



Høgskulen på Vestlandet

BER331 - Bacheloroppgave

BER331

Predefinert informasjon

| | | | |
|-----------------------|---------------------------|------------------------|----------------------------|
| Startdato: | 07-02-2019 09:00 | Termin: | 2019 VÅR |
| Sluttdato: | 29-05-2019 14:00 | Vurderingsform: | Norsk 6-trinns skala (A-F) |
| Eksamensform: | Bacheloroppgave | Studiepoeng: | 20 |
| SIS-kode: | 203 BER331 1 HMH 2019 VÅR | | |
| Intern sensor: | (Anonymisert) | | |

Deltaker

Kandidatnr.: 319

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 10198

Egenerklæring *: Ja

**Inneholder besvarelsen
konfidensiell materiale?:** Ja

**Jeg bekrefter at jeg har
registrert oppgavetittelen
på norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:** Ja

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 7

**Andre medlemmer i
gruppen:** 302

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

ME/CFS og Aktivitetsregulering

En litteraturstudie om mennesker med ME/CFS sine erfaringer med aktivitetsregulering

ME/CFS and activity pacing

A literature study of people with ME/CFS and their experiences with activity pacing

Bachelor i ergoterapi
BER331

Institutt for ergoterapi, fysioterapi og radiograf

Avdeling for helse- og sosialfag

Kandidatnummer: 302 og 319

Veileder: Margaret Ljosnes Søvik

29.05.2019

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Forord

Gjennom arbeidet med bacheloroppgaven har vi fått innblikk i hvilke erfaringer mennesker med ME/CFS har med aktivitetsregulering som tilnærming. Arbeidsprosessen har vært svært spennende og lærerik, hvor vi har økt vår forståelse av hvordan en ergoterapeut kan benytte sin kompetanse i møte med mennesker med ME/CFS, og hvilke erfaringer de har. Vi ønsker i denne forbindelsen å takke vår veileder Margaret Ljosnes Søvik, for gode diskusjoner, konstruktive tilbakemeldinger, og støtte gjennom hele prosessen.

Sammendrag

Tittel: Aktivitetsregulering og ME/CFS: En litteraturstudie om mennesker med ME/CFS sine erfaringer med aktivitetsregulering.

Forskningsspørsmål: «Hva sier forskning om personer med ME/CFS sine erfaringer med bruk av aktivitetsregulering som tilnærming?»

Formål: Formålet med denne oppgaven er å undersøke hva forskning sier om pasienter med kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) sine erfaringer tilknyttet aktivitetsregulering.

Metode: En systematisk litteraturgjennomgang av kvalitative studier, som tar for seg hvilke erfaringer mennesker med ME/CFS har til aktivitetsregulering som tilnærming. De vitenskapelige artiklene som er anvendt i litteraturgjennomgangen, er eksisterende kunnskap som er presentert i ulike databaser: PubMed, Cochrane Library og Cinahl. Deskriptiv kvalitativ syntese ble benyttet for å analysere resultatene.

Resultat: Mennesker med ME/CFS opplevde en bedring ved å benytte aktivitetsregulering i hverdagen. De opplevde at ved å ta i bruk aktivitetsregulering som tilnærming fikk de fokus på å endre aktivitetsmønsteret, ha en positiv tankegang, og de ble mer bevisst på sitt eget energinivå og hvordan dette er med på å påvirke aktiviteter.

Konklusjon: Gjennom denne litteraturgjennomgangen kommer det frem at mennesker med ME/CFS opplever aktivitetsregulering som en nyttig mestringsstrategi. Det er videre behov for nyere og større studier for å gi tydelige anbefalinger på hvordan en anvender aktivitetsregulering i praksis.

Nøkkelord: Aktivitetsregulering, ME/CFS, aktivitet, ADL, Ergoterapi.

Abstract

Title: Activity pacing and ME/CFS: A literature study of people with ME/CFS and their experiences with activity pacing.

Research question: What does research say about people with ME / CFS experiences on using activity pacing as an approach?

Aim: To investigate what research says about patients with chronic fatigue syndrome (ME / CFS) experiences with activity pacing.

Method: A systematic review of qualitative studies, on what experiences people with ME/CFS have on using activity pacing as an approach. The scientific articles used in the literature review are existing knowledge presented in various databases: PubMed, Cochrane Library and Cinahl. Descriptive qualitative synthesis was used to analyze the results.

Results:

People with ME / CFS experienced an improvement by using activity pacing in everyday life. They experienced that by adopting activity pacing as an approach, they focused on changing the activity pattern, having a positive mindset, and they became more aware of their own energy level and how this contributes to influencing activities.

Conclusion: Through this literature review it emerges that people with ME / CFS experience activity regulation as a useful coping strategy. There is further need for research on patients experience on how to use activity regulation in practice.

Key words: Activity pacing, ME/CFS, Activity, ADL, Occupational Therapy.

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|-----------|
| Forord | 2 |
| Sammendrag | 3 |
| Abstract | 4 |
| Oversikt over figurer og tabeller | 6 |
| 1.0 Innledning | 7 |
| 1.1. Studiens formål | 9 |
| 1.2. Problemstilling..... | 9 |
| 1.3 Avgrensing og presisering..... | 9 |
| 1.4 Begrepsavklaring | 9 |
| 2.0 Teoretisk referanseramme; Kunnskapsgrunnlaget i ergoterapi | 10 |
| 2.1 Paradigme | 10 |
| 2.2 Begrepsmodeller for praksis..... | 11 |
| 2.2.1 Modellen for menneskelig aktivitet..... | 11 |
| 2.2.2 Modellen for tilsiktet samspill | 12 |
| 2.3 Relatert viten..... | 13 |
| 2.3.1 Myalgisk encefalopati/Kronisk utmattelsessyndrom | 13 |
| 2.3.2 Aktivitetsregulering | 14 |
| 3.0 Metode | 15 |
| 3.1 Spørsmålsformulering og design..... | 15 |
| 3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier..... | 16 |
| 3.3 Litteratursøk..... | 16 |
| 3.4 Litteraturutvalgelse..... | 18 |
| 3.5 Etske overveielser | 20 |
| 4.0 Resultater | 21 |
| 4.1 Deskriptiv syntese av utvalgte studier | 21 |
| 4.2 Oppsummering av likheter og ulikheter | 24 |
| 4.2.1 Metodiske likheter og ulikheter | 24 |
| 4.2.2 Aktivitetsregulering som tilnærming | 25 |
| 4.2.3 Aktivitet og deltakelse i hverdagen | 26 |
| 4.2.4 Kommunikasjon..... | 27 |
| 5.0 Diskusjon | 27 |
| 5.1 Drøfting av resultater | 27 |
| 5.1.1 Aktivitetsregulering som tilnærming..... | 28 |
| 5. 1. 2 Aktivitet og deltakelse i hverdagen | 31 |
| 5.1.3 Kommunikasjon | 35 |
| 5.2 Metodediskusjon | 36 |

| | |
|--|-----------|
| 6.0 Implikasjon for praksis..... | 39 |
| 7.0 Konklusjon..... | 40 |
| Referanseliste..... | 42 |
| Vedlegg 1 PICO skjema | 46 |
| Vedlegg 2 Sjekkliste for kvalitativ studie | 47 |

Oversikt over figurer og tabeller

Figur 1: Kunnskapsgrunnlaget i ergoterapi.

Figur 2: Modellen for menneskelig aktivitet.

Figur 3: Flytdiagram for valg av litteratur.

Tabell 1: Oversikt over Databaser og søkeord.

Tabell 2: Tabell over de inkluderte artiklene.

1.0 Innledning

I Norge har mellom 10 000- 20 000 mennesker Myalgisk encefalopati (ME/CFS), og ca. 80 % av disse er kvinner (Helsedirektoratet, 2015, s. 13). ME/CFS er en nevrologisk sykdom som kan oppstå i flere forskjellige alvorlighetsgrader, og varierer fra person til person. De mest fremtredende symptomene er følelsen av vedvarende utmattelse både psykisk og fysisk. Symptombilde kan ha et svingende forløp, hvor noen perioder og dager er bedre enn andre (Berge, Dehli & Fjerstad, 2014, s. 45). ME/CFS er en diffus sykdom, som har en betydelig innvirkning på menneskers daglige funksjon og hverdag. Regjeringen har som et av hovedmålene i planen for omsorgsfeltet 2015-2020 å legge til rette for at mennesker kan leve et meningsfullt liv, til tross for alvorlige lidelser og sykdommer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Det er uenighet om behandlingsmetoder for ME/CFS i fagmiljøet på grunnlag av manglende forskning. Likevel tilbys det strategier og behandlinger for å hindre symptomforverring, og lindring av symptomer (Helsedirektoratet, 2015, s. 24). Ifølge nasjonale retningslinjer for pasienter med ME/CFS fokuseres det på viktigheten av balanse mellom aktivitet og hvile (Helsedirektoratet, 2015, s. 29). I et konsensusdokument (Goudsmit, Jason & Wallman, 2012, s. 1140) blir aktivitetsregulering vurdert til å være en av strategiene som er mest nyttig i undersøkelser gjennomført for pasientgruppen. Denne terapeutiske tilnærmingen kan tilbys til de fleste pasienter og være med på å redusere flere av symptomene som mennesker med ME/ CFS opplever (Goudsmit et al., 2012, s. 1140). Mange pasienter nevner at de får et bedre liv når de har akseptert sykdommen, fått korrekt diagnose, og ikke minst har lært seg mestringsstrategier for de utfordringene som følger ME/CFS (Bringsli, Gilje & Getz Wold, 2013).

I studien gjennomført av Wallman, Morton, Goodman, Grove og Guilfoyle (2004, s. 444) viste regulering av aktivitet å forbedre både den fysiske og psykiske kapasiteten til deltakerne. Bested og Marshall (2015, s. 223) gjennomførte en systematisk oversikt hvor forfatterne formidlet at aktivitetsregulering er en av de viktigste mestringsstrategiene for at pasienter med ME/CFS skal lære å takle sin sykdom. Aktivitetsregulering gir pasienter evnen til å planlegge aktiviteter, som sakte kan medvirke til forbedret funksjon og deltakelse i hverdagslivet (Bested & Marshall, 2015, s. 223). Likevel påstår Thompson, Antcliff og Woby (2018, s. 134) at

aktivitetsregulering ikke er signifikant forbundet med smerte, funksjonshemming eller fatigue. Studien understreker at selv om aktivitetsregulering er anbefalt, mangler det empiriske bevis på forholdet mellom tilnærmingen og kliniske utfall. I en systematisk oversikt av Andrews, Strong, Meredith, (2012, s. 2110) kommer det også frem at mestringsstrategien er assosiert med både forverrede og bedre symptomer.

Thompson et al. (2018, s. 132-133) fremhever at det ikke eksisterer betydelige sammenhenger mellom aktivitetsregulering og kliniske utfall, det er derfor nødvendig å identifisere de ulike faktorene i behandlingsintervensjonen slik at mer effektive behandlinger kan utvikles. For å ivareta den enkelte er det vesentlig med tilbud om gode tjenester til personer med ME/CFS, hvor det er tett samarbeid mellom profesjonene, med pasientene og de pårørende. Erfaringer fra pasienter, deres pårørende og fagpersoner gir uttrykk for at pasienter med ME/CFS opplever store utfordringer, og ivaretas i for liten grad av et samlet tjenesteapparat (Helsedirektoratet, 2015, s. 4-5).

Gjennom flere år har det vært en betydelig nasjonal satsing på målrettede tiltak for å styrke helsetilbudet til pasienter med ME/CFS. Fem millioner kroner har siden 2007 blitt bevilget årlig for å styrke pasientgruppen sitt tilbud, samt sikre nasjonal kompetanseoppbygging (Helsedirektoratet, 2015, s. 4). Fokuset rundt ME/CFS har økt, og flere økonomiske midler har derfor blitt tildelt til forskning (Forskningsrådet, 2016). Likevel er det lite nyere forskning om pasienters opplevelser og erfaringer i forhold til aktivitetsregulering som en tilnærming. Behandling og kunnskap om årsaksforhold er begrenset, og pasienters erfaringer er derfor svært nødvendig og viktig (Bjørkum, Wang, Waterloo, 2009, s.1214). Det er derfor ønskelig i denne litteraturgjennomgangen å undersøke om det er gjort noen nyere funn om personer med ME/CFS sine erfaringer knyttet til aktivitetsregulering for å sikre kunnskapsbasert og faglig utvikling.

1.1. Studiens formål

Formålet med denne oppgaven er å undersøke hva forskning sier om pasienter med kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) sine erfaringer tilknyttet aktivitetsregulering. Oppgaven vil gi innsikt i hvilken litteratur og kvalitativ forskning som finnes på dette feltet.

1.2. Problemstilling

“Hva sier forskning om personer med ME/CFS sine erfaringer med bruk av aktivitetsregulering som tilnærming?”

