



UIT

NORGES  
ARKTISKE  
UNIVERSITET

Det Helsevitenskapelige fakultet

## **Biopsykososial klinisk metode i møte med tenåringsjenter med langvarig utmattelse**

*En kvalitetssikringsstudie ved Barne- og ungdomsklinikken, UNN  
Tromsø*

**Åsa Wilhelmsen Otterlei**

*Rapport: MED 3950 Masteroppgave kull 2014*

*Profesjonsstudiet i medisin, Tromsø 2019*

*UiT Norges Arktiske Universitet*



## Forord

Denne fordypningsoppgaven er gjort som en del av medisin profesjonsstudium. Studenten har selv samlet inn dataene som er brukt, ved hjelp av tilgang til de relevante journaler og intervjuer med deltakerne i studien.

Litteraturen som er brukt er funnet på bakgrunn av tips fra veileder, litteratursøk på PubMed og MeSH av studenten selv, samt referanselister i relevante artikler.

Teksten er i sin helhet utformet av studenten selv, med veiledning fra veileder. Studenten har også selv stått for diskusjon og tolkning av resultat, men har hatt god hjelp fra veileder angående hvilke aspekter som er relevante og hvilke som ikke er det.

Med dette rettes en stor takk til Hans Petter Fundingsrud og Trond Flægstad, for god veiledning med gode tilbakemeldinger og tett oppfølging. En takk rettes også til Olaug S. Lian ved Institutt for Samfunnsmedisin og Martin Bystad ved Institutt for psykologi.

# Innholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>I</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>IV</b>
<i>Bakgrunn og formål</i> .....	<i>IV</i>
<i>Metode</i> .....	<i>IV</i>
<i>Resultater</i> .....	<i>IV</i>
<i>Konklusjon</i> .....	<i>IV</i>
<i>Forkortelser og begrepsavklaringer</i> .....	<i>V</i>
<b>1. Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1. <i>Bakgrunn for oppgaven</i> .....	<i>1</i>
1.2 <i>Teoretisk bakgrunn</i> .....	<i>1</i>
1.3 <i>Problemstilling</i> .....	<i>2</i>
1.4 <i>Personvern</i> .....	<i>2</i>
1.5 <i>Avgrensninger</i> .....	<i>2</i>
1.6 <i>Etiske utfordringer knyttet til tema</i> .....	<i>3</i>
1.7 <i>Teoretisk grunnlag</i> .....	<i>3</i>
1.7.1. <i>Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)</i> .....	<i>3</i>
1.7.2. <i>Behandling av kronisk utmattelse</i> .....	<i>4</i>
1.7.3. <i>CL-teamet på UNN</i> .....	<i>5</i>
1.8 <i>Beskrivelse av Barne- og ungdomsklinikkens tilnærming og behandling i møte med pasienter henvist for langvarig slitenhet/utmattelse</i> .....	<i>5</i>
1.8.1. <i>Grundig anamnese med komparentopplysninger</i> .....	<i>6</i>
1.8.2 <i>Genogram</i> .....	<i>6</i>
1.8.3. <i>Klinisk undersøkelse, også bestående av nevrologisk undersøkelse</i> .....	<i>7</i>
1.8.4. <i>Gjennomgang av utredning gjort hos primærlege</i> .....	<i>7</i>
1.8.5. <i>Introduksjon av aktivitetstilpasningsmodell</i> .....	<i>7</i>
<b>2. Materiale og metode</b> .....	<b>8</b>
2.1 <i>Oppgavens oppbygning</i> .....	<i>8</i>
2.2 <i>Studiepopulasjonen</i> .....	<i>8</i>
2.2.1 <i>Inklusjonskriterier</i> .....	<i>9</i>
2.2.2 <i>Eksklusjonskriterier</i> .....	<i>9</i>
2.3 <i>Intervju</i> .....	<i>9</i>
2.4. <i>Etikk knyttet til metodikk</i> .....	<i>10</i>
<b>3. Resultater</b> .....	<b>10</b>
3.1 <i>Populasjon</i> .....	<i>10</i>
3.2. <i>Opplevelse av utredningen underveis</i> .....	<i>11</i>
3.3 <i>Opplevelse av at symptomene ble tatt på alvor av behandlende lege</i> .....	<i>11</i>
3.4 <i>Opplevelse av utredning og behandling sett i ettertid, samt anvendte mestringsstrategier i etterkant</i> .....	<i>11</i>

3.5 Andel som hadde en oppfatning av sykdom før og etter møtet med BUK.....	11
3.6 Tilbakefall av utmattelse.....	12
3.7. Resultater fra Spearmans korrelasjonstabell.....	12
3.8 Skoletilstedeværelse før og etter møte med BUK .....	14
<b>4. Diskusjon .....</b>	<b>15</b>
4.1 Opplevelse av utredning og behandling underveis .....	15
4.2 Opplevelse av utredning og behandling sett i ettertid samt anvendte mestringsstrategier i etterkant.....	15
4.3. Andel som hadde en oppfatning av sykdom før og etter møtet med BUK.....	17
4.4 Tilbakefall av utmattelse.....	18
4.5 Skoletilstedeværelse før og etter møte med BUK .....	19
4.6 Fremtidig forskning .....	20
<b>5. Konklusjon.....</b>	<b>20</b>
<b>6. Referanser .....</b>	<b>21</b>
<b>7. Tabeller og figurer .....</b>	<b>23</b>
Tabell 1 – Undersøkelser i forbindelse med utredning.....	23
Tabell 2 – Diagnoser stilt på BUK.....	24
Tabell 3 – Intervjuguide .....	25
Tabell 4 – Deskriptiv oversikt over de kvantitative dataene .....	26
Tabell 5 – Korrelasjonstabell.....	27
Tabell 6 – Frekvenstabell .....	28
Figur 1 – Histogram av gjennomsnittsverdi av oppgitt skolefravær.....	28
<b>8. Vedlegg.....</b>	<b>29</b>
Vedlegg 1 – Godkjenning fra Personvernombudet, UNN.....	29
Vedlegg 2 – Utredningsskjema i henhold til Pediatrisk kriterier (Jason, 2006).....	31
Vedlegg 3 – Canada-kriteriene.....	33
Vedlegg 4 – Intervjuguide.....	36
Vedlegg 5 – Informasjonsbrev .....	37
Vedlegg 6 - Samtykkeerklæring .....	38

## Sammendrag

### Bakgrunn og formål

I 2014-2015 ble CL-teamet etablert ved Barne- og ungdomsklinikken, UNN Tromsø (BUK). Dette avstedkom et skifte i tilnæringsmetode i møte med barn/unge henvist for langvarig utmattelse, fra biomedisinsk klinisk tilnærming, til biopsykososial klinisk metode (BKM). Formålet er å beskrive hvordan BKM benyttes ved BUK, samt evaluere metoden i lys av deltakernes opplevelser og skoletilstedeværelse før og etter behandling.

### Metode

Som kvalitetssikringsstudie presenteres BKM slik den benyttes på UNN, hvor informasjonen hentes fra journalnotat og beskrivelse fra behandler. Metoden evalueres ved hjelp av spørreskjema med kvalitative og kvantitative spørsmål. Resultatene signifikans er vurdert ved statistiske tester.

### Resultater

Av 67 aktuelle deltakere ble 39 kontaktet, mens 19 deltok. Flertallet opplevde nytte av utredning og behandling underveis, at behandler tok dem på alvor, samt læring av nyttige mestringsstrategier. Kun én har svart at hun ikke har hatt tilbakefall i ettertid. Spearmans rho viser signifikant sterk korrelasjon mellom de som opplevde å bli tatt på alvor av behandler og de som opplevde 1) at behandlingen underveis var nyttig (0,66), og 2) utredningen som nyttig i ettertid (0,55), samt mellom de som nå tenker at behandlingen var nyttig, og de som har søkt profesjonell hjelp for tilbakefall (0,59). Signifikant negativ korrelasjon (-0,72) ses mellom de som nå tenker at utredningen var nyttig, og de som ikke tilegnet seg mestringsstrategier. Gjennomsnittlig skolefravær ved henvisningstidspunkt var 49%, ett år etter møtet med BUK var det 24%. Wilcoxon signed-ranks test viser signifikant skolefraværsreduksjon ett år etter møtet med BUK.

### Konklusjon

Ikke-parametriske statistiske tester viser at gjennomsnittlig skolefraværsreduksjon er signifikant. Som nybrottsarbeid er studien ikke sterk nok til å si noe om effekten av BKM i denne sammenheng. At deltakerne tenderer til å være fornøyde med møtet med BUK og har tilegnet seg mestringsstrategier, tyder imidlertid på at videre forskning på temaet vil være nyttig.

## Forkortelser og begrepsavklaringer

For bruk i den videre besvarelsen, defineres enkelte nøkkelbegreper som følger:

- 1) «Biopsykososial metode» (forkortet til «BKM»): her vises til beskrivelsen på side 1.
- 2) «Biomedisinsk klinisk metode»: I motsetning til den biopsykososiale metoden, legger ikke den biomedisinske kliniske metode vekt på psykososiale faktorer.
- 3) «Kognitiv atferdsterapi» (forkortet til «CBT»): En form for psykoterapi hvor en tar utgangspunkt i samspillet mellom tanker, følelser, kroppslige fornemmelser og atferd (1).
- 4) «Gradert treningsterapi» (forkortet til «GET»): Trening/fysisk aktivitet tilpasset pasientens funksjon og hva den kan mestre den dagen, samt en gradert økning i frekvens og intensitet (2).
- 5) «Konsultasjon-liaison-team (CL-team)»: CL-team (L i liaison av gresk «ligare» som betyr «å binde sammen»

## 1. Innledning

### 1.1. Bakgrunn for oppgaven

I løpet av studietiden har jeg utviklet stor interesse for fagfeltene pediatri og psykiatri. På denne bakgrunn mottok jeg tips om at en klinikkoverlege Hans Petter Fundingsrud, Barne- og ungdomsklinikken (BUK), kunne bidra til å finne tema til masteroppgaven og være veileder. Etter et idémøte satt vi igjen med flere mulige oppgaver. Det var imidlertid en biopsykososial klinisk metode og tilnærming anvendt i møte med ungdom med slitenhet/utmattelse tema for oppgaven landet på.

Fundingsrud stod i 2014/2015 i spissen for etableringen av et konsultasjon-liaison-team (CL-team) i BUK. Teamet skal bestå av en barnelege, en psykologspesialist og en barne- og ungdomspsykiater. For tiden er kun barne- og ungdomspsykiater og barnelege ansatt i teamet.

Ettersom Fundingsrud ikke er universitetsansatt, ble professor i barnesykdommer på institutt for klinisk medisin, Trond Flægstad, også veileder på fordypningsoppgaven.

### 1.2 Teoretisk bakgrunn

I 1977 lanserte George Engel, indremedisiner og psykoanalytiker ved University of Rochester, New York, USA en ny modell for å forstå sammenhengen mellom helse og sykdom. Denne modellen ble kalt den biopsykososiale modell, og ble lansert gjennom artikkelen «The need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine»

Engel pekte på at den biomedisinske modellen ikke bare krevde at somatisk sykdom skulle behandles som en selvstendig enhet uavhengig av sosial atferd, men i tillegg at også atferd som avviker fra det normale, skulle forklares med forstyrrede somatiske prosesser. Videre beskrev han hvordan den biomedisinske modellen omfavnet den reduksjonistiske tankemåten, der kjemi og fysikk kan forklare alle biologiske fenomener - en slags sinn-kropp-dualisme som skiller sinnet fra kroppen. Engel skrev videre at den biomedisinske modellen ble oppfattet som et dogme, hvor kun data som støttet opp under teorien ble inkludert, og data som ikke gjør det ble ekskludert (3).

Den biopsykososiale modellen tok sikte på å integrere sosiale og psykologiske parametere med den biologiske forståelsen og behandlingen av helsemessige utfordringer og sykdom.

Introduksjonen av den biopsykososiale modellen markerte et skille når det gjaldt møte med pasienter med komplekse og sammensatte symptomlidelser, som for eksempel hodepine, funksjonelle magesmerter, enurese og kronisk tretthetssyndrom. Ved barne- og ungdomsavdelingen på UNN i Tromsø skjedde dette skillet ved oppstarten av konsultasjon-liaison-virksomheten (CL) i 2015 (4). Dagens biopsykososiale modell er videreutviklet siden lanseringen på 70-tallet. De grunnleggende prinsippene er imidlertid stadig de samme. Utviklingen av den biopsykososiale modellen i arbeidet med barn, unge og deres familier har en lang og tung tradisjon ved Avdeling for barn og unges psykiske helse i sykehus (S-BUP), Barne- og ungdomsklinikken, Rikshospitalet, OUS. Her har man også kartlagt predisponerende sårbarhet, utløsende faktorer og vedlikeholdene faktorer og utdypet slike i et biopsykososialt kart som forklarer og viser vei i den videre behandlingen (5). Metoden har fått utbredelse til alle CL-teamene ved de somatiske barneavdelingene i Norge.

### 1.3 Problemstilling

Temaet for denne oppgaven er en biopsykososial klinisk metode for utredning og behandling av tenåringsjenter som er henvist til barne- og ungdomsavdelingen ved UNN grunnet på grunn av langvarig slitenhet/utmattelse. Metoden har fått sin egen form ved Barne- og ungdomsklinikken på UNN. Siktemålet med oppgaven er todelt: For det første forsøke å gi en beskrivelse av den biopsykososiale kliniske metode slik den for tiden benyttes ved BUK UNN Tromsø. For det andre evaluere metoden sett i lys av de som deltar i studien sin opplevelse av behandlingen, samt deres tilstedeværelse på skolen før og etter behandlingen.

### 1.4 Personvern

Studien er godkjent hos Personvernombudet, UNN. Godkjenningsbrev legges som vedlegg 1.

### 1.5 Avgrensninger

Tilnærmingen Standard medical care (SMC) som ble benyttet på UNN før oppstarten av CL-teamet i 2015 vil ikke bli beskrevet, og det vil ikke bli foretatt en evaluering av SMC. Oppgaven dekker derfor ikke en sammenligning for å vurdere hvilken tilnærming som har best resultater.



## 1.6 Etiske utfordringer knyttet til tema

Det er stor uenighet i fagfeltet om hvordan CFS/ME (Chronic fatigue Syndrome/Myalgic encefalopati/encefalomyelitt) skal forstås. Den store uenigheten går mellom de som hevder at tilstanden kan forklares rent biomedisinsk og de som betrakter tilstanden fra et biopsykososialt perspektiv. Dette har skapt steile fronter i det faglige ordskiftet.

På lik linje med blant annet symptomtilstander som fibromyalgi og irritabel tarm, omtales gjerne CFS/ME som «Medisinske uforklarlige symptomer» - såkalt MUS. Slike diagnoser er eksklusjonsdiagnoser, da det ikke finnes biomarkører for tilstandene.

