

RAPPORT

2025

FORSKNINGSKARTLEGGING

Pasienters erfaringer med
behandling av langvarig
utmattelse av uklar årsak

Forskningskart

Utgitt av Folkehelseinstituttet
Område for helsetjenester

Tittel Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: forskningskart.

English title Patient experiences with treatment of chronic fatigue without a known etiology: an evidence and gap map.

Ansvarlig Guri Rørtveit, direktør

Forfattere Gyri Hval, prosjektleder,
Gunn Elisabeth Vist,
Liv Giske.

ISBN 978-82-8406-499-4

Publikasjonstype Forskningskartlegging

Antall sider 35 (63 inklusiv vedlegg)

Oppdragsgiver Helsedirektoratet

Emneord(MeSH) Fatigue Syndrome, Chronic

Sitering Hval G, Vist GE, Giske L. Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: forskningskart. [Patient experiences with treatment of chronic fatigue without a known etiology: an evidence and gap map.] –2025. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2025.

Innhold

INNHold	3
HOVEDBUdSKAP	5
KEY MESSAGES	6
FORORD	7
INNLEDNING	8
Langvarig utmattelse	8
Hvorfor er det viktig å utføre dette forskningskartet?	9
Mål og problemstilling	9
METODE	10
Prosjektplan	10
Inklusjonskriterier	11
Litteratursøk	12
Utvelging av studier	12
Uthenting av data og koding	13
Presentasjon	15
RESULTATER	16
Resultater av litteratursøket og utvelgelse av studier	16
Studiekarakteristika	17
Populasjoner	18
Behandlinger	20
Diagnoser og behandling	23
Diagnoser og PEM	24
Behandling og PEM	25
Behandling og hvem som har gitt eller veiledet behandlingen	27
DISKUSJON	28
Hovedfunn	28
Kunnskapshull	29
Styrker og begrensninger ved dette forskningskartet	29
KONKLUSJON	31
REFERANSER	32
VEDLEGG 1: SØKESTRATEGI	33

VEDLEGG 2: KODEBOK	45
VEDLEGG 3: INKLUDERTE PROTOKOLLER	48
VEDLEGG 4: EKSKLUDERTE PUBLIKASJONER LEST I FULLTEKST	49

Hovedbudskap

På oppdrag fra Helsedirektoratet har vi kartlagt forskning med kvalitative data om pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak, som også inkluderer Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis, long-covid og fibromyalgi der utmattelse er et hovedsymptom. Denne kartleggingen er presentert i et interaktivt forskningskart.

Vi utførte et litteratursøk i syv kilder i juli og august 2024. Vi vurderte titler og sammendrag for 6035 identifiserte publikasjoner opp mot inklusjons- og eksklusjonskriteriene. 269 ble vurdert som mulig relevante og vurdert i fulltekst. Trettifem studier og seks protokoller ble inkludert og kategorisert etter et forhåndsbestemte rammeverk. Noen studier inkluderte flere pasientgrupper, og vurderte flere behandlinger og er derfor telt flere ganger. Fordelt på pasientpopulasjoner fant vi: CFS/ME i 28 studier, long-covid i ni studier, annen langvarig utmattelse i syv studier, fibromyalgi der utmattelse er et hovedsymptom i tre studier.

Langvarig utmattelse av uklar årsak som ikke hører inn under CFS/ME, fibromyalgi eller long-covid er beskrevet i en liten andel av studiene med tanke på at det er den største delen av den aktuelle pasientgruppen.

De forhåndsdefinerte behandlingene som pasientene har delt sine erfaringer om er inndelt i følgende fire hovedkategorier: aktivitetsbaserte intervensjoner (21 studier), psykologisk tilnærming (20 studier), lærings- og mestringscenter/opplæring (ti studier), rehabilitering (syv studier).

Dette forskningskartet beskriver ikke resultater, og vurderer ikke risiko for systematiske skjevheter ved de inkluderte studiene, deres resultater eller påliteligheten av disse.

