	0,488	0,056	0,463	0,890
Autoimmun(e) sykdom(mer) n=67/581	Pearson r	0,007	-0,003	-0,008	0,002	-0,029	0,071	-0,045	0,035	-0,019	0,027
	Sig. (2-t.)	0,874	0,949	0,856	0,969	0,491	0,086	0,283	0,400	0,641	0,517
Annen somatisk n=43/581	Pearson r	-,083*	0,008	-0,053	-0,048	-,099*	-0,009	0,026	-,088*	0,043	0,028
	Sig. (2-t.)	0,046	0,847	0,199	0,245	0,017	0,820	0,535	0,033	0,303	0,502
Psykisk lidelse(r) n=39/581	Pearson r	0,035	-,157**	,083*	-0,042	0,015	0,013	-,095*	0,012	-,099*	-,294**
	Sig. (2-t.)	0,394	0,000	0,046	0,309	0,712	0,757	0,023	0,771	0,017	0,000

\* Korrelasjonen er signifikant på et 0,05 nivå (tohalet)

\*\* Korrelasjonen er signifikant på et 0,01 nivå (tohalet)

#### 4.3.3. Angst/depresjon som en konsekvens av utmattelsesykdommen

Tabell 12 viser gjennomsnittlig (standardavvik) SF-36 skår gruppert etter om respondenten opplever varig, periodevis eller episodevis symptomer på angst/depresjon som en konsekvens av utmattelsesykdommen. Svarene ble kodet som vist i vedlegg 10, og tabell 13 viser korrelasjon med SF-36.

De med varige symptomer på angst/depresjon som en konsekvens av utmattelsesykdommen har en svak negativ korrelasjon med BP (0,05-nivå).

MCSA er relativt sterkt negativt korrelert med opplevelsen av angst/depresjon, det vil si at angst/depresjon gir lavere skår. Det er særlig den meget sterke negative sammenhengen mellom angst/depresjon og MH som bidrar til dette, men det er også en moderat negativ sammenheng med RE og svak negativ sammenheng med VT. Alle sammenhenger er signifikante på et tohalet 0,01-nivå.

For RE skiller de med varige symptomer seg ut med en markant lavere skåre enn de øvrige respondentene. RE er ikke nevneverdig lavere for de som bare opplever angst/depresjon i kortere perioder og de som ikke opplever symptomer på angst/depresjon.

Tabell 12: SF-36 skår og grad av angst/depresjon som en konsekvens av utmattelsesykdommen

	n	Hovedskår		Subskår								
		PCSA	MCSA	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Ja, varige symptomer	34	17,2 (12,1)	28,6 (15,2)	31,3 (19,4)	2,9 (8,2)	27,4 (25,2)	7,4 (18,0)	15,7 (11,5)	19,5 (26,1)	28,4 (34,9)	50,7 (20,4)	
Ja, over lengre perioder	81	17,1 (12,9)	36,6 (15,7)	32,6 (22,7)	3,4 (13,0)	26,1 (21,4)	6,5 (17,1)	19,6 (13,1)	22,2 (22,4)	46,1 (44,3)	58,3 (16,8)	
Ja, i kortere episoder	220	20,7 (13,9)	46,8 (14,8)	37,0 (22,9)	3,9 (15,4)	33,9 (22,6)	7,8 (16,0)	22,0 (13,8)	26,8 (24,6)	66,4 (42,7)	72,1 (13,4)	
Nei	233	19,5 (11,7)	49,3 (15,0)	33,7 (21,3)	4,7 (12,7)	33,7 (23,1)	6,0 (15,1)	23,8 (14,4)	23,9 (24,7)	67,1 (43,2)	82,2 (10,2)	
Vet ikke	12	23,3 (11,9)	51,9 (18,7)	43,8 (20,9)	2,1 (7,2)	36,9 (18,0)	10,4 (19,8)	26,7 (15,0)	39,6 (29,6)	69,4 (41,3)	72,0 (8,2)	
Ønsker ikke svare	2	15,3 (7,5)	32,7 (9,7)	32,5 (10,6)	0,0 (0,0)	28,8 (40,7)	0,0 (0,0)	15,0 (7,1)	25,0 (35,4)	16,7 (23,6)	74,0 (19,8)	
Total	581	19,6 (12,8)	45,4 (16,2)	34,9 (22,1)	4,0 (13,5)	32,4 (22,9)	6,9 (16,0)	22,1 (14,0)	24,8 (24,7)	61,6 (44,0)	73,0 (16,3)	

Gjennomsnittlig SF-36 skår (standardavvik).

Tabell 13: Korrelasjon SF-36 skår og angst/depresjon som konsekvens av utmattelsesykdommen

		Hovedskår		Subskår							
		PCS-A	MCS-A	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Angst/depresjon	Pearson r	-0,054	-,344**	-0,016	-0,040	-,100*	0,028	-,152**	-0,030	-,217**	-,594**
n=567	Sig (2-t.)	0,201	0,000	0,708	0,337	0,017	0,513	0,000	0,474	0,000	0,000

\* Korrelasjonen er signifikant på et to-halet 0,05 nivå

\*\* Korrelasjonen er signifikant på et to-halet 0,01 nivå



#### 4.3.4. Bivariat korrelasjonsanalyse knyttet til PEM-skår

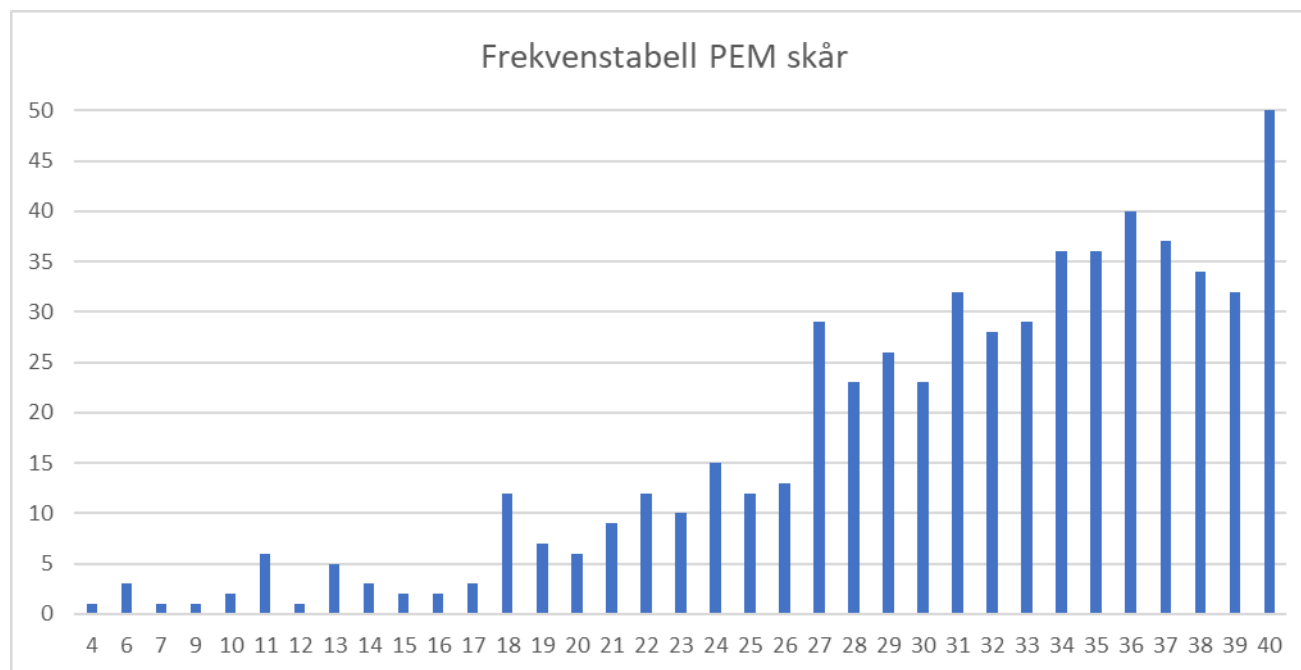
Det er høy PEM-skår i utvalget, med et gjennomsnitt på 31,1 (0-40), og det rapporteres høyt både på grad 15,5 (0-20) og hyppighet 15,5 (0-20). Figur 5 viser frekvensfordeling, og det er kun 30 (5,1 %) av respondentene med en PEM-skår på under 18. I gjennomsnitt har respondentene svart i overkant av mesteparten av tiden (hyppighet) og mye (grad) på de 5 spørsmålene som er presentert i del 3.4.1.

Tabell 14 viser en signifikant (to-halet 0,01 nivå) negativ korrelasjon mellom PEM-skår og helse relatert livskvalitet på alle hoved- og subskår, unntagen RE.

Den er meget sterkt negativt korrelert med fysisk livskvalitet på hovedskårnivå PCSA, og for subskåret PF. PEM-skår er relativt sterkt negativt korrelert med BP og GH, og svakt negativt korrelert med RP. Alle sammenhengen er signifikante på et 0,01-nivå.

PEM er relativt sterkt negativt korrelert med MCSA og VT, meget sterkt med SF og svakt med MH. Alle sammenhengen er signifikante på et 0,01-nivå.

Figur 5: Frekvenstabell PEM-skår



Frekvensfordeling PEM-skår i utvalget (0-40). Høyere skår viser større symptomforverring i grad og hyppighet.

Tabell 14: Korrelasjon SF-36 og PEM-skår

Korrelasjon med		PCSA	MCSA	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
PEM SCORE n=581	Pearson r	-,618**	-,334**	-,609**	-,162**	-,445**	-,364**	-,426**	-,504**	- 0,031	-,115**
	Sig. (2-t.)	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,451	0,005

\* Korrelasjonen er signifikant på et 0,05 nivå (tohalet)

\*\* Korrelasjonen er signifikant på et 0,01 nivå (tohalet)

#### 4.4. SF-36 for utvalget – sammenlignet med andre ME-undersøkelser

I tabell 15 og 16 på påfølgende sider vises SF-36 hoved- og subskår for ulike ME undersøkelser.

Eget utvalg er 3,2 år yngre enn gjennomsnittet av de øvrige undersøkelsene, og har en noe høyere kvinneandel (91% mot 85 %).

På hovedskårnivå har eget utvalg noe lavere PCS (alle metoder) og høyere MCS (alle metoder) enn gjennomsnittet av de andre undersøkelsene. På subskårnivå er alle de fysiske subskårene lavere i eget utvalg enn gjennomsnittet av undersøkelsene, og avviket er særlig stort for GH, men også en del for RP. Når det gjelder subskårene for mental livskvalitet så er det særlig MH som trekker eget utvalg opp sammenlignet med de øvrige ME-undersøkelsene.

Fire av undersøkelsene har rekruttert med utgangspunkt i Fukunda-kriteriene, og gjennomsnittet her for PCS avviker enda mer. Det er særlig PF som bidrar til ytterligere å øke forskjellen. Når det gjelder MCS har Fukunda-undersøkelsene marginalt bedre MCSW, men lavere MCSF og MCSA enn gjennomsnittet av alle undersøkelsen (ekskludert eget). På subskårnivå er bildet noe sammensatt, hvor Fukunda-undersøkelsene har litt lavere VT og MH, og betydelig lavere RE, men noe høyere SF enn gjennomsnittet av alle undersøkelsene (ekskludert eget).

Tabell 15: SF-36 hovedskår for ulike ME-studier

Studie	Land	Utvalgs-kriterie	Design	n=	Alder	Kvinne-andel	PCSW	MCSW	PCSF	MCSF	PCSA	MCSA
<b>ME - tjenesten og MEg</b>	<b>Norge</b>	<b>Diagnose <sup>4)</sup></b>	<b>Tverrsnitt</b>	<b>581</b>	<b>40,6</b>	<b>91 %</b>	<b>21,7</b>	<b>42,6</b>	<b>23,3</b>	<b>33,6</b>	<b>19,6</b>	<b>45,4</b>
Pendergrast et al. (2016) Husbunde	USA, Engl. og Norge	Sammensatt <sup>5)</sup>	Tverrsnitt	127	44,5	85 %	18,7	42,2	21,1	31,9	17,0	41,6
Pendergrast et al. (2016) Ikke husbunde	USA, Engl. og Norge	Sammensatt <sup>5)</sup>	Tverrsnitt	412	44,1	85 %	27,0	42,7	27,7	35,1	30,7	49,1
Pendergrast et al. (2016) Totalt	USA, Engl. og Norge	Sammensatt <sup>5)</sup>	Tverrsnitt	539	44,2	85 %	25,1	42,6	26,1	34,4	27,5	47,3
Davenport et al. (2011)	USA	Fukunda	Tverrsnitt	16	43,0	100 %	29,3	40,7	29,2	34,2	34,5	48,4
Núñez et al. (2011) Intervensjon	Spania	Fukunda	Intervensjon	58	42,7	91 %	31,0	29,0	26,1	25,8	26,3	30,8
Núñez et al. (2011) Kontrollgruppe	Spania	Fukunda	Intervensjon	57	44,3	84 %	29,2	33,4	26,4	28,3	26,6	37,4
Nacul et al. (2011)	England	Canada	Cross sectional	170	44,3	84 %	31,7	27,8	27,1	25,6	28,3	30,5
Kingdon et al. (2018) <sup>7)</sup>	England	Fukunda og Canada	Tverrsnitt	52	49,3	73 %	29,7	31,8	26,8	28,1	27,9	34,7
Carlson & Bernung (2018)	Sverige	Medl. RME <sup>6)</sup>	Tverrsnitt	32	46,5	97 %	21,7	45,6	24,8	34,8	25,0	49,8
Strand et al. (2016)	Norge	Canada + noe fler	Tverrsnitt	64	38,0	78 %	27,2	39,8	26,7	33,2	28,5	44,1
Strand et al. (2019)	Norge	Canada	Tverrsnitt	87	36,0	80 %	26,7	42,9	27,4	35,4	29,4	50,1
Dybwad (2007)	Norge	Fukunda	Intervensjon	31	44,3	84 %	30,4	40,1	29,2	34,6	34,5	46,5
<b>Snitt alle undersøkelser <sup>1)</sup></b>				<b>1 623</b>	<b>42,6</b>	<b>87 %</b>	<b>25,2</b>	<b>39,9</b>	<b>25,4</b>	<b>32,5</b>	<b>24,9</b>	<b>43,7</b>
<b>Snitt som over minus eget utvalg <sup>2)</sup></b>				<b>1 042</b>	<b>43,8</b>	<b>85 %</b>	<b>27,2</b>	<b>38,4</b>	<b>26,5</b>	<b>31,9</b>	<b>27,9</b>	<b>42,8</b>
<b>De 3 norske <sup>8)</sup></b>	<b>Norge</b>			<b>182</b>	<b>38,1</b>	<b>88 %</b>	<b>27,5</b>	<b>41,3</b>	<b>27,4</b>	<b>34,5</b>	<b>30,0</b>	<b>47,4</b>
<b>Kun Fukunda-utvalgene <sup>3)</sup></b>		<b>Fukunda</b>		<b>162</b>	<b>43,6</b>	<b>88 %</b>	<b>30,1</b>	<b>33,8</b>	<b>27,1</b>	<b>29,2</b>	<b>28,8</b>	<b>37,9</b>

<sup>1)</sup> Gjennomsnitt av alle utvalgene uten at noe data teller flere ganger (dvs Pendergrast kun totalt og Strand 2016 tatt ut da inngår i Pendergrast)

<sup>2)</sup> Som over men fratrukket data fra Tjenesten og MEg

<sup>3)</sup> De 4 rene Fukunda-utvalgene (Davenport, Nunez (begge utvalg), og Dybwad) slått sammen

<sup>4)</sup> Diagnose enten A04 og/eller G93.3

<sup>5)</sup> Flere diagnosekriterier, består av 4 under-utvalg (herunder Strand, 2016)

<sup>6)</sup> Medlemmer av Riksförbundet för ME-patienter (RME)

<sup>7)</sup> Basert på median, ikke gjennomsnittsskår

<sup>8)</sup> Gjennomsnitt av de 3 norske utvalgene: Strand (2016 og 2019) og Dybwad (2007)

Tabell 16: SF-36 subskår for ulike ME-studier

Studie	n=	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
<b>ME - tjenesten og MEg</b>	<b>581</b>	<b>34,9 (22,0)</b>	<b>4,0 (13,5)</b>	<b>32,4 (22,9)</b>	<b>6,9 (15,9)</b>	<b>22,1 (14,0)</b>	<b>24,8 (24,7)</b>	<b>61,5 (44,0)</b>	<b>73,0 (16,3)</b>
Pendergrast et al. (2016) Husbunde	127	17,1 (15,0)	2,9 (12,4)	28,9 (23,8)	19,1 (30,8)	13,2 (14,8)	10,2 (13,7)	74,4 (41,1)	68,7 (70,4)
Pendergrast et al. (2016) Ikke husbunde	412	42,0 (21,9)	7,7 (20,1)	42,4 (23)	30,8 (17,2)	19,6 (16,3)	30,7 (23,9)	75,7 (38,9)	70,4 (17,8)
Pendergrast et al. (2016) Totalt	539	36,1 (n.a.)	6,6 (n.a.)	39,2 (n.a.)	28,0 (n.a.)	18,1 (n.a.)	25,9 (n.a.)	75,4 (n.a.)	70,0 (n.a.)
Davenport et al. (2011)	16	41,3 (27,0)	21,9 (22,5)	55,2 (26,3)	19,4 (13,3)	22,3 (22,1)	32,0 (31,6)	73,4 (34,9)	65,9 (18,6)
Núñez et al. (2011) Intervensjon	58	39,7 (22,8)	8,3 (22,8)	27,1 (24,2)	30,0 (16,5)	16,1 (14,8)	34,2 (25,6)	28,1 (41,7)	44,7 (21,2)
Núñez et al. (2011) Kontrollgruppe	57	40,0 (22,1)	11,6 (28,2)	27,4 (19,0)	27,4 (14,9)	17,1 (15,4)	34,8 (24,9)	47,6 (48,8)	50,1 (22,5)
Nacul et al. (2011)	170	27,7 (10,6)	25,4 (8,2)	31,9 (9,5)	28,3 (8,0)	28,4 (7,1)	25,7 (9,8)	31,3 (15,1)	36,7 (12,1)
Kingdon et al. (2018) <sup>4)</sup>	52	27,9 (n.a)	24,6 (n.a.)	30,6 (n.a.)	28,5 (n.a.)	28,8 (n.a.)	22,3 (n.a.)	42,2 (n.a.)	45,6 (n.a.)
Carlson & Bernung (2018)	32	24,0 (15,0)	2,0 (6,0)	49,0 (21,0)	25,0 (15,0)	10,0 (12,0)	26,0 (23,0)	91,0 (27,0)	72,0 (16,0)
Strand et al. (2016)	64	40,8 (25,0)	3,8 (11,1)	39,8 (27,5)	29,7 (18,2)	19,6 (13,8)	26,7 (22,2)	63,1 (44,4)	67,0 (16,7)
Strand et al. (2019)	87	46,7 (22,0)	4,7 (14,1)	38,0 (24,4)	28,3 (17,0)	23,3 (15,3)	27,9 (24,1)	78,7 (36,8)	70,3 (15,2)
Dybwad (2007)	31	48,0 (20,0)	5,0 (14,0)	53,0 (25,0)	32,0 (17,0)	20,0 (14,0)	35,0 (25,0)	61,0 (48,0)	70,0 (17,0)
<b>Snitt alle undersøkelser <sup>1)</sup></b>	<b>1 623</b>	<b>35,4 (n.a)</b>	<b>8,4 (n.a)</b>	<b>35,4 (n.a)</b>	<b>20,5 (n.a)</b>	<b>21,0 (n.a)</b>	<b>26,3 (n.a)</b>	<b>62,3 (n.a)</b>	<b>65,2 (n.a)</b>
<b>Snitt som over minus eget utvalg <sup>2)</sup></b>	<b>1 042</b>	<b>35,7 (n.a)</b>	<b>10,8 (n.a)</b>	<b>37,1 (n.a)</b>	<b>28,1 (n.a)</b>	<b>20,5 (n.a)</b>	<b>27,2 (n.a)</b>	<b>62,7 (n.a)</b>	<b>60,9 (n.a)</b>
<b>De 3 norske <sup>5)</sup></b>	<b>182</b>	<b>44,8 (n.a.)</b>	<b>4,4 (n.a.)</b>	<b>41,2 (n.a.)</b>	<b>29,4 (n.a.)</b>	<b>21,5 (n.a.)</b>	<b>28,7 (n.a.)</b>	<b>70,2 (n.a.)</b>	<b>69,1 (n.a.)</b>
<b>Kun Fukunda-utvalgene <sup>3)</sup></b>	<b>162</b>	<b>41,6 (n.a.)</b>	<b>10,2 (n.a.)</b>	<b>34,9 (n.a.)</b>	<b>28,4 (n.a.)</b>	<b>17,8 (n.a.)</b>	<b>34,4 (n.a.)</b>	<b>45,7 (n.a.)</b>	<b>53,5 (n.a.)</b>

<sup>1)</sup> Beregnet subskår for alle utvalgene uten at noe data teller flere ganger (dvs Pendergrast kun totalt og Strand 2016 tatt ut da inngår i Pendergrast).