På grunn av fravær av disse testene, opplever mange med disse symptomene å ikke føle seg trodd og forstått av både helsevesenet og samfunnet generelt. Denne opplevelsen forsterkes gjerne dersom det nevnes i sammenheng med psykososiale faktorer, enten det da gjelder årsak eller behandlingsmetoder.

Min fremstilling tar ikke standpunkt til om denne sykdommen bør kategoriseres under enten det psykiske eller det biomedisinske felt. Jeg ønsker å understreke at frem til man eventuelt finner en klar biomedisinsk biomarkør, bør man ikke utelukke ulike behandlingsmetoder basert på ett enkelt perspektiv. Pasienter synes å være taperne i denne debatten, og det vil kunne frarøve pasienter behandling som kan ha effekt.

## 1.7 Teoretisk grunnlag

### 1.7.1. Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)

Prevalenstillene baseres hovedsakelig på studier gjort i utlandet, men et anslag på mellom 0,1 og 2% av elever ved videregående skole er funnet ved studier gjort i Storbritannia (6).

Karakteristisk for CFS/ME-pasienter er at de opplever en vedvarende og begrensende fatigue, med forskjellig alvorlighetsgrad. Typisk for fatigue er at den er anstrengelsesutløst, og blir verre jo mer aktivitet en er i. Videre foreligger også typiske tilleggssymptomer som søvn som ikke medfører at pasienten oppfatter seg utvilt, smerter i hode, ledd eller muskler, kognitive symptomer, autonome forstyrrelser, overfølsomhet for sanseinntrykk, irritabel tarm, interstitiell cystitt, polyuri, sykdomsfølelse, ømme lymfeknuter, intoleranse for enkelte matvarer, og nevrologiske symptomer som cerebellære symptomer, svimmelhet, kvalme, temperaturregulering og Raynauds fenomen (7).

Det som ofte bringer ungdom til helsevesenet, er de faller ut av skolen som en viktig faglig og sosial arena, deltakelsen på ettermiddagsaktiviteter reduseres og generell sosial interaksjon hemmes. For pasientene vil dette kunne føre til videre psykiske utfordringer som depresjon, isolasjon, angst og lignende. Studier viser særlig økt forekomst av angst hos ungdom diagnostisert med CFS/ME (8).

Det finnes flere ulike sett diagnostiske kriterier for CFS/ME, som Canadakriteriene 2003 og revidert i 2010, NICE 2007, Jason pediatrike kriterier 2006, Fakuda CDC-kriterier 1994 og Oxford 1991. Ulike kriteriesett og heterogen pasientgruppe gjør forskning vanskelig på denne pasientgruppen. På BUK UNN benyttes Jason pediatrike kriterier 2006 og Canada-kriteriene. Kriteriesettene ligger vedlagt i sin helhet, henholdsvis som vedlegg 2 og 3.

#### 1.7.2. Behandling av kronisk utmattelse

I Norge har Helsedirektoratet utgitt egne retningslinjer for hvordan behandling av kronisk utmattelse hos barn og unge skal foregå (9). Det finnes i dag ingen dokumentert behandling som kan kurere CFS/ME, og i retningslinjene benyttes derfor kun symptomrettet behandling. Denne fokuseres hovedsakelig på søvnmønster, veiledning for å avhjelpe kvalme, smertebehandling, samt praktiske råd for å takle kognitive problemer og ortostatiske plager. I tillegg gis det råd om hvordan pasienten best mulig kan håndtere sin fatigue, og forebygge forverring. Dette gjøres ved å fastsette et aktivitetsnivå i løpet av en vanlig dag, for så å unngå overskridelse av dette for å unngå ytterligere fatigue. I tillegg til dette anbefales kognitiv atferdsterapi, da det i flere studier fremkommer at dette, og gradert treningsterapi, er de eneste behandlingene med dokumentert effekt (10).

Mens pasientforeninger uttrykker skepsis rundt disse funnene (2), viser en litteraturstudie med grundig utvalgte inklusjonskriterier en overveiende sannsynlighet for at videre forskning angående GET vil styrke anbefalingen om tilpasset treningsbehandling for denne gruppen (11).

I en kohortestudie i Sydney, med deltakerne ungdom mellom 12 og 17 år diagnostisert med enten CSF eller somatoform lidelse, fremkom det at begge pasientgruppene viste bedring i fysisk og psykososial funksjon med behandling med en tilpassningsdyktig, tverrfaglig modell (12).

I en studie kalt PACE trial of treatments for chronic fatigue syndrome, en firearmet randomisert studie med 641 deltakere, ble det konkludert med at to av behandlingsformene, kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi, var mest effektive når det kom til å forbedre både pasientrapportert fatigue og fysisk daglig funksjon (13). Som så mange studier innenfor dette temaet, har denne studien fått mye kritikk i ettertid. Forskningsdesignet er derfor gjennomgått i en ny artikkel fra 2019 i BMC Psychology hvor kvaliteten på PACE-studien får full støtte (14).

I en studie med 828 deltakere gjort i 2009 i Norge, kom det imidlertid frem at de fleste deltakerne i undersøkelsen vurderte aktivitetstilpasning, hvile, ro og fullstendig skjerming som nyttig. Dog viste den også at kognitiv atferdsterapi kan være nyttig for en del, men at gradert opptrening kan gi forverring hos mange. I studien opplyses det om at deltakerne ikke utgjør et representativt utvalg, og at resultatene må tolkes deretter (15).

### 1.7.3. CL-teamet på UNN

CL-virksomheten er et tverrfaglig samarbeid på tvers av de somatiske, psykologiske og sosiale fagområdene. CL-temaet i Barne- og ungdomsklinikken består som nevnt av en klinikkoverlege ved barne- og ungdomsavdelingen, en barne- og ungdomspsykiater samt musikkterapeut, barnefysioterapeut og barneergoterapeut.

### 1.8 Beskrivelse av Barne- og ungdomsklinikkens tilnærming og behandling i møte med pasienter henvist for langvarig slitenhet/utmattelse

Som tidligere nevnt behandles den biopsykososiale kliniske metoden i denne oppgaven. Overordnet er metoden bygget opp av fem elementer: 1) Grundig anamnese med komparentopplysninger, hvor Helsedirektoratets veileder er benyttet innholdsmessig, men ikke skjematisk, 2) bruk av genogram, 3) en klinisk undersøkelse inklusiv nevrologisk undersøkelse, 4) en gjennomgang av utredning gjort hos primærlege, samt 5) en introduksjon av en aktivitetstilpasningsmodell, da særlig med hensyn til skoletilstedeværelse.

BUK skjeler gjennom hele utrednings- og behandlingsprosessen til Helsedirektoratets veileder, samt kriteriene som brukes, da hovedsakelig Jason Pediatriske kriterier og Canada-kriteriene. Diagnosen CFS/ME settes etter eksklusjon av andre sykdommer og på gjenkjennelse av et mer typisk klinisk bilde. I det følgende beskrives de fem elementene nærmere.

#### 1.8.1. Grundig anamnese med komparentopplysninger

Dette åpne intervjuet er en grundig anamnese, inklusive komparentopplysninger. Intervjuet gjennomføres som et åpent intervju hvor deltakeren blir oppfordret til å beskrive sine plager uten direkte og ledende spørsmål fra behandler. Behandler unngår spørsmål som «har du hodepine?», «hva skjer ved den minste utmattelse, blir du da spesielt utmattet?», «har du problemer med å konsentrere deg?» og «opplever du muskel- og leddsmerter?». Ved sammensatte og diffuse symptomtilstander som CFS/ME uten kjent årsak, er google ofte en sentral ressurs for å skaffe kunnskap om tilstanden. I slike situasjoner er det særlig viktig med det åpne intervjuet for å redusere muligheten for at formuleringer fra internett blir kopiert og gjengitt. Komparentopplysninger er også en viktig del av anamnesedelen. Det følger alltid en foresatt med pasienten ved første konsultasjon, som da også får anledning til å beskrive symptomene.

#### 1.8.2 Genogram

Et genogram bygges opp noe likt et familietre (pedigree fra genetikken), men inneholder mer informasjon. I tillegg til generelle opplysninger som navn, kjønn, fødselsdato, og eventuell dødsdato, finnes også opplysninger som sosiale relasjoner, familieforhold, store livshendelser, sykdom og lignende. Prosessen er interaktiv med pasient og foresatt som aktive medspillere. Kartet tegnes på samme måte hver gang, og de samme symbolene benyttes for eksempelvis døde personer, skilte personer, personer i konflikt, tette relasjoner. Basert på erfaringene fra konsultasjonene med aktuelle deltakere i denne studien, synes det å kunne finnes flere fortrinn ved bruk av genogram: a) Det er inkluderende siden det viser interesse for hele familien, b) det gir en umiddelbar tilgang til komplekst familiært materiale, c) det er en ikke-truende manøver, d) familien samarbeider om en felles oppgave, noe som videre synes å styrke dens evne til mestring sammen og e) bruk av genogram oppleves som en høflig måte å omgå eventuelle forutinntatt motstand (16) Familien oppfordres til å ta bilde av genogrammet når det er ferdig og drøfte innholdet hjemme med de de måtte ønske.

### 1.8.3. Klinisk undersøkelse, også bestående av nevrologisk undersøkelse

Det gjennomføres en fullstendig generell somatisk undersøkelse inkludert nevrologi, da særlig med hensyn til hjernenerver, kartlegging av kroppens ressurser med hensyn til kraft, koordinasjon og sensibilitet. Denne anledningen benyttes til å fokusere på positive funn og mestringsperspektiv. Psykoedukasjon gis om tilstand, inklusiv om hva total inaktivitet gjør med kroppen.

### 1.8.4. Gjennomgang av utredning gjort hos primærlege

Denne pasientgruppen er ofte svært godt utredet med blodprøver og av og til også radiologisk diagnostikk i tråd med Helsedirektoratets veileder (9). Behandlerne er derfor nøye med å kvalifisere den omfattende og gode jobben som fastlegen har gjennomført, før de deretter vurderer supplerende undersøkelser, som for eksempel spirometri, MR Caput mv. I alle tilfeller skal utredningen, i tråd med veilederen, omfatte følgende undersøkelser – uavhengig av om det er fastlege eller spesialist som gjennomfører dem: Se tabell 1 på side 23.

### 1.8.5. Introduksjon av aktivitetstilpasningsmodell

Som avslutning av konsultasjonen introduseres en modell for aktivitetstilpasning. Denne omfatter både planlegging av fritid og skoletilstedeværelse. De to tilpasningsmønstrene som presenteres er «boom-bust» og «trappetrinnsmodellen». Det pedagogiske poenget omfatter at rehabilitering vil ta tid, og at pasienten ikke skal følge boom-bust-modellen hvor hun hele tiden kjenner etter hvor sliten hun er og lar slitenhetsgrad regulere om hun gjør mye eller lite. Det pasienten kan gjøre på en dårlig dag er starttrappetrinnet, og det skal hun gjennomføre, verken mer eller mindre. Hvert trappetrinn varer ca. 4-6 uker, og pasienten må selv sitte i førersetet for planen. BUK tilbyr så å bistå både skole og hjem i oppstarten av samarbeidet rundt planen, hvilket gjøres via Skype. I tillegg planlegges fysiske oppfølgingskontroller på barnepoliklinikken.

## 2. Materiale og metode.

### 2.1 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er todelt. Del 1 er en generell beskrivelse av tilnæringsmetoden behandler har hatt i møte med pasientgruppen. Denne beskrivelsen er blitt til ved at forfatter har lest gjennom journalene til studiepopulasjonen, og beskrevet den tilnæringsmetoden som er brukt. Behandler har gjennom hele prosessen vært delaktig, for å unngå eventuelle misforståelser.

Del 2 er et kvalitetssikringsprosjekt med både kvalitativ og kvantitativ tilnærming. Undersøkelsen er gjennomført ved hjelp av telefonintervjuer med utgangspunkt i et spørreskjema, vedlegg 4. Her er pasientgruppens oppfatning av tilnæringsmodellen beskrevet i Del 1, samt deres opplevelse av hvorvidt modellen har fungert for dem, kartlagt. I den kvalitative delen behandles svarene fra spørsmålene hvor deltakerne svarer med egne ord, mens det i den kvantitative delen tas utgangspunkt i avkrysningssvarene. For nærmere beskrivelse av intervjugjennomføringen vises det til fremstillingen tilknyttet avsnittet «Intervju» inntatt nedenfor. Resultatene fra de ulike delene av intervjuene vil kunne gi svar på ulike aspekter ved problemstillingen, og de er hver på sin måte nyttige for helheten i evalueringen.

Den kvalitative metoden brukes for å få frem studiepopulasjonens egne meninger om hva som fungerte og ikke fungerte for dem. Da det i biopsykososialt arbeid er viktig hvordan pasienten oppfatter å bli møtt av behandler, er dette viktig informasjon å ta med seg videre i fremtidig behandling av samme pasientgruppe. Resultatet av denne delen er gjenstand for behandling i diskusjonsdelen nedenfor.

### 2.2 Studiepopulasjonen

Studiepopulasjon er pasientgruppen jenter 14-17 år henvist til UNN for langvarig slitenhet/utmattelse i perioden 12.02.15-15.08.17. Et tverrsnitt av gruppen viser fellestrekk som blant annet pliktoppfyllende jenter som er flink både på skolen og i idrett, de har et langvarig behandlingsforløp, relativt god allmenntilstand ved undersøkelsestidspunkt, og nesten ingen er henvist med spørsmål om CFS/ME i utgangspunktet.

Der det forekommer tilleggssymptomer, er dette oftest smerter i form av hodepine, søvnproblemer og fra tid til annen kognitive vansker i form av mangelfull konsentrasjonsevne og sviktende hukommelse.

Samtlige av pasientene har blitt møtt med samme tilnærming under konsultasjonen, og de fleste har fått tilbud om veiledning sammen med skolen via Skype ved bruk av en trappetrinnsmodell for rehabilitering. Jentene med familier som ikke har blitt tilbudt å benytte seg av trappetrinnsmodellen, ekskluderes fra denne oppgaven, da deres pasienthistorie faller utenfor oppgavens formål.

### 2.2.1 Inklusjonskriterier

Forutsetningene for inklusjon er 1) deltakerne må være kvinner, 2) deltakerne var i aldersgruppen 14-17 år på henvisningstidspunktet, 3) de er behandlet i Tromsø og/eller Harstad (avdelingens ambulante base), 4) er henvist til UNN for slitenhet/utmattelse, og 5) har i møte med behandler på BUK fått en eller flere av følgende diagnoser: Tabell 2, Side 24.

### 2.2.2 Eksklusjonskriterier

Alle de som ikke inngår under inklusjonskriteriene, nærmere bestemt jenter under 14 år og over 17 år, har automatisk blitt ekskludert. I tillegg til disse, har også de som har fått en av overnevnte diagnoser som bidiagnose blitt ekskludert.