1.3 Avgrensing og presisering

Oppgaven er avgrenset til kvalitativ forskning om pasienter sine erfaringer knyttet til aktivitetsregulering som tilnærming. Andre behandlingsstrategier er ekskludert fra oppgaven, for å få bredere kunnskap og innsikt om aktivitetsregulering. Oppgaven tar for seg alle aldersgrupper, samt ulik alvorlighetsgrad av diagnosen. Dette på grunnlag av at det finnes lite forskning relatert til diagnosen.

1.4 Begrepsavklaring

Kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS)

Chronic fatigue syndrom (CFS) oversettes til “kronisk utmattelsessyndrom”, og Myalgic encephalomyelitis (ME) som på norsk «myalgisk encefalomyelitt», men betegnelsen «myalgisk encefalopati» blir også brukt. Begrepene CFS og ME brukes i litteraturen oftest synonymt eller i kombinasjon som ME/CFS eller CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015, s. 9). I denne oppgaven vil betegnelsen ME/CFS bli brukt.

Aktivitetsregulering

Aktivitetsregulering er en behandlingsstrategi som baserer seg på å forebygge symptomene som kommer av overanstrengelse. Ved bruk av denne tilnærmingen læres pasienten opp til å regulere aktivitetsnivået etter dagsformen. Målet med aktivitetsregulering er å få mest ut av de individuelle kreftene en har, og gi kroppen rom til å hente seg inn og holde symptomnivået lavt (White et al., 2011, s. 825; Dahl, 2017, s. 240).

2.0 Teoretisk referanseramme; Kunnskapsgrunnlaget i ergoterapi

Ergoterapeutene baserer sitt arbeid ut ifra kunnskapsgrunnlaget som er en samling av forskjellige former for kunnskap, som skaper faglig identitet. Kunnskapsgrunnlaget er en veileder ergoterapeuter bruker i sin daglige praksis for å resonnerer og forstå hvilken intervensjon som er mest aktuell å benytte i forhold til pasient, utgangspunkt og behov. Kunnskapsgrunnlaget i ergoterapi er delt inn i tre kategorier: Paradigme, begrepsmodeller for praksis og relatert viten (Kielhofner, 2013, s. 22). Det teoretiske rammeverket vil brukes som et grunnlag for diskusjon av vår problemstilling.



Figur 1: Kunnskapsgrunnlaget (Kielhofner, 2009, s. 10).

2.1 Paradigme

Paradigme er den innerste sirkelen i kunnskapsgrunnlaget, og representerer fagets grunnsyn. Grunnsynet baserer seg på at aktivitet er helt essensielt for menneskers liv, og har en sentral rolle for livskvalitet, helse og trivsel (Kielhofner, 2013, s. 22). Mennesker med ME/CFS opplever en dramatisk omveltning i utførelse og opplevelse av hverdagslige aktiviteter, samt deltakelse og inkludering i samfunnet (Gray & Fossey, 2003, s.127). Ergoterapeuter har i sitt daglige arbeid ansvar for å muliggjøre aktivitet og deltakelse for hvert enkelt individ, med fokus på en klientsentrert praksis (Brandt, Madsen & Peoples, 2015, s. 17). Ifølge grunnsynet påvirkes menneskets aktivitetsutførelse av et dynamisk samspill mellom aktivitet, menneske og miljø. Kjernekompetansen fokuserer derfor på å tilrettelegge aktiviteter, fremme individets aktivitetsutførelse, samt utvikle et inkluderende miljø for å oppnå mestring, inkludering og deltakelse (Ergoterapeutene, 2017). Dette synspunktet skal bidra til at ergoterapeuten får en helhetlig forståelse for hvor aktivitetsproblemet oppstår, for å videre kunne gi kunnskap om nødvendige tiltak (Kielhofner, 2013, s. 56). Når intervensjonen er skreddersydd til den individuelle pasientens personlige

karakteristikk og ønsker, er det mer sannsynlig å påvirke motivasjonen. Mestring av betydningsfulle aktiviteter står helt sentralt for selvfølelsen til pasienten, noe som igjen er med på påvirke motivasjonen. Deltakelse og betydningsfulle aktiviteter identifiserer fagets verdier, interesseområde og metode, og gir ergoterapeuter en faglig identitet (Kielhofner, 2013, s. 22-23). En aktivitet blir først betydningsfull når det er en oppgave personen selv har valgt ut, og ønsker å delta i (Tuntland, 2014, s. 33). Mennesket utvikler seg gjennom aktivitet, inntar vaner, danner roller, foretar valg, samt identifiserer seg gjennom deltakelse i meningsfulle aktiviteter. Dette er med på å styrke motivasjon, håp, tilfredsstillelse, samt skape drivkraft og fremme helse (Kielhofner, 2013, s. 56).

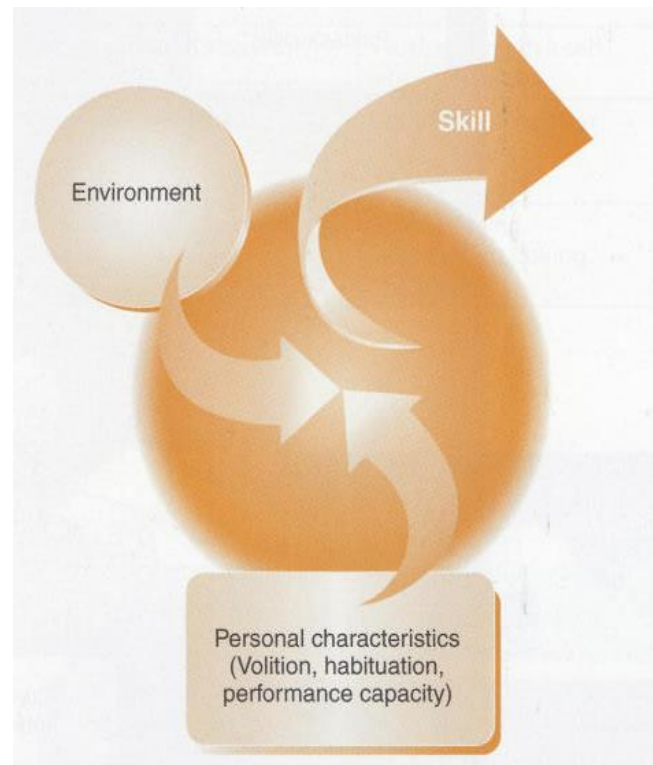
2.2 Begrepsmodeller for praksis

Begrepsmodeller for praksis henviser til teorier og forskning som ergoterapeuten benytter for å begrunne sine tiltak. Modellene fungerer og praktiseres på en bestemt måte, og forteller hva det vil si å være i aktivitet. Fokusområdene til de forskjellige modellene er unike, og ergoterapeuten må anvende ulike kombinasjoner av begrepsmodeller som er relevant for den individuelle pasienten, for å sikre best mulig behandling (Kielhofner, 2013, s. 25).

2.2.1 Modellen for menneskelig aktivitet

Modellen for menneskelig aktivitet (MoHO) er en klientsentrert modell som tydeliggjør at aktivitetsutførelsen blir påvirket av samspillet mellom de menneskelige-, aktivitets- og omgivelsesmessige faktorene (Kielhofner, 2013, s. 162). MoHO kan benyttes for alle mennesker som opplever utfordringer med å gjennomføre dagligdagse aktiviteter (Bendixen & Madsen, 2015, s. 148). Modellen fokuserer på pasientens utfordringer i forbindelse med utførelse av dagligdagse aktiviteter, opprettholdelse av motivasjon til aktivitet, vedlikeholdelse av positiv involvering i rutiner, livsroller og innflytelsen fra det sosiale og fysiske miljøet (Kielhofner, 2013, s. 161-162). Mennesker med ME/CFS kan oppleve begrenset kapasitet i forhold til hverdagslige aktiviteter som går utover arbeid, familie, sosiale forhold og aktivitetsnivået. Dette tapet kan føre til utfordringer knyttet til å lære nye vaner og tilpasse seg den nye hverdagen (Berge et al., 2014, s. 16).

Menneske blir forstått gjennom tre personlige elementer: vanesystemet, viljesystemet og utførelsessystemet. Vaner er med på å gjøre mennesker i stand til å gjennomføre en aktivitet i et spesielt handlingsmønster som igjen er styrt av rutiner. Rutiner er ofte knyttet sammen med forventninger og miljøet en befinner seg i (Bendixen & Madsen, 2015, s. 148) Vilje handler om hva som motiverer menneskets valg ut ifra egen oppfattelse av mestring, interesser, kultur og verdier. Utførelsessystemet muliggjør utførelse av hverdagslige aktiviteter for menneske, og består av våre kognitive og fysiske evner og de forutsetningene vi har til å utføre aktivitet. For å få forståelse for aktivitetsutførelsen må ergoterapeuten se på de miljømessige aspektene, som inneholder kulturelle- sosiale og fysiske faktorer (Kielhofner, 2013, s. 164-66).



Figur 1: MoHO (Kielhofner 2013, s. 117).

Ergoterapeuten bruker modellen som en veileder, hvor den vektlegger god forståelse av pasientens ønsker, følelser og valg. Deretter utvikles det en intervensjon som implementeres på grunnlag av pasientens utfordringer, behov og ønsker. (Kielhofner, 2013, s.175). Ved å ta i bruk modellen kan ergoterapeuten få et overblikk over betydningen av aktivitet for en person med ME/CFS, hvilke faktorer som kan være med på å påvirke aktivitetsutførelsen, og hvilke endringer som eventuelt må gjøres for å bedre utførelsen (Kielhofner, 2013, s. 166).

2.2.2 Modellen for tilsiktet samspill

Modellen for tilsiktet samspill (IRM) beskriver hvordan en terapeutisk relasjon blir brukt for å oppnå gode behandlingsforløp. Ergoterapeuten kan oppleve ulike utfordringer i sitt daglige arbeid med pasienter, og modellen er utformet for å forklare hvordan utfordringene kan håndteres dersom de oppstår. Modellen understreker betydningen av en god relasjon, og fremhever at terapeuten må være bevisst på sin egen rolle i samspill med pasienter. For å bygge opp en god relasjon til pasienten, er

det helt nødvendig at ergoterapeuten forstår pasienten sin reaksjonsmåte og dens karakteristiske trekk (Kielhofner, 2013, s. 143). Ifølge modellen skal ergoterapeuten bruke en eller et sett med bestemte moduser som samsvarer med pasientens behov. IRM viser til seks ulike moduser; motiverende, problemløsende, instruerende, empatisk, argumenterende og samarbeidende. Ergoterapeuten skal bli trygg i bruken av de ulike modusene, reagere ideelt på de relasjonelle utfordringene, samt velge passende modus til den individuelle pasienten for å oppnå en god relasjon (Kielhofner, 2013, s. 144-146). Det kan være nyttig å bruke modellen som kommunikasjonsgrunnlag for å skape tillit mellom ergoterapeuten og pasienten. Samtidig kan IRM benyttes for å opprettholde motivasjonen til pasienten, og det blir dermed enklere å gjennomføre oppgaver (Dalland, 2010, s. 90-91).

2.3 Relatert viten

Relatert viten omfatter kunnskap og opplysninger som tilhører andre profesjoner, som ikke betegnes som ergoterapeutisk litteratur. Likevel har det stor betydning og er nødvendig i ergoterapeutens arbeid (Kielhofner, 2013, s. 26). Relatert viten blir ofte benyttet sammen med kunnskap som en finner i begrepsmodeller for praksis og paradigme i kunnskapsgrunnlaget (Kielhofner, 2009, s. 22-26).

2.3.1 Myalgisk encefalopati/Kronisk utmattelsessyndrom

Kronisk utmattelsessyndrom eller Myalgisk encefalomyelitt (ME/CFS) er en kompleks sykdom uten kjent årsak (Helsebiblioteket, 2017). Sykdommen er mest fremtredende hos voksne, og den rammer flere kvinner enn menn. Ifølge prognosene er disse bedre for barn og unge enn for voksne. Sykdommen kan medføre lavere funksjonsnivå enn hos andre pasienter med kroniske sykdommer (Helsedirektoratet, 2015, s.12). Ifølge de internasjonale konsensuskriteriene deles sykdommen inn i fire ulike alvorlighetsgrader. Disse er mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig grad. Aktivitetsnivået er redusert med minst 50 % ved mild grad, mens ved svært alvorlig grad er en sengeliggende og pleietrengende hele døgnet (Helsedirektoratet, 2015, s. 12).