<sup>2)</sup> Som over, men fratrukket data fra Tjenesten og MEg.

<sup>3)</sup> De 4 rene Fukunda-utvalgene (Davenport, Nunez (begge utvalg), og Dybwad) slått sammen.

<sup>4)</sup> Basert på median, ikke gjennomsnittskår.

<sup>5)</sup> Gjennomsnitt av de 3 norske utvalgene: Strand (2016 og 2019) og Dybwad (2007).

#### 4.5. SF-36 utvalget – sammenlignet med andre kroniske sykdomsgrupper

I tabell 17 og 18 på påfølgende sider vises hovedskår og subskår for ulike kroniske sykdomsgrupper. SF-36 tall som er lavere enn utvalget er markert rødt, og tall som overlapper med utvalget på et 95 % konfidensintervall er markert med oransje.<sup>13</sup>

Som det fremgår av tabellene er SF-36 tallene for utvalget lavere for PCS (alle metoder) og alle subskårene som knytter seg til fysisk helse relatert livskvalitet.

For mental helse relatert livskvalitet er bildet noe mer sammensatt. På hovedskårnivå har kun MUPS (medically unexplained physical symptoms) lavere MCSA. Ytterligere to andre grupper faller innenfor 95 % konfidensintervall målt ved MCSF (MS og rusmisbrukere). Halvparten av undersøkelsene har lavere eller overlappende skår med et 95 % konfidensintervall målt ved MCSW.

På subskårnivå er det RE og MH som trekker mental livskvalitet opp for utvalget. VT og SF har lavere skår for utvalget enn alle de andre sykdomsgruppene, og heller ingen overlapp hensyntatt et 95 % øvre- og nedre konfidensintervall.

Utvalget har bedre RE skår enn fem av sykdomsgruppene, og overlapp på et 95 % konfidensintervall for ytterligere tre.

Utvalget har bedre MH skår enn syv av sykdomsgruppene, og overlapp på et 95 % konfidensintervall for ytterligere syv.

---

<sup>13</sup> Standardavvik mangler for diabetes 1 studien, slik at det ikke er mulig å beregne konfidensintervall. Avvikene mellom utvalget og denne undersøkelsen er imidlertid stor, så det er rimelig å gå ut ifra manglende overlapp.

Tabell 17: SF-hovedskår for ulike kroniske sykdomsgrupper

Sykdom	Design	n=	Alder	Kvinneandel	PCS-W	MCS-W	PCS-F	MCS-F	PCS-A	MCS-A	Studie
<b>ME-tjenesten og MEg</b>	<b>Tverrsnitt</b>	<b>581</b>	<b>40,6</b>	<b>91 %</b>	21,7	42,6	23,3	33,6	19,6	45,4	Denne oppgaven
Myasthenia gravis	Tverrsnitt	373	59,2	63 %	40,7	47,7	41,3	44,6	58,2	67,2	Boldingh et al. (2015)
Barneleddgikt 30 år etter	Longitudinell	176	37,8	74 %	47,8	48,7	47,5	47,9	73,1	73,8	Tollisen et al. (2015)
Lymfekreft 10 år etter	Longitudinell	281	52,3	40 %	46,5	47,8	46,0	46,8	69,1	72,0	Kiserud et al. (2015)
Lymfekreft 10 år etter, ikke i arbeid	Longitudinell	102	55,6	55 %	42,4	44,7	41,3	42,8	58,7	64,1	Kiserud et al. (2015)
Diabetes 2	Intervensjon	212	46,5	50 %	44,0	46,8	43,8	44,7	64,3	69,0	Nilsen et al. (2014)
Kols	Intervensjon	100	66,1	49 %	37,0	46,2	37,7	42,4	48,0	61,5	Bentsen et al. (2013)
MUPS	Intervensjon	533	46,0	85 %	36,4	35,0	32,2	32,8	39,8	44,0	Abrahamsen et al. (2023)
Ulcerøs kolitt	Prospektivkohort	239	38,0	46 %	47,3	39,4	43,1	40,3	64,8	59,1	Abrahamsen et al. (2023)
Crohns	Prospektivkohort	131	39,0	58 %	45,5	38,8	41,3	39,1	60,6	57,1	Abrahamsen et al. (2023)
Hodgkins lymfom	Longitudinell	298	45,0	47 %	47,6	45,4	46,0	45,1	69,9	69,4	Eikeland et al. (2023)
Hodgkins lymfom, m/fatigue	Longitudinell	124	45,5	56 %	41,4	39,0	38,0	37,5	53,0	54,7	Eikeland et al. (2023)
HIV	Tverrsnitt	245	43,8	47 %	49,3	46,1	47,8	46,8	72,9	71,6	Skogen et al. (2023)
MS	Intervensjon	200	44,1	71 %	39,6	34,5	36,1	34,1	47,4	46,9	Hestvik et al. (2019)
Endometriose	Tverrsnitt	156	35,2	100 %	43,8	40,3	41,0	39,2	60,6	59,1	Verket et al. (2018)
RA <46 år	Tverrsnitt	153	32,6	100 %	43,6	48,2	43,9	45,8	63,8	71,1	Verket et al. (2018)
Rusmisbrukere	Intervensjon	175	32,5	34 %	48,7	31,9	41,6	35,3	62,0	48,5	Stallvik & Clausen (2017)
Fedmeoperte 4 år etter	Longitudinell	206	46,5	73 %	49,3	45,0	47,5	45,2	74,4	70,1	Dagsland et al. (2018)
Diabetes 1	Tverrsnitt	181	34,0	49 %	50,2	48,4	49,5	48,3	77,3	76,3	Jansson et al. (2018)

Rødt: lavere SF-hovedskår enn utvalget. Oransje: overlapp på 95 % konfidensintervall.

Tabell 18: SF-subskår gjennomsnitt (standardavvik) for ulike kroniske sykdomsgrupper

Sykdom	n=	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	Studie
<b>ME – tjenesten og MEg</b>	<b>581</b>	<b>34,9 (22,0)</b>	<b>4 (13,5)</b>	<b>32,4 (22,9)</b>	<b>6,9 (15,9)</b>	<b>22,1 (14)</b>	<b>24,8 (24,7)</b>	<b>61,5 (44)</b>	<b>73 (16,3)</b>	Denne oppgaven
Myasthenia gravis	373	67,1 (28,3)	48,3 (43,2)	65,1 (29,4)	52,4 (17,0)	47,2 (23,4)	73,0 (27,6)	71,1 (41,3)	77,6 (17,7)	Boldingh et al. (2015)
Barneleddgikt 30 år etter	176	83,4 (19,3)	69,7 (40,0)	72,7 (23,6)	66,7 (25,2)	52,6 (25,0)	83,6 (21,9)	78,6 (35,3)	80,5 (15,7)	Tollisen et al. (2015)
Lymfekreft 10 år etter	281	82,5 (20,3)	63,3 (42,3)	70,5 (26,3)	59,9 (26,3)	53,0 (25,3)	80,5 (23,9)	76,2 (38,5)	78,4 (16,5)	Kiserud et al. (2015)
Lymfekreft 10 år etter, ikke i arbeid	102	74,7 (24,6)	47,7 (43,5)	62,9 (28,2)	49,4 (23,8)	45,4 (26,6)	71,2 (27,0)	65,5 (43,2)	74,1 (17,1)	Kiserud et al. (2015)
Diabetes 2	212	75,0 (20,0)	64,0 (41,0)	60,0 (29,0)	58,0 (24,0)	47,0 (23,0)	79,0 (26,0)	76,0 (37,0)	74,0 (18,0)	Nilsen et al. (2014)
Kols	100	52,4 (25,2)	30,1 (39,6)	63,2 (29,3)	46,4 (23,0)	49,9 (21,7)	74,4 (27,7)	48,0 (44,5)	73,8 (17,9)	Bentsen et al. (2013)
MUPS	533	64,7 (23,2)	17,2 (31,0)	38,0 (23,3)	39,3 (19,3)	25,5 (18,4)	47,0 (25,8)	43,4 (43,9)	59,9 (19,8)	Abrahamsen et al. (2023)
Ulcerøs kolitt	239	85,8 (18,1)	50,2 (42,6)	62,1 (26,8)	61,0 (22,9)	39,4 (22,1)	67,5 (28,4)	62,5 (42,6)	66,8 (18,1)	Abrahamsen et al. (2023)
Crohns	131	84,8 (18,1)	50,0 (43,2)	54,1 (26,3)	53,5 (23,4)	38,1 (22,2)	63,4 (28,6)	60,9 (42,6)	66,0 (18,1)	Abrahamsen et al. (2023)
Hodgkins lymfom	298	86,0 (16,7)	64,8 (42,5)	67,9 (27,8)	61,0 (27,2)	48,2 (23,7)	78,05 (25,2)	77,2 (37,8)	74,3 (17,2)	Eikeland et al. (2023)
Hodgkins lymfom, m/fatigue	124	77,2 (19,3)	36,8 (40,5)	55,1 (26,9)	43,0 (23,9)	30,4 (16,6)	61,2 (25,8)	60,6 (44,3)	66,5 (18,9)	Eikeland et al. (2023)
HIV	245	84,9 (20,6)	67,5 (40,9)	70,7 (29,6)	68,6 (27,4)	59,3 (25,5)	79,2 (29)	74,4 (39,1)	73,5 (22,1)	Skogen et al. (2023)
MS	200	48,5 (10,8)	45,0 (14,4)	51,0 (10,8)	45,0 (14,4)	45,5 (14,4)	46,0 (14,4)	47,5 (14,4)	48,5 (14,4)	Hestvik et al. (2019)
Endometriose	156	80,3 (21,1)	64,8 (30,0)	47,6 (24,5)	49,7 (24,7)	33,4 (23,0)	62,7 (27,7)	74,1 (25,5)	66,3 (18,9)	Verket et al. (2018)
RA <46 år	153	76,9 (20,2)	61,2 (39,2)	60,8 (22,8)	56,3 (22,9)	49,9 (21,5)	80,7 (23,5)	77,0 (35,7)	76,8 (16,5)	Verket et al. (2018)
Rusmisbrukere	175	81,8 (18,8)	49,3 (41,8)	60,5 (24,8)	56,5 (22,6)	40,1 (21,5)	54,5 (28,0)	45,9 (42,7)	53,4 (21,9)	Stallvik & Clausen (2017)
Fedmeoperte 4 år etter	206	87,2 (18,6)	79,3 (27,2)	63,8 (28,8)	67,4 (25,1)	47,5 (24,0)	77,4 (27,8)	83,0 (26,9)	72,5 (19,5)	Dagsland et al. (2018)
Diabetes 1	181	90,0 (n.a.)	77,0 (n.a.)	77,0 (n.a.)	65,0 (n.a.)	55,0 (n.a.)	87,0 (n.a.)	85,0 (n.a.)	78,0 (n.a.)	Jansson et al. (2018)

Rødt lavere subskår enn i utvalget, oransje overlapp 95 % konfidensintervall.



## 5. Diskusjon

### 5.1. Diskusjon av resultater

#### 5.1.1. Funn i utvalget sammenlignet med normalbefolkningen

Overordnet kan man slå fast at utvalget har dårlig helserelatert livskvalitet målt ved SF-36, og det er betydelig og signifikant avvik mellom utvalget og normalbefolkningen både på hovedskår- og alle subskårnivå. Dette er i tråd med tidligere studier.

Det er spesielt fysisk helserelatert livskvalitet som er lav, noe som kommer frem etter alle måter å regne Physical Composite Score (PCS) på. I tallverdi viser aritmetisk metode størst sprik mellom fysisk- og mental helserelatert livskvalitet, noe som henger sammen med at det ikke er normerte tall. Ortogonal rotasjon (Ware) viser noe lavere skår en oblik rotasjon (Farivar) på fysisk helserelatert livskvalitet. Dette kan virke merkelig med tanke på at Ware vektlegger PF mest, og GH minst og det er særlig RP og GH som er lave for utvalget. Årsaken ligger i de negative vektene til Ware for RE og MH, som er relativt høye for utvalget, og som derfor trekker PCSW ned.

Også mental helserelatert livskvalitet er betydelig lavere enn normalbefolkningen. Det er spesielt VT og SF som er veldig lave i forhold til normalbefolkningen. Dette utvalget, i likhet med multiple sklerose (MS) studiet nevnt i del 3.3.2.2 (Nortvedt et al., 2000), opplever at ortogonal rotasjon presser mental livskvalitet opp for en pasientgruppe med svak fysisk helserelatert livskvalitet. Mens MCSW viser at utvalget har under et standardavvik (0,74) lavere skår enn normalbefolkningen, viser MCSF er betydelig lavere skår (1,56 standardavvik i forhold til normalbefolkningen).

#### 5.1.2. Funn i utvalget på subskårnivå

##### 5.1.2.1. Fysisk og psykisk rollefunksjon (RP og RE), og helse generelt (GH)

Et vesentlig funn i undersøkelsen finner man ved å se RP (4,0) i forhold til RE (61,6). Forskjellen er iøynefallende. Respondentene oppga med andre ord at det ikke er følelsesmessige problemer som gir størst problemer (i løpet av de siste fire uker) i å utføre arbeid/andre gjøremål. Det er den fysiske helsen som setter store begrensinger.

GH (6,9) i forhold til MH (73,0) er også med på å underbygge at respondentene opplever den fysiske helsen som dårlig, ikke den mentale.

Åtte av ti beskrev egen helse (GH) som stort sett dårlig. Ingen beskrev helsen som utmerket. At bare et av de fem spørsmålene som er knyttet til GH var besvart kan ha bidratt til å trekke GH noe ned (se del 3.3.3.1 og 5.2).

#### 5.1.2.2. Fysisk funksjonsnivå (PF)

Selv om PF (34,9) er den høyeste fysiske subskåren, så må tallet allikevel betegnes som lavt. Normalbefolkningen ligger på 86,4, og det er signifikant lavere enn alle sykdomsgrupper det blir sammenlignet med. Nesten hele utvalget (97,8 %) er avskåret fra anstrengende aktiviteter som å løpe, løfte tungt og delta i anstrengende idrett.

Beskrivende for det fysiske funksjonsnivå for de ME-syke er at bare 1,7 % ikke har begrensning når det gjelder moderate aktiviteter som å flytte et bord, støvsuge, gå tur eller drive med hagearbeid. Det samme gjelder at syv av ti rapporterer begrensning i grunnleggende ADL som å vaske/kle på seg. Dette gir grunnlag for å si at utvalget utgjør en gruppe med betydelig nedsatt fysisk funksjonsnivå.

#### 5.1.2.3. Smerte (BP)

I forståelsen av helsereelatert livskvalitet og ME har kanskje smerte kommet noe i bakgrunnen sammenlignet med fatigue. Nesten alle har opplevd smerte siste fire uker, og syv av ti rapporterer om mye eller svært mye smerter. Disse smertene påvirker også livsutfoldelse for en stor del av gruppen.

Studien til Strand et al. (2020) så på smerte og depresjon som risikofaktorer for angst. I datamaterialet til Tjenesten og MEg har man data på diagnoser forut for utmattelsesykdommen som respondenten tenker kan ha bidratt til å utløse den, og man har data på angst/depresjon som en konsekvens av utmattelsesykdommen. Man finner ingen signifikant sammenheng med psykiske diagnoser forut for utmattelsesykdommen og smerte (BP) hverken samlet eller om man ser på depresjon og angst hver for seg (vedlegg 8).

Når det gjelder angst/depresjon som en konsekvens finner man en svak (-0,100) men signifikant (tohalet 0,017) negativ samvariasjon med BP. Man tanke på at det er gjort mange analyser bør sammenhenger helst vise sterkere signifikansnivå (0,01-nivå) med tanke på type 1-feil. Tallene i resultatdelen indikerer at sammenhengen mellom angst/depresjon og smerte gjelder for de med symptomer som er varige og langvarige, og ikke for de med som har kortere episoder.

Den multivariate regresjonsanalysen antyder at kjønn, alder og utdanning har beskjeden innvirkning på BP, mens den bivariante analysen kun er signifikant for alder (0,100 vedlegg 6). Sammenhenger er også her på et 0,05-nivå, jamfør kommentaren om faren for type 1 feil over. I motsetning til Strand et al. (2020) og Lowry & Pakenhyam (2008) er alder positivt korrelert med BP for utvalget, det vil si mindre smerte jo høyere alder.

#### 5.1.2.4. Vitalitet (VT) og sosialt liv (SF)

For psykisk helsereelatert livskvalitet så er det opplevelse av vitalitet (VT 22,1) og sosialt liv (SF 24,8) som trekker ned. VT spør om overskudd og tiltakslyst siste fire uker, og om man føler seg utslitt og sliten. SF spør om fysisk helse eller følelsesmessige problemer har virket inn på sosial omgang (generelt og begrensning i tid).

En mulighet hadde vært å dele SF spørsmålene inn i separate spørsmål:

- Hvor mye har din fysiske helse virket inn på sosial omgang?
- Hvor mye har følelsesmessige problemer virket inn på sosial omgang?

Da kan det hende man ville fått vesentlige avvik mellom svarene. Bakgrunnen for denne antagelsen er at RP og RE (se 5.1.3.1) viser betydelig forskjell i respondentenes svar i om det er fysisk helse eller følelsesmessige problemer på påvirker arbeid/andre gjøremål. Det er derfor rimelig å anta at det samme forholdet gjelder for sosial aktivitet.

VT trekkes noe opp av spørsmålet om «Har du følt deg full av tiltakslyst siste fire uker». Problemet med oversettelsen fra «Full of pep» er påpekt i del 3.3.3.1., og ville sannsynligvis gitt lavere skår med annen oversettelse.

Mer beskrivende for vitalitet blir derfor spørsmålet om respondenten har følt overskudd siste fire uker eller følt seg sliten. På overskudd svarer tre av fire ikke i det hele tatt., og 84,4 % svarer at de har følt seg sliten i hele eller nesten hele tiden.

For en psykomotorikker er det sterke skillet mellom fysisk og mental helsereelatert livskvalitet som SF-36 representerer ikke helt naturlig. Men om man skal følge delingen i «kropp og sinn» kan man som for SF over stille spørsmål ved om den lave VT-skåren er mest påvirket av kropp eller sinn? Man kan i den sammenheng problematisere om det å føle seg sliten og å ha lite overskudd er et mentalt eller kroppslig fenomen? Mange vil nok svare at det kan være begge deler; og at det kan være et skille mellom å føle seg kroppslig- og mental sliten. I skillet mellom fysisk og mental helsereelatert livskvalitet er nok VT og SF (slik spørsmålene er stilt) de subskårne som er mest i gråsonen mellom begge. Det er grunner (blant annet RF versus

RE, høy MH og lav PF og GH) til å anta at det er mer kroppslige problemer enn følelsesmessige som gir lav skår på VT og SF. Dette gjelder kanskje særlig for SF, som har høyere interkorrelasjon med PCSA enn MCSA (se vedlegg 11). For VT er interkorrelasjonen noe høyere med MCSA.

#### 5.1.2.5. *Mental helse (MH)*

Her skårer respondentene rimelig bra – MH 73,0. Dette er signifikant dårligere enn normalbefolkningen, men sammenlignet med øvrig skår så skiller denne skåren seg ut i positiv forstand. Den er høyere enn syv av de andre sykdomsgruppene det er sammenlignet med, og øvre konfidensintervall treffer ytterligere syv andre sykdomsgruppers nedre konfidensintervall. Utvalget skårer høyere enn alle andre ME-undersøkelser, men også de har relativt høy skår på MH.

Skal man tolke svarene som at man (til en viss grad) kan føle at man hverken er langt ned, nervøs eller nedfor og trist, men tvert imot (fortsatt til en viss grad) glad, rolig og harmonisk - selv om den helserelaterte livskvaliteten for øvrig er dårlig. Pragmatismen som tas opp i artikkelen til Fugelli and Ingstad (2001) spiller kanskje inn her? Begrepet «resiliens», et individs evne til å håndtere vanskelige situasjoner uten å utvikle psykisk lidelse, dukker opp i tankene. Men hvorfor «resiliens» skulle være høyere blant ME-syke enn andre kroniske sykdomsgrupper er vanskelig å forklare.