## 2.3 Intervju

I innledningen til intervjuene, før selve spørsmålsstillingen tok til, fikk pasientene forklart hvilken betydning som ville bli lagt i enkelte sentrale begreper og uttrykk. Dette gjaldt for det første begrepet «utredning». Pasientene fikk her opplyst at man med dette mente prosessen BUK gjennomfører *frem til* eventuell diagnostisering. For det andre fikk pasientene forklart betydningen av begrepet «behandling», hvilket i denne sammenheng menes alle tiltak iverksatt *etter* diagnostiseringstidspunktet, uavhengig av om pasienten fikk en diagnose eller ikke. Eksempler på slike behandlingstiltak, er blant annet trappetrinnsmodellen, energiavpassning, møte med skole og BUK, søvnregulering og psykoedukasjon ved eventuell smerteproblematikk samt videre oppfølging hos BUK. Videre fikk pasientene forklart forskjellen mellom spørsmålene om deres opplevelser av utredning og behandling, henholdsvis «underveis» i gjennomføringen, og «i ettertid» - altså på intervjutidspunktet.

På spørsmål 1, 2, 4 og 5 svarer pasientene med grad av opplevd nytthet på en firepunkts Likert-skala, hvor 0=lite nyttig, 1=både/og, 2=ganske nyttig, 3=svært nyttig. På spørsmål 3 angir pasientene i hvilken grad de opplevde å bli tatt på alvor på en firepunkts Likert-skala, hvor 0 = lite alvorlig, 1 = både/og, 2 = ganske alvorlig, 3 = svært alvorlig. Spørsmål 6, 7, 11, 13, 13a og 13b besvares med en trepunkts Likert-skala, hvor 0 = ja, 1 = nei og 2 = vet ikke. Relevant utdrag fra intervjuguide som ble brukt under telefonintervju med deltakerne presenteres i tabell 3 på side 25.

#### 2.4. Etikk knyttet til metodikk

Alle deltakerne ble i forkant sendt et informasjonsbrev og samtykkeerklæring i posten, se henholdsvis vedlegg 5 og 6. Dette er godkjent av personvernombudet ved UNN. Denne samtykkeerklæringen har blitt signert, scannet og sendt i retur på e-post. Dersom deltakerne er under 16 år, har foresatte samtykket og signert. I infoskrivet fikk de også mulighet til å reservere seg fra å bli ringt, da ved å enten sende mail eller SMS. De har videre blitt informert om at de i løpet av hele studien kan trekke seg. Deltakerne er i forkant av telefonintervjuet blitt forklart at dersom de forteller utover svarene i Likert-skalaen, vil det de forteller ikke bli inkludert i studien. De har imidlertid fått tilbud om å fortelle dette igjen under de kvalitative spørsmålene.

### 3. Resultater

#### 3.1 Populasjon

Det var totalt 67 jenter i aldersgruppen 14-17 år henvist til UNN i perioden 12.02.15-15.08.17 for langvarig utmattelse og slitenhet. Av disse ble 28 ekskludert da ovennevnte diagnoser var bidiagnoser i et større sykdomsbilde eller at de ble møtt av en behandler som ikke benyttet BKM. Videre ble 12 jenter ekskludert fordi de ikke svarte på telefonen, og 8 jenter ble ekskludert da de ikke ønsket å være med. De resterende 19 deltok i studien. En deskriptiv oversikt over de kvantitative dataene foreligger i Tabell 4 på side 26.

Av de 19 som deltok i studien, fullførte samtlige hele spørreskjemaet. Årsaken til at det på spørsmål 13.1 og 13.2 er færre deltakere, er at disse er følgespørsmål fra spørsmål 13, og kun stilles avhengig av svaret i spørsmål 13. Resultatene som er presentert i tabellen gjennomgås kort i det følgende.



### 3.2. Opplevelse av utredningen underveis

Av deltakerne svarte 26 % at utredningen underveis opplevdes lite nyttig, mens 42 % svarte at de opplevde utredningen enten ganske eller svært nyttig. Når det gjelder behandlingen, svarte imidlertid 37 % at de underveis opplevde denne som lite nyttig, mens 36 % svarte at de opplevde behandlingen som enten ganske eller svært nyttig. Vi ser med andre ord en markant økning i andelen pasienter som opplevde behandlingen som lite nyttig sammenlignet med utredningen. Samtidig sank andelen deltakere som opplevde behandlingen som nyttig, med omtrent 1/7.

### 3.3 Opplevelse av at symptomene ble tatt på alvor av behandlende lege

Av deltakerne opplevde 32 % at problemet deres ble tatt lite på alvor i møtet med BUK, mens hele 47 % opplevde at problemet deres ble tatt ganske eller svært alvorlig.

### 3.4 Opplevelse av utredning og behandling sett i ettertid, samt anvendte mestringsstrategier i etterkant

Når det gjelder deltakernes opplevelse av utredningen og behandlingen i ettertid, opplevde 47 % av deltakerne utredningen som enten svært eller ganske nyttig, mens kun 11 % opplevde den som lite nyttig. Utviklingen av opplevelsen av behandlingen i ettertid, er tydeligere, både med positivt og negativt fortegn. Her svarte 52 % av deltakerne at de opplevde behandlingen som ganske eller svært nyttig, mens 37 % av deltakerne opplevde den som lite nyttig. På spørsmål om deltakerne gjennom behandlingssituasjonen på BUK lærte mestringsstrategier de har fått bruk for i ettertid, svarte 42 % ja, mens 32 % nei.

### 3.5 Andel som hadde en oppfatning av sykdom før og etter møtet med BUK

Trettito prosent av deltakerne i studien tenkte før de oppsøkte legen for sitt problem at de hadde en sykdom, 32 % tenkte ikke det, mens 37 % svarte at de ikke visste. Når de nå ser tilbake har 52 % en oppfatning av at de hadde en sykdom da de oppsøkte legen, 21 % svarte nei, mens 26 % fortsatt er usikre. Dermed har andelen som har tatt et standpunkt til eventuell sykdom økt etter møtet med BUK.

### 3.6 Tilbakefall av utmattelse

Åttifire prosent av deltakerne svarte bekreftende på at de har opplevd tilbakefall etter endt behandling, mens kun 5 % - det vil si én person – svarte at det hadde den ikke. Elleve prosent svarte «vet ikke» på dette spørsmålet. Av de som har angitt at de ikke vet om de har opplevd tilbakefall og de som har angitt at de har opplevd tilbakefall, har 59 % av disse valgt å søke profesjonell hjelp til behandling, mens de resterende ikke har gjort det. Av de som har forklart at de har søkt profesjonell hjelp, har 80% valgt å benytte seg av andre kilder enn BUK, mens de resterende 20% har på ny fått veiledning hos BUK.

Shapiro-Wilks-test viser at dataen i studien ikke er normalfordelt. Korrelasjonsgraden avgjøres i denne studien av Spearmans korrelasjonskoeffisient. Denne er brukt da den er egnet for ikke-parametriske data uten normalfordeling. Korrelasjonskoeffisienten går fra -1 til +1, hvor 0 er ingen korrelasjon. Den graderes videre etter om koeffisienten er sterk (0,55), moderat (0,35) eller svak (0,15) (17). Siden antallet deltakere er lavt og dataen ikke er normalfordelt, er det ikke kjørt parametriske statistiske tester.

### 3.7. Resultater fra Spearmans korrelasjonstabell

I Spearmans rho fremkommer en signifikant moderat og sterk korrelasjon i åtte tilfeller. Tabellen ligger som tabell 5 på side 27.

Det ble funnet signifikant moderat korrelasjon (0,49) mellom spørsmål 1 og spørsmål 13, altså mellom de som opplevde liten nytte av utredningen og de som senere fikk tilbakefall, samt de som opplevde stor nytte av utredningen og de som ikke fikk tilbakefall. Det kan imidlertid nevnes at det kun var én deltaker som ikke fikk tilbakefall.

Spearmans rho viser også signifikant sterk korrelasjon (0,66) mellom spørsmål 2 og 3. En ser dermed at de som opplevde å bli tatt ganske eller svært alvorlig av behandler, tenderer til å være de samme som svarte at de opplevde behandlingen underveis som ganske eller svært nyttig. På samme måte ses en signifikant sterk korrelasjon mellom de som opplevde at problemet ikke ble tatt på alvor, og de som opplevde at behandlingen var lite nyttig.

Videre foreligger signifikant sterk korrelasjon (0,55) mellom spørsmål 3 og 4. Her fremkommer at de som anga opplevelse av at legen tok problemet deres ganske og svært alvorlig, tenderer til å være de samme som anga at opplevd nytthet av utredning i ettertid var ganske eller svært nyttig. Likeledes ses signifikant sterk korrelasjon mellom de som opplevde at legen tok problemet deres lite på alvor, og de som i ettertid opplever at utredningen da var lite nyttig.

Det ble funnet signifikant moderat korrelasjon (0,48) mellom spørsmål 4 og 5. Her ses signifikant moderat sammenheng mellom deltakerne som svarte at opplevd nytthetsgrad av utredning og behandling sett i ettertid, er ganske eller svært nyttig, Motsetningsvis foreligger signifikant moderat korrelasjon mellom deltakerne som anga at sett i ettertid, var både utredning og behandling lite nyttig.

Signifikant moderat negativ korrelasjon (-0,46) ble videre funnet i spørsmål 4 og 7, hvor det fremkommer at de som nå anser utredningen da for ganske og svært nyttig, synes å være de samme som nå tenker tilbake at de hadde en sykdom da de oppsøkte legen for sitt problem. Likeledes fremkommer det at det er moderat signifikant negativ korrelasjon mellom de som nå anser utredningen da for lite nyttig, og de som nå tenker tilbake at de ikke hadde, eller ikke vet om de hadde en sykdom da de oppsøkte legen for sitt problem.

Signifikant sterk negativ korrelasjon (-0,72) ses også i spørsmål 4 og 11. Altså synes de som nå tenker at utredningen da var ganske eller svært nyttig, å være de samme som de som har angitt at de gjennom behandlingssituasjonen lærte måter å mestre sin slitenhet/utmattelse på. På lik linje ses at de som har svart at de ikke har lært mestringsstrategier eller ikke vet om de har lært mestringsstrategier tenderer til å være de samme som angir at de nå tenker at utredningen da var lite nyttig.

Spearman's rho viser signifikant sterk korrelasjon (0,59) mellom spørsmål 5 og 13.1. Altså ser en signifikant sterk korrelasjon mellom de som nå tenker at behandlingen da var ganske eller svært nyttig, og de som ved tilbakefall har søkt profesjonell hjelp for tilbakefallet. Likeledes ses signifikant sterk korrelasjon mellom de som nå anser behandlingen da som lite nyttig, og de som ikke har søkt profesjonell hjelp for tilbakefallet. Det gjøres oppmerksom på at det ikke var noen deltakere som svarte at de ikke visste om de hadde søkt hjelp.

I spørsmål 7 og 11 ses en signifikant sterk korrelasjon (0,66). En ser her signifikant sterk korrelasjon mellom de som har en nåværende oppfatning av at de da hadde en sykdom før de oppsøkte legen, og de som angir at de under behandlingssituasjonen lærte mestringsstrategier de har fått bruk for i ettertid. Samtidig vises signifikant sterk korrelasjon mellom de som anga at de ikke visste om de hadde en sykdom eller tenkte at de ikke hadde en sykdom, og de som anga at de under behandlingsforløpet ikke vet om de lærte, eller ikke lærte mestringsstrategier de har fått bruk for i ettertid.

### 3.8 Skoletilstedeværelse før og etter møte med BUK

En gjennomsnittsverdi av oppgitt skolefravær ved henvisningstidspunkt og ett år etter møtet med BUK er skissert i histogrammet vist i figur 1 på side 28. Ni av deltakerne opplevde redusert skolefravær, mens to av deltakerne opplevde økt skolefravær, se frekvenstabell som tabell 6 på side 28.

Gjennomsnittlig skolefravær ved henvendelsestidspunkt synes å være 49 %. Gjennomsnittlig skolefravær ett år etter møte med BUK synes å være 24 %. Dette er en reduksjon på 25 prosentpoeng.

For å se om reduksjonen i fravær er signifikant, er fravær pre og post behandling angitt i prosent kjørt i Wilcoxon Signed Ranks test, altså en ikke-parametrisk test. Wilcoxon Signed Ranks test viser en signifikant (0,007) reduksjon i skolefravær ett år etter møtet med BUK. Det man imidlertid må være oppmerksom på i dette tilfellet er det lave antall deltakere, samt store sprik i verdiene.

## 4. Diskusjon

### 4.1 Opplevelse av utredning og behandling underveis

Som nevnt i resultatdelen, ser vi en økning i andelen pasienter som opplevde behandlingen som lite nyttig sammenlignet med utredningen. Samtidig sank andelen som opplevde behandlingen som nyttig, med ca 1/7. Det kan være mange årsaker til dette: Noen kan kanskje har gått inn med åpne sinn fra starten, med håp om klare resultater på prøver og tester, og dermed fått en negativ opplevelse av at det ble stilt en eksklusjonsdiagnose. For noen har dette kanskje ført til at de mistet motet, og dermed også troen på behandlingen. For andre vil kanskje det at behandlingen ikke bestod av konkrete medisiner ha spilt en rolle. Ytterligere andre kan ha blitt utmattet av utredningsprosessen i seg selv, og derfor ikke opplevd behandlingen som nyttig.

Vi ser samtidig en signifikant moderat negativ korrelasjon mellom de som anser utredningen da for ganske og svært nyttig, og de som nå tenker at de hadde en sykdom da de oppsøkte legen for sitt problem. En årsakssammenheng kan her være at pasienter fikk en diagnose som endelig ga et konkret svar på tilstanden deres, som for dem følte som nyttig.

### 4.2 Opplevelse av utredning og behandling sett i ettertid samt anvendte mestringsstrategier i etterkant

I resultatdelen fremgår at opplevd nytthet av både utredning og behandling i ettertid hadde økt. Det som imidlertid er interessant er at også opplevd lite nytthet av behandling hadde økt. Dermed har flere av de som svarte både/og var noe ambivalente underveis, endret mening og tatt et standpunkt. Kanskje kan årsaken ligge i at menneskers naturlige skepsis spiller inn frem til de blir trygge på at dette er noe som gagnar dem. Ser man disse spørsmålene i sammenheng med spørsmålet om pasientene har lært noe de kan benytte i ettertid, ser man at det er omtrent like store prosentandeler i de ulike kategoriene her. I så måte er det enkelt å tro at de som har lært teknikker de har fått bruk for i ettertid, også er de som er fornøyde med behandlingen i ettertid.