Tittel:

Pasienters erfaring med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: forskningskart

Hvem står bak denne publikasjonen?

Folkehelseinstituttet, på oppdrag fra Helsedirektoratet

Når ble litteratursøket avsluttet?

August 2024

Fagfellevurdering:

Astrid Woodhouse, førsteamanuensis, NTNU

Key messages

On commission from the Norwegian Directorate of Health, we identified and present an evidence and gap map of qualitative research on patients' experiences with treatment of long-term fatigue without a known etiology, including CFS/ME, long-covid and fibromyalgia when fatigue is a main symptom.

We conducted a literature search in seven sources in July and August 2024. We assessed titles and abstracts for 6,035 identified publications against our inclusion and exclusion criteria. 269 were considered potentially relevant and were reviewed in full text. Thirty-five studies and six protocols were included and coded according to a predefined framework. Some studies included multiple patient groups and assessed multiple treatments, those are counted multiple times. Divided into patient population we found: CFS/ME in 28 studies, long COVID in nine studies, other persistent fatigue in seven studies and fibromyalgia where fatigue is a main symptom in three studies.

Long-term fatigue without a known etiology that does not fall under CFS/ME, fibromyalgia or long-covid is described in a small proportion of the studies considering that it is the largest part of the relevant population.

The predefined treatments that patients have shared their experiences with are divided into the following four main categories: activity-based interventions (21 studies), psychological approaches (20 studies), learning and coping centers/training (ten studies) and rehabilitation (seven studies).

This research map does not present results, nor does it assess the risk of systematic bias in the included studies, their results, or their reliability.

Title:
Patient experiences with treatment of chronic fatigue without a known etiology: an evidence and gap map.

Publisher:
The Norwegian Institute of Public Health conducted the evidence and gap map based on a commission from the Norwegian Directorate of Health

Updated:
Last search for studies: August 2024.

Peer review:
Astrid Woodhouse, associate professor, NTNU

Forord

Folkehelseinstituttet (FHI) fikk 28.06.2024 i oppdrag av Helsedirektoratet å kartlegge forskning om pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse der utmattelsestilstanden utgjør pasientens hovedutfordring og man ikke finner noen klar forklaring til utmattelsen. Dette inkluderer CFS/ME, vedvarende postinfeksiøs utmattelse (inkludert long-covid) og utmattelse som hovedsymptom ved fibromyalgi. Formålet med dette forskningskartet er å informere arbeidet med å revidere eksisterende veileder.

Område for helsetjenester, FHI, følger en felles framgangsmåte i arbeidet med forskningskart, dokumentert i håndboka «Slik oppsummerer vi forskning». Det innebærer blant annet at vi kan bruke standardformuleringer når vi beskriver metode, resultater og i diskusjon av funnene.

Bidragstere

Prosjektleder: Gyri Hval

Interne prosjektmedarbeidere ved FHI: Gunn E. Vist og Liv Giske

Takk til ekstern fagfelle Astrid Woodhouse, NTNU og intern fagfelle Anne Martina Kraus som har gjennomgått og gitt innspill til rapporten om forskningskartet. Takk til Trude Anine Muggerud for innspill til søkestrategien og til Tonje Lehne Refsdal for gjennomgang av utførelsen.

Oppgitte interessekonflikter

Alle forfattere og fagfeller har fylt ut et skjema som kartlegger mulige interessekonflikter. Ingen oppga interessekonflikter.

Folkehelseinstituttet tar det fulle ansvaret for innholdet i rapporten.

Kåre Birger Hagen
fagdirektør

Hilde Risstad
avdelingsdirektør

Gyri Hval
prosjektleder

Innledning

Langvarig utmattelse

Langvarig utmattelse, som også kalles fatigue, er en overveldende opplevelse av tretthet og mangel på energi, der hvile og søvn ikke hjelper på samme måte som ved vanlig tretthet (1). Langvarig utmattelse kan være ett av flere symptomer ved en rekke medisinske tilstander (2), og som kan forklares utfra grunnlidelsen. Andre ganger vedvarer en utmattelse etter en infeksjon, men symptomet kan også være til stede uten en kjent infeksjon i forkant.