Den multivariate analysen viser at alder, husholdningsinntekt og sivilstatus i beskjeden grad forklarer variasjon i mental helse. Økt alder, økt inntekt og det å være i et forhold bidrar svakt til økt skår på mental helse.

#### 5.1.3. Variasjon i utvalget

Man finner flere signifikante forskjeller blant respondentene, men funnene er beskjedne for demografiske forhold som kjønn, alder, utdanning, husholdningsinntekt og sivilstatus. Også studiet til Lowry & Pakenham (2008) fant lite sammenheng mellom sosiodemografiske variabler og fysisk helserelatert livskvalitet, kun alder og kjønn. Den multivariate analysen viser at kjønn i forhold til fysisk helserelatert livskvalitet kun forklarer noe variasjon av smerte (BP). Alder forklarer noe variasjon i utvalget i for PCSA MH (0,01-nivå) og PF, BP og GH 0,05-nivå). Økt alder gir bedre skår. Sammenhengen er motsatt av hva den Lowry & Pakenham (2008) finner, i deres studie har eldre har dårligere fysisk skår.

Variasjon i utvalget er også beskjedent når det gjelder hvor diagnose er stilt (fastlege eller spesialisthelsetjenesten) og hvor lenge man har vært syk (år siden diagnose stilt). Det er å ha

ME som gir dårlig helserelatert livskvalitet, demografiske forhold har bare beskjeden innvirkning.

Om helserelatert livskvalitet blir bedre for de som har hatt sykdommen lenge kunne det antyde at man lærer å leve med sykdommen. Men tallene viser små forskjeller. Kun VT er signifikant (0,05-nivå) bedre for de som har hatt sykdommen lenge, men sammenhengen er svak. Når man grupperer i diagnose for under 5 år siden, mellom 5-10 år siden og over 10 år siden (reducerer dataene til intervallnivå) finner man noen signifikante forskjeller for PF og RE ved bruk av t-tester. Om man ser på RE tallene kan de antyde en kurv-lineær sammenheng (noe dårligere skår for de mellom 5-10 år). For PF kan tallene antyde en negativ korrelasjon, men når denne ikke bekreftes av korrelasjon basert på årstall (forholdstallsnivå), kan man se bort i fra en slik sammenheng. Denne delen av datamaterialet bekrefter med andre ord ikke ME-foreningens egen brukerundersøkelse (Schei & Angelsen, 2020), se del 2.1.3. som viser at det er flere som blir verre enn bedre med tiden. Det er i utgangspunktet gode nyheter. Tallene er imidlertid ikke helt sammenlignbare. Det kan gå mange år fra man blir syk til man får en diagnose, og det er stor variasjon i tiden det tar for den enkelte. Tilnærmingen er også noe forskjellig; Brukerundersøkelsen er en retrospektiv undersøkelse (respondentene ser tilbake på sitt forløp), mens denne undersøkelsen har en tverrsnittstilnærming. Det retrospektive spørsmålet SF-36 (spørsmål 2), om helsen sammenlignet med for et år siden, er dessverre mer i tråd med brukerundersøkelsen. 2/5 har blitt dårligere, 1/5 bedre og 2/5 opplever helsen som omtrent den samme som for et år siden. Skal man finne valide svar på utvikling over tid kreves et longitudinelt studiedesign.

#### *5.1.3.1. Diagnoser forut for utmattelsesykdommen som kan ha bidratt til å utløse den*

Når det gjelder spørsmålene om respondenten har fått stilt diagnoser forut for utmattelsesykdommen som de tenker kan ha bidratt til den - er spørsmålet som tidligere påpekt dobbelt, og svarene må tolkes med forsiktighet (se metode del 3.4.1).

58 % viser til infeksjonssykdom, og som det kommer frem av del 2.1 har det i litteraturen vært mye søkelys på nettopp infeksjonssykdommer som utløsende for ME. De ME-syke som knytter infeksjonsdiagnose til sykdommen har noe svakt, men signifikant negativt korrelert skår på fysisk helserelatert livskvalitet målt ved PCSA (0,05-nivå). PF og RP (begge signifikant på 0,01 nivå) forklarer sammenhengen.

At de som knytter sin utmattelsessykdom til annen somatisk sykdom (7,4 %) skårer noe lavere på fysisk helsesrelatert livskvalitet (PCSA 0,05-nivå) enn gjennomsnittet er kanskje naturlig. At det er BP som signifikant (0,05-nivå) lavere må sees i lys av hvilke undergrupper av somatiske sykdommer som er rapportert (i synkende rekkefølge etter frekvens): andre, mage/tarm, fibromyalgi, lungesykdom, hjerte-kar og kreft.

6,7 % av utvalget svarte at psykisk diagnose forut for utmattelsessykdommen kan ha bidratt til å utløse utmattelsessykdommen. Det er litt vanskelig å drøfte tallet, da det griper direkte inn i forståelsen av ME. Som beskrevet i teoridelen har tidligere studier pekt på psykisk sykdom, opplevelse av stress eller trauma som utløsende, men det har vært vanskelig å reprodusere disse studiene (Nacul et al., 2020). I studiet til Chu et al. (2019) hevdes det at det sjeldent er eneste forklaringen som respondentene gir på sykdommen. Dette bekreftes langt på vei av utvalget. Av de 39 i utvalget som svarte ja på psykisk lidelse forut, svarte også 25 bekreftende på infeksjonssykdom, seks autoimmun sykdom, seks annen somatisk sykdom, tre skade og tre nevroutviklingsdiagnose. Undersøkelsen gir derfor ikke grunnlag for å si at det er noe utbredt fenomen at ME-syke ser psykiske lidelser som eneste utløsende årsak til utmattelsessykdommen.

Mental helsesrelatert livskvalitet er dårligere for de som svarte ja på at psykiske lidelser kan ha bidratt til utmattelsessykdommen. Signifikant dårligere for MCSA og MH på 0,01-nivå, og for VT og RE på 0,05-nivå. Selv om PCSA ikke er signifikant forskjellig fra gjennomsnittet, så er PF signifikant (0,05-nivå) høyere for denne gruppen.

#### *5.1.3.2. SF-36 og angst/depresjon som en konsekvens av utmattelsessykdommen*

Rundt 6 % av respondenter opplever varige symptomer på angst/depresjon, og 14 % over lengre perioder. En relativt stor gruppe, 38 %, opplever angst/depresjon i kortere perioder. Rapporten fra Folkehelseinstituttet, Psykisk helse i Norge (Reneflot et al., 2018, p. 28), antyder at 12-måneders prevalens for angstlidelser er ca. 15 % og depresjon 10 %. Siden det er betydelig komorbiditet mellom angst og depresjon kan ikke tallene direkte legges sammen. Opplevde symptomer på angst/depresjon kan heller ikke sammenlignes med tallene fra Folkehelseinstituttet direkte da det er forskjell på en psykisk lidelse og en psykisk plage. Det er mulig at flere i utvalget – særlig de som opplever i kortere perioder - ville havnet i siste kategori. Tallene kan imidlertid antyde et økt symptomtrykk med tanke på angst/depresjon.

På tross av indikasjon på økt symptomtrykk av angst/depresjon så viser undersøkelsen at respondentene opplever at skoen trykker vesentlig mer når det gjelder fysisk snarere enn psykisk helse relatert livskvalitet. Dette gjelder også for de med varige og langvarige symptomer på angst/depresjon (PCSA er vesentlig lavere enn MCSA). For gruppen «i kortere perioder» er tallverdiene for PCSA og MCSA marginalt bedre enn gjennomsnittet i utvalget, men denne forskjellen er ikke signifikanstestet.

Korrelasjonsanalysen viser at de som opplever angst/depresjon på grunn av utmattelsesykdommen skårer dårligere på mental helse relatert livskvalitet. Det må man kunne si er som forventet. Mangel på et slikt funn, eller det motsatte, ville medført at man måtte stille spørsmål ved undersøkelsen eller hva er det egentlig SF-36 måler?

At de med kortere episoder skårer bedre enn gjennomsnittet på MCSA (men dårligere enn de som svarer nei), innebærer at den negative sammenhengen for de med varig og lengre perioder er sterkere enn valgte analysemetode evner å få frem.<sup>14</sup>

Kanskje kan man allikevel lese noe ut materialet? SF er noe lavere for de med varige symptomer på angst/depresjon, men høyere for de med kortere episoder angst/depresjon enn utvalget som helhet/de som ikke opplever angst/depresjon. Korrelasjonsmodellen viser på grunn av dette tilnærmet ingen forskjell.

Opplever personer med angst og/eller depresjon på et generelt grunnlag begrensning i sosial omgang? Man kan tenke at sosial angst påvirker dette, kanskje også generalisert angstlidelse? For helseangst er ikke sammenhengen like opplagt. Ved depressive perioder/episoder/nedstemthet er sosial tilbaketrekning en ikke uvanlig strategi eller konsekvens. Er det slik at den sosiale omgangen for ME-syke allerede er så redusert at angst/depresjon på toppen ikke endrer bildet? Er det slik at det for de med kortere perioder primært dreier seg om helseangst – frykten for ikke å bli frisk, frykten for å bli verre? Mens for de med varige symptomer mer heller mot depresjon/nedstemthet? Vel, dette blir spekulasjoner, basert på tynt grunnlag, men kanskje et tema for videre forskning.

---

<sup>14</sup> Når n er ganske stor for de med kortere episoder (sammenlignet med varig og lengre perioder), og deres MCSA er bedre enn snittet, så må varig og lengre perioder trekke MCSA mye ned.

Som kommentert under 5.1.2.3 så er BP svakt signifikant (0,05-nivå) dårligere for de som rapporterer angst/depresjon, noe som er i overensstemmelse med tidligere funn til Strand et al. (2020).

Det er særlig MH, og i mindre grad VT og RE som er dårligere. VT er i utgangspunktet svært lav for de ME-syke, så her er det kanskje ikke så stort rom for å falle så mye (gulveffekt).

RE faller imidlertid noe mer, og kan lettere gjøre det fra et vesentlig høyere nivå. RE spørsmålene handler om å få gjort mindre eller mindre grundig enn ønskelig. Angst kan være en energilekkasje for ME-syke og derved redusere evne til å utføre gjøremål.

Depresjon/nedstemthet er ofte pasifiserende (om man ser bort fra maniske perioder for de manisk-depressive).

MH er meget sterkt negativt korrelert med opplevelse av angst/depresjon. Her kan man tenke at det kan ha noe med at det er mulig å falle fra et ganske høyt nivå, og at både angst og depresjon (begge klassifisert som stemningslidelser) til en viss grad påvirker de fleste spørsmålene knyttet til MH (rolig og harmonisk, glad, nedfor og trist, nervøs, langt nede).

#### 5.1.3.3. *SF-36 og Post exertional malaise (PEM-skår)*

Når det gjelder PEM-skår viser disse en signifikant negativ sammenheng med både fysisk og mental helselatert livskvalitet. Sammenhengen er meget sterk på PCSA og relativt sterkt på MCSA (begge på et 0,01-nivå).

Studien til Holtzman et al. (2019) presentert i del 2.1.3.2 er primært en frekvenstabell, som rangerer hvor mange av de ME-syke som opplever ulike symptomer; uten å rangere deres alvorlighetsgrad eller betydning for helselatert livskvalitet. På topp fire rangerer ulike beskrivelser av fysisk og kognitiv fatigue, etterfulgt av dårlig søvnkvalitet, muskelsmerter og deretter søvnløshet. At dette virker sterkt inn på PF er ikke overraskende. Da er det kanskje mer overraskende at de virker så lite inn på RP, men her er det nok en gulveffekt som slår inn. Når RP for utvalget ligger på 4,0, er det rett å slett begrensinger i måleverktøyet for å fange opp ytterligere redusert RP for de med høy PEM-skår.

Mens angst/depresjon ga lite utslag på SF, gir PEM lite og ikke signifikant utslag på RE. Som nevnt under 5.1.3.1 (RP og RE) underbygger dette kanskje at de ME-syke ikke opplever at det er følelsesmessige problemer som gir begrensinger, men den fysiske helsen, og at dette også gjelder for de med høy PEM-skår.



Når det gjelder mental helsesrelatert livskvalitet så slår PEM sterkest ut på SF og VT. Det er rimelig å tenke at man ikke føler seg særlig vital når man er syk. Det gjelder nok fra beskjeden sykdom som influensa både når det gjelder følelsen av vitalitet og ønske/evne til sosial omgang. Da er det forståelig at SF og VT påvirkes av økt symptomtrykk i forbindelse med PEM.

MH er signifikant (0,01-nivå) svakt negativt korrelert med PEM. Når man leser symptomlisten til Holtzman et al. (2019) kan man undres over at dette ikke sterkere slår inn på følelser knyttet til spørsmål som: rolig og harmonisk, glad, nedfor og trist, nervøs, langt nede. Kanskje er det å dra det for langt å igjen hente fram Fugelli og Instad (2001): det er en form for realisme knyttet til hva man kan forvente når man lever med en alvorlig sykdom?

#### 5.1.4. Utvalget i forhold til andre ME-undersøkelser

Som beskrevet i del 2.1.1 så er det et stort spenn i alvorlighetsgraden når det gjelder ME, fra mild grad til svært alvorlig. Variasjon mellom ulike ME-studier i SF-36 skår sier kanskje mest om hvem i populasjonen man har rekruttert. Består utvalget kun av de dårligste vil nok de fysiske skårene bli lave, og sannsynligvis også VT og SF. Når det gjelder RE og MH er det ikke det like sikkert at de blir lavere. I studien til Pendergrast et al. (2016) er det skilt mellom «husbundne» og «ikke husbundne», og her kommer forskjellen tydelig frem og underbygger antagelsene over.

Erfaringsmessig er det for mange store variasjoner gjennom året i forhold til symptomtrykk. Noe skyldes enkelthendelser, men det kan virke som mange «går på en smell»:

- På høsten (energien faller).
- På våren (energien øker, men man er aktiv over toleransevinduet når man endelig føler overskudd – og må betale for det etterpå).
- Ved ferier/høytider (strekker seg utenfor toleransevinduet på grunn av familieliv).

Om dette inntrykket stemmer vil ikke resultatene bare variere med hvem man spør, men også når, og test-retest-reliabilitet kan bli lav. Også i brukerundersøkelsen i ME-foreningen (Schei & Angelsen, 2020) ser man at mange av respondentene har hatt forløp med store svingninger (29,3 %), svingende til forbedring (11,5 %) og svingende til forverring (25,2 %).

At diagnosekriterier påvirker resultatene kan man se i vedlegg 9, ved for eksempel å sammenligne de som kun faller innenfor Fukunda-kriteriene og de som faller innenfor de internasjonale konsensus-kriteriene.

Det er rimelig å anta nasjonale forskjeller, at helserelatert livskvalitet blir påvirket av det samfunnet man lever i. Det ligger imidlertid langt utenfor rammen for denne oppgaven og mulighet med tanke på datamaterialet å gjøre en komparativ analyse.

Utvalget har noe lavere PCS (alle metoder) og høyere MCS (alle metoder) enn gjennomsnittet av de andre ME-undersøkelsene. Man kan ikke utelukket at den norske «ME-krigen» har bidratt til at ME-syke i Norge særlig vektlegger dårlig fysisk helse i sin egenforståelse av helserelatert livskvalitet. Det er imidlertid ikke noe i datamaterialet som gir grunnlag for å spekulere i det, og «ME-krig» har det også vært i mange andre land.

Som beskrevet i del 4.4. øker denne forskjellen om man ser på de fire undersøkelsene som rekrutterte med basis i Fukunda-kriteriene.

Sammenlignet med gjennomsnittet av andre undersøkelser er det særlig GH som trekker PCS ned. Men også PF, RP og BP er lavere enn gjennomsnittet i de andre undersøkelsene. Som tidligere nevnt ville GH sannsynligvis vært noe høyere om alle fem spørsmålene var stilt. For mental helserelatert livskvalitet er det særlig MH som trekker utvalget opp.

Er mental helserelatert livskvalitet bedre for norske ME-syke enn andre? Ser man på de tre andre norske utvalgene (n=182) så har også alle de høyere MCSA enn gjennomsnittet, og det er særlig RE og MH som trekker den opp. Det er av flere grunner ikke mulig å trekke noen konklusjoner når det gjelder dette, men man får ta tallene til orientering. Når det gjelder fysisk helserelatert livskvalitet trekker ikke tallene i samme retning som utvalget. PCSA for de tre andre norske studiene er høyere enn gjennomsnittet. Sammenlignet med utvalget er særlig GH høyere i de tre andre norske undersøkelsene, men også PF og BP er bedre.

Selv om det er avvik sammenlignet med tidligere ME-undersøkelser så tegner de allikevel det samme overordnede bildet. Betydelig redusert helserelatert livskvalitet – særlig for fysisk, og herunder spesielt lav RP. Mental helserelatert livskvalitet er også lav, og det er VT og SF som trekker mest ned både for utvalget og de andre ME-undersøkelsene. Man kan ikke utelukke + nasjonale forskjeller, men viktigere er nok utvalgskriterier og grad av ME på de som har besvart.

#### 5.1.5. Utvalget i forhold til andre kroniske sykdommer

Fysisk helserelatert livskvalitet er dårligere for utvalget enn alle sykdomsgrupper det er sammenlignet med, og det er ingen overlapp på et 95 % øvre og nedre konfidensintervall. Det

samme gjelder de mentale subskårene VT og SF. For RE og MH er bildet mer sammensatt, og her skårer flere andre sykdommer dårligere eller treffer innenfor et 95 % konfidensintervall.

Dårlig fysisk helsesrelatert livskvalitet presser MCSW opp, og mentalt hovedskår etter ortogonal rotasjon medfører at halvparten av sykdommene det er sammenlignet med enten har dårligere eller overlappende skår innenfor et 95 % konfidensintervall. Ved den aritmetiske gjennomsnittsmåten er det imidlertid kun én sykdomsgruppe som har dårligere mentalt hovedskår MCSA: MUPS.

Igjen kan det være interessant å dvele ved forskjellen mellom RP og RE. Utvalgets RP (4,0) skiller seg betydelig fra de øvrige sykdomsgruppene. Nærmest er MUPS (17,2) etterfulgt av Kols (30,1). Utvalget knytter sin nedsatte arbeidsevne/funksjon til fysisk helse, og ikke til følelsesmessige problemer. Spriket mellom utvalgets RP (4,0) og RE (61,5) er på hele 57,5 poeng. Også for alle de øvrige utvalgene er RP lavere enn for RE, men gjennomsnittlig avvik er 12,3 poeng (ikke vektet for n i utvalgene). Det største avviket for andre sykdomsgrupper er for MUPS med 26,2.

For MH er det bare 4 andre sykdomsgrupper som ikke har lavere skår eller treffer med overlapp mellom utvalgets øvre- og gruppens nedre konfidensintervall: myasthenia gravis, barneleddgikt 30 år etter, lymfekreft 10 år etter (hele gruppen, inkludert de som er i arbeid) og diabetes 1. Den relativt høye skåren på MH er vanskelig å forstå sett i lys av symptomtrykket knyttet til sykdommen ellers, men er som nevnt relativt høyt også for andre ME-undersøkelser.

## 5.2. • Diskusjon av metoden: studiens styrker og begrensninger

En opplagt styrke ved studien er dens utvalgsstørrelse. Selv med et noe nedskalert utvalg (kun de med diagnose) – representerer den det største SF-36 studien sammenlignet både med andre ME-undersøkelser og norske sykdomsgrupper i denne oppgaven. Det er også en styrke at den inngår i en større undersøkelse, slik at det er mulig å se SF-36 skårene i lys av en rekke andre variabler. De mest iøynefallende svakhetene knytter seg til at det er vanskelig å rekruttere et tilfeldig utvalg, det er uklarhet rundt ME-diagnosen og at fire av spørsmålene i SF-36 var utelatt.

Helt sentralt for intern validitet er om man har studert målgruppen – ME-syke? Som det har kommet frem flere steder knytter det seg store utfordringer i «case definition» for ME. Diagnose ble valgt i denne oppgaven. Andre valg ville gitt noe andre svar, noe som er illustrert i vedlegg 9.

Geografisk fordeling er rimelig i tråd med populasjonsdata, men kvinneandelen er noe høy i utvalget sammenlignet med andre ME-studier og forskning på prevalens. Man kunne valgt å vekte materialet, men det hadde ikke vært helt opplagt hvilken vekt man skulle legge til grunn. Som nevnt i metoddelen ville en høyere manns-andel sannsynligvis dratt MCSA, og da særlig SF og RE noe ned, da disse i dette utvalget var svakt korrelert med kjønn.