Det kan se ut til å være en sammenheng opplevelse av læring og mestring og opplevelse av at behandlingen var nyttig. Statistikken sier imidlertid ikke hvem som har svart hva, slik at dette ikke kan fastslås med sikkerhet.

Den eneste signifikante korrelasjonen finnes mellom de som nå opplever utredningen da som nyttig, og de som har lært teknikker. Det var altså ikke korrelasjon mellom behandling og læringsstrategier. Det man imidlertid ser, er signifikant korrelasjon mellom de som nå anser behandlingen da som nyttig, og de som har valgt å søke hjelp igjen. I så måte kan det antas at disse deltakerne har hatt god nytte av behandlingen. Når man imidlertid ser at kun 20 % av de 59 % av pasientene som oppsøkte profesjonell hjelp ved tilbakefallet sitt, valgte å oppsøke BUK for tilsvarende behandling som det studien undersøker, kan man stille spørsmålsteget om deltakerne faktisk opplevde nytte av behandlingen.

Forklaringen på dette kan imidlertid være så enkel som at deltakerne nå er over 18 år, og ikke lengre faller inn under BUKs ansvarsområde. De har dermed heller ikke muligheten til å motta hjelp fra BUK. Det kan også skyldes manglende opplevelse av hjelp forrige gang, at de ønsker å forsøke nye ting denne gangen, eller at de oppfatter at behandlingen sist var så utfyllende at BUKs tilbud nå er uttømt.

Det kan være ulike årsaker til at 42 % av deltakerne har angitt at de har lært mestringsstrategier de har fått bruk for i ettertid. Noen kan ha opplevd god effekt av strategien første gang, og dermed benyttet seg av den igjen. Eventuelt kan de, til tross for at det ikke hadde ønsket effekt første gang, fremdeles ha troen på strategiene, og dermed prøve dem om igjen. Andre er kanskje så preget av utmattelsen at de i desperasjon forsøker de eneste hjelpemidlene de har tilgang til, til tross for at de kanskje ikke opplevde god effekt første runden. Når det gjelder mulige årsaker til at deltakere har svart nei her, kan være at de i behandlingssituasjonens utgangspunkt opplevde så dårlig effekt at de ikke ønsket å forsøke flere ganger. Det kan også være tilfellet at deltakerne ikke har hatt bruk for det, da de ikke har kjent tilbakefall av utmattelsestilstand. Det er imidlertid kun én av deltakerne som har svart at den ikke har fått tilbakefall av utmattelsen i ettertid, så i denne studien er nok dette en lite sannsynlig årsakssammenheng. Andre forklaringer kan være at de har vært så preget av utmattelsen i ettertid at de ikke har hatt overskudd til å iverksette tiltak, at holdningen rundt den biopsykososiale tilnærmingen er negativ og at de derfor ikke har troen på tiltakene, eller at de rett og slett at fått mangelfull oppfølging fra BUK, og dermed ikke har lært strategiene tilstrekkelig til å kunne benytte dem.

Under den kvalitative delen av spørreskjemaet ble det stilt ulike spørsmål, blant annet om hva pasientene opplevde at det var som gjorde dem friskere. Her må nevnes at spørsmålet er lite nyansert, da man ikke åpner for at deltakerne ikke har opplevd bedring. Derfor har fem deltakere under dette spørsmålet svart at de ikke har opplevd bedring, og da har de naturlig nok heller ikke oppgitt faktorer til hva som ga dem bedring.

Majoriteten av de som anga at de hadde opplevd bedring, svarte at utredningen, at de ble tatt på alvor av legen, lyttet til og forstått, samt en introduksjon av trappetrinnsmodellen med videre oppfølgingssamtaler, var det avgjørende for dem. Tilpasning i skolehverdagen har også gått igjen som viktig, særlig ifølge to av jentene, som beskrev at det har bidratt til at skolefraværet gikk ned. To av deltakerne opplevde imidlertid at bedringen skyldes kontakt med ME-foreningen og fellesgrupper på sosiale medier med andre med like typer diagnoser. Disse oppga også at de følte utredningen og behandlingen på BUK fokuserte for mye på det psykososiale, og at de ikke fikk noe ut av det. En av deltakerne har benyttet seg av en alternativ behandlingsform kalt Lightning Process, og beskrev at hun hadde veldig god effekt av det (18).

#### 4.3. Andel som hadde en oppfatning av sykdom før og etter møtet med BUK

Som nevnt i resultatdelen har andelen som har tatt et standpunkt til eventuell sykdom økt etter møtet med BUK. Det fremkommer av statistikken at flere nå ser tilbake og tenker de var syke da de oppsøkte legehjelp. I den kvalitative delen av studien hadde flere av deltakerne ulike forklaringer på dette. Noen oppga at de i møtet med BUK fikk en diagnose, og dermed nå anser seg som syk på diagnosetidspunkt. Andre hadde endret oppfatning etter de har vært gjennom bedre perioder i ettertid, og derfor nå ser tilbake og tenker at det ikke var normalt å ha det slik de hadde det den gang. En svakhet med spørsmålet er imidlertid at det er svært uspesifikt, da ordet «sykdom» kan bety så mangt. Det er skilt mellom sykdom knyttet til CFS/ME og for eksempel forkjølelse eller mononukleose. På den måten vil svarene variere ut fra hver enkelt deltakers oppfatning av både hva en sykdom er, og hva deres sykdom er.

#### 4.4 Tilbakefall av utmattelse

Åttifire prosent av deltakerne svarte bekreftende på at de har opplevd tilbakefall etter endt behandling, mens kun 5 % - det vil si kun én person – svarte at det hadde den ikke. Ti prosent svarte «vet ikke» på dette spørsmålet. Samtidig vises imidlertid en signifikant reduksjon i skolefravær. Svakheter ved dette spørsmålet er at det ikke var en forutsetning for å bli stilt spørsmålet at de tidligere hadde oppgitt at de hadde opplevd bedring i forkant. Det vil si at de som kontinuerlig har vært syke siden møtet med BUK kunne svare «nei», siden de i praksis ikke har hatt tilbakefall. Det vil videre si at de som har svart «ja» i teorien også har kunne vært kontinuerlig syke og ikke opplevd bedring i mellomtiden. Det kan da diskuteres om det overhodet er tale om et tilbakefall.

Den store andelen av pasientene som svarer at de har hatt tilbakefall, tyder på at behandlingen i alle tilfeller ikke er kurativ, men heller handler om at pasientene kan lære seg å leve med, og å mestre, sykdommen. Slike tall gjør at kritikere nok kan stille spørsmål ved hvorvidt behandlingen har hatt noen funksjon overhodet. Imidlertid er andelen som opplevde behandlingen nyttig relativt stor, så funksjon kan derfor antas at behandlingen har hatt. Opplevd nyttinghet kan dog ikke ses som ekvivalent med kurativ behandling, særlig ikke når det fortsatt rår så mange spørsmål om kausalitet og populasjon, samt om selve sykdommen generelt.

En kan spørre seg hva som kommer først av det negative utfallet med tilbakefall og holdningen til en biopsykososial klinisk tilnærming. Det er nærliggende å tro at en negativ holdning i utgangspunktet kan føre til at de ikke opplever langvarig bedring og får tilbakefall, samtidig som det er nærliggende å tro at en mister troen på tilnærmingen dersom en opplever at behandlingen ikke fungerer og en får tilbakefall.

Ikke alle som har fått tilbakefall, har valgt å oppsøke profesjonell hjelp for dette. Dette kan skyldes at de har falt utenfor systemet og ikke har opplevd å ha noen å henvende seg til, at de har ansett tilbakefallet for så begrenset at de ikke har sett behovet for å oppsøke hjelp for dette, eller at de ved tidligere kontakt med BUK har lært seg strategier for å mestre tilbakefallet på egen hånd.



#### 4.5 Skoletilstedeværelse før og etter møte med BUK

Gjennomsnittlig skolefravær ved henvendelsestidspunkt synes å være 49 %, mens gjennomsnittlig skolefravær ett år etter møte med BUK synes å være 24 %. Dette er en reduksjon på 25 prosentpoeng. Wilcoxon Signed Ranks test en signifikant (0,007) reduksjon i skolefravær ett år etter møtet med BUK. Ved denne typen tester vil man med så få deltakere risikere en type 1-feil, altså en falsk positiv test.

I tillegg til mulig type-1-feil grunnet få deltakere, er det en stor svakhet ved studien at det ikke er foreligger en kontrollgruppe. Forfatter har heller ikke klart å finne tidligere forskning på skoletilstedeværelse etter et år hos en pasientgruppe med noenlunde samme inklusjonskriterier og som ikke har mottatt behandling. En kan derfor ikke si noe om reduksjonen i skolefravær hadde sett lik ut dersom deltakerne ikke hadde mottatt behandlingen.

En problemstilling som kan reises ved vurdering av resultatets presisjonsnivå, er konsekvensen av at prosentandelen kun anslås av deltakerne. Fraværsmengden ble ikke sjekket opp i skolepapirer, men heller angitt etter deltakerens egen hukommelse. Videre kan spørsmål stilles om hvorvidt angitt skolefravær gjenspeiler antall timer tilbragt på skolen. Grunnen til dette er at rasjonalet bak trappetrinnsmodellen er å tilpasse planlagt aktivitetsmengde. Det vil si at flere av jentene da har redusert antall fag de skal delta i på skolen det året. En ser at fraværsprosenten synker, selv om flere av jentene i den kvalitative delen har fortalt at de har et redusert antall fag, og derfor har hatt lettere for å være til stede i den lille mengden skole som er planlagt for dem. Det gir ikke et bilde på hvor mye fravær de hadde hatt dersom det var lagt opp til at de skulle være 100 % skoleelev.

Disse angitte svakhetene er imidlertid typiske trekk ved nybrottsarbeid som dette, og kan tas med i eventuelle videre studier på temaet.

#### 4.6 Fremtidig forskning

Det er flere elementer å ta tak i med hensyn til videre forskning på akkurat dette feltet. Det bør gjøres et randomisert kontrollert studie slik at man får mer kontroll på tredjevariabler. Også gjerne med lengre oppfølgingstid for å se på langtidseffektene. Dette vil gi mer plausible resultater. Å samle informasjon fra foresatte i tillegg til ungdommene selv, er også en metode for å sikre seg realistiske svar, dette gjorde den tidligere nevnte kohortstudien gjort i Sydney. Videre kan den biopsykososiale kliniske tilnærmingen sammenlignes med den biomedisinske kliniske tilnærmingen som ble anvendt før opprettelsen av CL-teamet i 2016. Det kan også gjøres en vurdering av kriteriesett og utrednings- og behandlingsveiledere for å se om de er tilstrekkelige. Det er laget egne kriteriesett for barn og ungdom, men de er svært like kriteriene for de voksne. Canada-kriteriene brukes for både barn, ungdom og voksne. Dette kan videre problematiseres ved at tilstanden oftest utarter ulikt hos unge og voksne.

Man ser en reduksjon i gjennomsnittlig skolefravær på 25 prosentpoeng ved henvisningstidspunkt og ett år etter møte med BUK. Ved bruk av ikke-parametriske statistiske tester ses det at reduksjonen er signifikant. Som nybrottsarbeid er denne studien ikke sterk nok til å si noe om effekten av den biopsykososiale kliniske tilnærmingen av møte med tenåringsjenter med lagvarlig slitenhet/utmattelse. En ser imidlertid en tendens til at deltakerne er fornøyde med møtet med BUK, samt har lært mestringsstrategier de har fått bruk for i ettertid. Den positive innstillingen en ser at mange av deltakerne har, tyder på at videre forskning på tema vil være nyttig.

#### 5. Konklusjon

Man ser en reduksjon i gjennomsnittlig skolefravær på 25 prosentpoeng ved henvisningstidspunkt og ett år etter møte med BUK. Ved bruk av ikke-parametriske statistiske tester ses det at reduksjonen er signifikant. Som nybrottsarbeid er denne studien ikke sterk nok til å si noe om effekten av den biopsykososiale kliniske tilnærmingen av møte med tenåringsjenter med lagvarlig slitenhet/utmattelse. En ser imidlertid en tendens til at deltakerne er fornøyde med møtet med BUK, samt har lært mestringsstrategier de har fått bruk for i ettertid. Den positive innstillingen en ser at mange av deltakerne har, tyder på at videre forskning på dette tema vil være nyttig

## 6. Referanser

1. Kriz S, Solberg B. Kognitiv atferdsterapi [www.legeforeningen.no](http://www.legeforeningen.no): Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening 2010, ; 2016 [updated 07.07.17. Available from: <https://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/Faglig-veileder-for-barne-og-ungdomspsykiatri/Del-3/kapittel-1-psykoterapi/13-kognitiv-atferdsterapi/>].
2. Twisk FNM, Maes M, Festvåg L. Gradert treningsterapi kan ha skadelige effekter. Tidsskr Nor Laegeforen. 2011;131(8):803.
3. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science. 1977;196(4286):129-36.
4. Fundingsrud HP. Norske Barne- og ungdomsavdelinger og CL - barnepsykiatrisk virksomhet: tid for å tenke nytt? [www.paidos.no2016](http://www.paidos.no2016) [Available from: <https://paidos.no/norske-barne-og-ungdomsavdelinger-og-cl-barnepsykiatrisk-virksomhet/>].
5. Enström K, Dietrichs E, Rootwelt T, Helseth E, Gjerstad L. Nevrologi og nevrokirurgi: fra barn til voksen : undersøkelse, diagnose, behandling. Høvik: Vett & viten; 2010. 702 s. ill. 29 cm p.
6. Brigden A, Loades M, Abbott A, Bond-Kendall J, Crawley E. Practical management of chronic fatigue syndrome or myalgic encephalomyelitis in childhood. Arch Dis Child. 2017;102(10):981-6.
7. Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander. Nasjonal veileder Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg: Helsedirektoratet; 2014.
8. Stoll SVE, Crawley E, Richards V, Lal N, Brigden A, Loades ME. What treatments work for anxiety in children with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME)? Systematic review. BMJ Open. 2017;7(9):e015481.
9. Norsk Barnelegeforening. Pediatriveiledere: 11.20 Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) [www.helsebiblioteket.no](http://www.helsebiblioteket.no): Norsk Barnelegeforening, ; 2017 [Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5973&key=146632>].
10. Berge T, Dehli L. Kognitiv terapi ved kronisk utmattelsessyndrom/ME. Tidsskrift for Norsk psykologforening. 2009;46(9):828-36.