ME/CFS er en mye omdiskutert diagnose, hvor flere medisinske fagmiljøer stiller kritiske spørsmål til diagnosen, og om det i det hele tatt kan betraktes som en diagnose (Holgate, Komaroff, Mangan, & Wessely, 2011, s. 1). ME/CFS kan per i dag ikke bekreftes gjennom fysiske funn, laboratorieprøver eller tester. Hva som utløser sykdommen er uavklart, men kan trolig skyldes en infeksjon i kroppen, hodeskader, vaksiner, eller en kombinasjon mellom påkjenninger og stress. Andre ganger kan symptomene også fremtre gradvis, uten noen bestemt årsak (Berge et al., 2014, s. 45-46). Det mest vanlige kjennetegnet ved ME/CFS er langvarig og betydelig utmattelse, fatigue. Hvordan fatigue oppleves er veldig individuelt og varierer fra menneske til menneske (Berge et al., 2014, s. 45-46). Mennesker med ME/CFS kan derfor oppleve betydelig begrenset kapasitet i hverdagslige aktiviteter som arbeid, personlig hygiene, sosiale forhold og fritid (Berge et al., 2014 s. 16). Å leve med ME/CFS kan være utfordrende da det ikke finnes noen dokumentert behandling som kan kurere diagnosen (Helsebiblioteket, 2017).

2.3.2 Aktivitetsregulering

Aktivitetsregulering er en mestringsstrategi som kan bidra til å bedre livskvalitet til mennesker med ME/CFS. Det er ingen klar enighet om en beskrivelse på aktivitetsregulering, dette avhenger av hvem en snakker med (Antcliff, Keeley, Campbell, Woby & McGowan, 2016, s. 301; Dahl, 2017, s.239). Enkelte blir betydelig bedre av aktivitetsregulering, men tilfelle gjelder dessverre ikke alle. Likevel er aktivitetsregulering et godt verktøy for å bedre situasjonen her og nå (Dahl, 2017, s.15). Aktivitetsregulering baserer seg på forebygging av symptomene som kommer av overanstrengelse, hvor en lærer seg å bli kjent med kroppens signaler. På denne måten avsluttes aktiviteten, mens man fortsatt har resterende energi, og legger til rette for å bedre situasjonen. Samtidig vektlegges det å veksle mellom aktivitet og hvile, velge lite anstrengende aktiviteter, og finne gode metoder å gjennomføre aktiviteten på (Dahl, 2017, s. 25; Antcliff et al., 2016, s. 303). Spesielt kan aktivitetsregulering innebære å redusere aktivitet på dager ved overanstrengelse, sammen med økende aktivitet på dager ved under-anstrengelse, for å oppnå mer et stabilt aktivitetsnivå og forhindre forverring av symptomer (Antcliff, Keeley, Campbell, Oldham & Woby, 2013, s. 241-242).

Formålet med aktivitetsregulering er å få mest ut av de individuelle kreftene en har, og gi kroppen rom til å hente seg inn og holde symptomnivået lavt (Dahl, 2017, s. 240). De viktigste aspektene ved aktivitetsregulering deles inn i fire kategorier; målsetting, atferd, strategier for å endre atferd, og faktorer som burde læres ved aktivitetsregulering (Cuperus et al., 2016, s. 67). Disse tar blant annet for seg underkategoriene: finne en balanse mellom aktivitet og hvile i meningsfulle aktiviteter, planlegge og evaluere viktige og ønskede aktiviteter, identifisere aktiviteter som er nødvendige og meningsfulle, samt motivasjon til å endre atferd (Cuperus et al., 2016, s. 70). Det er viktig å legge vekt på at alle mennesker er forskjellige og har ulik toleranse for aktivitet. For pasienter på ustabile stadier kan aktivitetsnivået og symptomnivået variere veldig (Dahl, 2017, s. 240). For mennesker med ME/CFS kan det oppstå tilbakefall, dette kan skyldes flere forskjellige årsaker, som overaktivitet, stress eller andre belastninger. For å forhindre eller stoppe slike tilbakefall er det viktig å redusere aktivitetsnivået til et nivå som ikke gir symptomforverring (Dahl, 2017, s. 81).

3.0 Metode

3.1 Spørsmålsformulering og design

Formålet med denne oppgaven er å undersøke og sammenfatte allerede eksisterende forskning om temaet. Vi tok i bruk de fire første trinnene i kunnskapsbasert praksis gjennom arbeidet med metoden. De fire trinnene er; refleksjon, spørsmålsformulering, litteratursøk og kritisk vurdering (Nortvedt, Jamtvedt, Nordheim, Reinart & Graverholt, 2012 s. 21). Vi tok ikke i bruk de to siste trinnene i kunnskapsbasert praksis, da disse handler om å anvende og evaluere kunnskapen en finner i praksis.

For å finne pålitelig og relevant litteratur, ble trinnene i kunnskapsbasert praksis anvendt. Refleksjon rundt temaet og spørsmålsformulering ble gjennomgått før vi gjennomførte litteratursøk. Dette for å identifisere det studiedesignet som er ønsket (Nortvedt et al., 2012 s. 21). For å utarbeide problemstilling og presisere den til videre gjennomføring av litteratursøk ble PICO skjema anvendt for å strukturere forskningsspørsmålet (Vedlegg 1) (Nortvedt et al., 2012, s. 33).

Ved spørsmålsformulering ble det anvendt PICO skjema for å strukturere spørsmålet på en hensiktsmessig måte. PICO står på norsk for populasjon, intervensjon, sammenligning og utfall (Nortvedt et al., 2012, s. 33). Vedlegg 1 illustrerer vårt utfylte PICO skjema.

Ettersom formålet med litteraturgjennomgangen er å undersøke erfaringer til pasienter, er kvalitative studie foretrukket studiedesign. Kvalitativ metode har fokus på menneskelige egenskaper som opplevelser, erfaringer, tanker, holdninger og motiver (Malterud, 2017, s. 31). Primærstudier er benyttet i oppgaven da vi ikke fant noen systematiske oversikter som belyser vårt forskningsspørsmål.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I henhold til kunnskapssenterets håndbok ble systematiske søk gjort, basert på eksklusjons- og inklusjonskriterier som følger oppgavens forskningsspørsmål (Kunnskapssenteret, 2015, s. 21). Inklusjonskriteriene for valg av studier er:

Populasjon: Mennesker med ME/CFS.

Studiedesign: Primærstudier som benytter kvalitativ metode.

Tilnærming: Aktivitetsregulering.

Språk: Skandinavisk eller engelskspråklige studier.

Tidsperiode: Studier fra 2007- 2019 inkluderes.

Tilgjengelighet: Fulltekst må være tilgjengelig.

For å finne resultater som kan overføres til praksis, ble studier med lav kvalitet eller mangelfull metode ekskludert fra litteraturgjennomgangen. Vi ønsket i hovedsak å anvende studier fra 2010 og nyere, men valgte å inkludere eldre studier da det finnes lite forskning på dette feltet.

3.3 Litteratursøk

Søkeprosessen vil være svært viktig for innhenting av kilder som kan bidra til å styrke litteraturgjennomgangens grunnlag, og belyse vår valgte problemstilling (Dalland, 2017, s.153). Et godt utført litteratursøk er ifølge kunnskapssenterets håndbok gjort

ved å søke etter primærstudier som passer inklusjonskriteriene, og som ekskluderer de studiene som ikke er relevante for problemstillingen (Kunnskapssenteret, 2015, s. 26). På bakgrunn av at det ble søkt etter kvalitative primærstudier ble det gjennomført søk i ulike databaser for helsepersonell som er de foretrukne og anbefalte databasene å anvende for å finne forskning om erfaringer. Det ble søkt i PubMed, Medline, OTSeeker og Cinahl. Dersom artiklene ikke var tilgjengelig i fulltekst gjennom databasene, ble de funnet i Oria og Google Scholar. Ifølge Kunnskapssenteret kreves det spesiell kompetanse når en skal gjennomføre gode litteratursøk (Kunnskapssenteret, 2015, s. 26). For å styrke vår metode anvendte vi derfor hjelp fra Søkeakutten ved Høgskulen på Vestlandet campus Bergen.

Aktuelle tekstord og emneord ble benyttet for å finne presise artikler, samt ekskludere irrelevante artikler (Kunnskapssenteret, 2015, s. 29). Ulike søkeord ble utarbeidet basert på diagnose, tilnærming og utfall i tråd med vedlagt PICO skjema (vedlegg 1). MESH-termer ble benyttet for å finne de faglige rette begrepene på engelsk. I tabell 1 er det oversikt over de ulike databasene og søkekombinasjoner hvor de inkluderte og relevante artiklene ble funnet. Tabellen viser også hvor mange treff søkene fikk, og hvilke av disse som er relevante.

Tabell 1: Oversikt over Databaser og søkeord.

| Database | Søkeord | Kombinasjoner | Treff | Relevante treff |
|------------------|---|--|-------|-----------------|
| PubMed | 1.ME/CFS 2.Myalgic Encephalomyelitis 3. Chronic Fatigue 4.Activity pacing 5. Pacing 6. APT 8. Adaptive pacing therapy 7. Experiences | (ME/CFS OR Myalgic Encephalomyelitis OR Chronic Fatigue Syndrome) AND (Activity pacing OR pacing OR APT, OR adaptive pacing therapy) AND Experiences | 283 | 3 |
| Cochrane Library | 1.ME/CFS 2.Myalgic Encephalomyelitis | (ME/CFS OR Myalgic Encephalomyelitis OR Chronic Fatigue Syndrome) | 20 | 0 |

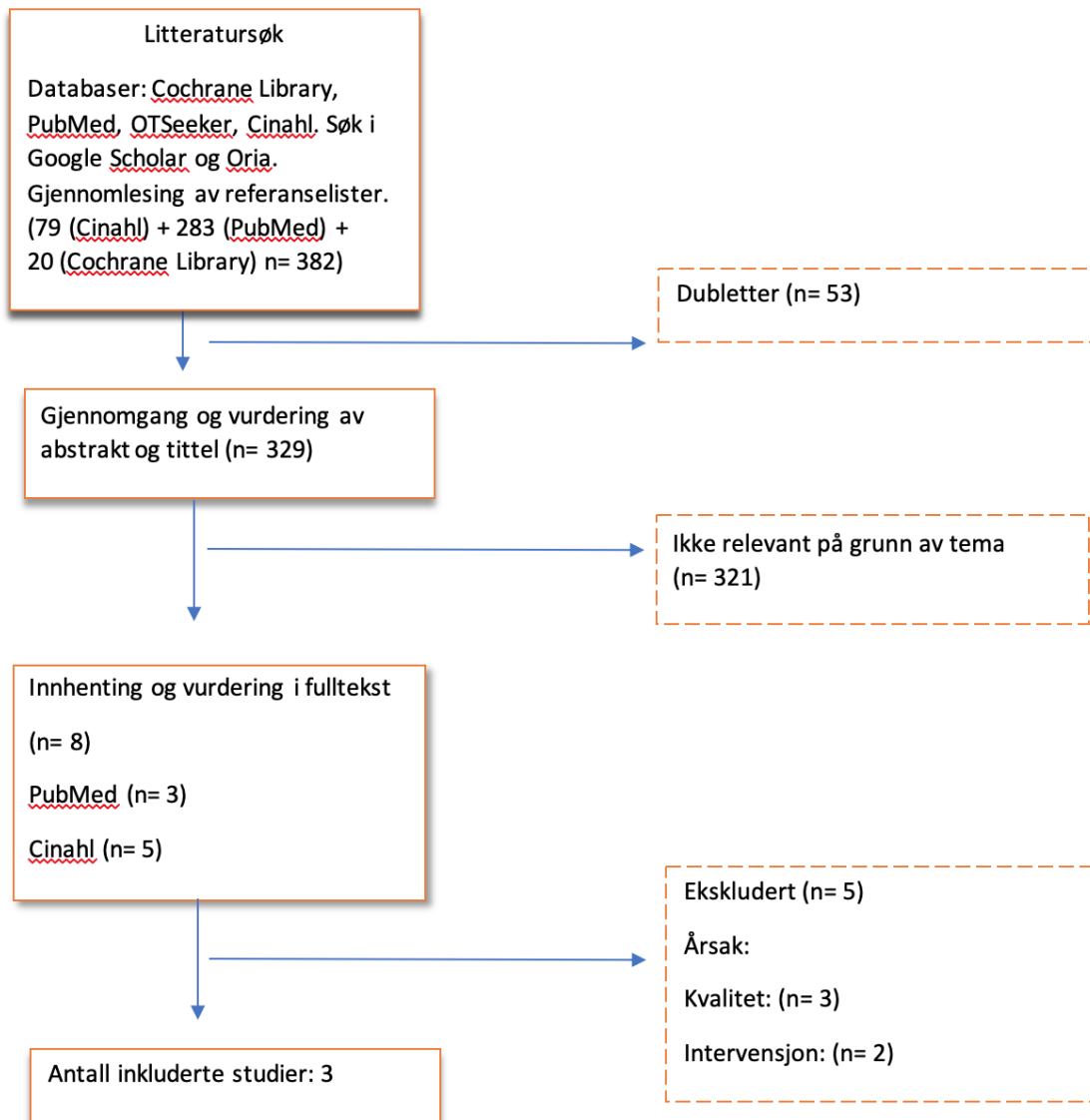
| | | | | |
|--------|--|--|----|---|
| | 3. Chronic Fatigue 4. Activity pacing 5. Pacing 6. APT 8. Adaptive pacing therapy 7. Experiences | AND (Activity pacing OR pacing OR APT, OR adaptive pacing therapy) AND Experiences | | |
| Cinahl | 1. ME/CFS 2. Myalgic Encephalomyelitis 3. Chronic Fatigue 4. Activity pacing 5. Pacing 6. APT 8. Adaptive pacing therapy 7. Experiences | (ME/CFS OR Myalgic Encephalomyelitis OR Chronic Fatigue Syndrome) AND (Activity pacing OR pacing OR APT, OR adaptive pacing therapy) AND Experiences | 79 | 5 |