GH peker seg ut som spesielt lav i denne studien, og når den er basert på kun et spørsmål kan man undre på om det er årsaken. Her hadde det vært interessant å se hvordan svarene på de enkelte spørsmål fordeler seg på andre ME-studier, men det har på tross av noe innsats ikke vært mulig å få tilgang til det. For sammenligning på spørsmålnivå foreligger kun svarene for normalbefolkningen, og de viser at det ene spørsmålet som er besvart ligger noe lavere enn de andre. Det er rimelig å anta at i hvert fall spørsmålet om «forventer at helsen min blir dårligere» ville ha dradd GH noe opp.

Selv om SF-36 er validert og reliabilitetstestet kanskje mer enn de fleste spørreundersøkelser, og funnet adekvat i ti-tusener av studier, - har jeg i metoddelen stilt spørsmål ved deler av den for dette utvalget. Cronbachs  $\alpha$  og McDonalds  $\Omega$  gir god indre konsistens for PF, RE og MH og noe svak for RP. For GH kan man ikke måle den, og for BP og SF er ikke forutsetningene til stede for å bruke Cronbachs  $\alpha$ . PCSA er noe svak, og MCSA og VT er svak. At de fire subskårene for MCSA ikke er signifikant positivt korrelert (sammenhengen mellom SF ikke signifikant med RE og MH og korrelasjonen er på 0,06) forklarer svak Cronbachs  $\alpha$ . Dette svekker MCSA som en oppsummerende indikator for mental helselatert livskvalitet for de fire subskårene for dette utvalget. SF er vesentlig sterkere korrelert med de fire fysiske subskårene enn de mentale (se vedlegg 11).

Det er pekt på noen årsaker til svakhet i spørsmålsstillingen som kanskje særlig gjelder for dette utvalget: oversettelsen av «Do you feel full of pep?» (VT), og at man spør om fysisk helse eller følelsesmessige problemer har påvirket sosial omgang (SF).

For dobbeltspørsmålet «diagnoser forut for utmattelsesykdommen som du tenker kan ha bidratt til å utløse den» er reliabiliteten svak, og funnene må vurderes med varsomhet.

I koding av alder ble den omgjort fra forholdstallsnivå til intervallnivå. I ettertid er det lett å se at dette ikke burde vært gjort, og noe forklaringskraft kan ha falt bort her. Å velge å kode angst/depresjon som et resultat av sykdommen som varig=3, periodevis=2, kortere perioder=1, nei=0 - og analysere ved korrelasjon medførte at man i mindre grad fikk belyst helselatert livskvalitet for de med varige og langvarige symptomer på angst/depresjon.

Det er gjort mange analyser i denne oppgaven for å undersøke variasjon i utvalget. Er man kritisk kan man kalle det «fisketur», er man litt mer vennlig innstilt kan man kalle det en utforskende del av oppgaven. Med tanke på type 1-feil er det vesentlig at man leser oppgaven i forhold til signifikansnivå. Der det rapporteres 0,05-nivå er det vesentlig større sannsynlighet for at funnene representerer statistisk tilfeldigheter, enn der det rapporteres forskjeller på 0,01-nivå. Noen sammenhenger hadde tålt en Bonferroni-korreksjon, men ikke de som rapporteres med signifikans på 0,05-nivå. At signifikansnivå 0,01 ikke gjennomgående er valgt, eller at analysene har blitt Bonferroni-korrigert må sees i lys av at tidligere forskning i begrenset grad har forsøkt å forklare hva som virker inn på helserelatert livskvalitet for ME-syke. Hederlige unntak er (Strand et al., 2020) og (Lowry & Pakenham, 2008). De ME-undersøkelsene det sammenlignes med har stort sett hatt andre formål.

#### 5.2.1. Sammenligning med normalbefolkning, andre ME-undersøkelser og andre sykdomsgrupper

I det systematiske søket etter andre sykdomsgrupper å sammenligne utvalget med gikk jeg ganske smalt ut. Det ville vært flere utvalg å sammenligne med ved søk på livskvalitet, HRQoL, QoL og lignende og ikke avgrenset til artikler fra 2013. Flere studier å sammenligne med kunne styrket eller nyansert funnene i oppgaven. En grundig gjennomgang av det man finner er imidlertid tidkrevende, og 18 utvalg funnet på en systematisk måte gir et rimelig grunnlag å sammenligne med. Det ville ha vært en styrke og kanskje gitt interessante funn å sammenligne med SF-36 studier knyttet til psykiske lidelser som angst og depresjon. Dette kom imidlertid ikke opp i søket og det ble heller ikke søkt etter spesifikt.

Sammenligningen med andre ME-undersøkelser ville vært mer robust om et systematisk søk lå til grunn. Gjennomsnittet av de ulike studiene er helt bevisst ikke kalt meta, da det ville krevde at det lå et systematisk søk bak valg av artikler. Systematiske søk er imidlertid tidkrevende å gjennomføre, og ett systematisk søk fikk være nok for denne oppgaven. I motsetning til andre sykdomsgrupper er det ikke beregnet konfidensintervall for ME-studiene, da formålet ikke var å se utvalget i forhold til de enkelte ME-studiene – men om studiet var i tråd med tidligere studier.

#### 5.2.2. Ytre validitet – mulig å generalisere?

Når det gjelder ytre validitet, muligheten til å generalisere, bør noen sannsynlige begrensninger diskuteres. Undersøkelsen sier noe om ME-syke i Norge, men ikke nødvendigvis noe om alle ME-syke i Norge. Som i alle undersøkelser i pasientgruppen må vi

anta at de sykeste ikke prioriterer å delta i forskning, spesielt i et såpass omfattende spørreskjema som det som er brukt her.

Undersøkelsen bidrar med ny og viktig kunnskap om og forståelse av norske ME-syke. Den bidrar til å styrke påstanden om at helsereelatert livskvalitet for ME-syk er lav, ikke bare i forhold til normalbefolkningen – men også i forhold til andre kroniske sykdomsgrupper, dog noe nyansert når det gjelder mental helsereelatert livskvalitet RE og MH.

To metoderelaterte grunner bør også nevnes til at man ikke forbeholdsløst kan generalisere ut ifra utvalget i studien, og de henger sammen. I et ideelt scenario hadde ME diagnosen vært enkel å sette på en utvetydig måte. Pasientregistre kunne da fungert som utvalgsramme for presise populasjonsestimater. Ingen av disse forutsetningene er imidlertid til stede i forhold til ME-diagnosen. ME er komplisert, tidskrevende og ressurskrevende å utrede, og eksisterende pasientregistre er en refleksjon av disse utfordringene. Registrene reflekterer dermed trolig heller ikke en representativ pasientpopulasjon. Skjevheter i registrene vil legges til skjevheter som utgår fra stadig fallende svarprosjenter i undersøkelser basert på denne typen utsendinger. Der gode utvalgsrammer er tilgjengelige og gode svarprosjenter kan forventes er RDS en klart underlegen framgangsmåte. Dette er ikke tilfelle i ME populasjonen, og RDS ble utviklet nettopp for denne typen utfordringer.

### 5.3. • Forskerrolle og refleksivitet - implikasjoner for praksis?

#### 5.3.1. Refleksjoner underveis og ved reisens slutt

For en kliniker som må behandle de ulike pasientene som kommer på døren – er det et privilegium å kunne bruke tid på å fordype seg i en pasientgruppe.

Å skrive en masteroppgave er som alt skapende arbeid en prosess, og den omfatter mange aspekter, blant annet; definere problemstilling, innhente og få oversikt over tidligere forskning, metodeproblematikk og hvordan formidle det man har gjort. Når man velger en omfattende problemstilling er det særlig den siste delen – formidling – som blir krevende. Forkortelsene for ulike SF-subskår er ikke leservennlig, og på tross av veileders oppfordring om å unngå dem – valgte jeg til slutt å skrive oppgaven i troen på at leseren etter hvert klarer å komme inn i SF-36 terminologien. Å analysere deler av materialet for tre måter å beregne hovedskår på er heller ikke spesielt leservennlig. På tampen av oppgaven ser jeg kanskje tydeligere at det ikke bidrar så mye til å belyse temaet, men det gjøre det lettere for senere undersøkelser å sammenligne sine resultater uavhengig av metode.

Da jeg skrev min første masteroppgave i 1998 fikk jeg en berusende følelse over alt som var tilgjengelig av informasjon via universitetets bibliotekjeneste og på nettet generelt.

Datamengde og tilgang har ikke blitt mindre siden da! I løpet av oppgaveskrivingen har KI dukket opp som en mulighet, noe som jeg har valgt å ikke benytte (utover de algoritmene som ligger i Google, Ovid og lignende). Med mange muligheter blir det desto mer krevende å velge på en systematisk måte hva man søker.

I artikkelen til Garratt & Stavem (2017) med norske referansedata for SF-36 vises det til at data kan utleveres ved å kontakte Norsk senter for forskningsdata (NSD). Etter en sammenslåing heter det nå Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør. Jeg tok kontakt for å få tilgang, men fikk beskjed om at det var vanskelig å finne om det ikke var oppgitt en referanse i artikkelen. Det var det ikke. Det er uheldig at forskningsdata som er ment å være åpne viser seg å være vanskelig tilgjengelig. Med dataene kunne jeg sett på hvordan kjønn og alder påvirker referansedataene.

I samtaler med Fafo-forsker Anne Kielland har hun beskrevet et uvanlig hardt ytringsklima i ME-debatten. Hun viser til at Kierulf-utvalget peker på at et slikt debattklima fort fører til selvsensur i fagmiljøene, noe som er et hinder for en utviklende offentlig debatt. Den mediestimulerte konflikten mellom pasienter og enkelte fagmiljø har gjort det tidvis utfordrende å formidle forskningsresultater som i Fafo/SINTEFs prosjekt i stor grad har vært sammenfalle med pasientenes oppfatninger.

Det er ekstra krevende å skrive en master innenfor et kontroversielt felt. Jeg har imidlertid gjort rede for i min forforståelse og mener at jeg står faglig støtt i den.

Under arbeidet med oppgaven ble mye tid ble brukt på å forstå SF-36 hovedskår. Å sette seg inn i z-skår, normering og vekter tok tid. Å tvinge fysisk og mental helsesrelatert livskvalitet til å bli ukorrelert finner jeg kontraintuitivt. Når det i tillegg viser seg at resultatet etter Wares metode blir en sterk negativ og signifikant korrelasjon mellom PCSW og MCSW for dette utvalget er det ytterligere en grunn til å stille spørsmål med metoden. Jeg har derfor sansen for aritmetisk tilnærming, «Lets keep it simple»! Kunne jeg funnet konfidensintervall for hovedskår uten Ware og Farivar? Kanskje kan man det (normert med aritmetiske vekter), men jeg har ikke sett det gjort eller omtalt andre steder, og lot det derfor ligge.

### 5.3.2. Fant jeg svar på det jeg jeg søkte å undersøke?

Ja, gjorde jeg ikke det da?

Når omfattende SF-36 data var tilgjengelig fra Tjenesten og MEg tenkte jeg at de både kunne og burde analyseres med tanke på helserelatert livskvalitet. Denne oppgaven bidrar med en stor norsk SF-36 undersøkelse av ME-syke, stor både i norsk og internasjonal sammenheng. Funnene i utvalget er satt i en sammenheng med normalbefolkning, med tidligere ME-studier og med andre kroniske sykdommer, og slik jeg ser det gir det merforståelse.

Funnene var i stor grad i tråd med tidligere forskning, men ble litt mer nyansert når man sammenligner ME-syke og andre sykdomsgrupper når det gjelder RE og MH.

Forsøk på å forklare variasjon i utvalget har imidlertid sine begrensninger. Jeg forstår at det kunne vært interessant med mer diskusjon i forhold til tidligere forskning. Det finnes selvfølgelig mer forskning enn jeg har klart å få oversikt over, men opplever at det er begrenset med tidligere forskning på variasjon i helserelatert livskvalitet blant ME-syke. Det ville derfor ha vært lettere å diskutere et mer modent tematisk område.

### 5.3.3. Hva betyr funnene i oppgaven?

Funnen i oppgave styrker påstanden om at helserelatert livskvalitet for ME-syke i Norge er dårligere enn normalbefolkning. Sammenlignet med andre sykdomsgrupper må det tas noe forbehold når det gjelder to av subskårene knyttet til mental helserelatert livskvalitet.

Fysisk helserelatert livskvalitet er dårligere for ME-syke enn alle andre sykdomsgrupper i denne oppgaven. Om man dweler litt hva dette betyr og burde innebære, kan man gjøre ytterligere refleksjoner:

- I retrospektiv kan man stille spørsmål ved hvorfor Nav krevde «*særlig dyptgående vurderinger før kravene til varig sykdom og varig funksjonsnedsettelse kan vurderes*» for den gruppen med lavest fysisk helserelatert livskvalitet? PF og RP er sterke indikator på manglende arbeids- og inntektsevne noe som burde tilsi det motsatte.<sup>15</sup>

---

<sup>15</sup> Jeg har fortsatt ME og long-Covid pasienter med ME lignende symptomer som i 2024 frykter arbeidsutprøving, men opplever generelt en bedring. En pasient har imidlertid fått beskjed av saksbehandler om at Nav ikke godtar long-Covid som diagnose for uførhet, og at om hun ikke går ut i arbeidsutprøving stopper arbeidsavklaringspenger. Hun prøvde seg tilbake i jobb i fjor vår og gikk på en alvorlig og langvarig PEM. Frykten og fortvilelsen er stor.



- Tilrettelegges det i dag innenfor helse-, omsorgs-, utdanning- og sosialvesenet godt nok for en sykdomsgruppe med veldig lav helserelatert livskvalitet?

Svaret på sistnevnte er nei, og de ME-sykes opplevelse av møte med det offentlige er godt dokumentert i prosjektet Tjenesten og MEg. Denne oppgaven bidrar til å supplere med at det er en gruppe med svært lav helserelatert livskvalitet som opplever dårlig tilrettelegging.

De britiske retningslinjene (NICE guidelines, 2021) er gjennomgående i tilrettelegging med tanke på de ME-sykes behov, og kommer med en rekke praktiske tiltak. Eksempel på sistnevnte er at ved sykehusinnleggelse anbefaler de skjerming for miljøfaktorer (lys, lyd, varme og lukt) og å tilby enkeltrum. De stiller også krav til at de som møter de ME-syke skal ha kunnskap og kompetanse. Funnene i oppgaven, ikke minst betydningen av PEM for den helserelaterte livskvaliteten, kan være med å underbygge forståelsen av behovet for slik tilrettelegging og tilnærming også i de nye norske retningslinjene.

Funnene i oppgaven viser også at de ME-syke selv primært opplever nedsatt arbeidsevne/begrensinger i aktiviteter på grunn av fysisk helse (RP), og i mindre grad på grunn av følelsesmessige problemer (RE). Da følger det kanskje naturlig at man primært ønsker hjelp til fysisk helse (tilrettelegging, lindring og behandling) - og ikke kognitiv terapi. Relativt god mental helse generelt (MH) og dårlig fysisk helse og funksjon (GH og PF) sammenlignet med andre sykdomsgrupper underbygger dette. I min forforståelse har jeg gjort rede for at jeg legger noe annet i begrepet biopsykososial enn ME-foreningen. Jeg ser biopsykososial i lys av «illness», mens det er rimelig å tolke at ME-foreningen ser begrepet i lys av «disease». Jeg har forståelse og respekt for at begrepet inngår i en historisk kontekst for de ME-syke, hvor Nav blant annet har stilt krav om psykologisk utredning og kognitiv terapi for å utløse trykderettigheter. Om jeg legger bort egen forforståelse, kan man langt på vei si at funnene i oppgaven støtter utsagnet om at *«pasientene er eksperter på å leve i sin egen kropp, og at deres opplevelse stemmer ikke med den biopsykososiale modellen»* (Osland, 2022).

Når det allikevel er indikasjon på høyt symptomtrykk av angst/depresjon bør man vurdere om mer kan gjøres for å forebygge, og om det kan lages et tilrettelagt og frivillig tilbud innenfor psykisk helse av med fagfolk som har kompetanse på ME.

#### 5.3.4. Behov for videre forskning

Først og fremst så trengs biomedisinsk forskning på ME. Dette kan være en noe uvanlig konklusjon i en master om psykisk helsearbeid. Men som det fremgår i teoridelen trengs en

bedre etiologisk forståelse, klarere «case definition» og behandling for å lindre symptomtrykk eller kurere sykdommen.

Et viktig skritt vil være å kunne stille diagnose ved blodprøve eller annen form for test. Dagens krevende og langtrukne utredning, «alt annet skal utelukkes», koster samfunnet og ikke minst de ME-syke svært mye. Forskning vil bli mer målrettet ved en klar «case definition», og kanskje vil funn av subgrupper gjøre det lettere å finne behandling som lindrer, og som kurerer? En falsk positiv ME-diagnose har også konsekvenser, da det ser ut til at alle andre fatigue-pasienter har godt av for eksempel trening (innenfor sitt toleransevindu). Det ville derfor vært nyttig å kunne skille de som tåler gradert trening fra de ME-syke på et tidlig tidspunkt. I dag opplever jeg at det eneste forsvarlige er å være føre var når jeg er i tvil om det dreier seg om ME – «primum non nocere» – fremfor alt ikke skade, noe som skaper unødig usikkerhet og forsinkelse i behandlingsforløp for de som ikke har ME.

Forskning må bli mer nyansert med tanke på grader av ME. Det er forskjell på å leve et liv med lett grad av ME hvor man kanskje kan jobbe/studere noe på bekostning av øvrig sosialt liv – og svært alvorlig grad.

ME-foreningens brukerundersøkelser, Tjenesten og MEG og bacheloroppgaven nevnt i teoridelen gir god dokumentasjon på at kunnskapsnivået og forståelsen for ME må opp i samfunnet, helse- og sosialvesen og utdanningssektoren. Det er kanskje viktigere å formidle eksisterende kunnskap, enn å komme med ny (med unntak av biomedisinsk forskning rettet mot diagnose, lindring og kur). Mange knytter et håp til at oppdatering av Helsedirektoratets retningslinjer kan gi et løft i riktig retning.

Med tanke på helserelatert livskvalitet og det foreliggende datamaterialet fra Tjenesten og MEG er det særlig to områder som kunne blitt analysert:

- Er det noen sammenheng mellom bruk av, og opplevelsen av, ulike helse- og sosialtjenester - og helserelatert livskvalitet?
- En mer omfattende analyse av det som ligger i DSQ – symptomtrykk og helserelatert livskvalitet. Kanskje med særlig vekt på smerteproblematikk?

Det er betydelige kunnskapshull når det gjelder å forstå variasjon i helserelatert livskvalitet for ME-syke. I diskusjonsdelen i denne oppgaven blir det derfor mye presentasjon av funn, noe spekulasjon, og begrenset diskusjon eller forklaring av funnene. Mange studier har påvist komorbiditet med psykisk sykdom, men jeg har kommet over relativt få som går dypere inn i

materien utover å påvise sammenhengen. Spørsmålet til Tjeneste og MEg om utmattelsessykdommen har gitt angst/depresjon er for grovkalibret til å gi særlig innsikt i dette. Smerte er også relativt lite undersøkt. Hvorfor finner for eksempel Strand et al. (2020) og Lowry & Pakenhyam (2008) at smerte er positivt korrelert med alder, og jeg det motsatte? Kanskje særlig interessant er spørsmålet om hvorfor skårene på psykisk rollefunksjon (RE) og mental helse (MH) så høye for utvalget og også relativt høye for andre ME-studier, på tross av betydelig fysisk symptomtrykk. En bedre forståelse av sistnevnte kan kanskje gi bedre forståelse av hvordan det er å leve med ME, men også av psykisk helse og uhelse generelt.

## 6. Konklusjon

Basert på datamaterialet til Tjenesten og MEg er det sett på hvordan personer med ME-diagnose (fra fastlege og/eller spesialisthelsetjenesten) svarer på spørreskjemaet SF-36 som måler helserelatert livskvalitet (n=581). Fire av de fem spørsmålene knyttet til helse generelt (GH) var utelatt, og kan ha bidratt til noe høyere skår på dette subskåret.

Med grunnlag i denne undersøkelsen er det ikke mulig å generalisere til alle ME-syke, da det blant annet knytter seg metodiske problemer med å definere ME-syke. Funnene peker imidlertid i hovedsak i samme retning som tidligere forskning, og bidrar derfor til å styrke rådende forståelse av lav helserelatert livskvalitet for ME-syke. Funnene i denne undersøkelsen viser:

Helserelatert livskvalitet for ME-syke i utvalget er signifikant og betydelig lavere enn normalbefolkningen. Det gjelder i særlig grad fysisk helserelatert livskvalitet – men den er også signifikant lavere for mental helserelatert livskvalitet.