Med langvarig utmattelse av uklar årsak menes her pasienter som har:

- langvarig utmattelse uten en kjent grunnlidelse eller som ikke kan forklares ut fra grunnlidelsen
- utmattelse med en varighet og alvorlighetsgrad utover det som er forventet etter en kjent medisinsk tilstand, som for eksempel en infeksjon

Langvarig utmattelse er et hovedsymptom med uklar årsak ved blant annet kronisk utmattelsessyndrom (CFS)/myalgisk encefalomyelitt (ME) (3), eller ett av hovedsymptomene ved fibromyalgi (4;5) og ved long-covid hvor det er uklart hvorfor utmattelsen varer etter at den akutte infeksjonen er over (6).

Noen av pasientene med langvarig utmattelse rapporterer forverring av symptomer etter fysiske eller mentale anstrengelser som de tidligere tolererte godt, som hverdagslige aktiviteter som å ta en dusj eller sitte oppreist ved spisebordet. Dette er et karakteristisk symptom ved CFS/ME som kalles anstrengelsesutløst symptomforverring (post-exertional malaise, PEM) og er inkludert i noen diagnosekriterier for CFS/ME, men ikke alltid (7).

Langvarig utmattelse i forbindelse med kjente tilstander (hjerneslag, reumatiske lidelser, depresjon etc.), eller som følge av behandling (f.eks. kreftbehandling) håndteres i sammenheng med oppfølging innenfor diagnosespesifikke retningslinjer og handlingsplaner, og studier med disse pasientpopulasjonene er derfor etter Helsedirektoratets ønske ikke inkludert i dette forskningskartet.

Hvorfor er det viktig å utføre dette forskningskartet?

I arbeidet med retningslinjen for langvarig utmattelse av uklar årsak har Helsedirektoratet etterspurt oppsummeringer av forskning på pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse.

Dette forskningskartet vil vise på hvilke områder det finnes forskning og hvor det ligger til rette for å utarbeide en systematisk oversikt, og på hvilke områder det er kunnskapshull. Det vil også vise om det er områder der det allerede finnes systematiske oversikter som kan brukes som forskningskunnskap i Helsedirektoratets arbeid med retningslinjene.

Dette forskningskartet vil være den første av to leveranser hvor den andre vil være en kvalitativ systematisk oversikt på en smalere del av problemstillingen (8).

Mål og problemstilling

Hensikten med dette forskningskartet er å identifisere, sortere og synliggjøre eksisterende forskning, både systematiske oversikter og primærstudier, og pågående forskning om pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak. Forskningskartet vil også vise eventuelle kunnskapshull.

Metode

I utarbeidelsen av dette forskningskartet brukte vi de spesifikke metodene i den publiserte prosjektplanen (9) basert på FHIs metodebok (10) og Campbell Collaborations retningslinje for forskningskart (11).

Et forskningskart er et systematisk kunnskapsprodukt som identifiserer og synliggjør den tilgjengelige dokumentasjonen på et definert tematisk område. Forskningskart gjør det mulig å sortere informasjonen etter ulike kategorier, som for eksempel ulike grupper av populasjoner eller utfall, og gir dermed god oversikt over hva som finnes av forskning på temaet. Det kan benyttes for å vurdere hvorvidt det er hensiktsmessig å utarbeide en systematisk oversikt eller andre kunnskapsprodukter, og til å dokumentere områder hvor det mangler forskning.

Metoden innebærer alltid systematisk litteratursøk, utvelgelse av studier basert på forhåndsbestemte inklusjonskriterier og kategorisering av inkluderte studier innenfor et forhåndsbestemt rammeverk. Av og til gjøres også kvalitetsvurdering av inkluderte studier.

Vi har ikke vurdert metodisk kvalitet i studiene vi har inkludert siden dette ikke var en del av oppdraget.