11. Larun L, Malterud K. Treningsbehandling ved kronisk utmattelsessyndrom. Tidsskr Nor Laegeforen. 2011;131(3):231-6.
12. Klineberg E, Rushworth A, Bibby H, Bennett D, Steinbeck K, Towns S. Adolescent chronic fatigue syndrome and somatoform disorders: a prospective clinical study. J Paediatr Child Health. 2014;50(10):775-81.
13. White PD, Goldsmith KA, Johnson AL, Potts L, Walwyn R, DeCesare JC, et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. Lancet. 2011;377(9768):823-36.
14. Sharpe M, Goldsmith K, Chalder T. The PACE trial of treatments for chronic fatigue syndrome: a response to WILSHIRE et al. BMC Psychol. 2019;7(1):15.
15. Bjørkum T, Wang CEA, Waterloo K. Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom. Tidsskr Nor Laegeforen. 2009;129(12):1214-6.
16. McGoldrick M, Gerson R, Petry SS. Genograms : assessment and intervention. New York: W.W. Norton & Co.; 2008.
17. Svartdal F. Korrelasjon - Psykologi [www.snl.no](http://www.snl.no): Store norske leksikon; 2017 [11.05.19]. Available from: [https://snl.no/korrelasjon - psykologi](https://snl.no/korrelasjon-psykologi).
18. Landmark L. Lightning Process [www.livelandmark.no2019](http://www.livelandmark.no2019) [cited 2019 31.05.19]. Available from: <https://www.livelandmark.no/lightning-process-norge/>.
19. Direktoratet for e-helse. ICD-10 <https://finnkode.ehelse.no>: Direktoratet for e-helse, ; 2019 [updated 01.01.19. Available from: <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1>.

## 7. Tabeller og figurer

Tabell 1 – Undersøkelser i forbindelse med utredning

Ifølge Helsedirektoratets veileder skal utredning av langvarig slitenhet/utmattelse hos barn og unge i alle tilfeller undersøkes med følgende omfattende undersøkelser.

<b><i>Generelle blodprøver</i></b>	SR, hvite med differensialtelling, trombocytter, ferritin, natrium, kalium, kalsium, magnesium, kreatinin, ALAT, ASAT, GT, ALP, LD, bilirubin, CK, HbA1c, glukose, CRP, antitransglutaminase, TSH, fT4, kortisol, 25-OH-vitamin D, ANA, RF, vitamin B12, folat, immunoglobuliner
<b><i>Serologi</i></b>	EBV, HBV, HCV, CMV, borrelia burgdorferi.
<b><i>Fæces</i></b>	Calprotectin
<b><i>Urin</i></b>	Urinstix
<b><i>Abdomen</i></b>	Ultralyd
<b><i>Thorax</i></b>	Røntgen
<b><i>Caput</i></b>	MR
<b><i>På indikasjon</i></b>	EEG, polysomnografi, spinalpunksjon, øre-, nese-, halsutredning

Tabell 2 – Diagnoser stilt på BUK

Som en av inklusjonskriteriene i studien, har alle deltakerne i møte med behandler på BUK fått en eller flere av følgende diagnoser:

G93.3. Postviralt utmattelsessyndrom.	Herunder inngår kronisk utmattelsessyndrom og myalgisk encefalomyelopati.
F48.0. Nevrasteni	Herunder inngår to typer. Ved den ene er hovedkjennetegnet klager over økt tretthet etter psykiske anstrengelser. Ved den andre er hovedkjennetegnet fysisk svekkelse og utmatting etter den minste anstrengelse, ledsaget av opplevelse av verk eller smerter i muskler og manglende evne til å slappe av.
R53. Uvelhet og tretthet	Herunder inngår asteni, debilitet, generell fysisk svekkelse og sløvheter.
F45.0. Somatiseringslidelse	Her menes «flere tilbakevendende somatiske symptomer som hyppig forandrer seg, gjennom minst to år. Lidelsens forløp er kronisk og svingende, og ofte forbundet med forstyrrelser i sosial, mellommenneskelig og familiemessig atferd».
F45.3. Somatoform autonom dysfunksjon	Innunder her inngår to typer symptomer, hvor den ene gjenspeiler objektive tegn på autonom stimulering, som hjertebank, svetting, rødming o.l., mens den andre er subjektive plager som pasienten tilskriver et spesifikt organ eller system, som smerter, oppblåsthet, brennende sensasjoner o.l

(19)

Tabell 3 – Intervjuguide

Relevant utdrag fra intervjuguide som ble brukt under telefonintervju med deltakerne presenteres her. Intervjuguiden i sin helhet ligger som vedlegg 4.

	<i>Spørsmål</i>	<i>Likert-skala</i>
<i>Spm 1</i>	I hvilken grad opplevde du underveis at utredningen var nyttig for deg?	0 = Lite nyttig 1 = Både/og 2 = Ganske nyttig 3 = Svært nyttig
<i>Spm 2</i>	I hvilken grad opplevde du underveis at behandlingen var nyttig for deg?	0 = Lite nyttig 1 = Både/og 2 = Ganske nyttig 3 = Svært nyttig
<i>Spm 3</i>	I hvilken grad opplevde du underveis at problemet ditt ble tatt på alvor av legen, og ble ansett som et reelt problem?	0 = Ja 1 = Nei 2 = Vet ikke
<i>Spm 4</i>	Sett i ettertid, i hvilken grad tenker du nå at utredningen da var nyttig for deg?	0 = Lite nyttig 1 = Både/og 2 = Ganske nyttig 3 = Svært nyttig
<i>Spm 5</i>	Sett i ettertid, i hvilken grad tenker du nå at behandlingen var nyttig for deg?	0 = Lite nyttig 1 = Både/og 2 = Ganske nyttig 3 = Svært nyttig
<i>Spm 6</i>	Tenkte du før du oppsøkte legen med ditt problem at du hadde en sykdom?	0 = Ja 1 = Nei 2 = Vet ikke
<i>Spm 7</i>	Tenker du nå at da du oppsøkte legen med ditt problem at du hadde en sykdom?	0 = Ja 1 = Nei 2 = Vet ikke
<i>Spm 11</i>	Lærte du gjennom behandlingssituasjonen noen måter å mestre din slitenhet/utmattelse på som du har fått bruk for i ettertid?	0 = Ja 1 = Nei 2 = Vet ikke
<i>Spm 13</i>	Har du etter utredningen og behandlingen fått tilbakefall av slitenheten/utmattelsen din?	0 = Ja 1 = Nei 2 = Vet ikke
<i>Spm 13.1</i>	Dersom du har fått tilbakefall av slitenheten/utmattelsen, har du søkt profesjonell hjelp til dette?	0 = Ja 1 = Nei 2 = Vet ikke
<i>Spm 13.2</i>	Dersom du har fått tilbakefall av slitenheten/utmattelsen og søkt profesjonell hjelp til dette, har du søkt samme hjelp som BUK gav deg ved forrige anledning?	0 = Ja 1 = Nei 2 = Vet ikke
<i>Fravær før behandling</i>	Ca hvor mye fravær fra skolen hadde du før du ble henvist til BUK? Svar angis i prosent.	
<i>Fravær etter behandling</i>	Ca hvor mye fravær fra skolen hadde du ett år etter møtet med BUK? Svar angis i prosent.	

Tabell 4 – Deskriptiv oversikt over de kvantitative dataene

En deskriptiv oversikt over de kvantitative dataene samlet med telefonintervju fremstilles her.

	<i>N</i>	<i>Minimum</i>	<i>Maximum</i>	<i>Sum</i>	<i>Mean</i>	<i>Median</i>	<i>Std. Deviation</i>
<i>Spm 1</i>	19	0	3	24	1,26	1	,991
<i>Spm 2</i>	19	0	3	22	1,16	1	1,119
<i>Spm 3</i>	19	0	3	28	1,47	1	1,264
<i>Spm 4</i>	19	0	3	33	1,74	1	1,098
<i>Spm 5</i>	19	0	3	29	1,53	2	1,349
<i>Spm 6</i>	19	0	2	20	1,05	1	,848
<i>Spm 7</i>	19	0	2	14	,74	0	,872
<i>Spm 11</i>	19	0	2	16	,84	1	,834
<i>Spm 13</i>	19	0	2	5	,26	0	,653
<i>Spm 13.1</i>	17	0	1	7	,41	0	,507
<i>Spm 13.2</i>	10	0	1	8	,80	1	,422



Tabell 5 – Korrelasjonstabell

Spearmans korrelasjonstabell presenterer korrelasjoner mellom spørsmålene stilt under telefonintervjuet med deltakerne. Følgende korrelasjonsverdier ble funnet:

		<i>Spm 1</i>	<i>Spm 2</i>	<i>Spm 3</i>	<i>Spm 4</i>	<i>Spm 5</i>	<i>Spm 6</i>	<i>Spm 7</i>	<i>Spm 11</i>	<i>Spm 13</i>	<i>Spm 31.1</i>	<i>Spm 13.2</i>	<i>Fravær for behandling</i>	<i>Fraværet behan</i>
<i>Spm 1</i>	Korrelasjonskoeffisient	1,000												
	<i>Sig.(2-tailed)</i>													
<i>Spm 2</i>	Korrelasjonskoeffisient	,229	1,000											
	<i>Sig.(2-tailed)</i>													
<i>Spm 3</i>	Korrelasjonskoeffisient	,328	,657**	1,000										
	<i>Sig.(2-tailed)</i>		,002											
<i>Spm 4</i>	Korrelasjonskoeffisient	,352	,409	,545*	1,000									
	<i>Sig.(2-tailed)</i>			,016										
<i>Spm 5</i>	Korrelasjonskoeffisient	,450	,276	,154	,477*	1,000								
	<i>Sig.(2-tailed)</i>				,039									
<i>Spm 6</i>	Korrelasjonskoeffisient	-,192	-,260	-,055	-,054	,128	1,000							
	<i>Sig.(2-tailed)</i>													
<i>Spm 7</i>	Korrelasjonskoeffisient	-,191	-,437	-,251	-,461*	,029	,330	1,000						
	<i>Sig.(2-tailed)</i>				0,47									
<i>Spm 11</i>	Korrelasjonskoeffisient	-,268	-,306	-,370	-,724**	-,230	-,065	,662**	1,000					
	<i>Sig.(2-tailed)</i>				,000			,002						
<i>Spm 13</i>	Korrelasjonskoeffisient	-,485*	-,043	,302	-,014	,055	-,027	,004	-,080	1,000				
	<i>Sig.(2-tailed)</i>	,035												
<i>Spm 13.1</i>	Korrelasjonskoeffisient	,051	,367	,190	,454	,589*	-,142	,014	-,182	-,209	1,000			
	<i>Sig.(2-tailed)</i>					,013								
<i>Spm 13.2</i>	Korrelasjonskoeffisient	,046	,140	,046	-,187	-,374	-,192	-,149	,000	,167	-	1,000		
	<i>Sig.(2-tailed)</i>													

Tabell 6 – Frekvenstabell

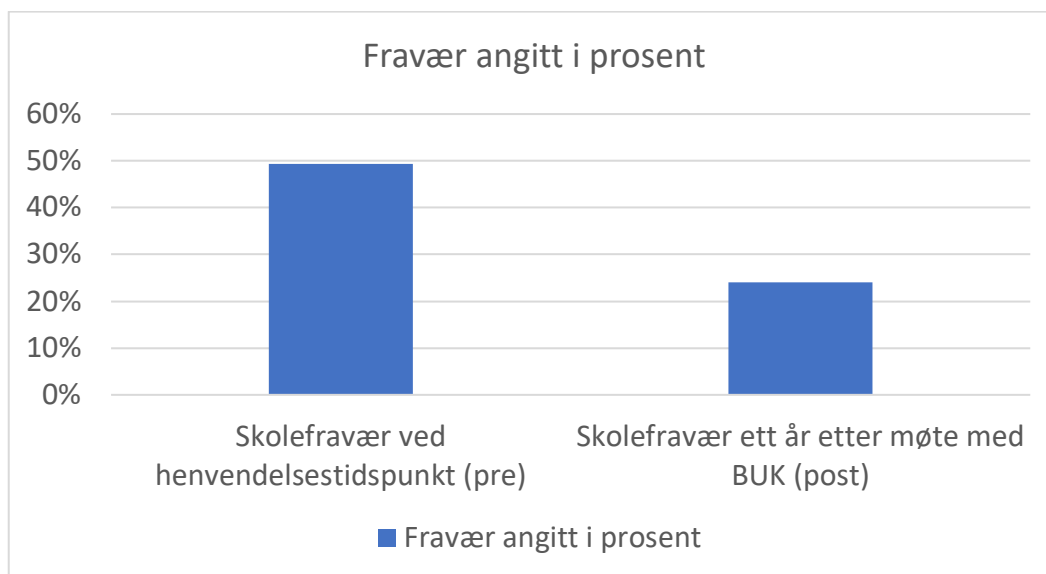
En frekvenstabell med oversikt over deltakernes skolefravær angitt i prosent før og etter møtet med BUK, samt presentert reduksjon angitt i prosentpoeng.

<i>Skolefravær ved henvendelsestidspunkt (pre)</i>	<i>Skolefravær ett år etter møte med BUK (post)</i>	<i>Reduksjon i skolefravær (prosentpoeng)</i>
100	100	0
60	15	45
0	0	0
50	1	49
20	1	19
15	15	0
40	5	35
100	100	0
100	0	100
75	45	30
100	0	100
50	0	50
0	0	0
15	25	-15
90	90	0
0	0	0
25	12	13

Til tabell 6: merk at pre- og postkolonne er angitt i prosent.

Figur 1 – Histogram av gjennomsnittsverdi av oppgitt skolefravær

Et histogram som viser gjennomsnittsverdi av deltakernes oppgitte skolefravær ved tidspunkt for henvendelse til legen angående sin slitenhet/utmattelse, og ett år etter møtet med BUK.



## 8. Vedlegg

Vedlegg 1 – Godkjenning fra Personvernombudet, UNN



**UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE**  
DAVVI-NOROGGA UNIVERSITEHTABUOHCCIEVISSU



Hans Petter Fundingsrud  
Barne- og ungdomsklinikken

Deres ref.:      Vår ref.:      Saksbehandler/dir.tlf.:      Dato:  
2018/5044      Kristin Andersen/77626506      7.9.2018

### **ANBEFALING – BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER**

Det vises til Meldeskjema for forsknings- og kvalitetsprosjekt og annen aktivitet som medfører behandling av personopplysninger mottatt 15.8.2018  
Meldingen gjelder prosjektet:

**Nr. 02112**

**Navn på prosjektet:** *Beskrivelse og evaluering av en biopsykososial klinisk metode benyttet i møte med tenåringsjenter henvist til barne- og ungdomsavdelingen ved UNN, grunnet slitenhet/utmattelse*

Prosjektet er et **kvalitets/student prosjekt** hvor Universitetssykehuset Nord-Norge HF er dataansvarlig. Prosjektet er samtykkebasert.

**Formål:** *«Formålet med denne avhandlingen er å beskrive de ulike elementene i tilnærmingen til pasienter med kronisk utmattelse, dernest å evaluere om metoden har vært nyttig, spesielt med hensyn til bedring i funksjonsnivå direkte relatert til deres utmattelse.»*

Personvernombudet (PVO) har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysningene vil være regulert av § 6 i Helseregisterloven, jf. Pasientjournalloven § 6, og hjemlet etter Helsepersonelloven § 26.