3.4 Litteraturutvelgelse

Utvelgelse av litteratur bør ifølge Kunnskapssenteret (2015, s. 35) deles opp i flere trinn. Første trinn innebærer å vurdere tittel og abstrakt. Tittel og abstrakt blir vurdert i forhold til relevans for å svare på forskningsspørsmålet, opp mot inklusjonskriteriene. Videre vil de artiklene som er irrelevant for oppgaven i forhold til tema ekskluderes. Deretter vurderes forskningsartiklene i fulltekst. For å vurdere artiklenes metodiske kvalitet ble de vurdert med sjekklister for kvalitativ metode fra Kunnskapssenteret (vedlegg 2). Etter å ha gjennomgått artiklene i fulltekst, kritisk vurdert og ekskludert de som ikke er relevante, ble de gjenværende artiklene tatt med i litteraturgjennomgangen. Da vi gjennom søkestrategien ikke fant noen systematiske oversikter som belyser vårt forskningsspørsmål, ble primærstudier inkludert i litteraturstudien. Litteraturutvelgelsen er presentert i et flytdiagram (figur 3) som er utviklet i tråd med anbefalinger i kunnskapssenterets håndbok (2015, s. 35).

Etter å ha gjennomgått åtte studier i fulltekst, ble tre studier inkludert. Disse ble inkludert ettersom de fylte inklusjonskriteriene (Pemberton & Cox, 2014, s.1791; Edwards et al., 2007, s. 204; Ward et al., 2008, s. 75). Her ekskludert vi fem studier på grunnlag av kvalitet og intervensjon. To av studiene nevnte aktivitetsregulering, men tok ikke for seg pasienters erfaringer i forhold til tilnærmingen. Tre av studiene

ble ekskludert på grunnlag av kvalitet. To av disse studiene ble ekskludert da det var for få deltakere i studiene med diagnosen ME/CFS. Hovedessensen i en av artiklene var relevant for vårt forskningsspørsmål, men ble ekskludert da den hadde blandet kvalitativ og kvantitativ metode (figur 3).



Figur 3: Flyttdiagram for valg av litteratur.

3.5 Vurdering av inkluderte artikler

Etter å ha gjennomgått alle de identifiserte artiklene i henhold til relevans og inklusjonskriteriene, ble studiene vurdert ut ifra hvordan de er blitt gjennomført.

Metoden som er blitt tatt i bruk for å gjennomføre studiene er med på å påvirke tilliten

en har til resultatene som kommer frem (intern validitet). En ser på om forskningsspørsmålet er besvart på en måte som gjør at resultatet ikke har systematiske feil når en skal vurdere den interne validiteten. Ifølge Kunnskapssenteret (2015, s. 38) vurderes også risikoen for systematiske feil i resultatene ved primærstudier. Ekstern validitet er avhengig av om intervensjonen og de personene som er inkludert i studien er tilstrekkelig, om dette er noe som er lik virkeligheten, og om resultatene kan overføres til praksis (Kunnskapssenteret, 2015 s. 38).

Sjekklistene fra Kunnskapssenteret ble tatt i bruk, for å vurdere studiens metodiske kvalitet, om resultatene er troverdige, og om de svarer på vårt forskningsspørsmål (Kunnskapssenteret, 2015, s. 37). Alle de inkluderte artiklene ble kvalitetssikret etter innhentet vurderingsskjema fra Kunnskapssenteret (2018) (vedlegg 2).

3.5 Etiske overveielser

For utvelgelse av artikler til litteraturgjennomgangen er det helt nødvendig å foreta noen etiske vurderinger. Studiene skal blant annet få tydelig frem at etiske hensyn er vurdert, og at studien er godkjent av en etisk komite (Forsberg & Wengström, 2015, s. 59). Dette er noe vi vektla ved utvelgelse av de inkluderte artiklene. I de inkluderte artiklene i litteraturgjennomgangen har forfatterne fått etisk godkjenning av komiteer (Pemberton & Cox, 2014, s.1791; Edwards et al., 2007, s. 204; Ward et al., 2008, s. 75). De tre inkluderte artiklene er skrevet på engelsk og består av uttrykk og fagspråk, og det kan derfor ikke utelukkes at det kan påvirke litteraturgjennomgangen eller oppstå feiltolkninger. Til tross for dette har vi prøvd å ivareta forfatternes budskap gjennom litteraturgjennomgangen.

4.0 Resultater

4.1 Deskriptiv syntese av utvalgte studier

Litteraturgjennomgangen produserer ingen ny kunnskap, men vurderer, sammenfatter og tolker oppdatert forskning om pasienter sine erfaringer i forhold til aktivitetsregulering. Målet er å kombinere de inkluderte vitenskapelige artiklene og presentere en mer omfattende tolkning og funn enn det som følger av primærstudier (Aveyard, 2014, s. 139). Resultatene fra artiklene blir i dette kapitlet sammenstilt i en deskriptiv, kvalitativ syntese hvor dataene blir presentert i tabellform (Tabell 2). Hovedfunnene fra artiklene blir presentert ved å dele opp i ulike kategorier (Aveyard, 2018, s.149). Det er laget en generell tabell for de inkluderte artiklene, og dataene som er relevant for oppgavens forskningsspørsmål. Tabellen består av kategoriene: forfatter, utgivelsesår og tittel, formål/problemstilling, Design/metode/kontekst, deltakere, resultat og konklusjon (Tabell 2).

Tabell 2: Tabell over de inkluderte artiklene.

| Forfatter (år)/ Tittel | Formål | Design/Metode/K ontekst | Deltakere | Resultat | Konklusjon |
|---|---|---|--|--|---|
| Ward, Hogan, Stuart & Singleton (2008). The experiences of counselling for persons with ME. | Undersøke erfaringer med rådgiving for pasienter med ME/CFS og nytteverdien av ulike typer intervensjoner | Kvalitativ metode. Ustrukturert intervju Transkribert Analysert med tematisk analyse, etterfulgt av grounded theory. Etisk godkjenning Telefonintervju Intervjuet varte i 20 – 90 min. | 25 deltakere. Rekruttert gjennom ME forening og Action for ME. 4 menn og 21 kvinner. | Benyttede metoder: Regulering av aktivitet: - Opparbeide rutiner - Redusere aktivitetsnivået - Skrive dagbøker - Aktivitetsregulering (viser seg at flest deltakere fant mest nyttig) Avslapping og meditasjon - Redusere stressnivå - Hjelper på hverdagsaktiviteter God kommunikasjon og støtte Negative tilbakemeldinger: Beskyldt for å ha negative holdninger til aktivitet Dårlig kommunikasjon mellom terapeut og pasient | Terapeut/rådgiver bør ha en god forståelse av sykdommen. Rådgivningstiltak er mest hensiktsmessig rettet mot å hjelpe klienter med å håndtere sin tilstand, i stedet for å korrigere fundamentale etiologiske faktorer. Deltakerne opplevde et bredt spekter av tilnærminger, og det var både positive og negative oppfatninger av hver. Flest opplevde aktivitetsregulering som mest nyttig. |
| Pemberton & Cox (2014). Experiences of daily activity in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their implications | Forstå betydningen av aktivitet hos personer med ME/CFS. | Kvalitativ metode. Semistrukturert intervju Sosialkonstruktivistisk teoretisk metodikk. | 14 deltakere. Rekruttert fra spesialisthelsetjenesten i England. | Flere av deltakerne rapporterte at de tok i bruk aktivitetsregulering i hverdagen. For noen betydde dette at de - konsentrerte seg om en oppgave av gangen - delte aktivitetene opp i flere deler - gjennomførte aktiviteten langsommere Syv av de som tok i bruk aktivitetsregulering opplevde at de oppnådde et høyere aktivitetsnivå generelt. Deltakerne har i tillegg | Studien konkluderer med at mennesker med ME/CFS må ta sikte på å endre aktivitetsmønsteret. Viktig å vurdere mennesker sin forståelse av aktivitet og inaktivitet, og vurdere dette innen anvendelse av rehabiliteringsprogrammer for ME/CFS. |

| | | | | | |
|--|---|--|--|---|--|
| <p>for rehabilitation programmes.</p> | | <p>Ikke identifisert hvor intervjuet ble gjennomført.</p> | | <ul style="list-style-type: none"> - større frykt for å ikke gjøre noe, enn for å få økte symptomer. - en opplevelse av mye aktivitet før en fikk sykdommen og en kamp om å fortsette å øke aktivitetsnivået under sykdommen. Dette har igjen ført til en gjentakende syklus av symptomer. <p>Deltakerne hadde sterke negative reaksjoner på inaktivitet.</p> | |
| <p>Edwards, Thompson & Blair (2007). An 'overwhelming illness' women's experiences of learning to live with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis.</p> | <p>Forstå hvordan det er å leve med ME/CFS.</p> | <p>Kvalitativ metode. Semi-strukturert intervju Lydopptak Transkribert Fenomenologisk analyse. Etisk godkjenning. Gjennomført i deltakernes hjem.</p> | <p>8 kvinnelige deltakere. Rekruttert gjennom et ME-selvhjelpsnettverk via email og plakater.</p> | <p>Kvinnens erfaringer kan deles inn i to kategorier: 1) hvor overveldende det er å få ME/ CFS. 2) hvordan deltakerne begynte å lære seg hvordan de skulle leve med sykdommen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lærte hvordan regulere aktivitetsnivået, og viktigheten av et positivt tankemønster. - Jo mer de lærte om sykdommen og deres begrensninger, jo mer kontroll over egen situasjon. - Lite informasjon om hvordan de skulle anvende aktivitetsregulering - måtte finne ut av dette selv. - Følte seg skuffet av Helsevesenet. <p>Lettere å leve med sykdommen etter at de hadde godtatt den.</p> | <p>Formidler kvinners erfaringer med å leve med ME/CFS, samt aktivitetsregulering. De beste mestringsstrategiene er aktivitetsregulering og trening på tankegang.</p> |

De inkluderte artiklene presenterer erfaringer som mennesker med ME/CFS opplever i hverdagen. Her beskriver deltakerne hvordan blant annet aktivitetsregulering oppleves, og hvilke erfaringer pasienter har med dette i praksis.

4.2 Oppsummering av likheter og ulikheter

Tabellen over gir oss oversikt over likheter og ulikheter i de inkluderte forskningsartiklene. For å kunne svare på forskningsspørsmålet, vil vi videre oppsummere likheter og ulikheter. Dette vil bli presentert i metodiske likheter og ulikheter, aktivitetsregulering, aktivitet og deltakelse i hverdagen, og kommunikasjon.

4.2.1 Metodiske likheter og ulikheter

De tre inkluderte artiklene i litteraturgjennomgangen er publisert i 2007, 2008 og 2014. Alle forfatterne har tilknytning til sykehus eller universitet i Storbritannia (Pemberton & Cox, 2014, s. 1790; Edwards et al., 2007, s. 203; Ward et al., 2008, s. 73). De inkluderte artiklene er kvalitative studier. Pemberton og Cox (2014, s. 1790) sin studie handler om hvilke erfaringer mennesker har knyttet opp mot hverdagslige aktiviteter, og deres syn på ulike rehabiliteringsprogram. Edwards et al. (2007, s. 203) tar for seg hvilke erfaringer kvinner har med å lære å leve med ME/CFS. Ward et al. (2008, s. 73) undersøker pasienter med ME/ CFS sine erfaringer med rådgivning, og nytteverdi av ulike typer intervensjon. Ingen av artiklene har et spesifikt formål å finne hvilke erfaringer mennesker med ME/CFS har med aktivitetsregulering, men de inkluderte artiklene nevner aktivitetsregulering som tilnærming. Vi kan derfor ut ifra disse studiene likevel undersøke hvilke erfaringer mennesker med ME/CFS har med aktivitetsregulering som tilnærming.