Fysisk helserelatert livskvalitet er signifikant lavere enn for de 18 kroniske sykdomsgruppene som det ble sammenlignet med i denne undersøkelsen. Bildet er noe mer sammensatt for mental helserelatert livskvalitet. Når det gjelder undergruppene vitalitet (VT) og sosial funksjon (SF) er den signifikant lavere for de ME-syke. For undergruppene sosial rolle funksjon (RE) og mental helse generelt (MH) har hoveddelen av de andre sykdomsgrupper tilsvarende eller dårligere skår. Ved beregning av mental hovedskår etter aritmetisk gjennomsnittsmetode (MCSA) har kun en sykdomsgruppe dårligere mental helserelatert livskvalitet enn ME-utvalget, MUPS (medically unexplained physical symptoms). Ved oblik rotasjon faller ytterligere to sykdomsgrupper innenfor konfidensintervallet, og ved ortogonal rotasjon har nær halvparten av sykdomsgruppene dårligere eller tilsvarende mental hovedskår som ME-utvalget.

Sammenlignet med tidligere ME-undersøkelser har utvalget lavere fysisk helserelatert livskvalitet og noe høyere mental helserelatert livskvalitet. Dataene bekrefter imidlertid det overordnede mønsteret i tidligere undersøkelser som viser særlig lav fysisk rollefunksjon (RF) og til dels generell helse (GH) når det gjelder fysisk helserelatert livskvalitet. Det samme gjelder lav skår på vitalitet (VT) og sosialt liv (SF) i forhold til mental helserelatert livskvalitet.

Undersøkelsen viser at de ME-syke i utvalget ser sin nedsatte arbeidsevne/begrensning i aktivitet som et resultat av dårlig fysisk helse (RF), ikke på grunn av følelsesmessige problemer (RE).

Det er noe, men svak variasjon i helserelatert livskvalitet i utvalget knyttet til demografiske faktorer som kjønn, alder, husholdningsinntekt og sivilstatus. Det er imidlertid ME-diagnosen som først og fremst forklarer lav helserelatert livskvalitet, ikke de demografiske faktorene.

Det er i utvalget en meget sterk negativt korrelert sammenheng mellom PEM-skår (Post exertional malaise, anstrengelsesutløst symptomforverring) og fysisk helserelatert livskvalitet som særlig knytter seg til smerte (BP) og helse generelt (GH). Det er, men ikke like sterk, sammenheng mellom PEM-skår i utvalget og mental helserelatert livskvalitet. Det er særlig spørsmål knyttet til sosialt liv (SF) og vitalitet (VT) som påvirker den mentale helserelaterte livskvaliteten for de med høy PEM-skår.

Lav helserelatert livskvalitet for ME-syke har blitt bekreftet i mange studier. Om man ønsker en bedre forståelse av variasjon i den helserelaterte livskvaliteten blant de ME-syke kreves imidlertid mer forskning. Sentrale utfordringer her knytter seg til «case definition» av ME og at det er betydelig helse- og funksjonsmessige forskjeller knyttet til grad av ME.

## Referanseliste

- 1500, K. (2024). Kunnskap og holdninger til ME/CFS og ivaretagelse av pasientgruppen. *Bacheloroppgave i Sykepleie, Universitetet i Stavanger*. <https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/handle/11250/3118044>
- Abrahamsen, C., Reme, S. E., Wangen, K. R., Lindbaek, M., & Werner, E. L. (2023). The effects of a structured communication tool in patients with medically unexplained physical symptoms: a cluster randomized trial. *eClinicalMedicine*, 65, 102262. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.102262> PT - Article
- Afari, N., & Buchwald, D. (2003). Chronic Fatigue Syndrome: A Review. *American Journal of Psychiatry*, 160(2), 221-236. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.160.2.221>
- Alme, T. N., Andreasson, A., Asprusten, T. T., Bakken, A. K., Beadsworth, M. B. J., Boye, B., Brodal, P. A., Brodwall, E. M., Brurberg, K. G., Bugge, I., Chalder, T., Due, R., Eriksen, H. R., Fink, P. K., Flottorp, S. A., Fors, E. A., Jensen, B. F., Fundingsrud, H. P., Garner, P., . . . Wyller, V. B. B. (2023). Chronic fatigue syndromes: real illnesses that people can recover from. *Scandinavian journal of primary health care*, 1-5. <https://doi.org/10.1080/02813432.2023.2235609>
- Andersen, J. R., Breivik, K., Engelund, I. E., Iversen, M. M., Kirkeleit, J., Norekvål, T. M., Oterhals, K., & Storesund, A. (2022). Correlated physical and mental health composite scores for the RAND-36 and RAND-12 health surveys: can we keep them simple? *Health Qual Life Outcomes*, 20(1), 89-89. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01992-0>
- Aoun Sebaiti, M., Hainselin, M., Gounden, Y., Sirbu, C. A., Sekulic, S., Lorusso, L., Nacul, L., & Authier, F. J. (2022). Systematic review and meta-analysis of cognitive impairment in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Sci Rep*, 12(1), 2157-2157. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-04764-w>
- Baklund, I. H., Dammen, T., Moum, T. Å., Kristiansen, W., Duarte, D. S., Castro-Marrero, J., Helland, I. B., & Strand, E. B. (2021). Evaluating Routine Blood Tests According to Clinical Symptoms and Diagnostic Criteria in Individuals with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of clinical medicine*, 10(14), 3105. <https://doi.org/10.3390/jcm10143105>
- Barstad, A. (2016). *Gode liv i Norge : Utredning om måling av befolkningens livskvalitet*. Helsedirektoratet.
- Bateman, L., Bested, A. C., Bonilla, H. F., Chheda, B. V., Chu, L., Curtin, J. M., Dempsey, T. T., Dimmock, M. E., Dowell, T. G., Felsenstein, D., Kaufman, D. L., Klimas, N. G., Komaroff, A. L., Lapp, C. W., Levine, S. M., Montoya, J. G., Natelson, B. H., Peterson, D. L., Podell, R. N., . . . Yellman, B. P. (2021). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clinic proceedings*, 96(11), 2861-2878. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2021.07.004>
- Bender, R., & Lange, S. (2001). Adjusting for multiple testing—when and how? *J Clin Epidemiol*, 54(4), 343-349. [https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(00\)00314-0](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(00)00314-0)
- Bentsen, S. B., Rokne, B., & Wahl, A. K. (2013). Comparison of health-related quality of life between patients with chronic obstructive pulmonary disease and the general population. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 905-912. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1111/scs.12002> PT - Article
- Boldingh, M. I., Dekker, L., Maniaol, A. H., Brunborg, C., Lipka, A. F., Niks, E. H., Verschuuren, J. J. G. M., & Tallaksen, C. M. E. (2015). An up-date on health-related quality of life in myasthenia gravis -results from population based cohorts. *Health and quality of life outcomes*, 13(1), 115. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1186/s12955-015-0298-1> PT - Article

- Booth, N. E., Myhill, S., & McLaren-Howard, J. (2012). Mitochondrial dysfunction and the pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *International journal of clinical and experimental medicine*, 5(3), 208-220. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22837795/>
- 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>
- Carlsson, S., & Bernung, C. (2018). ME/CFS - livskvalitet, aktivitetskompetens och värdering av aktivitet. *Kandidat-uppsats, Högskolan i Jönköping/HHJ, avdelning för rehabilitering*. <https://hj.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1218552&dswid=960>
- Carr, M. J., Ashcroft, D. M., White, P. D., Kapur, N., & Webb, R. T. (2020). Prevalence of comorbid mental and physical illnesses and risks for self-harm and premature death among primary care patients diagnosed with fatigue syndromes. *Psychological medicine*, 50(7), 1156-1163. <https://doi.org/10.1017/s0033291719001065>
- Cella, M., White, P. D., Sharpe, M., & Chalder, T. (2013). Cognitions, behaviours and co-morbid psychiatric diagnoses in patients with chronic fatigue syndrome. *Psychol. Med*, 43(2), 375-380. <https://doi.org/10.1017/S0033291712000979>
- Chu, L., Valencia, I. J., Garvert, D. W., & Montoya, J. G. (2019). Onset Patterns and Course of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in Pediatrics*, 7. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00012>
- Dagsland, V., Andenaes, R., & Karlsen, T.-I. (2018). Generic Health-Related Quality of Life May Not Be Associated with Weight Loss 4 Years After Bariatric Surgery: a Cross-Sectional Study. *Obesity surgery*, 28(10), 3142-3150. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1007/s11695-018-3332-7>
- Daniels, J., Brigden, A., & Kacorova, A. (2017). Anxiety and depression in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): Examining the incidence of health anxiety in CFS/ME. *Psychol Psychother*, 90(3), 502-509. <https://doi.org/10.1111/papt.12118>
- Davenport, T. E., Stevens, S. R., Baroni, K., Mark Van Ness, J., & Snell, C. R. (2011). Reliability and validity of Short Form 36 Version 2 to measure health perceptions in a sub-group of individuals with fatigue. *Disabil Rehabil*, 33(25-26), 2596-2604. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.582925>
- Dolonen, K. A. A., & Winger, A. (2016). ME-syke lever på siden av livet. *Tidsskriftet sykepleien*(1). <https://sykepleien.no/2016/01/me-syke-lever-pa-siden-av-livet>
- Dybwad, M. H. (2007). Arbeidskapasitet, fatigue og helserelatert livskvalitet for pasienter med Myalgisk Encefalopati eller Kronisk Utmattelses Syndrom før og etter trening med Qigong : en randomisert kontrollert studie. *Masteroppgave, Institutt for Sykepleievitenskap og Helsefag, Det Medisinske Fakultet, Universitet i Oslo*. <https://www.duo.uio.no/handle/10852/28506>
- Eastman, Q. (2024). NIH Study Provides Long-Awaited Insight Into Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *JAMA*, 331(14), 1169-1171. <https://doi.org/10.1001/jama.2024.3603>
- Eikeland, S. A., Smeland, K. B., Simensen, V. C., Fagerli, U.-M., Bersvendsen, H. S., Kiserud, C. E., & Fossa, A. (2023). Chronic fatigue in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma after contemporary risk-adapted treatment. *Acta Oncologica*, 62(1), 80-88. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1080/0284186X.2023.2168215> PT - Article
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Farivar, S. S., Cunningham, W. E., & Hays, R. D. (2007). Correlated physical and mental health summary scores for the SF-36 and SF-12 Health Survey, V.1. *Health and quality of life outcomes*, 5(1), 54-54. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-54>

- Fluge, Ø., Tronstad, K. J., & Mella, O. (2021). Pathomechanisms and possible interventions in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *The Journal of clinical investigation*, 131(14), 1-4. <https://doi.org/10.1172/JCI150377>
- Fonneland, S. (2024). ME-forsker mistenker at sykdommen skyldes immunsvikt. *Psykologisk.no*. <https://psykologisk.no/2024/02/me-forsker-mistenker-at-sykdommen-skyldes-immunsvikt/>
- Fugelli, P., & Ingstad, B. (2001). Helse - slik folk ser det. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 2001 121: 3600-4. <https://tidsskriftet.no/2001/12/tema-helse-og-kultur/helse-slik-folk-ser-det>
- Før Sund, S., & Gaarder, J. (2020). Full ME-krig: - aldri opplevd lignende. *Dagbladet*. <https://www.dagbladet.no/nyheter/full-me-krig---aldri-opplevd-lignende/72513531>
- Garratt, A. M., & Stavem, K. (2017). Measurement properties and normative data for the Norwegian SF-36: Results from a general population survey. *Health Qual Life Outcomes*, 15(1), 51-51. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0625-9>
- Gelman, A., Hill, J., & Yajima, M. (2012). Why We (Usually) Don't Have to Worry About Multiple Comparisons. *Journal of Research on Educational Effectiveness*, 5(2), 189-211. <https://doi.org/10.1080/19345747.2011.618213>
- Grønningsæter, A. B. (2023). *Tjenesten og MEg - Samlerapport fra et prosjekt om ME-sykes møte med den norske velferdsstaten*. Fafo/Sintef. <https://fafo.no/images/pub/2023/969.pdf>
- Hagell, P., Westergren, A., & Årestedt, K. (2017). Beware of the origin of numbers: Standard scoring of the SF-12 and SF-36 summary measures distorts measurement and score interpretations. *Research in Nursing & Health*, 40(4), 378-386. <https://doi.org/10.1002/nur.21806>
- Hardt, J., Buchwald, D., Wilks, D., Sharpe, M., Nix, W. A., & Egle, U. T. (2001). Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome: An international study. *J Psychosom Res*, 51(2), 431-434. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(01\)00220-3](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(01)00220-3)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2023). *Folkehelsemeldinga - Nasjonal strategi for utjamning av sosiale helseforskjeller* (Meld. St. 15 (2022-2023), Issue). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20222023/id2969572/?ch=1>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2024). *Nasjonal Livskvalitetsstrategi: Fra måling til politikktutforming 2024-2030. Utkast til innspillrunde Mars 2024*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/a97ccb96a6df46b8b078cd2409d4042a/nasjonal-livskvalitetsstrategi.pdf>; Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/a97ccb96a6df46b8b078cd2409d4042a/nasjonal-livskvalitetsstrategi.pdf>
- Helsedirektoratet. (2014). *Nasjonal veileder : pasienter med CFS/ME : utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/cfs-me>
- Hestvik, A. L., Frederiksen, J., Nielsen, H. H., Torkildsen, O., Eek, C., Huang-Link, Y., Haghghi, S., Poole, E. M., Tsai, J. A., & Kant, M. (2019). Teri-LIFE: An observational study of quality of life in patients with relapsing remitting multiple sclerosis treated with teriflunomide in the Nordic region. *Multiple Sclerosis Journal*, 25, 197-198. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1177/1352458519868078> PT - Conference Abstract
- Hilland, G. H., & Anthun, K. S. (2022). Estimert insidens av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati i Norge mellom 2016-2018. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 18(2). <https://doi.org/10.7557/14.6535>
- Hobday, R. A., Thomas, S., O'Donovan, A., Murphy, M., & Pinching, A. J. (2008). Dietary intervention in chronic fatigue syndrome. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 21(2), 141-149. <https://doi.org/10.1111/j.1365-277x.2008.00857.x>
- Holtzman, C. S., Bhatia, S., Cotler, J., & Jason, L. A. (2019). Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue

- Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey. *Diagnostics (Basel)*, 9(1), 26.  
<https://doi.org/10.3390/diagnostics9010026>
- Huseby, M. (2022). *ME/CFS – hva vet vi? Innleveringsoppgave våren 2022 ved Masterstudiet i psykisk helsearbeid, Høgskolen i Innlandet.*
  - Hvidberg, M. F., Brinth, L. S., Olesen, A. V., Petersen, K. D., & Ehlers, L. (2015). The health-related quality of life for patients with myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *PLoS One*, 10(7), e0132421-e0132421.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
  - IOM. (2015). Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness [journal article]. *Military Medicine*, 180(7), 721-723. <https://doi.org/10.7205/MILMED-D-15-00085>
  - Islam, M. F., Cotler, J., & Jason, L. A. (2020). Post-viral fatigue and COVID-19: lessons from past epidemics. *Fatigue (Abingdon, Eng.)*, 8(2), 61-69.  
<https://doi.org/10.1080/21641846.2020.1778227>
  - Jacobsen, D., Kjeldens, S. E., Ingvaldsen, B., & Røise, O. (2009). *Sykdomslære : indremedisin, kirurgi og anestesi* (2. utg. ed.). Gyldendal akademisk.
  - Jacobsen, E. L., Bye, A., Aass, N., Fosså, S. D., Grotmol, K. S., Kaasa, S., Loge, J. H., Moum, T., & Hjermstad, M. J. (2018). Norwegian reference values for the Short-Form Health Survey 36: development over time. *Qual Life Res*, 27(5), 1201-1215. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1684-4>
  - Jansson, R. W., Hufthammer, K. O., & Krohn, J. (2018). Diabetic retinopathy in type 1 diabetes patients in Western Norway. *Acta ophthalmologica*, 96(5), 465-474.  
<https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1111/aos.13654>
  - Jason, L. A., Corradi, K., Gress, S., Williams, S., & Torres-Harding, S. (2006). Causes of Death Among Patients With Chronic Fatigue Syndrome. *Health Care Women Int*, 27(7), 615-626.  
<https://doi.org/10.1080/07399330600803766>
  - Jason, L. A., Porter, N., Hunnell, J., Rademaker, A., & Richman, J. A. (2011). CFS prevalence and risk factors over time. *Journal of Health Psychology*, 16(3), 445-456.  
<https://doi.org/10.1177/1359105310383603>
  - Jiménez Ortiz, J. J. (2015). *Depresión y desesperanza en personas enfermas de Encefalomiélitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica: factores de riesgo y de protección* [info:eu-repo/semantics/doctoralThesis, <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/13868>
  - Johannessen, A. (2009). *Introduksjon til SPSS : versjon 17* (4. utg. ed.). Abstrakt forlag AS.
  - Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til Samfunnsvitenskapelig Metode* (Vol. 6). Abstrakt forlag AS.
  - Joi, P. (2023). Five things to know about Long COVID and chronic fatigue syndrome. *Gavi - The Vaccine Alliance*. [https://www.gavi.org/vaccineswork/five-things-know-about-long-covid-and-chronic-fatigue-syndrome?gad\\_source=1&gclid=CjwKCAiA29auBhBxEiwAnKcSqj8dGBTw6V7OdAeLijmoW3DbxVgZ2Sa-5ZW1pYCxNIRvyKCpLP8Y2RoCky4QAvD\\_BwE](https://www.gavi.org/vaccineswork/five-things-know-about-long-covid-and-chronic-fatigue-syndrome?gad_source=1&gclid=CjwKCAiA29auBhBxEiwAnKcSqj8dGBTw6V7OdAeLijmoW3DbxVgZ2Sa-5ZW1pYCxNIRvyKCpLP8Y2RoCky4QAvD_BwE)
  - Kennedy, G., Underwood, C., & Belch, J. J. F. (2010). Physical and functional impact of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in childhood. *Pediatrics*, 125(6), e1324-e1330.  
<https://doi.org/10.1542/peds.2009-2644>
  - Khatib, S., Sabobeh, T., Habib, A., John, S., Gomez, R., Sivasankar, S., & Masoud, A. (2023). Post-COVID-19 fatigue as a major health problem: a cross-sectional study from Missouri, USA. *Irish Journal of Medical Science (1971 -)*, 192(2), 699-705.  
<https://doi.org/10.1007/s11845-022-03011-z>
  - Kielland, A., & Grønningsæter, A. B. (2022). Det er ikke Lightning Process de ME-syke er redde for. Det er NAV. <https://psykologisk.no/2022/03/det-er-ikke-lightning-process-de-me-syke-er-redde-for-det-er-nav/>
  - Kielland, A., Liu, J., & Jason, L. A. (2023). Do diagnostic criteria for ME matter to patient experience with services and interventions? Key results from an online RDS survey targeting