Vi har ikke gått inn i resultatene i de inkluderte studiene. Forskningskartet er basert på at vi har telt studier, og ikke deltakere. Det vil si at der det blir vist fram flest studier i kartet, ikke nødvendigvis gjenspeiler hvor det er flest deltakere totalt.

Prosjektplan

Vi utarbeidet en prosjektplan (9) som er publisert på FHIs nettsider og tilgjengelig fra <https://www.fhi.no/cristin-prosjekter/aktiv/pasienters-erfaringer-med-be-handling-av-langvarig-utmattelse-av-uklar-arsak-forskningskart/>.

Vi avklarte prosjektplanen med oppdragsgiver, Helsedirektoratet, før vi utarbeidet forskningskartet.

Avvik fra prosjektplan

I prosjektplanen skrev vi at vi hadde planlagt å sortere kategoriene for varighet på intervensjonen og hyppighet på intervensjonen etter at dataene var samlet inn. Det var svært stor variasjon og overlapp i hyppighet og varighet mellom studiene, så vi vurderte at det ikke var mulig å lage hensiktsmessige samle kategorier for dette. I forskningskartet er det derfor kodet om det er rapportert varighet og hyppighet eller ikke, og det er en tabell med detaljer i denne rapporten.

Inklusjonskriterier

Vi brukte følgende inklusjonskriterier:

Studiedesign	Systematiske oversikter over kvalitative studier Primærstudier med kvalitative data.
Populasjon	Pasienter med kronisk/langvarig utmattelse (varighet \geq 6 måneder) av uklar årsak, det vil si uten en kjent grunnlidelse eller som ikke kan forklares ut fra grunnlidelsen. Pasienter med CFS/ME, fibromyalgi (der utmattelse er hovedsymptom) eller long-covid.
Intervensjoner/ tiltak/ eksponering	Aktivitetsbaserte intervensjoner – avgrenset til: <ul style="list-style-type: none">• Gradert treningsterapi• Aktivitetsrådgivning• Aktivitetsavpasning/aktivitetsregulering• Gradert tilpasset trening Rehabilitering - avgrenset til: <ul style="list-style-type: none">• Arbeidsrettede tiltak• Døgnopphold Psykologisk tilnærming - avgrenset til: <ul style="list-style-type: none">• Kognitiv adferdsterapi• Lightning process• Pain reprocessing therapy• Amygdala and Insula retraining program• Acceptance and commitment therapy• Hypnose• Mindfulness• Meditasjon• Body-mind Processing Læring-og mestringssenter/opplæring - avgrenset til:

	<ul style="list-style-type: none"> • Læring- og mestringskurs • Informasjon, opplæring • Psykoedukasjon
Utfall	Pasienters erfaring med behandling av langvarig utmattelse
Publikasjonsår	1996- august 2024
Land/kontekst	Alle
Språk	Engelsk og skandinavisk
Studiestatus	Avsluttede og pågående

Eksklusjonskriterier

Vi ekskluderte studier som omhandler pasienter med somatiske sykdommer og psykiatriske diagnoser der langvarig utmattelse er en del av symptom bildet.

Litteratursøk

Søk i databaser

En bibliotekar (GH) utarbeidet en søkestrategi med innspill fra Trude Anine Muggerud ved biblioteket ved FHI, resten av prosjektgruppen og fagekspertene, og utførte søkene. Søket inneholdt relevante kontrollerte emneord, tekstord, og avgrensninger som gjenspeiler inklusjonskriteriene. Søket ble avsluttet i august 2024 og inkluderte søk i følgende databaser:

- Cochrane Database of Systematic Reviews
- Cinahl
- Epistemonikos
- Medline
- Embase
- Scopus

Søk i andre kilder

- OpenAlex

Tonje Lehne Refsdal gikk gjennom utførelsen av dette arbeidet. Dokumentasjon av litteratursøket finnes i vedlegg 1.