PVO forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med de opplysningene som er gitt, samt i henhold til Personopplysningsloven og Helseregisterloven med forskrifter. Videre forutsettes det at data anonymiseres etter prosjektavslutning ved at kodelista slettes.

PVO har på bakgrunn av tilsendte meldeskjema med vedlegg registrert prosjektet og opprettet et eget område (mappe) på \\hn.helsenord.no\UNN-avdelinger\felles.avd\forskning (O:\) med navn **02112** hvor all data i forbindelse med prosjektet skal lagres.

I tillegg er det opprettet et område på \\hn.helsenord.no\UNN-  
avdelinger\felles.avd\forskning\key med navn 02112N hvor nøkkelfil skal oppbevares.  
Tilgang til dette området er begrenset til kun å omfatte prosjektleder og den/de som  
prosjektleder oppgir. PVO vil ha tilgang til området.

PVO gjør oppmerksom på at dersom registeret (data lagret på O:) skal brukes til annet formål  
enn det som er nevnt i meldingen, må dette meldes særskilt.

PVO skal ha melding når registeret er slettet. PVO skal ha melding hvert 3. år inntil registeret  
er slettet.

Med hjemmel i Personopplysningsloven § 10, jf. Personvernforordningens artikkel 39,  
anbefaler PVO at behandlingen kan iverksettes.

Med vennlig hilsen

UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE HF

For Personvernombudet

Kristin Andersen

Kopi: Klinikksjef Per Ivar Kaaresen

## Vedlegg 2 – Utredningsskjema i henhold til Pediatrisk kriterier (Jason, 2006)

1. Klinisk vurdert, uforklarlig, vedvarende eller tilbakevendende (residiverende) kronisk utmattelse i løpet av de siste tre månedene som ikke skyldes pågående anstrengelse, ikke lindres av hvile og som medfører en betydelig reduksjon i aktivitetsnivået
2. Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse. Ved hvilken som helst type aktivitet må det oppstå et tap av fysisk eller psykisk utholdenhet, rask/plutselig muskulær eller kognitiv utmattelse og en tendens til forverring av andre assosierte symptomer hos pasienten. Restitusjonen er vanligvis langsom, og tar ofte 24 timer eller mer
3. **Søvn.** Ikke-uthvilende søvn eller forstyrrelser i søvnkvalitet eller rytme. Kan inkludere økt søvnbehov, forstyrret søvn og/eller forandret døgnrytme
4. **Smerte.** Minst ett symptom fra følgende:
  - a. Muskel- og leddsmerter
  - b. Magesmerter og/eller hoderelaterte smerter
5. **To eller flere nevrokognitive utfall**
  - a. Svekket hukommelse
  - b. Problemer med å holde fokus
  - c. Vansker med å finne riktige ord
  - d. Glemmer ofte hva man ønsket å si
  - e. Åndsfraværende
  - f. Langsom tankegang
  - g. Problemer med å gjengi/huske informasjon
  - h. Kan bare fokusere på en ting om gangen
  - i. Problemer med å uttrykke tanker
  - j. Problemer med å forstå informasjon
  - k. Mister ofte tråden i en tankerekke
  - l. Nyoppståtte vansker med matematikk eller andre skolefag
6. Minst ett symptom fra to av de følgende tre kategorier
  - a. Autonome manifestasjoner (blodtrykksfall, økt hjerterefrekvens, svimmelhet, forstyrret balanse, kortpustethet)
  - b. Nevroendokrine utfall (feberfølelse og kalde ekstremiteter, unormal kroppstemperatur og tydelige døgnvariasjoner, svettetokter, intoleranse for

hete og kulde, markert vektendring, forverring av symptomer ved stress/overbelastning)

- c. Immunologiske manifestasjoner (hyppig influensafølelse, sår eller irritert hals, stadige perioder med feber og hetetokter, ømme, men ikke spesielt hovne lymfeknuter, ny overfølsomhet for mat, lukt eller kjemikalier)

### **Eksklusjonskriterier**

- 1) Enhver pågående medisinsk tilstand som kan forklare tilstedeværelsen av kronisk utmattelse
- 2) Noen pågående psykiatriske tilstander som kan forklare tilstedeværelsen av kronisk utmattelse
  - a. Barneschizofreni
  - b. Bipolarlidelse
  - c. Pågåend ealkohol- eller stoffmisbruk,
  - d. Anorexia nervosa eller bulimia nervosa
  - e. Alvorlige depressive lidelser

### **Ikke-ekskluderende tilstander**

Barn kan ha tilstedeværelse av medvirkende tilstander som ikke godt nok forklarer utmattelsen, og som derfor ikke nødvendigvis er eksklusjonsgrunner:

- 1) Psykiske lidelser som angst, somatoformelidelser og depressive lidelser
- 2) Andre tilstander som primært er karakterisert ved symptomer som ikke kan bekreftes av diagnostiske laboratorietester
- 3) En hvilken som helst tilstand/lidelse hvor spesifikk behandling tilstrekkelig lindrer alle de tilhørende symptomene og hvor behandlingen er tilfredsstillende dokumentert
- 4) En hvilken som helst tilstand/lidelse som er blitt behandlet med spesifikk terapi før utviklingen av kronisk symptomatisk følgetilstand
- 5) En hvilken som helst isolert og uforklart klinisk undersøkelse, samt laboratorietest eller billeddiagnostiske tester som er utilstrekkelig til å kunne indikere eller bekrefte tilstedeværelsen av en eksklusjonstilstand

## Vedlegg 3 – Canada-kriteriene

Definisjon av myalgisk encefalopati (ME) - til klinisk bruk 'Canada-definisjonen'

Diagnosekode: ICD-10 G93.3 (nevrologisk lidelse)

En pasient med ME vil tilfredsstillte følgende kriterier: utmattelse, utmattelse eller sykdomsfølelse etter anstrengelse, søvnproblemer og smerter; ha to eller flere nevrologiske/kognitive manifestasjoner og ett eller flere symptomer fra to av kategoriene av autonome, nevroendokrine og immunologiske manifestasjoner.

1. Utmattelse: Pasienten må ha en betydelig grad av ny, uforklarlig, vedvarende eller tilbakevendende fysisk og mental utmattethet som i vesentlig grad reduserer daglig aktivitetsnivå.
2. Sykdomsfølelse eller utmattethet etter anstrengelse: Det foreligger et unaturlig tap av fysisk og mental utholdenhet, rask muskulær og kognitiv tretthet, sykdomsfølelse og/ eller utmattelse og/eller smerter og en tendens til forverring av pasientens andre symptom-grupper. Det er en patologisk langsom restitusjonsperiode - vanligvis på 24 timer eller mer.
3. Søvnforstyrrelser: \* Det foreligger ikke-gjenoppfriskende søvn eller forstyrrelser i søvnlengde eller søvnmønstre, slik som endrede eller kaotiske døgnvariasjoner på søvnen.
4. Smerter:\* Det foreligger en betydelig grad av smerter. Smerter kan kjennes i muskler og/eller ledd, og de er ofte utbredt og vandrende av natur. Ofte foreligger det betydelige hodesmerter av ny type, mønster eller intensitet.
5. Nevrologiske/kognitive manifestasjoner: To eller flere av de følgende problemene bør være tilstede: forvirring, svekket konsentrasjonsevne og korttidsminne, desorientering, vanskeligheter med informasjonsbearbeiding og kategorisering av informasjon, finne ord og perseptuelle og sensoriske forstyrrelser - for eks. varierende evne til romorganisering og manglende evne til å fokusere synet. Ataksi, muskelsvakhet og fascikulasjoner er vanlig. Det kan foreligge overbelastningsfenomener 1: kognitive, sensoriske - f. eks. lysskyhet og overfølsomhet for støy - og/eller følelsesmessig overbelastning som kan føre til krasj 2- perioder og/eller angst.
6. Minst ett symptom fra to av de følgende kategoriene:
  - A. Autonome manifestasjoner: ortostatisk intoleranse - nevralt mediert hypotensjon (NMH), posturalt ortostatisk takykardi syndrom (POTS), forsinket postural hypotensjon, ørhet, ekstrem blekhet, kvalme og irritabel kolon, hyppig

vannlating og blæreforstyrrelser, palpitasjoner med eller uten hjerterytme-forstyrrelser, anstrengelsesdyspné.

B. Nevroendokrine manifestasjoner: tap av termostatisk stabilitet - subnormal kroppstemperatur og tydelige døgnsvingninger, svettetokter, tilbakevendende følelse av feberhete og kalde ekstremiteter, intoleranse for ekstrem hete og kulde, markert vektendring - anoreksi eller unormal appetitt, tap av adaptasjonsevne og forverring av symptomer ved belastninger.

C. Immunologiske manifestasjoner: ømme lymfeknuter, tilbakevendende influensaliknende symptomer, sår hals, generell sykdomsfølelse, ny overfølsomhet for mat, medisiner og/eller kjemikalier.

7. Denne sykdommen vedvarer i minst seks måneder. Den har vanligvis en klar identifiserbar begynnelse,\*\* selv om den kan være gradvis. En foreløpig diagnose kan være mulig tidligere. Tre måneder er tilstrekkelig for barn.
  1. For at symptomene skal kunne tas med, må de ha oppstått eller blitt betydelig endret etter starten på denne sykdommen. Det er usannsynlig at en pasient vil ha alle symptomene i punkt 5 og 6. Forstyrrelser har en tendens til å danne symptomgrupper som kan fluktuere og endres over tid.

Barn har ofte tallrike fremtredende symptomer, men symptomintensiteten synes å variere fra dag til dag \*Det er et lite antall pasienter som ikke har smerter eller søvnproblemer, men ingen annen diagnose passer unntatt ME. En ME-diagnose kan overveies hvis denne pasientgruppen synes å ha blitt syke av en infeksjon først. \*\*Noen pasienter har hatt dårlig helse av andre årsaker før starten på ME og mangler en utløsende faktor som kan identifiseres ved starten og/eller ha en mer gradvis eller snikende start.

Eksklusjonstilstander: Ekskluder aktive sykdomsprosesser som forklarer de fleste av hovedsymptomene utmattelse, søvnforstyrrelse, smerter og kognitiv dysfunksjon. Det er nødvendig å ekskludere visse sykdommer som vil være tragisk å overse: Addisons sykdom, Cushings syndrom, hypothyroidisme, hypertyroidisme, jernmangel, andre sykdommer det er mulig å behandle som ulike former for anemi, jernoverskuddstilstand, diabetes mellitus og kreft. Det er også nødvendig å ekskludere søvnforstyrrelser som kan behandles, slik som obstruksjon i øvre luftveier, obstruktiv eller sentral søvnapné, reumatiske lidelser som reumatoid artritt, lupus, polymyositt og polymyalgia rheumatica, immunologiske sykdommer som AIDS, nevrologiske sykdommer som multippel sklerose, parkinsonisme, myasthenia gravis og B12-mangel, infeksjonssykdommer som tuberkulose, kronisk hepatitt, Lyme-sykdommen etc.,



primære psykiske forstyrrelser og rusmisbruk. Eksklusjon av andre diagnoser, som ikke med rimelighet kan ekskluderes på bakgrunn av pasientens sykehistorie og fysiske undersøkelse, kan oppnås ved hjelp av laboratorieprøver og billedteknikker. Dersom en komorbid medisinsk tilstand er under kontroll, kan man så overveie diagnosen ME hvis pasienten ellers tilfredsstillende kriteriene.

Komorbiditetstilstander: Fibromyalgi, myofascialt smertesyndrom, temporomandibulær dysfunksjon, irritabel kolon, interstitiell cystitt, irritabel blære, Raynauds fenomen, mitral-klaffprolaps, depresjon, migrene, allergier, kjemisk hypersensitivitetssyndrom, Hashimotos thyreoiditt, Siccasyndrom, etc. Slik komorbiditet kan forekomme ved ME. Andre, slik som irritabel kolon kan ha vært tilstede over mange år før ME oppstod, men blir så forbundet med det. Det samme gjelder for migrene og depresjon. Deres tilknytning er derfor løsere enn mellom symptomene innenfor syndromet. ME og fibromyalgi henger ofte sammen og bør betraktes som «overlappende syndromer».

Idiopatisk kronisk utmattelse: Hvis pasienten har uforklarlig, langvarig utmattelse (6 måneder eller mer), men ikke har nok symptomer til å tilfredsstille kriteriene for ME, bør det klassifiseres som idiopatisk kronisk utmattelse.

### **Kilder**

Carruthers, Bruce M., Jain, Anil Kumar, De Meirleir, Kenny L., Peterson, Daniel L., Klimas, Nancy G., Lerner, A. Martin, Bested, Alison C., Flor-Henry, Pierre, Joshi, Pradip, Powles, A. C. Peter, Sherkey, Jeffrey A., van de Sande, Marjorie I. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 2003;11(1):7-115. <http://www.cfids-cab.org/MESA/ccpcd.pdf>

Oversatt av Eva Stormorken

Offentlig godkjent sykepleier med videreutdanning i anesthesi, pedagogikk og helse- og sosialadministrasjon. Hovedfag i sykepleievitenskap fra Universitetet i Oslo.