Ward et al. (2008, s. 75) inkluderte mennesker gjennom ME foreningen og Action for ME som er en brukerguppe. Pemberton og Cox (2014, s. 1796) inkluderte mennesker som allerede hadde god tatt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, mens Edwards et al. (2007, s. 204) inkluderte deltakere gjennom et selvhjelpsnettverk. Det ble derfor inkludert deltakere til alle tre studiene gjennom ulike foreninger for ME eller gjennom spesialisthelsetjenesten. Alle artiklene har kriterier om at pasientene må ha

fått diagnosen ME/CFS konstanter fra lege (Pemberton & Cox, 2014, s.1791; Edwards et al., 2007, s. 204; Ward et al., 2008, s. 75).

Pemberton og Cox (2014, s. 1791) og Edwards et al. (2007, s. 205) gjennomførte semi- strukturert intervju, mens Ward et al. (2008, s. 74-75) gjennomførte ustrukturert intervju, med åpne spørsmål. Pemberton og Cox (2014, s. 1792) gjennomførte først intervju av syv deltakere, videre ble syv andre deltakere inkludert i studien. Det ble også gjennomført oppfølgingsintervju av fire deltakere ett år i ettertid for å kvalitetssikre resultatene. Lengde på intervjuene er ikke presisert i artikkelen. Edwards et al. (2007, s. 204) gjennomførte alle intervjuene i hjemmet til deltakerne, og disse hadde en varighet på 60 – 90 minutter. Ward et al. (2008, s. 75) gjennomførte telefonintervju, som varte imellom 20 - 90 minutter. I alle tre artiklene ble det gjort digitale lydopptak av intervjuene, som videre ble transkribert og analysert. For å analysere svarene tok Pemberton og Cox (2014, s. 1792) i bruk “constant comparative metode”, Edwards et al. (2007, s. 204-206) brukte fenomenologisk analyse, mens Ward et al. (2008, s. 75) tok i bruk tematisk analyse, etterfulgt av grounded theory.

Felles for alle artiklene er at de har søkelys på regulering av aktiviteter. En vesentlig forskjell mellom artiklene er at i studien gjennomført av Pemberton og Cox (2014, s. 1796) har deltakerne allerede godtatt et rehabiliteringsprogram i spesialisthelsetjenesten, noe som muligens kan ha en innvirkning på resultatet (Pemberton & Cox, 2014, s. 1796).

4.2.2 Aktivitetsregulering som tilnærming

Alle studiene som er inkludert i denne litteraturgjennomgangen nevner aktivitetsregulering som en av intervensjonene. Pemberton og Cox (2014, s. 1795) rapporter at flere av de som tok i bruk aktivitetsregulering i hverdagen, og endret aktivitetsmønsteret, oppnådde høyere aktivitetsnivå (Pemberton & Cox, 2014, s.1795). I artikkelen skrevet av Edwards et al. (2007, s. 208) opplevde deltakerne at ved å lære om sine egne begrensninger fikk de mer kontroll over sin egen situasjon. De tok i bruk aktivitetsregulering som en mestringsstrategi, men de opplevde det vanskelig å finne informasjon om denne tilnærmingen (Edwards et al., 2007 s. 208). Ward et al. (2008) nevner aktivitetsregulering som den

intervensjonen deltakerne fant mest nyttig (Ward et al. 2008, s. 75). Her presiserer deltakerne at opparbeiding av rutiner, redusering av aktivitetsnivå, og å skrive dagbøker er nyttige tiltak.

Pemberton og Cox (2014, s. 1792) konkluderer med at en må ta sikte på å endre aktivitetsmønsteret. Edwards et al. (2007, s. 211) konkluderer med at aktivitetsregulering og positiv tankegang regnes som den beste mestringsstrategien. Ward et al. (2008, s. 78- 79) konkluderer med at pasientene opplever en stor variasjon i tilnærmingene. Deltakerne opplever aktivitetsregulering som den mest nyttige intervensjonen. Dette involverte at deltakernes ble bevisst på eget energinivå, og hvordan dette er med på å påvirke aktiviteter (Ward et al., 2008, s. 79).

4.2.3 Aktivitet og deltakelse i hverdagen

I artikkelen skrevet av Pemberton og Cox (2014, s. 1796) kommer det frem at deltakerne har en frykt for å ikke gjøre noe. Dette er noe de frykter mer enn frykten for å øke symptomene. I denne studien illustreres det en opplevelse av mye aktivitet før de fikk sykdommen, og en kamp om å fortsette å øke aktivitetsnivået etter stilt diagnose. Dette har igjen ført til en gjentakende syklus av symptomer. Deltakerne hadde sterke negative reaksjoner på inaktivitet (Pemberton & Cox, 2014, s. 1796).

I artikkelen gjennomført av Edwards et al. (2007, s. 206-207) kommer det frem at deltakerne opplevde at de mistet venner, klarte ikke å gjennomføre ønskede aktiviteter, fysisk og psykisk funksjon ble svekket, og de følte de mistet sin rolle på arbeidsplassen. Disse tapene beskrives som svært smertefulle og deprimerende. De opplevde det som en vanskelig sykdom siden det ikke er noe en kan se fysisk (Edwards et al., 2007 s. 206 - 207). I Ward et al. (2008, s. 75 - 77) trekker deltakerne frem fire typer intervensjoner som er med på å kontrollere aktivitet, stress og tanker. Disse er aktivitetsregulering, stressmestring, endring av tankemønster og å undersøke innflytelsen av fortiden.

4.2.4 Kommunikasjon

I studien gjennomført av Ward et al. (2008, s. 76) kommer det frem at noen av deltakerne rapporterer gode kommunikasjonsforhold mellom terapeut og pasient, hvor de opplevde å bli hørt og tatt på alvor. Andre deltakere i denne studien opplevde å bli beskyldt for å ha negative holdninger til aktivitet, og dette kunne føre til dårlig kommunikasjon og samarbeid mellom terapeut og pasient (Ward et al., 2008, s. 76).

Deltakerne i artikkelen skrevet av Edwards et al. (2007, s. 207) opplevde at selv etter de hadde fått diagnosen var det lite forståelse og råd fra helsepersonell. Dette opplevde de som veldig utfordrende og forvirrende. Deltakerne mente også at de burde fått mer informasjon om sykdommen i et tidligere stadie, og dette kunne ha vært med på å redusere alvorlighetsgraden av sykdommen (Edwards et al, 2007, s. 207). Deltakerne rapporterte også til tross for alvorlighetsgrad av symptomer, at sykdommen deres ikke ble forstått eller trodd av andre. De opplevde dette som svært utfordrende i starten av sykdomsforløpet, men for mange fortsatte dette å være et problem. Deltakerne tror dette kan skyldes mangel på synlige tegn og symptomer på sykdommen samt dårlig rykte knyttet til diagnosen (Edwards et al., 2007, s. 208).

5.0 Diskusjon

5.1 Drøfting av resultater

Som tidligere nevnt er formålet med denne litteraturgjennomgangen å undersøke hva forskning sier om pasienters erfaringer med aktivitetsregulering som en tilnærming. Diskusjonsdelen blir beskrevet i to deler, hvor diskusjonen av resultatet vil bli presentert først, etterfulgt av oppgavens metodediskusjon. I første delen av diskusjonen vil resultatet og forskningsspørsmålet drøftes i lys av det teoretiske rammeverket og presentert forskning. Diskusjonen blir introdusert gjennom hovedtemaene: Aktivitetsregulering som tilnærming, aktivitet og deltakelse i hverdagen og kommunikasjon. Videre vil metodediskusjonen kritisk vurdere og diskutere vår fremgangsmåte i oppgaven.

5.1.1 Aktivitetsregulering som tilnærming

Aktivitetsregulering er en behandlingsstrategi som bygger på fundamentale antakelser om at personer har behov for å delta i aktiviteter. Dette er forenelig med det ergoterapeutiske paradigme (Kielhofner, 2013, s. 22). Formålet med aktivitetsregulering er å få mest ut av de individuelle kreftene en har, og gi kroppen rom til å hente seg inn og holde symptomnivået lavt (Helsedirektoratet, 2015, s. 26; Dahl, 2017, s. 240). Til tross for dette blir enkelte betydelige bedre av aktivitetsregulering, men tilfelle gjelder ikke alle. Likevel er aktivitetsregulering et godt verktøy for å bedre situasjonen her og nå (Dahl, 2017, s.15).

I de inkluderte studiene kommer det frem at deltakerne opplevde bedring av aktivitetsregulering som tilnærming (Ward et al., 2008, s. 78; Edwards et al., 2007, s. 208; Pemberton & Cox, 2014, s. 1796). Pemberton og Cox (2014, s. 1795) rapporterte at flere av pasientene tok i bruk aktivitetsregulering i hverdagen, endret aktivitetsmønster, og derfor oppnådde høyere aktivitetsnivå (Pemberton & Cox, 2014, s.1795). Dette støttes i artikkelen skrevet av Edwards et al. (2007, s. 208) hvor deltakerne opplevde høyere energinivå i hverdagen ved å benytte seg av aktivitetsregulering som en mestringsstrategi (Edwards et al., 2007 s. 208). Ward et al. (2008) nevner også at aktivitetsregulering er den intervensjonen deltakerne fant mest nyttig (Ward et al. 2008, s. 75).

For mennesker med ME/CFS kan det være følelsesmessig belastende å ta i bruk aktivitetsregulering i hverdagen. Det er derfor essensielt å tilpasse aktivitetsregulering slik at det er mulig for hvert enkelt individ å gjennomføre de aktivitetene som ønskes. Til tross for at sykdommen finnes i flere forskjellige alvorlighetsgrader kan enkelte pasienter oppleve det som en stor belastning å lære seg ulike mestringsstrategier for å mestre hverdagen. Dette kan føre til at pasientene tror at tilnærmingen tar mer energi enn den vil gi. Likevel kan en ved å ta i bruk aktivitetsregulering som en mestringsstrategi i hverdagen, på sikt øke energinivået til den individuelle (Pemberton & Cox, 2014, s.1795). I denne forbindelsen handler det derfor om å finne en balanse mellom aktiviteter som tar energi, og aktiviteter som gir energi (Dahl, 2017, s. 140). Dette synet på viktigheten av balanse mellom aktivitet og hvile støttes også i de nasjonale retningslinjer for pasienter med ME/CFS

(Helsedirektoratet, 2015, s. 29). Siden behandling og kunnskap om sykdommen er begrenset og varierer fra person til person, er pasienters erfaringer derfor svært nødvendig og viktig (Bjørkum et al., 2009, s. 1214).

Aktivitetsregulering er en av de tilnærmingen som har blitt vurdert i et konsensusdokument som en av de mest nyttige mestringsstrategiene i undersøkelser gjennomført av pasientgrupper (Goudsmit et al., 2012, s. 1140). En studie gjennomført av Wallman et al. (2004, s. 444) viser at ved å ta i bruk aktivitetsregulering, ble den fysiske-, psykiske og kognitive kapasiteten forbedret. Dette er noe som også støttes i artikkelen skrevet av Brown et al. (2013, s. 27) hvor de viser til flere studier hvor aktivitetsregulering hjelper pasienter med ME/CFS. Denne intervensjonen kan være med på å kontrollere symptomene, noe som ifølge Jason et al. (2013, s. 27) vil føre til en bedring i deres livskvalitet. I en systematisk oversikt gjennomført av Bested og Marshall (2015, s. 223) understreker forfatterne at aktivitetsregulering er en av de viktigste mestringsstrategiene for at pasienter med ME/CFS skal lære å takle sin sykdom. Her formidles det at aktivitetsregulering gir pasienter evnen til å planlegge aktiviteter, som sakte kan medvirke til å forbedre funksjon og deltakelse i hverdagen (Bested & Marshall, 2015, s. 223). Dette støttes også av Antcliff et al. (2016, s. 301) hvor pasienter med ME/CFS anbefales å benytte aktivitetsregulering for langsiktig bedring.

På den andre siden opplevde deltakere i en studie gjennomført av Edwards et al. (2007, s. 208) at det var utfordrende å finne informasjon om aktivitetsregulering. Dette kan ses i sammenheng med at flere ulike termer for aktivitetsregulering blir brukt (Dahl, 2017, s.239). I følge Antcliff et al. (2016, s. 301) er det ingen klar enighet om beskrivelse på aktivitetsregulering. Fravær av en standardisert definisjon på aktivitetsregulering har resultert i forskjellige anvendelser og forståelser (Goudsmit et al., 2012, s. 1141). Flere av behandlingstilbudene kan ha flere forskjellige navn, men innholdet kan være bort imot det samme. Til tross for dette kan flere av tilbudene som har like navn være totalt forskjellige. Dette kan føre til stor forvirring både for pasienter, helsepersonell og andre. I studien gjennomført av Edwards et al. (2007, s. 208) kommer det frem at pasientene selv måtte finne informasjon om aktivitetsregulering, og det var lite informasjon å få fra helsepersonell. Imidlertid kan

dette være med på å skape frykt hos pasientene, hvor de er redd for å bruke tilnærmingen ukorrekt. Videre kan det være en faktor som påvirke utfallet i behandlingsresultatet. Til tross for at pasientene erfarte det som utfordrende, understreket de likevel at aktivitetsregulering var den mest nyttige mestringsstrategien (Edwards et al., 2007, s. 208).