- fatigue patients in Norway. *Journal of Health Psychology*, 0(0), 13591053231169191. <https://doi.org/10.1177/13591053231169191>
- Kielland, A., Melby, L., & Grønningsæter, A. B. (2020). ME-debatt i loop. *VG.no*. <https://www.vg.no/nyheter/meninger/i/JogVz4/me-debatt-i-loop?>
  - 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). *J Transl Med*, 18(1), 7-7. <https://doi.org/10.1186/s12967-019-02196-9>
  - Kingdon, C. C., Bowman, E. W., Curran, H., Nacul, L., & Lacerda, E. M. (2018). Functional Status and Well-Being in People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Compared with People with Multiple Sclerosis and Healthy Controls. *Pharmacoecon Open*, 2(4), 381-392. <https://doi.org/10.1007/s41669-018-0071-6>
  - Kiserud, C. E., Fagerli, U. M., Smeland, K. H. B., Kvaloy, S., Holte, H., & Dahl, A. A. (2015). Factors related to unemployment in long-term lymphoma survivors after high-dose chemotherapy with autologous stem cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 33(15). <https://doi.org/doi:>
  - Komaroff, A. L., & Bateman, L. (2021). Will COVID-19 Lead to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome? *Frontiers in Medicine*, 7. <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.606824>
  - Kvien, T. K., Heiberg, M. S., Lie, E., Kaufmann, C., Mikkelsen, K., Nordvåg, B.-Y., & Rødevand, E. (2005). A Norwegian DMARD register: Prescriptions of DMARDs and biological agents to patients with inflammatory rheumatic diseases. *Clin Exp Rheumatol*, 23(5), S188-S194. <https://www.clinexprheumatol.org/abstract.asp?a=2707>
  - Larkin, D., & Martin, C. R. (2017). The interface between chronic fatigue syndrome and depression: A psychobiological and neurophysiological conundrum. *Neurophysiologie Clinique/Clinical Neurophysiology*, 47(2), 123-129. <https://doi.org/10.1016/j.neucli.2017.01.012>
  - Laucis, N. C., Hays, R. D., & Bhattacharyya, T. (2015). Scoring the SF-36 in Orthopaedics: A Brief Guide. *Journal of Bone and Joint Surgery*, 97(19), 1628-1634. <https://doi.org/10.2106/jbjs.o.00030>
  - Leslie, K., Bull, M., Calague-Baker, N., & Hilliard, N. (2023). *A Physiotherapist's Guide to Understanding and Managing ME/CFS*. Jessica Kingsley Publishers Carmelite House.
  - Li, X., Julin, P., & Li, T.-Q. (2021). Limbic Perfusion Is Reduced in Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Tomography*, 7(4), 675-687. <https://doi.org/10.3390/tomography7040056>
  - Loge, J. H., & Kaasa, S. (1998). Short Form 36 (SF-36) health survey: normative data from the general Norwegian population. *Scand J Soc Med*, 26(4), 250-258. <https://doi.org/10.1177/14034948980260040401>
  - Lowry, T. J., & Pakenham, K. I. (2008). Health-related quality of life in chronic fatigue syndrome: Predictors of physical functioning and psychological distress. *Psychol Health Med*, 13(2), 222-238. <https://doi.org/10.1080/13548500701335698>
  - Lydersen, S. (2021). Justering av p-verdier ved multiple hypoteser. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 141(13). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.21.0357>
  - Maksoud, R., Balinas, C., Holden, S., Cabanas, H., Staines, D., & Marshall-Gradisnik, S. (2021). A systematic review of nutraceutical interventions for mitochondrial dysfunctions in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Transl Med*, 19(1), 81-81. <https://doi.org/10.1186/s12967-021-02742-4>
  - Mariman, A., Delesie, L., Tobback, E., Hanouille, I., Sermijn, E., Vermeir, P., Pevernagie, D., & Vogelaers, D. (2013). Undiagnosed and comorbid disorders in patients with presumed chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res*, 75(5), 491-496. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.07.010>
  - Marinker, M. (1975). Why make people patients? *Journal of Medical Ethics*, 1(2), 81-84. <https://doi.org/10.1136/jme.1.2.81>

- Mathew, S. J., Mao, X., Keegan, K. A., Levine, S. M., Smith, E. L. P., Heier, L. A., Otcheretko, V., Coplan, J. D., & Shungu, D. C. (2009). Ventricular cerebrospinal fluid lactate is increased in chronic fatigue syndrome compared with generalized anxiety disorder: An in vivo 3.0 T H MRS imaging study. *NMR Biomed*, 22(3), 251-258. <https://doi.org/10.1002/nbm.1315>
- McManimen, S. L., Devendorf, A. R., Brown, A. A., Moore, B. C., Moore, J. H., & Jason, L. A. (2016). Mortality in Patients with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue*, 4(4), 195-207. <https://doi.org/10.1080/21641846.2016.1236588>
- ME\_Research\_UK. (2023). *Is the answer to ME/CFS in the brain?* Retrieved 06.11.2023 from [https://www.mereseearch.org.uk/is-the-answer-to-me-cfs-in-the-brain/?fbclid=IwAR16wDXvpL5oGO10EHx6vRHlrlKJCAACYWHS5\\_LWrsi\\_aG7PiDjdQqljS1c\\_aem\\_ATJlVA8llalgg7xxXEsbjRHgX680-BgtbOv9pCyjaq\\_LtxpNctx2mlj1WYnFasHYNoQ](https://www.mereseearch.org.uk/is-the-answer-to-me-cfs-in-the-brain/?fbclid=IwAR16wDXvpL5oGO10EHx6vRHlrlKJCAACYWHS5_LWrsi_aG7PiDjdQqljS1c_aem_ATJlVA8llalgg7xxXEsbjRHgX680-BgtbOv9pCyjaq_LtxpNctx2mlj1WYnFasHYNoQ)
- Mengshoel, A. M., Helland, I. B., Meeus, M., Castro-Marrero, J., Pheby, D., & Bolle Strand, E. (2020). Patients' experiences and effects of non-pharmacological treatment for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome – a scoping mixed methods review. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1764830. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1764830>
- Michelsen, B., Uhlig, T., Kristianslund, E. K., Sexton, J., Lie, E., Fagerli, K., Hammer, H. B., Haugeberg, G., Kvien, T. K., & (2017). *Health Related Quality of Life Is Comparable in Psoriatic Arthritis and Rheumatoid Arthritis Patients in Spite of Different Disease Activity. SF-36 Data from a Large Prospective Observational Multicentre Study 2017* ARC/ARHP Annual Meeting, <https://acrabstracts.org/abstract/health-related-quality-of-life-is-comparable-in-psoriatic-arthritis-and-rheumatoid-arthritis-patients-in-spite-of-different-disease-activity-sf-36-data-from-a-large-prospective-observational-mul/>
- Michelsen, B., Uhlig, T., Sexton, J., Hammer, H., Kristianslund, E., Haugeberg, G., Loge, J., & Kvien, T. (2018). Do improvements in health-related quality of life during DMARD treatment differ between psoriatic and rheumatoid arthritis patients? data from the prospective observational nor-DMARD study, including baseline comparisons with Norwegian general population controls. *Annals of the rheumatic diseases*, 77, 359. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2018-eular.1758> PT - Conference Abstract
- Mirin, A. A., Dimmock, M. E., & Jason, L. A. (2020). Research update: The relation between ME/CFS disease burden and research funding in the USA. *Work*, 66(2), 277-282. <https://doi.org/10.3233/wor-203173>
- Monrad-Krohn, B., Kristiansen, B., Haugen, J. T., & Jansen, Ø. (2023). Dette er grunnlaget for ME-krigen. <https://www.forskersonen.no/kronikk-kronisk-utmattelsessyndrom-me/dette-er-grunnlaget-for-me-krigen/2210055>
- Morris, G., & Maes, M. (2014). Mitochondrial dysfunctions in Myalgic Encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome explained by activated immuno-inflammatory, oxidative and nitrosative stress pathways. *Metab Brain Dis*, 29(1), 19-36. <https://doi.org/10.1007/s11011-013-9435-x>
- Muirhead, N., Muirhead, J., Lavery, G., & Marsh, B. (2021). Medical School Education on Myalgic Encephalomyelitis. *Medicina*, 57(6), 542. <https://doi.org/10.3390/medicina57060542>
- Nacul, L., Authier, F. J., Scheibenbogen, C., Lorusso, L., Helland, I. B., Martin, J. A., Sirbu, C. A., Mengshoel, A. M., Polo, O., Behrends, U., Nielsen, H., Grabowski, P., Sekulic, S., Sepulveda, N., Estévez-López, F., Zalewski, P., Pheby, D. F. H., Castro-Marrero, J., Sakkas, G. K., . . . Lacerda, E. M. (2021). European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(5), 510. <https://doi.org/10.3390/medicina57050510>
- Nacul, L., O'Boyle, S., Palla, L., Nacul, F. E., Mudie, K., Kingdon, C. C., Cliff, J. M., Clark, T. G., Dockrell, H. M., & Lacerda, E. M. (2020). How Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue

- Syndrome (ME/CFS) Progresses: The Natural History of ME/CFS. *Frontiers in neurology*, 11, 826-826. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00826>
- Nacul, L. C., Lacerda, E. M., Campion, P., Pheby, D., Drachler, M. D. L., Leite, J. C., Poland, F., Howe, A., Fayyaz, S., & Molokhia, M. (2011). The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. *BMC Public Health*, 11(1), 402-402. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-402>
  - Nelson, T., Zhang, L.-X., Guo, H., Nacul, L., & Song, X. (2021). Brainstem Abnormalities in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Scoping Review and Evaluation of Magnetic Resonance Imaging Findings. *Frontiers in neurology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.769511>
  - Nes, R. B., Hansen, T., & Barstad, A. (2018). *Livskvalitet - Anbefalinger for et bedre målesystem*. Helsedirektoratet.
  - NICE\_guidelines. (2021). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management*. UK Retrieved from <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
  - Nilsen, V., Bakke, P. S., Rohde, G., & Gallefoss, F. (2014). Predictors of health-related quality of life changes after lifestyle intervention in persons at risk of type 2 diabetes mellitus. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 23(9), 2585-2593. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1007/s11136-014-0702-z> PT - Article
  - Norsk Helseinformasjon. (2019, 30.12.2019). *Kronisk utmattelsessyndrom er en omstridt tilstand*. NHI. Retrieved 28.02.2022 from <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/utmattelsessyndrom-kronisk/utmattelsessyndrom-omstridt/?page=all>
  - Nortvedt, M. W., Riise, T., Myhr, K.-M., & Nyland, H. I. (2000). Performance of the SF-36, SF-12, and RAND-36 Summary Scales in a Multiple Sclerosis Population. *Med Care*, 38(10), 1022-1028. <https://doi.org/10.1097/00005650-200010000-00006>
  - Núñez, M., Fernández-Solà, J., Nuñez, E., Fernández-Huerta, J.-M., Godás-Sieso, T., & Gomez-Gil, E. (2011). Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome: group cognitive behavioural therapy and graded exercise versus usual treatment. A randomised controlled trial with 1 year of follow-up. *Clin Rheumatol*, 30(3), 381-389. <https://doi.org/10.1007/s10067-010-1677-y>
  - Núñez, M., Núñez, E., del Val, J. L., Fernández-Huerta, J. M., Alegre, C., Bonet, M., Roig, D., Gomez, E., Godás, T., & Fernández-Solà, J. (2007). Health-Related Quality of Life in Chronic Fatigue Syndrome versus Rheumatoid Arthritis as Control Group. *Journal of chronic fatigue syndrome*, 14(2), 31-43. [https://doi.org/10.1300/J092v14n02\\_04](https://doi.org/10.1300/J092v14n02_04)
  - Ocon, A. J. (2013). Caught in the thickness of brain fog: exploring the cognitive symptoms of Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in physiology*, 4. <https://doi.org/10.3389/fphys.2013.00063>
  - Osland, O. (2022). *Hvor går helsemyndighetene i Norge?* <https://www.me-foreningen.no/2022/02/24/hvilken-vei-tar-helsemyndighetene-i-norge/>
  - Patrick Neary, J., Roberts, A. D. W., Leavins, N., Harrison, M. F., Croll, J. C., & Sexsmith, J. R. (2008). Prefrontal cortex oxygenation during incremental exercise in chronic fatigue syndrome. *Clinical Physiology and Functional Imaging*, 28(6), 364-372. <https://doi.org/10.1111/j.1475-097x.2008.00822.x>
  - Pendergrast, T., Brown, A., Sunnquist, M., Jantke, R., Newton, J. L., Strand, E. B., & Jason, L. A. (2016). Housebound versus nonhousebound patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Chronic illness*, 12(4), 292-307. <https://doi.org/doi:>
  - Peterson, P. K., Pheley, A., Schroepel, J., Schenck, C., Marshall, P., Kind, A., Haugland, J. M., Lambrecht, L. J., Swan, S., & Goldsmith, S. (1998). A Preliminary Placebo-Controlled Crossover Trial of Fludrocortisone for Chronic Fatigue Syndrome. *Archives of internal medicine*, 158(8), 908-914. <https://doi.org/10.1001/archinte.158.8.908>

- Peterson, T. M., Peterson, T. W., Emerson, S., Meredyth A. Evans, E. R., & Jason, L. A. (2013). Coverage of CFS within U.S. Medical Schools. *Universal Journal of Public Health*, 1(4), 177-179. <https://doi.org/10.13189/ujph.2013.010404>
- 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* [93-103]. [London] .:
- Ranjith, G. (2005). Epidemiology of chronic fatigue syndrome. *Occupational Medicine*, 55(1), 13-19. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqi012>
- Reneflot, A., Aarø, L. E., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Tambs, K., & Øverland, S. (2018). Psykisk helse i Norge. *Folkehelseinstitutt*. [https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/psykisk\\_helse\\_i\\_norge2018.pdf](https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/psykisk_helse_i_norge2018.pdf)
- Renz-Polster, H., Tremblay, M.-E., Bienzle, D., & Fischer, J. E. (2022). The Pathobiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Case for Neuroglial Failure. *Frontiers in Cellular Neuroscience*, 16. <https://doi.org/10.3389/fncel.2022.888232>
- Roberts, E., Wessely, S., Chalder, T., Chang, C., & Hotopf, M. (2016). Mortality of people with chronic fatigue syndrome: a retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre (SLaM BRC) Clinical Record Interactive Search (CRIS) Register. *Lancet*, 387(10028), 1638-1643. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01223-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01223-4)
- Rothman, K. J. (1990). No Adjustments Are Needed for Multiple Comparisons. *Epidemiology*, 1(1), 43-46. <https://doi.org/10.1097/00001648-199001000-00010>
- Sand, C. (2011). 13-åring forsøkte selvmord etter ME-kurs. *NRK.no*. Retrieved 03.04.2024, from <https://www.nrk.no/livsstil/forsokte-selvmord-etter-me-kurs-1.7891470>
- Schei, T. (2016). ME-pasienters møte med Nav. <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/nav-undersokelsen-2014/>
- Schei, T., & Angelsen, A. (2020). Sykdomsforløp for ME. <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/sykdomsforlop-for-me-en-brukerundersokelse/>
- Schei, T., Angelsen, A., & Myklebust, E. (2019). De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud. <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/de-sykeste-me-pasientene/>
- Schweitzer, R., Kelly, B., Foran, A., Terry, D., & Whiting, J. (1995). Quality of life in chronic fatigue syndrome. *Soc Sci Med*, 41(10), 1367-1372. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00124-P](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00124-P)
- Skogen, V., Rohde, G. E., Langseth, R., Rysstad, O., Sorlie, T., & Lie, B. (2023). Factors associated with health-related quality of life in people living with HIV in Norway. *Health and quality of life outcomes*, 21(1), 14. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1186/s12955-023-02098-x> PT - Article
- Smith, W. R., Noonan, C., & Buchwald, D. (2006). Mortality in a cohort of chronically fatigued patients. *Psychol. Med*, 36(9), 1301-1306. <https://doi.org/10.1017/S0033291706007975>
- Stallvik, M., & Clausen, T. (2017). HRQoL and its association with clinical severity and service needs among individuals with a substance use disorder. *Journal of Substance Use*, 22(5), 524-530. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1080/14659891.2016.1259366> PT - Article
- Starr, A., Scalise, A., Gordon, R., Michalewski, H. J., & Caramia, M. D. (2000). Motor cortex excitability in chronic fatigue syndrome. *Clinical Neurophysiology*, 111(11), 2025-2031. [https://doi.org/10.1016/s1388-2457\(00\)00444-2](https://doi.org/10.1016/s1388-2457(00)00444-2)
- Stensen, K., & Lydersen, S. (2022). Internal consistency: from alpha to omega? *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.22.0112>
- Strand, E. B., Castro-Marrero, J., Helland, I., Alegre, J., & Mengshoel, A. M. (2020). Pain and Depression Are Associated With More Anxiety in ME/CFS: A Cross-Sectional Cohort Study

- Between Norway and Spain. *Clinical Medicine Insights: Psychiatry*, 11, 117955732094147. <https://doi.org/10.1177/1179557320941478>
- Strand, E. B., Lillestøl, K., Jason, L. A., Tveito, K., Diep, L. M., Valla, S. S., Sunnquist, M., Helland, I. B., Herder, I., & Dammen, T. (2016). Comparing the DePaul Symptom Questionnaire with physician assessments: a preliminary study. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 4(1), 52-62. <https://doi.org/10.1080/21641846.2015.1126026>
  - Strand, E. B., Mengshoel, A. M., Sandvik, L., Helland, I. B., Abraham, S., & Nes, L. S. (2019). Pain is associated with reduced quality of life and functional status in patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Scand J Pain*, 19(1), 61-72. <https://doi.org/10.1515/sjpain-2018-0095>
  - Tarlov, A. R., Ware, J. E., Jr., Greenfield, S., Nelson, E. C., Perrin, E., & Zubkoff, M. (1989). The Medical Outcomes Study. An application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA*, 262(7), 925-930. <https://doi.org/10.1001/jama.262.7.925>
  - Tollisen, A., Selvaag, A. M., Aulie, H. A., Lerda, I. A., & Flato, B. (2015). Health related quality of life in adults with JIA-a 30 year longitudinal study. *Arthritis and Rheumatology*, 67. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1002/art.39448> PT - Conference Abstract
  - Verket, N. J., Uhlig, T., Sandvik, L., Andersen, M. H., Tanbo, T. G., & Qvigstad, E. (2018). Health-related quality of life in women with endometriosis, compared with the general population and women with rheumatoid arthritis. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 97(11), 1339-1348. <https://doi.org/doi:https://dx.doi.org/10.1111/aogs.13427> PT - Article
  - 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., Pont, M., Winkens, B., & 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>
  - Walach, H., Bösch, H., Lewith, G., Naumann, J., Schwarzer, B., Falk, S., Kohls, N., Haraldsson, E., Wiesendanger, H., Nordmann, A., Tomasson, H., Prescott, P., & Bucher, H. C. (2008). Effectiveness of Distant Healing for Patients with Chronic Fatigue Syndrome: A Randomised Controlled Partially Blinded Trial (EUHEALS). *Psychother Psychosom*, 77(3), 158-166. <https://doi.org/10.1159/000116609>
  - Ware, J. E. (1994). *SF-36 physical and mental health summary scales : a user's manual*. Health Assessment Lab, New England Medical Center.
  - Ware, J. E., & 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. <https://doi.org/10.1097/00005650-199206000-00002>
  - Williams, T. E., Chalder, T., Sharpe, M., & White, P. D. (2017). Heterogeneity in chronic fatigue syndrome – empirically defined subgroups from the PACE trial. *Psychol. Med*, 47(8), 1454-1465. <https://doi.org/10.1017/S0033291716003615>
  - Winger, A., Kvarstein, G., Wyller, V. B., Ekstedt, M., Sulheim, D., Fagermoen, E., Småstuen, M. C., & Helseth, S. (2015). Health related quality of life in adolescents with chronic fatigue syndrome: A cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*, 13(1), 96-96. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0288-3>
  - Xu, J., Potter, M., Tomas, C., Elson, J. L., Morten, K. J., Poulton, J., Wang, N., Jin, H., Hou, Z., & Huang, W. E. (2019). A new approach to find biomarkers in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) by single-cell Raman micro-spectroscopy. *Analyst*, 144(3), 913-920. <https://doi.org/10.1039/c8an01437j>

## Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1: Supplerende beskrivelse utvalget

Vedlegg 2: Skåringssyntax SF-36 SPSS

Vedlegg 3: Factor scoring PCS og MCS for Ware og Farivar

Vedlegg 4: Medline og Embase søk 30.11.2023

Vedlegg 5: Frekvensfordeling de enkelte spørsmålene

Vedlegg 6: Bivariat korrelasjon demografiske variabler

Vedlegg 7: Independent sample t-tester subgrupper i materialet

Vedlegg 8: Undergrupper diagnoser forut for utmattelsesykdommen

Vedlegg 9: SF-36 hoved- og subskår ved ulike utvalg

Vedlegg 10: Uavhengige variabler og koding

Vedlegg 11: Interkorrelasjon SF-36

## Vedlegg 1: Supplerende beskrivelse av utvalget

Aldersgruppe	Mann	i%	Kvinne	i%	Totalt	i%
15-19	9	16,7 %	7	1,3 %	16	2,8 %
20-24	12	22,2 %	44	8,3 %	56	9,6 %
25-29	4	7,4 %	53	10,1 %	57	9,8 %
30-34	6	11,1 %	56	10,6 %	62	10,7 %
35-39	2	3,7 %	67	12,7 %	69	11,9 %
40-44	2	3,7 %	83	15,7 %	85	14,6 %
45-49	6	11,1 %	83	15,7 %	89	15,3 %
50-54	3	5,6 %	65	12,3 %	68	11,7 %
55-59	7	13,0 %	38	7,2 %	45	7,7 %
60-64	2	3,7 %	22	4,2 %	24	4,1 %
65-	1	1,9 %	9	1,7 %	10	1,7 %
<b>Totalt</b>	<b>54</b>	<b>100,0 %</b>	<b>527</b>	<b>100,0 %</b>	<b>581</b>	<b>100,0 %</b>

Landsdel	Mann	i%	Kvinne	i%	Totalt	i%	SSB*
Oslo	9	17 %	55	10 %	64	11 %	13 %
Viken	11	20 %	147	28 %	158	27 %	23 %
Vestland	9	17 %	54	10 %	63	11 %	12 %
Rogaland	3	6 %	33	6 %	36	6 %	9 %
Vestfold og Telemark	5	9 %	57	11 %	62	11 %	8 %
Agder	3	6 %	34	6 %	37	6 %	6 %
Troms og Finnmark	0	0 %	18	3 %	18	3 %	5 %
Nordland	1	2 %	31	6 %	32	6 %	4 %
Trøndelag	7	13 %	54	10 %	61	10 %	9 %
Møre og Romsdal	1	2 %	12	2 %	13	2 %	5 %
Innlandet	5	9 %	32	6 %	37	6 %	7 %
<b>Totalt</b>	<b>54</b>	<b>100 %</b>	<b>527</b>	<b>100 %</b>	<b>581</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>

\* SSB januar 2021

### Hva mener du best beskriver din nåværende arbeidslivstilknytning?

	Mann		Kvinne		Totalt	
	n=	i%	n=	i%	n=	i%
Fulltids jobb, men delvis sykemeldt	0	0,0 %	3	0,6 %	3	0,5 %
I jobb, men 100% sykemeldt	1	1,9 %	6	1,1 %	7	1,2 %
I deltidsjobb	0	0,0 %	5	0,9 %	5	0,9 %
Arbeidsledighetstrygd	0	0,0 %	3	0,6 %	3	0,5 %
Arbeidsavklaringspenge	13	24,1 %	140	26,6 %	153	26,3 %
Delvis ufør	1	1,9 %	14	2,7 %	15	2,6 %
Ufør	30	55,6 %	334	63,4 %	364	62,7 %
Karenstid	0	0,0 %	5	0,9 %	5	0,9 %
Pensjonist	0	0,0 %	3	0,6 %	3	0,5 %
Sosialstønad	0	0,0 %	2	0,4 %	2	0,3 %
Skoleelev/student	5	9,3 %	7	1,3 %	12	2,1 %
Vet ikke	1	1,9 %	0	0,0 %	1	0,2 %
Annet	3	5,6 %	5	0,9 %	8	1,4 %
<b>Total</b>	<b>54</b>	<b>100,0 %</b>	<b>527</b>	<b>100,0 %</b>	<b>581</b>	<b>100,0 %</b>

### Har du noen gang vært i jobb?

	Mann		Kvinne		Totalt	
	n=	i%	n=	i%	n=	i%
Ja	30	56,6 %	452	88,6 %	482	85,6 %
Nei	23	43,4 %	58	11,4 %	81	14,4 %
<b>Totalt</b>	<b>53</b>	<b>100,0 %</b>	<b>510</b>	<b>100,0 %</b>	<b>563</b>	<b>100,0 %</b>

## Vedlegg 2: Skåringssyntax SF-36 SPSS

\*SPSS SYNTAKS FILE RAND-36 (SF-36 V1).