## Vedlegg 4 – Intervjuguide

	<b>Spørsmål</b>	<b>Likert-skala</b>
<b>Spm 1</b>	I hvilken grad opplevde du underveis at utredningen var nyttig for deg?	0 = Lite nyttig 1 = Både/og 2 = Ganske nyttig 3 = Svært nyttig
<b>Spm 2</b>	I hvilken grad opplevde du underveis at behandlingen var nyttig for deg?	0 = Lite nyttig 1 = Både/og 2 = Ganske nyttig 3 = Svært nyttig
<b>Spm 3</b>	I hvilken grad opplevde du underveis at problemet ditt ble tatt på alvor av legen, og ble ansett som et reelt problem?	0 = Ja 1= Nei 2= Vet ikke
<b>Spm 4</b>	Sett i ettertid, i hvilken grad tenker du nå at utredningen da var nyttig for deg?	0 = Lite nyttig 1 = Både/og 2 = Ganske nyttig 3 = Svært nyttig
<b>Spm 5</b>	Sett i ettertid, i hvilken grad tenker du nå at behandlingen var nyttig for deg?	0 = Lite nyttig 1 = Både/og 2 = Ganske nyttig 3 = Svært nyttig
<b>Spm 6</b>	Tenkte du før du oppsøkte legen med ditt problem at du hadde en sykdom?	0 = Ja 1= Nei 2= Vet ikke
<b>Spm 7</b>	Tenker du nå at da du oppsøkte legen med ditt problem at du hadde en sykdom?	0 = Ja 1= Nei 2= Vet ikke
<b>Spm 8</b>	Hva opplever du var det som hjalp deg å bli bedre?	
<b>Spm 9</b>	Ca hvor mye fravær fra skolen hadde du før du ble henvist til BUK? Svar angis i prosent.	
<b>Spm 10</b>	Ca hvor mye fravær fra skolen hadde du ett år etter møtet med BUK? Svar angis i prosent.	
<b>Spm 11</b>	Lærte du gjennom behandlingssituasjonen noen måter å mestre din slitenhet/utmattelse på som du har fått bruk for i ettertid?	0 = Ja 1= Nei 2= Vet ikke
<b>Spm 12</b>	Dersom «ja» på spørsmål 11, hvilke?	
<b>Spm 13</b>	Har du etter utredningen og behandlingen fått tilbakefall av slitenhet/utmattelsen din?	0 = Ja 1= Nei 2= Vet ikke
<b>Spm 13.1</b>	Dersom du har fått tilbakefall av slitenheten/utmattelsen, har du søkt profesjonell hjelp til dette?	0 = Ja 1= Nei 2= Vet ikke
<b>Spm 13.1.1</b>	Dersom «nei» på spørsmål 13.1, hvorfor ikke?	
<b>Spm 13.2</b>	Dersom du har fått tilbakefall av slitenheten/utmattelsen og søkt profesjonell hjelp til dette, har du søkt samme hjelp som BUK gav deg ved forrige anledning?	0 = Ja 1= Nei 2= Vet ikke
<b>Spm 13.3</b>	Dersom «nei» på spørsmål 13.2, hvilken hjelp har du så forsøkt?	

## Vedlegg 5 – Informasjonsbrev

Kjære ungdom!

Jeg henvender meg til deg for å undersøke muligheten for at du deltar i en undersøkelse om slitenhet og utmattelse blant ungdom som har vært til undersøkelse og behandling ved Barne- og ungdomspoliklinikken på Universitetssykehuset Nord-Norge.

Undersøkelsen er en del av min masteroppgave som medisinerstudent på 5. året. Intervjuet vil foregå pr tlf. Intervjuet gjennomføres som et såkalt semistrukturert intervju hvor flere av kategoriene er ja/nei, men med noen utdypende spørsmål.

Jeg vil spesielt være opptatt av hvordan din helsesituasjon er for tiden. Hensikten med undersøkelsen er å finne fram til hvordan diagnostikk og behandling du har mottatt på Barne- og ungdomspoliklinikken har fungert og hvordan helsehjelpen eventuelt kan forbedres.

Mine veiledere i prosjektet er klinikkoverlege Hans Petter Fundingsrud, Barne- og ungdomsklinikken, UNN og Professor Trond Flægstad, Universitetet i Tromsø/Barne- og ungdomsklinikken.

Jeg vil kontakte deg for intervju per telefon i starten av 2019.

Med vennlig hilsen

Åsa Wilhelmsen Otterlei, tlf 40474811

Medisinerstudent, 5. året, Universitet i Tromsø

## Vedlegg 6 - Samtykkeerklæring

### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen vi får fra deg vil kunne brukes slik som beskrevet i hensikten med intervjuet. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn eller andre gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste som kun prosjektleder har tilgang til. Listen med navn og koder vil lagres elektronisk på en sikker server. Det skal ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Alle anonymiserte data vil lagres på en sikker dataserver ved UNN (også navn på filer som kan identifisere deg vil bli endret før denne overføringen skjer). Det er kun veileder som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Alle data vil bli settet ved prosjektets slutt (1.1.22). Hvis du er under 16 år, vil det være behov for samtykke fra dine foreldre.

### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen og enten:

1. Tar bilde av signert ark med din mobiltelefon og sender til mail [aasaot@gmail.com](mailto:aasaot@gmail.com), eller
2. Scanner signert ark inn på PC og sender på mail til [aasaot@gmail.com](mailto:aasaot@gmail.com).

En påminnelse om dette vil komme når telefonintervjuet gjøres.

Dersom du ikke ønsker å delta er det tilstrekkelig at du skriver en e-post til [aasaot@gmail.com](mailto:aasaot@gmail.com) eller sender en sms til 40474811. Du vil da unngå nye henvendelser fra oss. Dersom du har spørsmål angående studien/intervjuet, kan du kontakte veileder Klinikkoverlege Hans Petter Fundingsrud, e-post: [hans.petter.fundingsrud@unn.no](mailto:hans.petter.fundingsrud@unn.no) telefon 92061282.

### Informasjon om utfallet av studien

Alle som deltar vil få informasjon om resultatene av studien.

Jeg samtykker i å bli intervjuet pr. telefon av medisinerstudent Åsa Wilhelmsen Otterlei:

.....  
..... (ev. foreldre)

Referanse: Bjørkum T, E. A. Wang C, Waterloo K. Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom. Tidsskr Nor Laegeforen. 2009.			Studiedesign: Tverrsnittstudie	
			Grade - kvalitet	Middels kvalitet
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer/sjekkliste	
CSF/ME er en omstridt og omdiskutert sykdom som for mange som rammes oppleves som invalidiserende. Formålet med dette studiet er å kartlegge pasienterfaringer av ulike tiltak i møte med denne pasientgruppen.	Design Tverrsnittstudie Inklusjon 828 pasienter med diagnosen postviralt/kronisk utmattelsessyndrom (ICD-10: G93.3) Disse ble rekruttert gjennom ME-foreningen og MENiN. Responsrate Det ble sendt ut 2 060 spørreskjemaer. 828 (40,2 %) personer svarte, 697 kvinner og 131 menn. Statistiske metoder Fishers eksakte test ble brukt for å undersøke om det var statistisk signifikante gruppeforskjeller med tanke på hvordan de hardest rammede pasientene vurderte effekten av de ulike tilnærmingene. Univariat lineær regresjonsanalyse ble gjort for å undersøke om alder og kunne kunne ha innvirkning på pasientens erfaringer.	Det ble sendt ut 2 060 spørreskjemaer, som var det antallet medlemmer foreningene hadde til sammen på det aktuelle tidspunktet. 828 (40,2 %) personer svarte, 697 kvinner og 131 menn. Gjennomsnittsalderen var 43,7 år (SD 12,6). 780 personer (94,2%) oppga å ha fylt ut skjemaet selv. Flest respondenter har erfaring med aktivitetsavpasing, hvile, og fullstendig skjerming og ro, og nesten samtlige vurderer disse tilnærmingene som nyttige. Kognitiv atferdsterapi er vurdert som nyttig av vel halvparten av respondentene som har forsøkt dette. Et stort flertall av respondentene som har forsøkt gradert trening, mener dette har forverret helsetilstanden deres. Resultatene er i hovedsak de samme for de hardest rammede og de lettest rammede respondentene. Det er ingen statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene når det gjelder hvor stor andel som vurderer de ulike tilnærmingene som nyttige (alle har p-verdi = 1,0), bortsett fra for hvile. En signifikant større andel av de lettest rammede respondentene vurderer hvile som nyttig (p = 0,023). De fleste som har prøvd gradert trening, mener dette medførte forverring, men det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene (p = 0,36). Univariat lineær regresjonsanalyse viste ingen signifikante assosiasjoner mellom de to uavhengige variablene (alder og kjønn), og pasientenes vurdering av de ulike tilnærmingene.	Sjekkliste: <ul style="list-style-type: none"> <li>Formålet klart formulert? <b>Ja</b></li> <li>Er populasjonen om utvalget er hentet fra klart definert? <b>Ja</b></li> <li>Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte? <b>Nei</b></li> <li>Ble det redegjort for om respondentene skiller seg de som ikke responderte? <b>Nei</b></li> <li>Er svarprosenten høy nok? <b>Nei</b></li> <li>Bruker studien målemetoder som er pålitelige for det som skal måles? <b>Ja</b></li> <li>Er datainnsamlingen standardisert? <b>Ja</b></li> <li>Hva forteller resultatene? <b>Hjelp til identifisering og utfordring av negative tankemønstre ble funnet nyttig av over halvparten av pasientene med kronisk utmattelsessyndrom som hadde forsøkt dette, mens mange av deltakerne mente krav om å følge en forhåndsbestemt opptreningsplan (gradert trening) hadde ført til forverring. Aktivitetsavpasing, hvile, og skjerming og ro oppleves som nyttig av de fleste deltakerne, men undersøkelsen gir ikke svar på om disse tilnærmingene kun gir kortvarig symptomlindring, eller om de også kan føre til bedring og tilfriskning.</b></li> </ul> Hva diskuterer forfatterne som: Styrke: At resultatene fra denne studien i grove trekk viser de samme resultatene som ble funnet i den britiske brukerundersøkelsen. Svakhet: - At deltakerne ble rekruttert gjennom pasientforeninger, som har formeninger om hvilke behandlingstilnærming som er effektive - At 84% av de som svarte var kvinner. - At de to tiltakene «kognitiv atferdsterapi» og «avslappingsteknikker» burde vært beskrevet bedre, da de kan virke like og det er usikkert hva deltakerne har forstått med dem.	
Konklusjon				
Hjelp til identifisering og utfordring av negative tankemønstre ble funnet nyttig av over halvparten av pasientene med kronisk utmattelsessyndrom som hadde forsøkt dette, mens mange av deltakerne mente krav om å følge en forhåndsbestemt opptreningsplan (gradert trening) hadde ført til forverring. Aktivitetsavpasing, hvile, og skjerming og ro oppleves som nyttig av de fleste deltakerne, men undersøkelsen gir ikke svar på om disse tilnærmingene kun gir kortvarig symptomlindring, eller om de også kan føre til bedring og tilfriskning. Dette kan være et siktemål for videre forskning.				
Land				
Norge				
År data innsamling				
2007				

Referanse: Klineberg E, Rushworth A, Bibby H, Bennett D, Steinbeck K, Towns S. Adolescent chronic fatigue syndrome and somatoform disorders: a prospective clinical study. <i>J Paediatr Child Health.</i> 2014;50(10):775-81.			Studiedesign: Kohortestudie	
			Grade – kvalitet	Middels kvalitet
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer/sjekkliste	
Å undersøke og sammenligne karakteristikk og endring i fysisk og psykososial funksjon hos ungdom med CFS eller somatoforme sykdommer, som har mottatt en tverrfaglig tilpasningsdyktig intervensjon over en periode på 12 mnd.	<p><b>Populasjon:</b> Ungdom i aldersgruppen 12-17 år som har en eller flere fysiske symptomer som påvirker funksjoner som ikke fullstendig kan forklares av en annen medisinsk eller psykisk tilstand. Deltakere ble inkludert dersom de møtte DSM-IV-kriteriene for somatiseringslidelser og Centers for Disease Control-kriteriene for CFS. Deltakere med komorbiditet ble ikke ekskludert.</p> <p>62 ungdom møtte kriteriene. 50 ungdom med deres foresatt(e) deltok.</p> <p><b>Statistiske metoder</b> Kjikkvadrattest, multivariable analyser</p>	<p>Ungdom med både CFS og somatoforme lidelser viste bedring i fysisk og psykososial funksjon over de fire første månedene av behandling, og vedvarte ved oppfølging etter 12 måneder.</p> <p>CFS-diagnose var assosiert med dårligere fysisk funksjon over tid, og tenderer mot et lengre sykdomsforløp sammenlignet med somatoform lidelse.</p> <p>Justering for fysiske utfall, som eksempelvis tonsillitt, ØLI, skader o.l. reduserte assosiasjonen mellom diagnose og fysisk funksjon. De som hadde fysiske utfall som en del av deres sykdomsbilde, hadde signifikant dårligere fysisk funksjon over tid, sammenlignet med de som ikke hadde det. Dette uavhengig av diagnose. Diagnose og fysiske utfall var ikke assosiert med psykososial funksjon.</p>	<p><b>Sjekkliste:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Formålet klart formulert? <b>Ja</b></li> <li>Er gruppene rekruttert fra samme populasjon/befolkningsgruppe? (seleksjons bias) <b>Ja</b></li> <li>Var gruppene sammenliknbare i forhold til viktige bakgrunnsfaktorer? (seleksjons bias)* <b>Ja</b></li> <li>Var de eksponerte individene representative for en definert befolkningsgruppe/populasjon?* <b>Ja</b></li> <li>Er den som vurderte resultatene (endepunktene) blindet for gruppetilhørighet?*** <b>Nei</b></li> <li>Var studien prospektiv? <b>Ja</b></li> <li>Ble mange nok personer i kohorten fulgt opp? (Attrition bias/follow-up-bias) <b>Ja</b></li> <li>Er det utført frafallsanalyser? (Eval. attrition bias) <b>Nei</b></li> <li>Var oppfølgingstiden lang nok til å påvise positive og/eller negative utfall? <b>Ja</b></li> <li>Er det tatt hensyn til viktige konfunderende faktorer i design/ gjennomføring/analyser? <b>Ja</b></li> <li>Kan resultatene overføres til den generelle befolkningen? <b>Uklart</b></li> <li>Hva betyr resultatene for endring av praksis? <b>En ser signifikant forbedring hos ungdom rammet av CFS og somatoforme lidelser sin fysiske og psykososiale funksjon etter de har vært behandlet av en tverrfaglig behandling. Dette tyder på at denne tilpasningsdyktige, tverrfaglige modellen kan være effektiv for alle tilstander, uavhengig av diagnose og sykdomsutfall.</b></li> </ul> <p><b>Hva diskuterer forfatterne som:</b></p> <p><b>Styrke:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bruken av longitudinelle data fra komplekse familier i en virkelig setting. Målinger fra både foreldre og ungdommen er tatt i betraktning, med multiple kilder som øker validiteten på innholdet.</li> </ul> <p><b>Svakhet:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Relativt få antall deltakere.</li> <li>Ingen kontrollgruppe.</li> <li>Alle deltakerne møtte samme tverrfaglige tilnærming. Derfor ikke mulig å si noe om eventuelle tilnærminger som fungerte bedre enn andre.</li> </ul>	
<b>Konklusjon</b>	Bedring hos ungdoms fysiske og psykososiale funksjon over tid tyder på at tverrfaglig tilpasningsdyktig intervensjon kan være effektiv for varierte, komplekse, biopsykososiale tilfeller, uavhengig av diagnose- og sykdomsutfall. Sykdomsutfall kan ha større innvirkning på behandlingsutfall enn diagnostisk kategori.			
<b>Land</b>	Sydney, Australia			
<b>År data innsamling</b>				