Til tross for de foreslåtte fordelene med aktivitetsregulering, er empiriske beviser likevel motstridende. I en systematisk oversikt gjennomført av Andrews et al. (2012, s. 2110) kommer det frem at mestringsstrategien er assosiert med både forverrede og bedre symptomer. Selv om årsakssammenheng ikke kan bestemmes, tyder resultatene i denne studien på at både unngåelse av aktivitet og overaktivitet er forbundet med dårlige pasientutfall. Uventede resultater knyttet til aktivitetsregulering kan skyldes at strategien ikke brukes rett. Dette kan bunne i at pasienten ikke øker aktivitetsnivået gradvis ut ifra egne forutsetninger. Samtidig kan uklar definisjon på tilnærmingen være en påvirkelig faktor og skape uklarhet og forvirring for pasientene (Andrews et al., 2012, s. 2109-2110; Goudsmit et al., 2012, s.1141).

I tråd med motstridende argumenter, understreker Thompson et al. (2018, s. 134) at aktivitetsregulering ikke er forbundet med smerte, funksjonshemning eller fatigue. Studien understreker at selv om aktivitetsregulering er anbefalt, mangler det empiriske bevis på forholdet mellom tilnærmingen og kliniske utfall. Thompson et al. (2018, s. 132-133) fremhever at det ikke eksisterer betydelige sammenhenger mellom aktivitetsregulering og kliniske utfall, og det er derfor nødvendig å identifisere de ulike faktorene i behandlingsintervensjonen, slik at mer effektive behandlinger kan utvikles.

Per dags dato har søkelyset på ME/CFS økt betraktelig. Det er derfor behov for flere og nyere studier om pasienters opplevelse og erfaringer i forhold til denne tilnærming (Bjørkum et al., 2009, s. 1214). Foreløpig finnes det forholdsvis lite forskning som konstaterer effekt av aktivitetsregulering i forhold til pasienter med ME/CFS. Erfaringsbasert kunnskap og videre forskning vil derfor være avgjørende for å fremme vår forståelse av aktivitetsregulering, samt studier som undersøker effekten av mestringsstrategien (Andrews et al., 2012, s. 2119). På den andre siden har dette

søkelyset ført til at flere økonomiske midler har blitt tildelt til forskning på temaet (Forskningsrådet, 2016).

5. 1. 2 Aktivitet og deltakelse i hverdagen

Som ergoterapeut har vi et ansvar for å muliggjøre aktivitet og deltakelse for hvert enkelt individ (Brandt et al., 2015, s. 17). Dette er aktiviteter som personen selv betrakter som nødvendige og meningsfulle, noe som er forenlig med paradigme i kunnskapsgrunnlaget i ergoterapifaget (Kielhofner, 2013, s. 22-23). Ettersom mennesker med ME/CFS opplever flere begrensninger som påvirker deltakelse i hverdagen, er det imidlertid viktig at pasienten er motivert og klar over sine egne aktivitetsutfordringer (Bevensee & Hove, 2015, s. 78). Ifølge Stortingsmelding 26 (2014-2015) vil regjeringen innføre kompetansekrav innenfor helse- og omsorgstjenesteloven. Dette vil være med på å heve ergoterapikompetansen, og spille en sentral rolle for å legge til rette for pasienters mestring og delaktighet i aktivitet i hverdagen. Samtidig har regjeringen som et av hovedmålene i planen for omsorgsfeltet 2015-2020 å legge til rette for at mennesker kan leve et meningsfullt liv til tross for alvorlige lidelser og sykdommer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

I en studie gjennomført av Edwards et al. (2007, s. 208) påpekes det at deltakerne ikke klarer å gjennomføre ønskede aktiviteter, og psykisk og fysisk funksjon blir svekket. Et sentralt perspektiv i ergoterapifaget, er at individet skal bli sett på som helhetlig (Kielhofner, 2013, s. 22). Som ergoterapeut fokuserer en på hvordan en kan legge til rette for aktivitet, fremme individets aktivitetsutførelse, samt utvikle et inkluderende miljø for å oppnå mestring, inkludering og deltakelse (Ergoterapeutene, 2017). Ettersom mennesker med ME/CFS opplever fatigue som et av de mest fremtredende symptomene kan dette påvirke livskvaliteten. Livskvalitet anses som det som gir positivitet og glede i livet. På bakgrunn av dette kan det vanskeliggjøre og hindre personen å delta i aktiviteter, samt jobb, være en venn, familiemedlem, partner eller forelder (Berge et al., 2014, s. 5). Dette støttes også i et konsensusdokument av Cuperus et al. (2016, s. 71) hvor de kommer frem til at det overordnede målet med aktivitetsregulering er å legge til rette for å delta i aktiviteter som en opplever som meningsfulle og verdsetter. De to høyeste rangerte målene for aktivitetsregulering i dette konsensusdokumentet handler om å finne strategier for å muliggjøre dette.

På den ene siden er det vanlig å skille mellom det å være sliten og fatigue. Vanlig tretthet passer på å gi signaler til kroppen når den trenger hvile, hvor søvn og hvile hjelper. Mens ved fatigue hjelper ikke hvile til å lade opp batteriene og søvn virker ikke på samme måte. På den andre siden kan for mye hvile tvert imot gjøre vondt verre, ved å svekke utholdenhet, muskulatur, samt drivkraft og motivasjon. Langvarig hvile kan i verste fall svekke kroppens evne til opptak av oksygen under aktivitet, og redusere blodgjennomstrømningen og stoffskiftet til musklene. Dette kan derfor resultere i at pasienten ikke har overskudd eller energi til å utføre ulike meningsfulle hverdagsaktiviteter (Berge et al., 2014, s. 12-13). Dermed oppstår det et gap mellom samfunnets forventninger og pasienten sin helse. Ergoterapeuten skal her minske dette gapet, ved å finne strategier for å tette energilekkasjene slik at pasienten mestrer å gjennomføre ønskede aktiviteter (Bendixen & Madsen, 2015, s. 148). I studien gjennomført av Pemberton og Cox (2014, s. 1794) kommer det frem at deltakerne ønsket å gjøre mer i hverdagen, da de opplevde at vaner og symptomer var hindrende. I tråd med den terapeutiske intervensjonen MoHO, kan pasienten engasjere seg i en aktivitet, samt innlære nye vaner for å fremme ferdigheter som er vesentlig ved kroniske endringer. Personen vil på denne måte oppleve glede, mestringfølelse og følelsen av å kunne bidra (Kielhofner, 2013, s. 166). Ved å ta i bruk modellen kan ergoterapeuten få et overblikk over betydningen av aktivitet for en person med ME/CFS, hvilke faktorer som kan være med på å påvirke aktivitet utførelsen og hvilke endringer som eventuelt må gjøres for å bedre utførelsen (Kielhofner, 2013, s. 166). Det gjelder derfor å lære seg å leve med de kreftene en har og finne en balanse mellom aktivitet og hvile (Berge et al., 2014, s. 12-13). Dette understøttes av funnene i studien av Pemberton og Cox (2014, s. 1796) hvor deltakerne har en frykt for å ikke gjøre noe og bli inaktive. Dessuten formidler pasienter at deres evne til å delta i meningsfulle aktiviteter varierer fra dag til dag, og det er derfor vanskelig å planlegge ønskelige aktiviteter på forhånd (Gray & Fossey, 2003, s. 132). Det er derfor helt sentralt at ergoterapeuten foretar en presis kartlegging, for å få innblikk i pasienten sine aktivtetsutfordringer, og hvilke aktiviteter de opplever som meningsfulle for å videre kunne iverksette en optimal intervensjon (Bendixen & Madsen, 2015, s. 148).

For at mennesker med ME/CFS skal kunne delta i de aktiviteten som de selv anser som meningsfulle er ergoterapeuten opptatt av samspillet mellom aktiviteten, menneske og omgivelsene (Bendixen & Madsen, 2015, s.148). Dette er forenelig med paradigme, hvor ergoterapeuten vektlegger behovet for aktivitet og deltakelse for pasienter (Kielhofner, 2013, s. 22). Dette kan gjøres ved å finne nye måter å gjennomføre aktiviteten på, endre miljøet, eller innlære nye vaner. Videre kan dette spille en viktig rolle for at personen opplever glede, mestringsfølelse, og opplevelsen av å kunne bidra (Kielhofner, 2013, s. 166). Det er imidlertid viktig å ta i betraktning at alle mennesker er forskjellige og verdsetter ulike aktiviteter. Mennesker med ME/CFS opplever en stor kontrast i funksjonsnivå, kontra før de ble syk (Pemberton & Cox, 2014, s. 1796). Dermed krever aktiviteter mer innsats å gjennomføre enn tidligere. Derfor er det viktig at pasienten ikke sammenligner seg selv med før sykdommen inntraff, men endrer sine forventninger til nåværende utgangspunkt. Dessuten vil det å akseptere sykdommen føre til at pasienten ikke bruker resterende energi på fornektelse og grubling (Gray & Fossey, 2003, s. 132). Det kan også være utfordrende å endre på vaner som en har innarbeidet over lengre tid. Til tross for at en ikke mestrer aktiviteten likt som tidligere, kan dette påvirke motivasjonen. Selv om pasienten har interesse og motivasjon til å gjennomføre en aktivitet, kan det skape frustrasjon og påvirke personens identitet ved å ikke mestre oppgaven som tidligere. Som ergoterapeut er det derfor viktig å være en god støttespiller og motivere personen gjennom behandlingssituasjonen (Kielhofner, 2013, s. 167)

Edwards et al. (2007, s. 206-207) beskriver at deltakerne opplevde at de mistet venner, klarte ikke å gjennomføre ønskede aktiviteter, fysisk og psykisk funksjon ble svekket, og de følte de mistet sin rolle på arbeidsplassen. De opplevde disse tapene som smertefulle og deprimerende (Edwards et al., 2007 s. 206 - 207). På den andre siden finnes det enkle tilpasninger som kan gjøres slik at en kan ha et tilfredsstillende sosialt liv, til tross for sine begrensinger (Dahl, 2017, s. 213). Dette kan gjøres ved å legge inn hvilepauser i sosiale settinger, sette tidsbegrensninger, eller ta i bruk energisparende hjelpemidler som er i tråd med den klientsentrerte modellen MoHO (Dahl, 2017, s. 213; Bendixen & Madsen, 2015, s.148). Samtidig fremheves det i artikkelen til Goudsmit et al. (2012, s. 1140-1142) at pasientene opplevde utfordringer ved grensesetting i relasjon med aktivitetsregulering. Enkelte ønsket ikke å stoppe en aktivitet før den var gjennomført, mens andre ikke forstod betydningen

og sammenhengen mellom anstrengelse og symptomer. Pasientene innrømmet å ha utfordringer med å integrere aktivitetsregulering i hverdagen på grunnlag av manglende selvdisiplin (Goudsmit et al., 2012, s. 1140-1142). Det er derfor helt sentralt å ha en klientsentrert tilnærming som tar for seg de grunnleggende aspektene i kunnskapsbasert praksis, hvor muliggjørelse av aktivitet og deltakelse bygger på brukermedvirkning, brukererfaringer, forskningsbasert kunnskap, og erfaringsbasert kunnskap (Jamtvedt & Nortvedt, 2008, s.10).

Mennesker med ME/CFS opplever også flere fordommer i hverdagen. Det har oppstått et historisk stigma rundt diagnosen, latskap og unngåelse av aktiviteter (Pemberton & Cox, 2014, s.1796). Dette kan skyldes at ME/CFS har lenge vært en mye omdiskutert diagnose, hvor flere medisinske fagmiljøer stiller kritiske spørsmål til diagnosen, og om det i det hele tatt kan betraktes som en diagnose (Holgate et al., 2011, s. 1). Siden sykdommen er så diffus og uforståelig kan dette føre til at helsepersonell kommer til kort i møte med mennesker med ME/CFS (Jelstad, 2011, s. 147-148). På den ene siden viser dette behovet for åpenhet og kunnskap om sykdommen, og hvor viktig dette kan være. Det er behov for å skape en allmenn forståelse av hva sykdommen kommer av, og hva det vil si å leve med ME/CFS. Dessuten er dette med på å indikere at helsepersonell må lære mer om diagnosen, reagere sensitivt og bekrefte mennesker sine sykdomsopplevelser (Gray & Fossey, 2003, s. 132-133).