Utvelging av studier

To prosjektmedarbeidere (GH, GEV) vurderte uavhengig av hverandre referansene fra søkeresultatet, basert på tittel og sammendrag. Referansene som prosjektmedarbeiderne var enige om at var potensielt relevante ble innhentet i fulltekst. Tre prosjekt-

medarbeidere (GH, GEV, LG) gjorde uavhengige vurderinger av fulltekstene opp mot inklusjonskriteriene. Uenighet om vurderingene av titler/sammendrag og fulltekster løste vi ved diskusjon eller ved å konferere med en tredje prosjektmedarbeider.

Vi brukte det elektroniske verktøyet EPPI Reviewer (12) og dets maskinlæringsfunksjoner i prosessen med å vurdere titler og sammendrag mot inklusjonskriteriene. I arbeidet med å vurdere titler og sammendrag benyttet vi funksjonen priority screening, som er en rangeringsalgoritme i denne programvaren. Det betyr at referansene som algoritmen vurderer som relevante blir skjøvet fremover i køen og blir vurdert først. Når vi på et tidspunkt hadde vurdert 100 referanser som ikke relevante, gikk vi over til at kun én medarbeider (GH) vurderte de resterende referansene.

Vi inkluderte alle studier med kvalitative data som har rapportert erfaringer fra pasienter om behandling av langvarig utmattelse. I noen studier var deltakerne pasienter med ulike diagnoser hvor vi ikke kunne identifisere diagnosen til de enkelte pasientene som hadde uttalt seg. Vi valgte da å inkludere bare de studiene hvor 80 % av deltakerne oppfylte inklusjonskriteriene våre.

I dette forskningskartet skulle vi i tillegg til CFS/ME, long-covid og fibromyalgi også identifisere og inkludere studier som hadde undersøkt erfaringene til pasienter med langvarig utmattelse av uklar årsak. Vi hadde som inklusjonskriterium at pasientene måtte ha hatt langvarig utmattelse i minst seks måneder. Vi ekskluderte dermed studiene hvor det er rapportert at deltakerne hadde kortere varighet av utmattelse, men inkluderte studiene hvor dette ikke var rapportert

Vi inkluderte ikke studier som hadde undersøkt erfaringer med rehabilitering i seg selv, men studier med kvalitative data på de spesifikke intervensjonene som var relevante for oppdragsgiver. Rehabilitering er et vidt begrep, og i våre inklusjonskriterier spesifiserte vi at bare døgnopphold eller arbeidsrettet tiltak gikk under samlebetegnelsen rehabilitering. Vi gikk gjennom publikasjoner i fulltekst som skrev om rehabilitering generelt i tittel og sammendrag, og sjekket om studiene hadde rapportert mer spesifikke detaljer.

Uthenting av data og koding

Vi brukte et pilotert datauthentingsskjema i det digitale verktøyet EPPI-Reviewer (12). Én medarbeider (GH, GEV, LG) hentet ut data fra de inkluderte studiene og en annen (GH, GEV, LG) kontrollerte dataene opp mot publikasjonen. Ved uenighet trakk vi inn en tredje prosjektmedarbeider (GH, GEV, LG) for å komme til enighet.

Studiekarakteristika

Vi hentet ut følgende studiekarakteristika fra de inkluderte studiene: studiedesign, publikasjonsår, språk, land og setting.

Kodebok og koding

Utviklingen av en kodebok var en del av prosjektet (vedlegg 2). Hensikten med kodeboken var at det skal være transparent for leserne hvordan vi har systematisert arbeidet, og for å sikre en felles forståelse av hvordan kodene er brukt. Kodeboken spesifiserer hvilke hoved- og underkategorier som skulle inngå i forskningskartets akser, filter og segmenter.

Prosjektgruppen ved FHI laget først et forslag til kodebok basert på inklusjonskriteriene som var avklart med oppdragsgiver. Kodeboken ble utviklet samtidig med utarbeidelsen av prosjektplanen, og ble fagfellevurdert og publisert sammen med prosjektplanen (9).