<b>Referanse:</b> White PD, Goldsmith KA, Johnson AL, Potts L, Walwyn R, DeCesare JC, et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. Lancet. 2011;377(9768):823-36.		Studiedesign: <b>RCT</b>	
		<b>Grade – kvalitet</b>	Høy kvalitet
<b>Formål</b>	<b>Materiale og metode</b>	<b>Resultater</b>	<b>Diskusjon/kommentarer/sjekkliste</b>
Trial findings show cognitive behaviour therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) can be effective treatments for chronic fatigue syndrome, but patients' organisations have reported that these treatments can be harmful and favour pacing and specialist health care. We aimed to assess effectiveness and safety of all four treatments.	<b>Rekruttering deltakere:</b> Patients meeting Oxford criteria for chronic fatigue syndrome were recruited from six secondary-care clinics in the UK and randomly allocated by computer-generated sequence to receive specialist medical care (SMC) alone or with adaptive pacing therapy (APT), CBT, or GET. Primary outcomes were fatigue (measured by Chalder fatigue questionnaire score) and physical function (measured by short form-36 subscale score) up to 52 weeks after randomisation, and safety was assessed primarily by recording all serious adverse events, including serious adverse reactions to trial treatments. <b>Inklusjons-/eksklusjonskriter:</b> We selected participants in accordance with Oxford criteria for chronic fatigue syndrome.11 These criteria require fatigue to be the main symptom, accompanied by significant disability, in the absence of an exclusionary medical or psychiatric diagnosis. We excluded patients who were younger than 18 years or at significant risk of self-harm, unable to attend hospital appointments, unable to speak and read English, had medical needs that made participation inappropriate, had previously received a trial treatment for their present illness at a PACE trial clinic <b>Datagrunnlaget:</b> 641 eligible patients, of whom 160 were assigned to the APT group, 161 to the CBT group, 160 to the GET group, and 160 to the SMC-alone group. Other eligibility criteria consisted of a bimodal score of 6 of 11 or more on the Chalder fatigue questionnaire <b>Utfall (outcome) validering:</b> Fatigue and physical function <b>Statistiske metoder:</b> Kruskal-Wallis tests, Fisher's exact test, Secondary post-hoc analysis, Mixed linear regression models with Kenward-Roger adjusted standard errors, One- way random effects analysis binary logistic generalised estimating equations regression with an exchangeable working correlation and bootstrapped standard errors, Ordinary least squares linear regression, Logistic regression	We recruited 641 eligible patients, of whom 160 were assigned to the APT (adaptive pacing therapy) group, 161 to the CBT (cognitive behaviour therapy) group, 160 to the GET (graded exercise therapy) group, and 160 to the SMC-alone (specialist medical care) group. Compared with SMC alone, mean fatigue scores at 52 weeks were 3·4 (95% CI 1·8 to 5·0) points lower for CBT (p=0·0001) and 3·2 (1·7 to 4·8) points lower for GET (p=0·0003), but did not differ for APT (0·7 [-0·9 to 2·3] points lower; p=0·38). Compared with SMC alone, mean physical function scores were 7·1 (2·0 to 12·1) points higher for CBT (p=0·0068) and 9·4 (4·4 to 14·4) points higher for GET (p=0·0005), but did not differ for APT (3·4 [-1·6 to 8·4] points lower; p=0·18). Compared with APT, CBT and GET were associated with less fatigue (CBT p=0·0027; GET p=0·0059) and better physical function (CBT p=0·0002; GET p<0·0001). Subgroup analysis of 427 participants meeting international criteria for chronic fatigue syndrome and 329 participants meeting London criteria for myalgic encephalomyelitis yielded equivalent results. Serious adverse reactions were recorded in two (1%) of 159 participants in the APT group, three (2%) of 161 in the CBT group, two (1%) of 160 in the GET group, and two (1%) of 160 in the SMC-alone group.	<b>Sjekkliste:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Er formålet klart formulert? Ja</b></li> <li>• <b>Var gruppene like ved starten? Ja</b></li> <li>• <b>Randomiseringsprosedyre?</b></li> <li>• <b>Ble deltakere/studiepersonell blindet mht gruppetilhørighet?</b></li> <li>• <b>Ble gruppene behandlet likt utover «intervensjonen»? Ja</b></li> <li>• <b>Ble deltakerne gjort rede for på slutten av studien? Ja</b></li> <li>• <b>Kan resultatene overføres til praksis? Ja</b></li> <li>• <b>Ble alle utfallsmål vurdert? Ja</b></li> <li>• <b>Er fordelene verdt ulemper/kostnader? -</b></li> <li>• <b>Annen litteratur som styrker resultatene? Ja</b></li> </ul> <b>Hva diskuterer forfatterne som styrke/svakhet?</b> <b>Our findings were strengthened by the small numbers of dropouts, high rates of acceptance of the treatments, use of manual-defined treatments provided by competent clinicians, high rates of participant satisfaction, adherence to manuals, and therapeutic alliance. The PACE findings can be generalised to patients who also meet alternative diagnostic criteria for chronic fatigue syndrome<sup>12</sup> and myalgic encephalomyelitis but only if fatigue is their main symptom</b> Our trial had limitations. We excluded patients unable to attend hospital. Our results apply to patients referred to secondary care. SMC is not the same as usual medical care that might be provided by a family doctor; this study was not designed to compare SMC with usual medical care. Although more than 3000 patients attending clinics had to be screened to identify the 641 recruited, the commonest reason for exclusion at screening was not having chronic fatigue syndrome. We chose conventional criteria for defining clinically useful differences between treatments, although other thresholds could have been chosen. <sup>32</sup> SMC was not as closely monitored or supervised as the other therapies, and participants receiving SMC alone had more sessions than did those in the therapy groups; this is unlikely to have affected comparisons between the groups. Masking of participants or clinicians to treatment allocation was not possible, and research assessors were also not masked. Primary outcomes were subjective and rated by participants. While this avoided investigator bias, it could be subject to other biases. <b>Har resultatene plausible forklaringer? Ja</b>
<b>Konklusjon</b>			
Cognitive behaviour therapy and graded exercise therapy are moderately effective outpatient treatments for chronic fatigue syndrome when added to specialist medical care, as compared with adaptive pacing therapy or specialist medical care alone. Findings from PACE also allow the following interpretations: adaptive pacing therapy added to specialist medical care is no more effective than specialist medical care alone; our findings apply to patients with differently defined chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis whose main symptom is fatigue; and all four treatments tested are safe.			
<b>Land</b>			
United Kingdom			
<b>År data innsamling</b> March 2005–January 2010			

<b>Referanse: Heins MJ, Knoop H, Burk WJ, Bleijenberg G. The process of cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: which changes in perpetuating cognitions and behaviour are related to a reduction in fatigue? J Psychosom Res. 2013;75(3):235-41.</b>		<b>Studiedesign: Kohortestudie</b>	
		Grade - kvalitet	Middels kvalitet
<b>Formål</b>	<b>Materiale og metode</b>	<b>Resultater</b>	<b>Diskusjon/kommentarer/sjekkliste</b>
<p>Cognitive behaviour therapy (CBT) can significantly reduce fatigue in chronic fatigue syndrome (CFS), but little is known about the process of change taking place during CBT. Based on a recent treatment model (Wiborg et al. J Psych Res 2012), we examined how (changes in) cognitions and behaviour are related to the decrease in fatigue.</p>	<p><b>Populasjon:</b> We included 183 patients meeting the US Centers for Disease Control criteria for CFS, aged 18 to 65 years, starting CBT. Kohorter: <b>Hovedutfall:</b> Sense of control over fatigue, focusing on symptoms, self-reported physical functioning, perceived physical activity and objective (actigraphic) physical activity. <b>Statistiske metoder</b> - uncontrolled Cohen's d - Pearson's correlations</p>	<p><b>Hovedfunn</b> We observed large individual variation in the patterns of change in fatigue and process variables during CBT for CFS. Increases in the sense of control over fatigue, perceived activity and self-reported physical functioning, and decreases in focusing on symptoms explained 20 to 46% of the variance in fatigue. An increase in objective activity was not a process variable.</p>	<p><b>Sjekkliste:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er formålet med studien klart formulert? Ja</li> <li>• Ble personene rekruttert til kohorten på en tilfredstillende måte? Ja</li> <li>• Ble eksponeringen presist målt? Ja</li> <li>• Ble utfallet presist målt? Uklart</li> <li>• Har forfatterne identifisert alle viktige forvekslingsfaktorer? Delvis</li> <li>• Har fordatterne tatt hensyn til kejnnte, mulige forvekslingsfaktorer i design og/eller analyse? Ja</li> <li>• Ble mange nok i kohorten fulgt opp? 183 av 232 ble fulgt opp. Det er 79%. Ja.</li> <li>• Ble personene fulgt opp lenge nok? Ja</li> <li>• Hvor presise er resultatene? De med signifikant P-verdi er presise.</li> <li>• Tror du på resultatene? Nja.</li> <li>• Kan resultatene overføres til praksis? Kan i hvert fall forskes videre på.</li> <li>• Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene fra annen forskning? Ja</li> </ul> <p><b>Hva diskuterer forfatterne som:</b> <b>Svakhet:</b> A relatively large percentage of the patients starting CBT refused to participate in the study (19%), mainly because of the perceived effort of extra assessments during treatment. The patients who participated in our study may be those who were most motivated for the treatment, which may have led to a selection bias. We did not control for possible confounders, such as psychiatric co-morbidity or social functioning, that could both be related to process variables and fatigue. We did not measure physical fitness directly and physical deconditioning may still play a role in low active patients. A second implication of our results is that they emphasise the importance of cognitive changes during CBT for CFS. Both findings have also implications for the training of CBT therapists. Instead of objective activity, it could be more productive to focus on changes in cognitions and behaviour related to physical activity.</p>
<b>Konklusjon</b>			
<p><i>A change in cognitive factors seems to be related to the decrease in fatigue during CBT for CFS. The pattern of change varies considerably between patients, but changes in process variables and fatigue occur mostly in the same period.</i></p>			
<b>Land</b>			
The Netrherlands			
<b>År data innsamling 2012</b>			



Referanse: Njølstad BW, Sveen U, Wyller VB. Gradert aktivitetstilpasning hos ungdom med kronisk utmattelsessyndrom ; nyttig eller unyttig? Ergoterapeuten. 2012;55(3):24-30.			Studiedesign: tverrsnittsstudie	
			Grade - kvalitet	Lav kvalitet
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer/sjekkliste	
<p>Hensikten med prosjektet var å undersøke erfaringer med gradert aktivitetstilpasning (GAT) og aktivitetsplan hos ungdommer med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME).</p>	<p><b>Design:</b> Tverrsnitt</p> <p><b>Inklusjonskriterier</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vedvarende (mer enn 3 måneder) eller stadig tilbakevendende utmattelse</li> <li>• Alvorlig funksjonsnedsettelse som følge av utmattelsen, som hindrer normal skoledeltagelse.</li> <li>• Alder &gt;12 år og &lt;18 år.</li> </ul> <p><b>Eksklusjonskriterier</b></p> <p>Veldefinert somatisk eller psykisk sykdom som kan forklare utmattelsen</p>	<p><b>Hovedfunn</b></p> <p>Vi fikk svar fra 28 (87,5 prosent) pasienter og 74 (61,6 prosent) behandlere (tabell 2). De 28 pasientene som besvarte skjemaet, hadde en lang sykehistorie (gjennom- snittlig 21,4 måneder) og en høy Fatigue Severity Score (gjennomsnitt 6,2). 13 (46,4 prosent) av pasientene hadde erfaring med aktivitetsplan; bare tre hadde brukt slik plan i mer enn tre måneder . Det var ingen forskjell i Fatigue Severity Score hos pasienter som hadde kort eller lang erfaring med aktivitetsplan. Til sammenlikning hadde 16 (21,6 prosent) behandlere erfaring med aktivitetsplan hos i alt 66 pasienter med CFS/ME; av disse 66 var det 45 som hadde brukt slik plan i mer enn tre måneder.</p> <p>Både pasienter og behandlere anga at aktivitetsplan kunne være moderat vanskelig å følge (tabell 4). Behand - lergruppen vurderte det som nyttig for pasientene å følge en slik plan, og de anså aktivitetsplan som et svært nyttig arbeidsredskap for sin egen del. Pasientene skåret lavt både på spørsmålet om de var blitt bedre ved å bruke aktivitets- plan, og på spørsmålet om de var blitt verre. Ni (69,2 prosent) av ungdommene i prosjektgruppen vil anbefale aktivitetstilpasning til andre ungdommer med CFS/ME, mens bare én (7,7 prosent) ville ikke anbefale den til andre. Pasientens kunnskap om aktivitetsplan kom fra mange forskjellige kilder .</p> <p>Hos et flertall av pasientene var det blitt foretatt endringer av den opprinnelige aktivitetsplanen.</p>	<p><b>Sjekkliste:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formålet klart formulert? Ja</li> <li>• Er populasjonen om utvalget er hentet fra klart definert? ja</li> <li>• Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredstillende måte? ja</li> <li>• Ble det redegjort for om respondentene skiller seg de som ikke responderte? nei</li> <li>• Er svarprosent høy nok? Hos ungdommene, ja. Ikke i behandlergruppa.</li> <li>• Bruker studien målemetoder som er pålitelige for det som skal måles? Ja</li> <li>• Er datainnsamlingen standardisert? Ja</li> <li>• Hva forteller resultatene – se «Resultater»</li> </ul> <p><b>Hva diskuterer forfatterne som:</b></p> <p><b>Svakhet:</b></p> <p>Erfaringer med aktivitetsplan som et ledd i GAT er hentet fra pasienter og behandlere. De to gruppene er ulike på flere måter, noe som må tas i betraktning ved tolking av funn.</p> <p>1 Deterstorforskjell på antall ungdommer i pasient- gruppen (13) og behandlergruppen (66).</p> <p>2 I pasientgruppen hadde ni personer (69,2 prosent) brukt aktivitetsplan mindre enn tre måneder. Dette er kort tid for å etablere/innarbeide nye vaner, noe som vil påvirke holdningene.</p> <p>3 I pasientgruppen hadde kun én person (7,7 prosent) brukt aktivitetsplan mer enn tolv måneder, mot 18 (27,3 prosent) av ungdommene i behandlergruppen.</p> <p>4 Det må også presiseres at det i behandlergruppen er ergoterapeutenes vurderinger for den enkelte ungdom som fremkommer.</p>	
<b>Konklusjon</b>	<p>87,5% av ungdommene svarte. 61,6% av behandlerne svarte.</p> <p><b>Statistiske metoder</b></p> <p>Gjennomsnitt og variasjonsbredde. Etersom antall deltakere er lavt, har vi ikke utført formelle statistiske tester.</p>			
<p>Aktivitetsplan blir relativt lite brukt i rehabilitering av ungdom med CFS/ME, til tross for at et slikt tiltak er anbefalt og utgjør en sentral del av GAT. Blant de pasientene og behandlere som har erfaring med aktivitetsplan, oppleves denne som nyttig; dette gjelder spesielt behandlere. Pasientene opplever ikke at aktivitetsplan forverrer sykdomstilstanden.</p>				
<b>Land</b>				
Norge				
<b>År data innsamling 2012</b>				