Edwards et al (2007, s-206-207) beskriver at deltakerne opplevde det som en vanskelig sykdom siden det ikke er noe man kan se fysisk. Dette er noe som flere mennesker med ME/CFS beskriver som noe av det verste med sykdommen, og noe som gjør at det vanskelig for omgivelsene å forstå deres situasjon (Berge et al., 2014, s. 15). På bakgrunn av dette kan det derfor oppstå misforståelser og konflikter. En kan se frisk ut når en møter folk ute, men være helt utslitt i ettertid. (Berge et al., 2014, s. 15). Dette kan medføre at mennesker med ME/CFS føler seg utenfor i samfunnet, og ikke finner sin plass. På den andre siden kan det også være vanskelig for pårørende, venner, kollegaer å forstå hvilke behov og ønsker disse menneskene har. Det er derfor også viktig med god kommunikasjon mellom de forskjellige aktørene (Kielhofner, 2013, s. 144-146). I henhold til dette er en som ergoterapeut

opptatt av viktigheten av inkludering i samfunnet, og at alle har rett til å delta aktivt i de aktivitetene som de selv opplever som meningsfulle (Ergoterapeutene, 2017).

5.1.3 Kommunikasjon

Deltakerne i artikkelen skrevet av Edwards et al. (2007, s. 207) ble møtt med lite forståelse og råd fra helsepersonell selv etter de hadde fått diagnosen, noe som de opplevde som veldig utfordrende og forvirrende. Ettersom god kommunikasjon er helt essensielt for å oppnå et optimalt behandlingsforløp skal ergoterapeuten muliggjøre at mennesker er i stand til å utøve ønskede aktiviteter, som fremmer helse, og skaper trivsel (Bevensee & Hove, 2015, s. 78). Likevel kommer det frem i studien gjennomført av Ward et al. (2008, s. 76) at deltakerne opplevde å bli beskyldt for å ha negative holdninger til aktiviteter, og dette førte til dårlig kommunikasjon og samarbeid mellom terapeut og pasient (Ward et al., 2008, s. 76). Det er derfor nærliggende å tro at om pasienten erfarer dårlig relasjon til ergoterapeuten, eller opplever å bli misforstått kan dette påvirke behandlingsresultatet. I denne forbindelsen er det derfor avgjørende at ergoterapeuten jobber med å forstå pasienten sine karakteristiske trekk og situasjon. Ergoterapeuten kan ved å ta i bruk IRM anvende modellen sine seks moduser for å styrke den terapeutiske relasjonen (Kielhofner, 2013, s. 143). I henhold til dette er det viktig at ergoterapeuten er klar i sin rolle, og formidler behandlingen og formålet tydelig til pasienten, slik at pasienten ikke opplever intervensjonen som uklar. Dessuten kan upresis behandling resultere i dårlig relasjon mellom ergoterapeut og pasienten, samtidig som motivasjonen til pasienten kan svekkes. Likevel er det vesentlig at pasienten er åpen for endring og nye løsninger, til tross for at det er ergoterapeuten sitt ansvar å skape en god relasjon. (Kielhofner, 2013, s. 144-145). På den andre siden kan det tenkes at om terapeuten blir for personlig involvert vil ikke pasienten bli utfordret tilstrekkelig. For øvrig er det viktig å ta i betraktning at ME/CFS er en diffus sykdom hvor en ønsker å forhindre tilbakefall. Det er derfor viktig at det individuelle aktivitetsnivået ikke overstiges og at terapeuten ikke har for høye krav til pasienten (Kielhofner, 2013, s. 144-145; Dahl, 2017, s. 240).

Selv om ergoterapeuten er opptatt av en god relasjon, viser en studie gjennomført av Ward et al. (2008, s. 76) at deltakerne opplevde å bli møtt av helsepersonell med dårlige holdninger knyttet til aktivitet, og at de opplevde et dårlig samarbeid mellom pasient og terapeut. Dette førte til at pasientene opplevde å ikke bli tatt på alvor, noe som resulterte i dårlig tilpasset behandling (Ward et al., 2008, s. 76). Dette til tross for at pasientens behov og ønsker skal ivaretas, noe som også er lovfestet i Pasient- og brukerrettighetsloven (2018), og Helse- og omsorgstjenesteloven (2018). Deltakerne rapporterte også til tross for alvorlighetsgrad av symptomer, at sykdommen deres ikke ble forstått eller trodd av andre. De opplevde dette som svært utfordrende i starten av sykdomsforløpet, men for mange fortsatte dette å være et problem. Deltakerne tror dette kan skyldes mangel på synlige tegn og symptomer på sykdommen samt dårlig rykte knyttet til diagnosen (Edwards et al., 2007, s. 208).

Samtidig kan det være utfordrende for mennesker med ME/CFS å kommunisere med familie, venner, kollegaer og andre mennesker. I artikkelen skrevet av Edwards et al. (2007, s. 207) opplevde flere av deltakerne, tross for alvorlighetsgrad av symptomer, at sykdommen deres ikke ble forstått eller trodd av andre. De opplevde det som svært utfordrende i starten av sykdomsforløpet, som fortsatte å være et problem for mange. Deltakerne mente det kunne skyldes mangel på synlige tegn og symptomer på sykdommen, samt dårlig rykte knyttet til diagnosen (Edwards et al., 2007, s. 208). På den andre siden finnes det lite kunnskap om årsaksforhold og behandling av ME/CFS, som kan vanskeliggjøre for utenforstående personer å forstå og sette seg inn i personer med ME/CFS sin situasjon (Dahl, 2017, s. 213). Det er derfor viktig med god kommunikasjon, for at andre skal få en bedre forståelse av deres situasjon. I den forbindelse har enkle forklaringer vist seg å fungere best for å få andre til å forstå pasientens situasjon (Dahl, 2017, s. 213).

5.2 Metodediskusjon

En diskusjonsdel i en vitenskapelig artikkel bør ifølge Aveyard (2018, s. 156) drøfte svakheter og styrker ved studien. Det bør også reflekteres rundt vår rolle som forskere. Dette vil vi gjøre i de kommende avsnittene.

Ved litteratursøket arbeidet vi grundig med å finne gode søkeord., da det i litteraturen blir tatt i bruk flere forskjellige termer for samme ord. Vi benyttet oss av MESH for å finne gode termer. Vi jobbet også grundig med inklusjons- og eksklusjonskriterier, dette for å presisere hvilke studier vi ønsker å ha med i litteraturgjennomgangen for å svare på forskningsspørsmålet. Det ble på bakgrunn av dette utarbeidet konkrete inklusjon og eksklusjonskriterier. Forskningsspørsmålet i oppgaven vår er veldig konkret, hvor vi ønsker å se på pasienters erfaring med aktivitetsregulering som tilnærmingen. Dette førte til at vi fikk et begrenset antall treff, og måtte ekskludere flere artikler. Samtidig medførte det til at vi fant konkrete studier som besvarte forskningsspørsmålet vårt presist. Vi startet med å søke veldig konkret med mange søkeord og kombinasjoner, som førte til at vi ekskluderte flere artikler som i ettertid viste seg å være relevant for å svare på forskningsspørsmålet vårt. Vi utvidet derfor søket etterhvert, noe som ga oss bredere treff, med mer konkret forskning som besvarte vårt forskningsspørsmål. Vi burde i utgangspunktet derfor benyttet oss av mindre spesifikke søkeord i starten av prosessen, og heller spesifisert disse etterhvert. Vi merket at det var flere forskningsartikler som var relevant for vår oppgave som ikke hadde presisert aktivitetsregulering i overskriften eller sammendraget. Vi måtte derfor lese flere artikler i fulltekst for å vurdere om de stod til inklusjonskriteriene og var aktuell å inkludere i litteraturgjennomgangen. Til tross for at dette avanserte søkeprosessen, var det med på å kvalitetssikre at vi hadde gjennomgått alle artiklene som kunne være relevant for vår oppgave.

Vi startet med å identifisere anbefalt studiedesign i forhold til forskningsspørsmålet. Vi søkte først etter systematiske oversikter, men da det ikke fantes noen som belyste vårt forskningsspørsmål og formål, ble kvalitative primærstudier benyttet. Videre gjennomførte vi søk i anbefalte databaser (Nortvedt et al., 2012, s.38-39). For å styrke vår metode brukte vi hjelp fra Søkeakuten ved Høgskolen på Vestlandet campus Bergen. Dette ble gjort på grunnlag av at kunnskapssenteret hevder det kreves spesiell kompetanse ved gjennomføring av gode litteratursøk (Kunnskapssenteret, 2015, s. 26). Ifølge kunnskapssenteret (2015, s. 35) styrkes metoden om en vurderer litteraturutvelgelsen uavhengig av hverandre i forhold til de inklusjonskriteriene som er valgt ut. Utvelgelsen ble derfor gjennomført hver for oss, og da begge mente studier var relevante for vår oppgave gikk vi gjennom disse artiklene i fulltekst. Om det var en artikkel vi var usikre på, diskuterte vi om den var

optimal å bruke og kvalitetssikret artikkelen gjennom sjekklister for kvalitative studier (vedlegg 2).

Etter å ha gjennomført litteraturutvelgelsen endte vi opp med tre av åtte artikler som samsvarte med våre inklusjonskriterier, for å finne ut hva forskning sier om erfaringer til pasienter med aktivitetsregulering som tilnærming. Vi fant lite forskning om temaet, og det var lite nyere forskning. Dette har ført til at vi ikke har kunne vært så kritiske og ekskludert artikler på bakgrunn av årstall. Grunnen til at vi fant få artikler som omhandler pasienter sine erfaringer med aktivitetsregulering kan skyldes for lite forskning på dette feltet, eller at våre kombinasjoner og søkeord ikke har fått frem alle de relevante forskningsartiklene. Samtidig kan dette være med på å belyse behovet for mer forskning som omhandler dette temaet. Det kan derfor være en svakhet at det kun var tre artikler som passet våre inklusjonskriterier og at vi ikke fant noen aktuelle systematiske oversikter. Alle forskningsartiklene er skrevet på engelsk og består av uttrykk og fagspråk, og det kan derfor ikke utelukkes at det kan ha påvirket litteraturgjennomgangen og ført til enkelte endringer eller feiltolkninger ved vår forståelse av resultatene. Samtidig kan vi ha gått glipp av relevante studier da alle de inkluderte artiklene er skrevet i Storbritannia (Ward et al, 2008, s. 73; Edwards et al., 2007, s. 203; Pemberton & Cox, 2014, s. 1790). Likevel anser vi de inkluderte artiklene i litteraturgjennomgangen som gode da de samsvarer med inklusjonskriteriene og er kvalitetssikret gjennom sjekklister for kvalitative studier (Kunnskapssenteret, 2015, s. 38-39).

I denne litteraturgjennomgangen kan vår rolle som forskere både ha styrket og svekket oppgaven. Som studenter er denne forskerrollen en ny rolle for oss, og vi har lite erfaringsgrunnlag fra før på akkurat dette området. Vår forskerrolle kan ha blitt påvirket av tanker, tidligere erfaringer og forforståelse. Det er derfor blitt benyttet anbefalt litteratur underveis i prosessen for å kvalitetssikre arbeidet vårt. Gjennom arbeidet med litteraturgjennomgangen har vi også fått god hjelp av veileder underveis i hele prosessen, som har vært betydelig for å styrke og kvalitetssikre oppgaven vår. Likevel kan tiden vi har hatt til rådighet og ressurser vært med på å påvirke arbeidet negativt. Det har derfor vært positivt at vi har kunne dele arbeidet mellom to personer. Dette har ført til en mer effektiv prosess, hvor vi har kunne arbeidet med ulike deler i oppgaven og kvalitetssikret arbeidet til hverandre. Samtidig

har et samarbeid om oppgaven ført til gode faglige diskusjoner rundt temaet. I arbeidet med denne litteraturgjennomgangen har vi som forskere lært hvordan vi identifiserer, velger ut og hvordan en kritisk vurderer forskning som er knyttet til et forskningsspørsmål. Her har vi lært at det er viktig å holde seg objektiv til det som kommer frem i studiene. Vår subjektive vurdering kan likevel ha vært med på å påvirke metoden vår når det kommer til søk og litteraturutvelgelse. Vi benyttet oss derfor av Søkeakutten ved Høgskolen på Vestlandet campus Bergen for å kvalitetssikre litteratursøket og få hjelp til å identifisere den litteraturen vi fant. Vi har også hatt gode diskusjoner med veilederen vår ved Høgskolen på Vestlandet for å bekrefte at de artiklene som vi har inkludert er relevante for vårt forskningsspørsmål.

Vi valgte å anvende et konsensusdokument for å finne teori om aktivitetsregulering. Dette dokumentet tar for seg hva aktivitetsregulering handler om, og er særegent for mennesker med revmatiske lidelser. Vi valgte å benytte oss av dette på grunnlag av at det ikke finnes noe teori om aktivitetsregulering som er spesifikt for pasienter med ME/CFS (Cuperus et al., 2016, s. 66). Til tross for dette er aktivitetsregulering en tilnærming som blir anvendt i behandlingssituasjoner for flere diagnoser, og det kan derfor tenkes at mennesker med ME/CFS opplever flere like utfordringer som pasienter med revmatiske sykdommer (Cuperus, et al., 2016, s. 67).