\*1 Erstatt "xxx" med tilsvarende variabelnavn, slik at de opprinnelige variabelnavnene blir beholdt.

```
COMPUTE SF1 = xxx. COMPUTE SF2 = xxx. COMPUTE SF3a = xxx. COMPUTE SF3b = xxx. COMPUTE SF3c = xxx. COMPUTE SF3d = xxx. COMPUTE SF3e = xxx. COMPUTE SF3f = xxx. COMPUTE SF3g = xxx. COMPUTE SF3h = xxx. COMPUTE SF3i = xxx. COMPUTE SF3j = xxx. COMPUTE SF4a = xxx. COMPUTE SF4b = xxx. COMPUTE SF4c = xxx. COMPUTE SF4d = xxx. COMPUTE SF5a = xxx. COMPUTE SF5b = xxx. COMPUTE SF5c = xxx. COMPUTE SF6 = xxx. COMPUTE SF7 = xxx. COMPUTE SF8 = xxx. COMPUTE SF9a = xxx. COMPUTE SF9b = xxx. COMPUTE SF9c = xxx. COMPUTE SF9d = xxx. COMPUTE SF9e = xxx. COMPUTE SF9f = xxx. COMPUTE SF9g = xxx. COMPUTE SF9h = xxx. COMPUTE SF9i = xxx. COMPUTE SF10 = xxx. COMPUTE SF11a = xxx. COMPUTE SF11b = xxx. COMPUTE SF11c = xxx. COMPUTE SF11d = xxx.
```

\*2 Sjekk frekvenser og gjør om verdier utenfor mulig rekkevidde (out of range - verdier) til SYSMIS Erstatt "a, b" med out of range verdier (for eksempel 0 og 9 osv).

```
RECODE SF1 SF2 SF6 SF8 SF10 SF11a SF11b SF11c SF11d (a, b = SYSMIS).  
RECODE SF3a SF3b SF3c SF3d SF3e SF3f SF3g SF3h SF3i SF3j (a, b = SYSMIS).  
RECODE SF4a SF4b SF4c SF4d SF5a SF5b SF5c (a, b = SYSMIS).  
RECODE SF7 SF9a SF9b SF9c SF9d SF9e SF9f SF9g SF9h SF9i (a, b = SYSMIS).
```

\*3 Kod om slik at høyere skårer betyr bedre helse på alle variabler.

```
RECODE SF1 SF2 SF6 SF11b SF11d (1=5) (2=4) (4=2) (5=1).  
RECODE SF7 (1=6) (2=5) (3=4) (4=3) (5=2) (6=1).  
RECODE SF8 (1=6) (2=4.75) (3=3.5) (4=2.25) (5=1).  
RECODE SF9a SF9d SF9e SF9h (1=6) (2=5) (3=4) (4=3) (5=2) (6=1).
```

\*4 Lag skalaskårer der hvor minst halvparten av enkeltspørsmål er besvart.

```
COMPUTE RPHYSICA = 10*MEAN.5(SF3a,SF3b,SF3c,SF3d,SF3e,SF3f,SF3g,SF3h,SF3i,SF3j). COMPUTE RROLEPHY = 4*MEAN.2(SF4a,SF4b,SF4c,SF4d). COMPUTE RPAIN = 2*MEAN.1(SF7,SF8).  
COMPUTE RGENERAL = 5*MEAN.3(SF1,SF11a,SF11b,SF11c,SF11d).  
COMPUTE RVITALIT = 4*MEAN.2(SF9a,SF9e,SF9g,SF9i).  
COMPUTE RSOCIAL = 2*MEAN.1(SF6,SF10).  
COMPUTE RROLEMOT = 3*MEAN.2(SF5a,SF5b,SF5c).  
COMPUTE RMENTAL = 5*MEAN.3(SF9b,SF9c,SF9d,SF9f,SF9h).  
COMPUTE RCHANGE = SF2. *5 Gjør om skalaskårer til 0-100.  
COMPUTE PHYSICAL = ((RPHYSICA-10)/20) * 100. COMPUTE RROLEPHY = ((RROLEPHY-4)/4) * 100.  
COMPUTE PAIN = ((RPAIN-2)/10) * 100. COMPUTE GENERAL = ((RGENERAL-5)/20) * 100. COMPUTE VITALITY = ((RVITALIT-4)/20) * 100. COMPUTE SOCIAL = ((RSOCIAL-2)/8) * 100. COMPUTE RROLEMOT = ((RROLEMOT-3)/3) * 100. COMPUTE MENTAL = ((RMENTAL-5)/25) * 100. COMPUTE CHANGE = ((RCHANGE-1)/4) * 100.
```



### Vedlegg 3: Vektorer for skåring PCS og MCS

Factor scoring coefficients.				
	Ortogonal rotasjon		Oblik rotasjon	
	Ware (1994)		Farivar (2007)	
	PCS-W	MCS-W	PCS-F	MCS-F
PF	0,42	-0,23	0,2	-0,02
RP	0,35	-0,12	0,31	0,03
BP	0,32	-0,1	0,23	0,04
GH	0,25	-0,02	0,2	0,1
VT	0,03	0,24	0,13	0,29
SF	-0,01	0,27	0,11	0,14
RE	-0,19	0,43	0,03	0,2
MH	-0,22	0,49	-0,03	0,35

Vektorer brukt i trinn to for hovedskår etter ortogonal- og oblik rotasjon

## Vedlegg 4: Medline og Embase søk utført 30.11.2023

Ovid MEDLINE(R) ALL <1946 to November 29, 2023>

Medline 30.11.2023

1 (sf-36 or rand-36).ti,ab. 25805

2 (norway or norweg\*).mp. [mp=title, book title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, floating sub-heading word, keyword heading word, organism supplementary concept word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary concept word, unique identifier, synonyms, population supplementary concept word, anatomy supplementary concept word] 69096

3 1 and 2 277

4 limit 3 to yr="2013 -Current" 121

## Vedlegg 5: Frekvensfordeling de ulike spørsmålene

SF1: Beskrivelse egen helse stort sett						SF2: Helsen sammenlignet med et for et år siden					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ
0	471	81,1	81,1	81,1	Dårlig	0	77	13,3	13,3	13,3	Mye dårligere
25	68	11,7	11,7	92,8	Ganske god	25	161	27,7	27,7	41,0	Litt dårligere
50	33	5,7	5,7	98,5	God	50	233	40,1	40,1	81,1	Omtrent den samme
75	9	1,5	1,5	100,0	Meget god	75	96	16,5	16,5	97,6	Litt bedre
100					Utmerket	100	14	2,4	2,4	100,0	Mye bedre
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF3: Daglige aktiviteter - begrenser helsen din:						SF3b: Begrensning moderate aktiviteter					
SF3a: Begrensning - anstrengende aktiviteter						SF3b: Begrensning moderate aktiviteter					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ
0	568	97,8	97,8	97,8	Ja, mye	0	412	70,9	70,9	70,9	Ja, mye
50	12	2,1	2,1	99,8	Ja, litt	50	159	27,4	27,4	98,3	Ja, litt
100	1	0,2	0,2	100,0	Nei, ikke	100	10	1,7	1,7	100,0	Nei, ikke
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF3c: Begrensning løfte/bære dagligvarer						SF3d: Begrensning trapper flere etg.					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ
0	194	33,4	33,4	33,4	Ja, mye	0	396	68,2	68,2	68,2	Ja, mye
50	301	51,8	51,8	85,2	Ja, litt	50	166	28,6	28,6	96,7	Ja, litt
100	86	14,8	14,8	100,0	Nei, ikke	100	19	3,3	3,3	100,0	Nei, ikke
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF3e: Begrensning trapper en etg.						SF3f: Begrensning bøye/ned på kne					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ
0	120	20,7	20,7	20,7	Ja, mye	0	182	31,3	31,3	31,3	Ja, mye
50	329	56,6	56,6	77,3	Ja, litt	50	289	49,7	49,7	81,1	Ja, litt
100	132	22,7	22,7	100,0	Nei, ikke	100	110	18,9	18,9	100,0	Nei, ikke
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF3g: Begrensning gå mer enn 2 km						SF3h: Begrensning gå mer enn 100 meter					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ
0	431	74,2	74,2	74,2	Ja, mye	0	178	30,6	30,6	30,6	Ja, mye
50	126	21,7	21,7	95,9	Ja, litt	50	258	44,4	44,4	75,0	Ja, litt
100	24	4,1	4,1	100,0	Nei, ikke	100	145	25,0	25,0	100,0	Nei, ikke
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF3i: Begrensning gå 100 meter						SF3j: Begrensning vaske/kle på deg					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ
0	101	17,4	17,4	17,4	Ja, mye	0	102	17,6	17,6	17,6	Ja, mye
50	248	42,7	42,7	60,1	Ja, litt	50	313	53,9	53,9	71,4	Ja, litt
100	232	39,9	39,9	100,0	Nei, ikke	100	166	28,6	28,6	100,0	Nei, ikke
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF4: De siste 4 uker problemer pga fysisk helse?						SF4a: Redusert tid brukt på arbeid/aktiviteter					
SF4a: Redusert tid brukt på arbeid/aktiviteter						SF4b: Utrettet mindre enn ønsket					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ
0	517	89,0	89,0	89,0	Ja	0	569	97,9	97,9	97,9	Ja
100	64	11,0	11,0	100,0	Nei	100	12	2,1	2,1	100,0	Nei
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF4c: Hindret i visse typer arbeid/aktiviteter						SF4d: Vanskeligheter i å utføre arbeid/aktiviteter					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Svar alternativ
0	571	98,3	98,3	98,3	Ja	0	573	98,6	98,6	98,6	Ja
100	10	1,7	1,7	100,0	Nei	100	8	1,4	1,4	100,0	Nei
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		

SF5: De siste 4 uker problemer pga følelsesmessige problemer?						SF5b: Utrettet mindre enn ønsket					
SF5a: Redusert tiden på arbeid/aktiviteter						SF5b: Utrettet mindre enn ønsket					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		
0	221	38,0	38,0	38,0	Ja	0	252	43,4	43,4	Ja	
100	360	62,0	62,0	100,0	Nei	100	329	56,6	100,0	Nei	
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF5c: Ikke utført arbeid/aktiviteter like nøye som vanlig						SF6: Har fysisk helse eller følelsesmessige problemer de siste 4 uker virket inn på din vanlige sosiale omgang					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		
0	197	33,9	33,9	33,9	Ja	0	259	44,6	44,6	Svært mye	
100	384	66,1	66,1	100,0	Nei	25	160	27,5	72,1	Mye	
Total	581	100,0	100,0			50	93	16,0	88,1	En del	
						75	55	9,5	97,6	Litt	
						100	14	2,4	100,0	Ikke i det hele tatt	
						Total	581	100,0	100,0		
SF7: Hvor sterke kroppslige smerter siste 4 uker						SF8: Siste 4 uker - hvor mye har smerter påvirket ditt vanlige arbeid (inkl. i hjemmet)					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		
0	104	17,9	17,9	17,9	Meget sterke	0	148	25,5	25,5	Svært mye	
20	196	33,7	33,7	51,6	Sterke	25	176	30,3	55,8	Mye	
40	212	36,5	36,5	88,1	Moderate	50	141	24,3	80,0	En del	
60	50	8,6	8,6	96,7	Svake	75	94	16,2	96,2	Litt	
80	17	2,9	2,9	99,7	Meget svake	100	22	3,8	100,0	Ikke i det hele tatt	
100	2	0,3	0,3	100,0	Ingen	Total	581	100,0	100,0		
Total	581	100,0	100,0								
SF9: Hvordan har du følt deg de siste 4 ukene?						SF9b: Veldig nervøs					
SF9a: Full av tiltaksløst						SF9b: Veldig nervøs					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		
0	114	19,6	19,6	19,6	Ikke i det hele tatt	0	8	1,4	1,4	Hele tiden	
20	146	25,1	25,1	44,8	Litt av tiden	20	4	0,7	2,1	Nesten hele tiden	
40	98	16,9	16,9	61,6	En del av tiden	40	25	4,3	6,4	Mye av tiden	
60	100	17,2	17,2	78,8	Mye av tiden	60	39	6,7	13,1	En del av tiden	
80	80	13,8	13,8	92,6	Nesten hele tiden	80	142	24,4	37,5	Litt av tiden	
100	43	7,4	7,4	100,0	Hele tiden	100	363	62,5	100,0	Ikke i det hele tatt	
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF9c: Så langt nede at ingen ting har muntret opp						SF9d: Følt deg rolig og harmonisk					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		
0	4	0,7	0,7	0,7	Hele tiden	0	32	5,5	5,5	Ikke i det hele tatt	
20	5	0,9	0,9	1,5	Nesten hele tiden	20	105	18,1	23,6	Litt av tiden	
40	17	2,9	2,9	4,5	Mye av tiden	40	128	22,0	45,6	En del av tiden	
60	16	2,8	2,8	7,2	En del av tiden	60	177	30,5	76,1	Mye av tiden	
80	114	19,6	19,6	26,9	Litt av tiden	80	115	19,8	95,9	Nesten hele tiden	
100	425	73,1	73,1	100,0	Ikke i det hele tatt	100	24	4,1	100,0	Hele tiden	
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF9e: Hatt mye overskudd						SF9f: Følt deg nedfor og trist					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		
0	432	74,4	74,4	74,4	Ikke i det hele tatt	0	7	1,2	1,2	Hele tiden	
20	124	21,3	21,3	95,7	Litt av tiden	20	12	2,1	3,3	Nesten hele tiden	
40	17	2,9	2,9	98,6	En del av tiden	40	30	5,2	8,4	Mye av tiden	
60	6	1,0	1,0	99,7	Mye av tiden	60	61	10,5	18,9	En del av tiden	
80	0	0,0	0,0	99,7	Nesten hele tiden	80	271	46,6	65,6	Litt av tiden	
100	2	0,3	0,3	100,0	Hele tiden	100	200	34,4	100,0	Ikke i det hele tatt	
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF9g: Følt deg sliten						SF9h: Følt deg glad					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		
0	311	53,5	53,5	53,5	Hele tiden	0	11	1,9	1,9	Ikke i det hele tatt	
20	168	28,9	28,9	82,4	Nesten hele tiden	20	95	16,4	18,2	Litt av tiden	
40	68	11,7	11,7	94,1	Mye av tiden	40	112	19,3	37,5	En del av tiden	
60	23	4,0	4,0	98,1	En del av tiden	60	220	37,9	75,4	Mye av tiden	
80	9	1,5	1,5	99,7	Litt av tiden	80	125	21,5	96,9	Nesten hele tiden	
100	2	0,3	0,3	100,0	Ikke i det hele tatt	100	18	3,1	100,0	Hele tiden	
Total	581	100,0	100,0			Total	581	100,0	100,0		
SF9i: Følt deg trett						SF10: Siste 4 uker - hvor mye av tiden har fysisk helse eller følelsesmessige problemer påvirket din sosiale omgang					
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent		
0	180	31,0	31,0	31,0	Hele tiden	0	235	40,4	40,4	Hele tiden	
20	177	30,5	30,5	61,4	Nesten hele tiden	25	168	28,9	69,4	Nesten hele tiden	
40	118	20,3	20,3	81,8	Mye av tiden	50	122	21,0	90,4	Mye av tiden	
60	58	10,0	10,0	91,7	En del av tiden	75	48	8,3	98,6	Litt av tiden	
80	41	7,1	7,1	98,8	Litt av tiden	100	8	1,4	100,0	Ikke i det hele tatt	
100	7	1,2	1,2	100,0	Ikke i det hele tatt	Total	581	100,0	100,0		
Total	581	100,0	100,0								

## Vedlegg 6: Bivariat korrelasjon demografiske faktorer

n=581		PCSW	MCSW	PCSF	MCSF	PCSA	MCSA	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Kjønn	Pearson r	0,080	-,130**	- 0,002	-,092*	0,039	-,131**	0,037	0,036	0,049	- 0,028	- 0,021	-,103*	-,120**	- 0,024
n=581	Sig. (2-t.)	0,053	0,002	0,953	0,026	0,354	0,002	0,374	0,388	0,242	0,508	0,621	0,013	0,004	0,567
Aldersgruppe	Pearson r	0,072	0,063	,111**	,122**	,117**	0,068	,102*	- 0,011	,100*	,100*	0,075	0,062	- 0,013	,148**
n=581	Sig. (2-t.)	0,081	0,128	0,008	0,003	0,005	0,101	0,014	0,783	0,016	0,016	0,072	0,135	0,750	0,000
Utdanning	Pearson r	- 0,019	,089*	0,031	,108**	0,035	0,076	0,013	- 0,022	0,069	0,014	,083*	- 0,034	0,061	,120**
n=579	Sig. (2-t.)	0,640	0,032	0,461	0,009	0,401	0,068	0,754	0,596	0,097	0,742	0,046	0,409	0,146	0,004
Inntekt 2019	Pearson r	0,034	0,075	0,079	,128**	,089*	0,070	0,077	0,054	0,052	0,058	,123**	- 0,018	0,015	,154**
n=533	Sig. (2-t.)	0,427	0,085	0,068	0,003	0,040	0,108	0,077	0,215	0,234	0,184	0,005	0,673	0,722	0,000
Sivil status	Pearson r	0,050	0,052	0,075	,099*	0,063	0,064	,135**	- 0,021	- 0,021	0,064	,102*	0,056	- 0,012	,113**
n=581	Sig. (2-t.)	0,227	0,208	0,071	0,017	0,128	0,125	0,001	0,617	0,608	0,121	0,014	0,175	0,771	0,006

\* Korrelasjonen er signifikant på et to-halet 0,05 nivå.

\*\* Korrelasjonen er signifikant på et to-halet 0,01 nivå.

Tabellen viser Persons r og to-halet signifikansnivå for utvalgte demografiske variabler.