6.0 Implikasjon for praksis

Gjennom denne litteraturgjennomgangen kommer det frem noen anbefalinger for praksis. Aktivitetsregulering blir vurdert til å være en av strategiene som er mest nyttig i undersøkelser gjennomført for mennesker med ME/CFS (Wallman et al., 2012, s. 1140). Artiklene viser at pasienter opplevde aktivitetsregulering som en av de beste mestringsstrategiene, og ved å ta sikte på å endre aktivitetsmønsteret, og ha en positiv tankegang ville en bli mer bevisst på eget energinivå, og hvordan dette er med på å påvirke aktiviteter (Pemberton & Cox, 2014, s.1791; Edwards et al., 2007, s. 204; Ward et al., 2008, s. 75).

Samtidig kommer det frem at deltakerne opplever å bli møtt av helsepersonell med dårlige holdninger knyttet til aktivitet, og opplever et dårlig samarbeid mellom pasient

og terapeut. Dette fører til at pasientene opplevde å ikke bli tatt på alvor, noe som resulterte i dårlig tilpasset behandling (Ward et al., 2008, s. 76). Det er derfor helt sentralt å ha en klientsentrert praksis, hvor pasienten får tilpasset sine behov (Jamtvedt & Nortvedt, 2008, s. 10). Dette viser til at det er behov for at helsepersonell blir mer bevisst over egen yrkesutøvelse, og imøtekommer pasientens ønsker og behov for å kvalitetssikre optimale behandlingssituasjoner (Jamtvedt & Nortvedt, 2008, s. 10). Likevel er det behov for videre forskning på temaet, slik at kunnskapsbasert og faglig utvikling blir sikret. For å gi anbefalinger for praksis er det helt nødvendig med mer forskning som understreker effekten av aktivitetsregulering, og få en klar definisjon av tilnærmingen og hvordan den gjennomføres, slik at pasienter og helsepersonell får en tydeligere forståelse for behandlingen.

7.0 Konklusjon

Tidligere i denne litteraturgjennomgangen kommer det frem at det er motstridende forskning angående aktivitetsregulering som tilnærming for mennesker med ME/CFS. Vi ønsket derfor å sette dette kunnskapshullet ved å se på hvilke erfaringer pasienter har med denne tilnærmingen. På bakgrunn av dette har vi valgt å besvare forskningsspørsmålet «Hva sier forskning om personer med ME/CFS sine erfaringer med bruk av aktivitetsregulering som tilnærming?»

Per dags dato har ca. 10 000 – 20 000 mennesker ME/CFS i Norge (Helsedirektoratet, 2015, s. 13). Det er uenighet om behandlingsmetoder for ME/CFS i fagmiljøet på grunnlag av manglende forskning. Likevel tilbys det strategier og behandlinger for å hindre symptomsøkning, og lindring av symptomer (Helsedirektoratet, 2015, s. 9). Mennesker med ME/CFS opplever flere begrensninger som påvirker deltakelse i hverdagen. Symptombilde kan ha et svingende forløp, og variere fra person til person (Berge et al., 2014, s. 45). Som ergoterapeuter er en opptatt av å muliggjøre aktivitet og deltakelse for hvert enkelt individ (Brandt et al., 2015, s. 17). Ved å ha en klientsentrert tilnærming muliggjøres deltakelse i hverdagen. Ifølge nasjonale retningslinjer er aktivitetsregulering en av mestringsstrategiene som blir tilbudt for mennesker med ME/CFS (Helsedirektoratet, 2015, s. 29). Dette støttes av de inkluderte studiene i vår litteraturgjennomgang hvor pasienter erfarte aktivitetsregulering som en av de mest nyttige

behandlingsstrategiene som tilbys (Pemberton & Cox, 2014, s. 1790; Edwards et al., 2007, s. 203; Ward et al., 2008, s. 73)

Litteraturgjennomgangen viser at mennesker med ME/CFS opplevde at ved å ta i bruk aktivitetsregulering som tilnærming fikk de fokus på å endre aktivitetsmønsteret, ha en positiv tankegang, og de ble mer bevisst på sitt eget energinivå og hvordan dette er med på å påvirke aktiviteter (Pemberton & Cox, 2014, s. 1792; Edwards et al., 2007, s. 2011; Ward et al., 2008, s. 78-79). Flere mennesker med ME/CFS opplever å ikke bli forstått og tatt på alvor av helsepersonell (Ward et al., 2008, s. 76). Det er derfor viktig med god kommunikasjon, og som ergoterapeut er det viktig å skape en god relasjon mellom pasient og terapeut (Kielhofner, 2013, s. 144-145). Det er derfor helt sentralt å ha en klientsentrert praksis, hvor pasientens ønsker og behov blir ivaretatt under behandlingsforløpet (Jamtvedt & Nortvedt, 2008, s. 10). Det er videre behov for nyere og større studier for å se på hvilken effekt aktivitetsregulering har, og videre undersøke pasienters erfaringer med denne tilnærming for å gi tydelige anbefalinger for praksis.

Referanseliste

- Andrews, N. E., Strong, J., & Meredith, P. J. (2012). Activity pacing, avoidance, endurance, and associations with patient functioning in chronic pain: a systematic review and meta-analysis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 93(11), 2109-2121.
- Antcliff, D., Keeley, P., Campbell, M., Oldham, J., & Woby, S. (2013). The development of an activity pacing questionnaire for chronic pain and/or fatigue: a Delphi technique. *Physiotherapy*, 99(3), 241-246.
- Antcliff, D., Keeley, P., Campbell, M., Woby, S., & McGowan, L. (2016). Exploring patients' opinions of activity pacing and a new activity pacing questionnaire for chronic pain and/or fatigue: a qualitative study. *Physiotherapy*, 102(3), 300-307.
- Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*. (3. utg.). Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Aveyard, H. (2018). *Doing a literature review i health and social care: a practical guide*. (4. Utg.). Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Bendixen, H. J. & Madsen, A. J. (2015). Referencerammer og teori i ergoterapi I: Brandt, Å., Madsen, A. J. & Peoples, H. (Red.), Basisbog i ergoterapi – *Aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (s. 139-160). København: Munksgaard
- Berge, T., Dehli, L. & Fjerstad, E. (2014). *Energityvene: utmattelse i sykdom og hverdag*. Oslo: Aschehoug & Co
- Bested, A. C., & Marshall, L. M. (2015). Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Reviews on environmental health*, 30(4), 223-249.
- Brandt, Å., Madsen, A. J. & Peoples, H. (2015). Introduktion til ergoterapi. I: Brandt, Å., Madsen, A. J. & Peoples, H. (Red.), Basisbog i ergoterapi – *Aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (s. 17-24). København: Munksgaard
- Bringsli, G. J., Gilje, A. & Getz Wold, B. K. (2013, 12. mai). ME syke i Norge- Fortsatt bortgjemt? Hentet fra <http://me-foreningen.net/innhold/div/2013/05/ME-foreningens-Brukerundersøkelse-ME-syke-i-Norge-Fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013.pdf>
- Cuperus, N., Vliet Vlieland, T. P. M., Brodin, N., Hammond, A., Kjekken, I., Lund, H., ... & Sargautyte, R. (2016). Characterizing the concept of activity pacing as a

- non-pharmacological intervention in rheumatology care: results of an international Delphi survey. *Scandinavian journal of rheumatology*, 45(1), 66-74.
- Dahl, I. M. (2017). *Aktivitetsavpassing for en bedre hverdag med ME*.
Haugesund: Alpha forlag
- Dalland, O. (2010). *Pedagogiske utfordringer for helse og sosialarbeidere*. (2. utg.).
Oslo: Gyldendal akademisk
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk
- Edwards, C. R., Thompson, A. R., & Blair, A. (2007). An 'overwhelming illness' women's experiences of learning to live with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of Health Psychology*, 12(2), 203-214.
- Ergoterapeutene (2017) Alle skal kunne delta. Ergoterapeuters kjernekompetanse.
Tilgjengelig fra: <http://www.ergoterapeutene.org/Ergoterapeutene/Om-ergoterapi/Ergoterapeuters-kjernekompetanse>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier*.
Stockholm: Natur & Kultur
- Goudsmit, E. M., Nijs, J., Jason, L. A., & Wallman, K. E. (2012). Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document. *Disability and rehabilitation*, 34(13), 1140-1147.
- Gray, M. L. og Fossey, E. M. (2003) Illness experience and occupations of people with chronic fatigue syndrome, *Australian Occupational Therapy Journal*, 50(3), s. 127- 136. doi: 10.1046/j.1440-1630.2003.00336.x.
- Helsebiblioteket. (2017). *Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)*. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/nevrologi/kronisk-utmattelsessyndrom>
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonal veileder Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/396/IS-1944-Nasjonal-Veileder-CFS-ME-Hovedversjon.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015) Omsorg 2020: Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/omsorg-2020-regjeringens-plan-for-omsorgsfeltet/id2410609/>

- Helse og omsorgsdepartementet. (2015). Fremtidens primærhelsetjeneste, nærhet og helhet (Meld. St. 26 (2014-2015)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- Helse-og omsorgstjenesteloven. (2018) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2018-12-20-113). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og%20omsorgstjenesteloven>
- Holgate, S. T., Komaroff, A. L., Mangan, D., & Wessely, S. (2011). Chronic fatigue syndrome: understanding a complex illness. *Nature Reviews Neuroscience*, 12(9), 539.
- Jamtvedt, G., & Nortvedt, M. W. (2008). Kunnskapsbasert ergoterapi—et bidrag til en bedre praksis. *Ergoterapeuten*, 51(1), 10-18.
- Jason, L. A., Brown, M., Brown, A., Evans, M., Flores, S., Grant-Holler, E., & Sunnquist, M. (2013). Energy conservation/envelope theory interventions. *Fatigue: biomedicine, health & behavior*, 1(1-2), 27-42.
- Jelstad, J. (2011). *De bortgjemte-og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom*. Cappelen Damm.
- Kielhofner, G. (2009). *Conceptual foundations of occupational therapy* (4. utg.). Philadelphia:F.A. Davis
- Kielhofner, G. (2013). *Ergoterapi i praksis - det begrepsmessige grundlag*. (3. utg.). København.
- Kunnskapssenteret. (2015). *Slik oppsummerer vi forskning. Håndbok for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*. (4. utg.). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Kunnskapssenteret (2018) Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler. Tilgjengelig fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Nordheim, L. V., Reinart, L. M., & Graverholt, B. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!: en arbeidsbok*. Akribe.havn: Munksgaard forlag
- Pasient-og brukerrettighetsloven (2018) Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=bruker%20og%20pasient>.
- Pemberton, S., & Cox, D. L. (2014). Experiences of daily activity in chronic fatigue

- syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their implications for rehabilitation programmes. *Disability and Rehabilitation*, 36(21), 1790-1797.
- Thompson, D. P., Antcliff, D., & Woby, S. R. (2018). Symptoms of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalopathy are not determined by activity pacing when measured by the chronic pain coping inventory. *Physiotherapy*, 104(1), 129-135.
- Tuntland, H. (2014) *En innføring i ADL: teori og intervensjon*. (2. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetode for medisin og helsfag*. (1. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Wallman, K. E., Morton, A. R., Goodman, C., Grove, R., & Guilfoyle, A. M. (2004). Randomised controlled trial of graded exercise in chronic fatigue syndrome. *Medical Journal of Australia*, 180(9), 444-448.
- Ward, T., Hogan, K., Stuart, V., & Singleton, E. (2008). The experiences of counselling for persons with ME. *Counselling and Psychotherapy Research*, 8(2), 73-79.
- White, P. D., Goldsmith, K. A., Johnson, A. L., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J. C., ... & Bavinton, J. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *The Lancet*, 377(9768), 823-836.

Vedlegg 1 PICO skjema

| | |
|--------------|--|
| Population | Mennesker med myalgisk encefalomyelitt (ME/CFS). People with ME/CFS (Myalgic encephalomyelitis). |
| Intervention | Aktivitetsregulering Activity pacing |
| Comparison | |
| Outcome | Mennesker med ME/CFS sine erfaringer med bruk av aktivitetsregulering som en tilnærming. People with ME/CFS experiences with use of activity pacing as an approach. |

Vedlegg 2 Sjekkliste for kvalitativ studie

(Hentet fra Kunnskapssenteret, 2018).

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du spørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert? JA UKLART NEI

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? JA UKLART NEI

Tips: Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *strategiske utvalg* er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

JA

UKLART

NEI

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

7. Er etiske forhold vurdert?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan f.eks. være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

JA

UKLART

NEI

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene?
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Basert på svarene dine på punkt 1 – 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

JA

UKLART

NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

JA

UKLART

NEI

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?