## Vedlegg 7: T-test subgrupper

		Levene's Test		t-test for Equality of Means							
		F	Sig.	t	df	Significance		Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence	
						One-Sided p	Two-Sided p			Lower	Upper
<b>Kun A04 testet mot kun G93.3</b>											
PCS Ware	Equal variances assumed	0,191	0,662	3,860	390	0,000	0,000**	3,849	0,997	1,888	5,810
	Equal variances not assumed			3,749	135,602	0,000	0,000	3,849	1,027	1,819	5,880
MCS Ware	Equal variances assumed	10,551	0,001	-3,819	390	0,000	0,000	- 4,765	1,248	- 7,219	- 2,312
	Equal variances not assumed			-3,355	120,019	0,001	0,001**	- 4,765	1,420	- 7,578	- 1,953
MCS Farivar	Equal variances assumed	10,637	0,001	-3,190	390	0,001	0,002	- 2,638	0,827	- 4,263	- 1,012
	Equal variances not assumed			-2,771	118,586	0,003	0,006**	- 2,638	0,952	- 4,523	- 0,753
MCS aritmetisk	Equal variances assumed	7,739	0,006	-2,287	390	0,011	0,023	- 4,457	1,949	- 8,288	- 0,626
	Equal variances not assumed			-2,068	123,920	0,020	0,041*	- 4,457	2,155	- 8,724	- 0,191
PF	Equal variances assumed	5,558	0,019	2,475	390	0,007	0,014	6,548	2,645	1,347	11,748
	Equal variances not assumed			2,350	131,523	0,010	0,020*	6,548	2,786	1,036	12,060
VT	Equal variances assumed	0,373	0,542	-2,168	390	0,015	0,031*	- 3,560	1,642	- 6,788	- 0,332
	Equal variances not assumed			-2,050	130,866	0,021	0,042	- 3,560	1,737	- 6,995	- 0,125
SF	Equal variances assumed	3,332	0,069	2,719	390	0,003	0,007**	7,857	2,890	2,175	13,540
	Equal variances not assumed			2,566	130,597	0,006	0,011	7,857	3,062	1,800	13,914
RE	Equal variances assumed	3,420	0,065	-2,592	390	0,005	0,010*	- 13,806	5,326	-24,276	- 3,335
	Equal variances not assumed			-2,520	135,743	0,006	0,013	- 13,806	5,478	-24,640	- 2,972
MH	Equal variances assumed	13,670	0,000	-4,140	390	0,000	0,000	- 8,321	2,010	-12,272	- 4,369
	Equal variances not assumed			-3,444	113,557	0,000	0,001**	- 8,321	2,416	-13,107	- 3,534
<b>Kun A04 testet mot A04 og G93.3</b>											
PCS Ware	Equal variances assumed	0,005	0,945	3,542	275	0,000	0,000**	3,936	1,111	1,749	6,123
	Equal variances not assumed			3,549	170,654	0,000	0,000	3,936	1,109	1,747	6,125
MCS Ware	Equal variances assumed	7,273	0,007	-3,974	275	0,000	0,000	- 5,511	1,387	- 8,241	- 2,781
	Equal variances not assumed			-3,686	142,442	0,000	0,000**	- 5,511	1,495	- 8,466	- 2,556
MCS Farivar	Equal variances assumed	5,868	0,016	-3,358	275	0,000	0,001	- 3,184	0,948	- 5,051	- 1,318
	Equal variances not assumed			-3,147	145,628	0,001	0,002**	- 3,184	1,012	- 5,184	- 1,184
MCS aritmetisk	Equal variances assumed	4,954	0,027	-2,602	275	0,005	0,010	- 5,693	2,188	- 9,999	- 1,386
	Equal variances not assumed			-2,482	151,645	0,007	0,014*	- 5,693	2,294	-10,224	- 1,161
PF	Equal variances assumed	3,152	0,077	2,341	275	0,010	0,020*	6,834	2,919	1,087	12,581
	Equal variances not assumed			2,294	161,651	0,012	0,023	6,834	2,979	0,951	12,717
VT	Equal variances assumed	0,008	0,930	-2,514	275	0,006	0,013*	- 4,746	1,888	- 8,462	- 1,030
	Equal variances not assumed			-2,512	169,475	0,006	0,013	- 4,746	1,889	- 8,476	- 1,016
RE	Equal variances assumed	4,006	0,046	-2,757	275	0,003	0,006	- 15,661	5,680	-26,842	- 4,479
	Equal variances not assumed			-2,699	161,265	0,004	0,008**	- 15,661	5,802	-27,118	- 4,203
MH	Equal variances assumed	10,793	0,001	-3,844	275	0,000	0,000	- 8,528	2,219	-12,895	- 4,160
	Equal variances not assumed			-3,402	129,107	0,000	0,001**	- 8,528	2,507	-13,488	- 3,568
<b>Syk under 5 over versus over 10 år</b>											
PF	Equal variances assumed	0,005	0,943	-2,116	356	0,018	0,035**	- 5,030	2,377	- 9,705	- 0,355
	Equal variances not assumed			-2,085	251,486	0,019	0,038	- 5,030	2,412	- 9,780	- 0,280
<b>Syk under 5 over versus 5-10 år</b>											
RE	Equal variances assumed	3,056	0,081	-1,985	451	0,024	0,048**	- 8,280	4,171	-16,477	- 0,083
	Equal variances not assumed			-1,984	449,370	0,024	0,048	- 8,280	4,173	-16,481	- 0,080
* Signifikant forskjell på 0,05 nivå to-halet t-test.											
** Signifikant forskjell på 0,01 nivå, to-halet t-test.											

Av plasshensyn er kun signifikante p-verdier presentert. For identitet var det ingen signifikante verdier.

Vedlegg 8: Undergrupper for diagnoser forut for utmattelsesykdommen som respondenten tenker kan ha bidratt til å utløse den

Infeksjonssykdommer, underdiagnoser:

		SF-36 korrelasjon diagnose forut for utmattelsesykdommen som kan ha bidratt til den													
Korrelasjon med		PCSW	MCSW	PCSF	MCSF	PCSA	MCSA	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Epstein Barr forut for sykdommen n=178	Pearson r	-0,066	-0,064	-,115**	-,097*	-,093*	-,102*	-,121**	-,103*	-0,021	-0,014	-0,077	-,138**	-0,028	-0,058
	Sig. (2-t.)	0,114	0,126	0,005	0,020	0,025	0,014	0,003	0,013	0,619	0,743	0,063	0,001	0,507	0,165
	n	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581
Influenza forut for sykdommen n=104	Pearson r	-0,034	-0,047	-0,072	-0,058	-0,069	-0,069	-0,055	-0,065	0,000	-,090*	0,007	-0,072	-0,055	-0,023
	Sig. (2-t.)	0,410	0,261	0,081	0,162	0,097	0,097	0,184	0,116	0,993	0,030	0,867	0,082	0,188	0,583
	n	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581
Lunge/luftveisinf. forut for n=112	Pearson r	-0,073	-0,038	-,110**	-0,068	-,099*	-0,079	-,096*	-0,066	-0,052	-0,055	-0,052	-,092*	-0,043	-0,016
	Sig. (2-t.)	0,079	0,366	0,008	0,099	0,017	0,057	0,021	0,113	0,211	0,186	0,214	0,026	0,306	0,704
	n	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581
Mage-tarm infeksjon forut for n=52	Pearson r	-0,040	-0,035	-0,066	-0,069	-0,059	-0,047	-0,057	-0,038	-0,032	-0,032	-,097*	-0,032	0,000	-0,056
	Sig. (2-t.)	0,333	0,406	0,114	0,097	0,157	0,257	0,171	0,358	0,445	0,438	0,020	0,445	0,997	0,178
	n	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581
IBS forut for sykdommen n=60	Pearson r	0,055	-,096*	0,000	-,089*	0,002	-,084*	0,005	-0,028	0,015	0,003	-0,049	0,031	-,094*	-,084*
	Sig. (2-t.)	0,188	0,021	0,992	0,032	0,957	0,044	0,910	0,494	0,719	0,937	0,238	0,459	0,024	0,042
	n	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581
Borreliose forut for sykdommen n=29	Pearson r	0,012	0,016	0,022	0,025	0,023	0,019	0,009	-0,054	0,050	0,037	0,011	0,005	0,015	0,017
	Sig. (2-t.)	0,768	0,705	0,591	0,552	0,575	0,654	0,836	0,193	0,227	0,377	0,795	0,896	0,725	0,682
	n	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581
Annen infeksjon forut for n=70	Pearson r	-0,020	0,039	0,000	0,048	0,003	0,023	-0,018	-0,003	0,063	-0,053	0,054	-0,025	0,003	0,073
	Sig. (2-t.)	0,633	0,345	0,991	0,247	0,940	0,584	0,664	0,939	0,127	0,202	0,192	0,555	0,944	0,077
	n	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581	581

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).  
\* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Psykiske lidelser, underdiagnoser:

**Korrelasjon psykiske diagnoser forut for sykdommen som respondenten tror kan ha utløst**

		PCSW	MCSW	PCSF	MCSF	PCSA	MCSA	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Angstlidelse n=22	Pearson r	,153**	-,209**	0,044	-,198**	0,043	-,127**	,087*	-0,043	0,028	0,013	-,088*	0,047	-0,080	-,284**
	Sig. (2-t.)	0,000	0,000	0,294	0,000	0,301	0,002	0,036	0,303	0,495	0,759	0,034	0,259	0,055	0,000
Depresiv lidelse n=25	Pearson r	,145**	-,210**	0,030	-,193**	0,038	-,138**	,096*	-0,032	0,011	0,001	-0,080	0,010	-,091*	-,250**
	Sig. (2-t.)	0,000	0,000	0,468	0,000	0,361	0,001	0,021	0,439	0,791	0,982	0,053	0,812	0,028	0,000
Langvarig stress n=19	Pearson r	,145**	-,231**	0,023	-,221**	0,030	-,162**	0,047	-0,019	0,026	0,011	-,093*	0,016	-,111**	-,288**
	Sig. (2-t.)	0,000	0,000	0,585	0,000	0,464	0,000	0,256	0,643	0,530	0,789	0,024	0,703	0,008	0,000
PTSD n=19	Pearson r	0,062	-,181**	-0,048	-,181**	-0,032	-,159**	0,006	-0,037	-0,032	-0,034	-0,059	-0,077	-,103*	-,184**
	Sig. (2-t.)	0,138	0,000	0,249	0,000	0,435	0,000	0,894	0,370	0,440	0,408	0,157	0,062	0,013	0,000

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**Interkorrelasjon psykiske diagnoser**

		Angstlidelse forut for sykdommen	Depresiv lidelse forut for sykdommen	Langvarig stress forut for sykdommen	PTSD forut for sykdommen
Angstlidelse n=22	Pearson r	1	,758**	,775**	,369**
	Sig. (2-t.)		0,000	0,000	0,000
Depresiv lidelse n=25	Pearson r	,758**	1	,629**	,486**
	Sig. (2-t.)	0,000		0,000	0,000
Langvarig stress	Pearson r	,775**	,629**	1	,347**
	Sig. (2-t.)	0,000	0,000		0,000
PTSD n=19	Pearson r	,369**	,486**	,347**	1
	Sig. (2-t.)	0,000	0,000	0,000	

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).



## Vedlegg 9: SF-36 etter ulike utvalgskriterier

SF-36 skår (standardavvik) ved for ulike utvalgstrekk fra datamaterialet til Tjenesten og MEg

Utvalg	n=	PCS-W	MCS-W	PCS-F	MCS-F	PCS-A	MCS-A	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Fukunda	584	22 (8,3)	42,1 (10,4)	23,3 (5,4)	33,3 (6,7)	19,7 (12,1)	44,5 (15,8)	35,2 (21,8)	3,7 (11,2)	32,7 (22,6)	7,1 (16,5)	21,7 (13,3)	24,3 (23,5)	59,5 (44,3)	72,6 (16,2)
IOM	558	21,5 (8,1)	42,2 (10,4)	22,9 (5,2)	33,1 (6,7)	19 (11,6)	44,3 (15,7)	33,9 (21,1)	3,5 (10,9)	31,7 (22,2)	6,8 (16,2)	21,3 (13,1)	23,4 (23,2)	59,9 (44,3)	72,6 (16,2)
Canada	474	20,9 (7,9)	41,7 (10,6)	22,2 (4,9)	32,5 (6,7)	17,5 (10,9)	43,1 (15,7)	32 (20,4)	3,2 (9,6)	29,2 (21,2)	5,6 (14,6)	20 (12,2)	22,3 (23)	58,2 (44,8)	71,8 (16,7)
MEICC	394	20,3 (8)	41,1 (10,8)	21,6 (5)	31,9 (6,9)	16,1 (11)	41,7 (16)	30,4 (20,7)	3 (11,1)	26,4 (20,8)	4,6 (12,9)	19,8 (12,5)	19,6 (21,8)	56,4 (44,7)	70,8 (17,7)
Identitet ikke ME	32	30 (8,6)	43 (8)	29,9 (7,5)	36,9 (6,2)	33,3 (16)	51,9 (16)	55,2 (21,9)	12,5 (22)	45,1 (24,2)	20,3 (23,3)	30,3 (14,8)	47,3 (30,1)	55,2 (41,1)	74,6 (12)
Kun Fukunda	110	26,9 (8,3)	43,7 (9,3)	27,6 (5,6)	36,5 (5,9)	29,1 (12,4)	50,9 (14,5)	48,6 (22,8)	6,1 (16)	47,9 (22,5)	13,9 (22,1)	29 (15)	32,7 (23,9)	65,5 (41,9)	76,2 (13,4)
Hele utvalget	660	22,5 (8,9)	42,3 (10,4)	23,8 (6,3)	33,6 (7)	20,7 (13,8)	45,3 (16,5)	36,2 (22,8)	5 (15,3)	33,4 (23,1)	8,1 (17,8)	22,4 (14,2)	26,1 (25,5)	59,9 (44)	72,6 (16,3)
Kun A04	88	25 (8,6)	38,4 (12,3)	24,3 (5,8)	31,2 (8,2)	22 (12,6)	41,2 (18,5)	40,5 (23,5)	4,8 (12,5)	34 (23,1)	8,5 (16)	18,7 (14,7)	31 (25,8)	49,2 (45,8)	65,9 (21,2)
Kun G93.3	304	21,2 (8,1)	43,1 (9,7)	23 (5,6)	33,8 (6,4)	19,1 (12,3)	45,6 (15,4)	34 (21,4)	4 (14,7)	32,7 (22,1)	5,6 (15,3)	22,3 (13,2)	23,1 (23,3)	63 (43,5)	74,2 (15)
A04 og G93.3	189	21,1 (8,6)	43,9 (10)	23,2 (6,3)	34,3 (6,9)	19,2 (13,5)	46,9 (16,2)	33,7 (22,2)	3,7 (11,8)	31,2 (24,1)	8,3 (16,9)	23,4 (14,6)	24,8 (25,9)	64,9 (43,2)	74,4 (15)
A04 og/eller G93.3	581	21,7 (8,5)	42,7 (10,3)	23,3 (5,9)	33,6 (6,9)	19,6 (12,8)	45,4 (16,2)	34,9 (22,1)	4 (13,5)	32,4 (22,9)	6,9 (16)	22,1 (14)	24,8 (24,7)	61,6 (44)	73 (16,3)

## Vedlegg 10: Oversikt over uavhengige variabler og koding

Del	Variabel	Grupper/koding	Kommentar
Demografiske variabler	Kjønn	0=Kvinne 1=Mann	Tatt ut en respondent med annet på kjønn
	Aldersgruppe	0=15-19 1=20-24 ..... 10=65-	Alle kategoriene har min. 10 respondenter, se vedlegg 1 for frekvenstabell
	Utdanning	0=barneskole 1=grunnskole 2=vgs 3=bachelore 4=master/Phd	0 vil si barneskole eller mindre
	Husholdnings-inntekt i 2019	0= >100' 1= 100'-200' 2= 200'-500' 3= 500'-1000' 4= 1000'-1500' 5= <1500'	
	Sivilstatus	0= alle andre enn 1 1= gift/partner/samboende	
Subgrupper	Identitet	De som identifiserer seg med ME versus ikke	Kun 9 respondenter som ikke identifiserer seg med
	Hvor diagnose	Diagnose av fastlege (A04), spesialist (G93.3) eller begge deler	Independent samples t-test for: - kun A04 mot G93.3 -kun A04 mot A04 og G93.3
	Varighet utmattelsesykdommen	Lang: 1=mer enn 10 år 2=5-10 år 3=under 5 år	Hvor mange år respondenten har hatt utmattelsesykdommen. Independent samples t-test for: - mer enn 10 år mot 5-10 år - mer enn 10 år mot under 5 år - 5-10 år mot under 5 år
Diagnose forut for utmattelsesykdommen	Forut for utmattelsesykdommen diagnose hovedgruppe:	Infeksjonssykdom(mer) Autoimmun(e) sykdom(mer) Annen somatisk sykdom Skade(r) Psykisk(e) lidelse(r) Nevroutviklingsdiagnose(r) 0=nei 1=ja	Har du forut for utmattelsesykdommen en/flere diagnoser som du tror kan ha bidratt til å utløse utmattelsesykdommen?
Angst/depresjon	Angst/depresjon som en konsekvens av utmattelsesykdommen	0= nei 1= ja, i kortere perioder 2= ja, over lengre perioder 3= ja, varige symptomer	Har du som konsekvens av utmattelsesykdommen opplevd varig, lengre eller kortere perioder med angst/depresjon.
PEM	PEM Skår, grad og hyppighet	Grad: 0-20 Hyppighet: 0-20 Skår: 0-40	5 spørsmål om grad (0-4) 5 spørsmål om hyppighet (0-4) Addert hvor 40 er verst tenkelig

## Vedlegg 11: Interkorrelasjon SF-36 hovedskår og subskår

	Hovedskår						Subskår									Change
	PCSW	MCSW	PCSF	MCSF	PCSA	MCSA	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH		
PCSW	1	-0,487**	0,806**	-0,107*	0,853**	-0,141**	0,805**	0,270**	0,591**	0,549**	0,167**	0,472**	-0,407**	-0,317**	0,231**	
MCSW	-0,487**	1	0,117**	0,906**	-0,005	0,911**	-0,122**	0,078	0,069	-0,011	0,397**	0,235**	0,802**	0,765**	0,062	
PCSF	0,806**	0,117**	1	0,476**	0,968**	0,461**	0,794**	0,409**	0,726**	0,620**	0,455**	0,706**	0,100*	0,103*	0,301**	
MCSF	-0,107*	0,906**	0,476**	1	0,370**	0,930**	0,206**	0,191**	0,343**	0,247**	0,613**	0,404**	0,652**	0,801**	0,188**	
PCSA	0,853**	-0,005	0,968**	0,370**	1	0,320**	0,789**	0,449**	0,761**	0,646**	0,324**	0,558**	0,023	0,088*	0,289**	
MCSA	-0,141**	0,911**	0,461**	0,930**	0,320**	1	0,217**	0,197**	0,280**	0,157**	0,494**	0,489**	0,823**	0,592**	0,145**	
PF	0,805**	-0,122**	0,794**	0,206**	0,789**	0,217**	1	0,168**	0,420**	0,402**	0,243**	0,529**	-0,053	-0,003	0,232**	
RP	0,270**	0,078	0,409**	0,191**	0,449**	0,197**	0,168**	1	0,167**	0,125**	0,118**	0,206**	0,117**	0,055	0,156**	
BP	0,591**	0,069	0,726**	0,343**	0,761**	0,280**	0,420**	0,167**	1	0,285**	0,285**	0,382**	0,053	0,149**	0,254**	
GH	0,549**	-0,011	0,620**	0,247**	0,646**	0,157**	0,402**	0,125**	0,285**	1	0,194**	0,338**	-0,029	0,026	0,110**	
VT	0,167**	0,397**	0,455**	0,613**	0,324**	0,494**	0,243**	0,118**	0,285**	0,194**	1	0,247**	0,146**	0,341**	0,217**	
SF	0,472**	0,235**	0,706**	0,404**	0,558**	0,489**	0,529**	0,206**	0,382**	0,338**	0,247**	1	0,060	0,061	0,209**	
RE	-0,407**	0,802**	0,100*	0,652**	0,023	0,823**	-0,053	0,117**	0,053	-0,029	0,146**	0,060	1	0,359**	-0,016	
MH	-0,317**	0,765**	0,103*	0,801**	0,088*	0,592**	-0,003	0,055	0,149**	0,026	0,341**	0,061	0,359**	1	0,119**	
Change	0,231**	0,062	0,301**	0,188**	0,289**	0,145**	0,232**	0,156**	0,254**	0,110**	0,217**	0,209**	-0,016	0,119**	1	

\*\* Korrelasjonen er signifikant på et 0,01-nivå (tohalet).

\* Korrelasjonen er signifikant på et 0,05-nivå (tohalet).