I arbeidet med kodingen av inkluderte studier la vi til nye underkategorier der det var hensiktsmessig. Vi identifiserte flere sett med diagnosekriterier som hadde blitt brukt, og som vi la til kodeboken. Vi la også til flere underkategorier under hvem som hadde gitt intervensjonen, setting og hvordan intervensjonen hadde blitt gitt. I kodeboken som ble presentert i prosjektplanen var underkategoriene for varighet av sykdom åpen, og vi opprettet underkategorier etter hvordan studiene hadde rapportert dette.

Kategoriene i kodeboken er ikke gjensidig utelukkende. For eksempel kodet vi studier som hadde undersøkt flere intervensjoner med alle de relevante intervensjonene disse studiene inneholdt. Det vil si at antall ganger intervensjoner blir telt dermed vil være høyere enn totalt antall studier.

Vi kodet de enkelte publikasjonene hver for seg. Vi prioriterte ikke å undersøke om separate publikasjoner rapporterer data fra samme studie. Publikasjoner fra samme studie kan ha rapportert ulikt. Dette vil kunne medføre at ulike publikasjoner fra samme studie har blitt kodet forskjellig, og at den enkelte studie kan ha blitt telt flere ganger.

Vi kodet protokollene på samme måte som de ferdigstilte studiene, og studier og protokoller blir presentert samlet i det interaktive forskningskartet. I denne rapporten er detaljene om protokollene presentert i vedlegg 3.

Hvis studiene hadde en populasjon med ulike diagnoser som alle oppfylte inklusjonskriteriene våre, men hvor det ikke var mulig å koble uttalelser til de spesifikke diagnosekriterier, ble de kodet for hver av de oppgitte diagnosekriteriene for den samlede populasjonen.

Vi kodet studiene for annet under diagnosekriterier hvis pasientene hadde annen langvarig utmattelse enn de forhåndsbestemte diagnosekriteriene og vi vurderte at det ikke var tilstrekkelig til å opprette en ny underkategori.

Når rehabilitering inneholdt komponenter som oppfylte inklusjonskriteriene for relevante aktivitetsbaserte intervensjoner eller intervensjoner med psykologisk tilnærming, kodet vi for disse. Studier som hadde undersøkt flere intervensjoner kan også ha omtalt disse samlet som rehabilitering. Vi kodet basert på de spesifikke intervensjonene i inklusjonskriteriene våre.

PEM kan ha vært beskrevet eller diskutert i studiene, men må ha vært vurdert eller målt på deltakerne eller inngå som krav i de brukte diagnosekriteriene for å bli kodet med at PEM var rapportert. Vi holdt PEM og diagnosekriterier atskilt, og det interaktive forskningskartet kan derfor gi en oversikt over studier som har undersøkt erfaringene pasienter med PEM hadde med ulike intervensjoner som var gitt mot langvarig utmattelse, uavhengig av hvilken diagnose de hadde.

Vi kodet alvorlighetsgrad etter hvordan studiene har rapportert dette. Der det har blitt rapportert score på skalaer, kodet vi som annet med mindre det var definert hvilke deler av skalaen som var mild, moderat og alvorlig. Vi vurderte ikke alvorlighetsgrad av de spesifikke diagnosene i seg selv.

Vi kodet flere aldersgrupper for å dekke aldersspennet studien har rapportert.

Presentasjon

Vi hentet ut forekomster av studier fordelt på de ulike kategoriene ved hjelp av frekvens- og krysstabellfunksjoner i EPPI-Reviewer (12). Vi publiserte forskningskartet på EPPI-Mapper (13). Det er tilgjengelig på følgende nettsted:

<https://eppi.ioe.ac.uk/eppi-vis/login/open?webdbid=728>.

Det digitale forskningskartet kan illustrere frekvenser innen en hovedkategori alene, eller krysstabeller over forekomsten av studier som handlet om to ulike kategorier. Forskningskartet som er linket til over, har følgende forhåndsdefinerte krysstabeller:

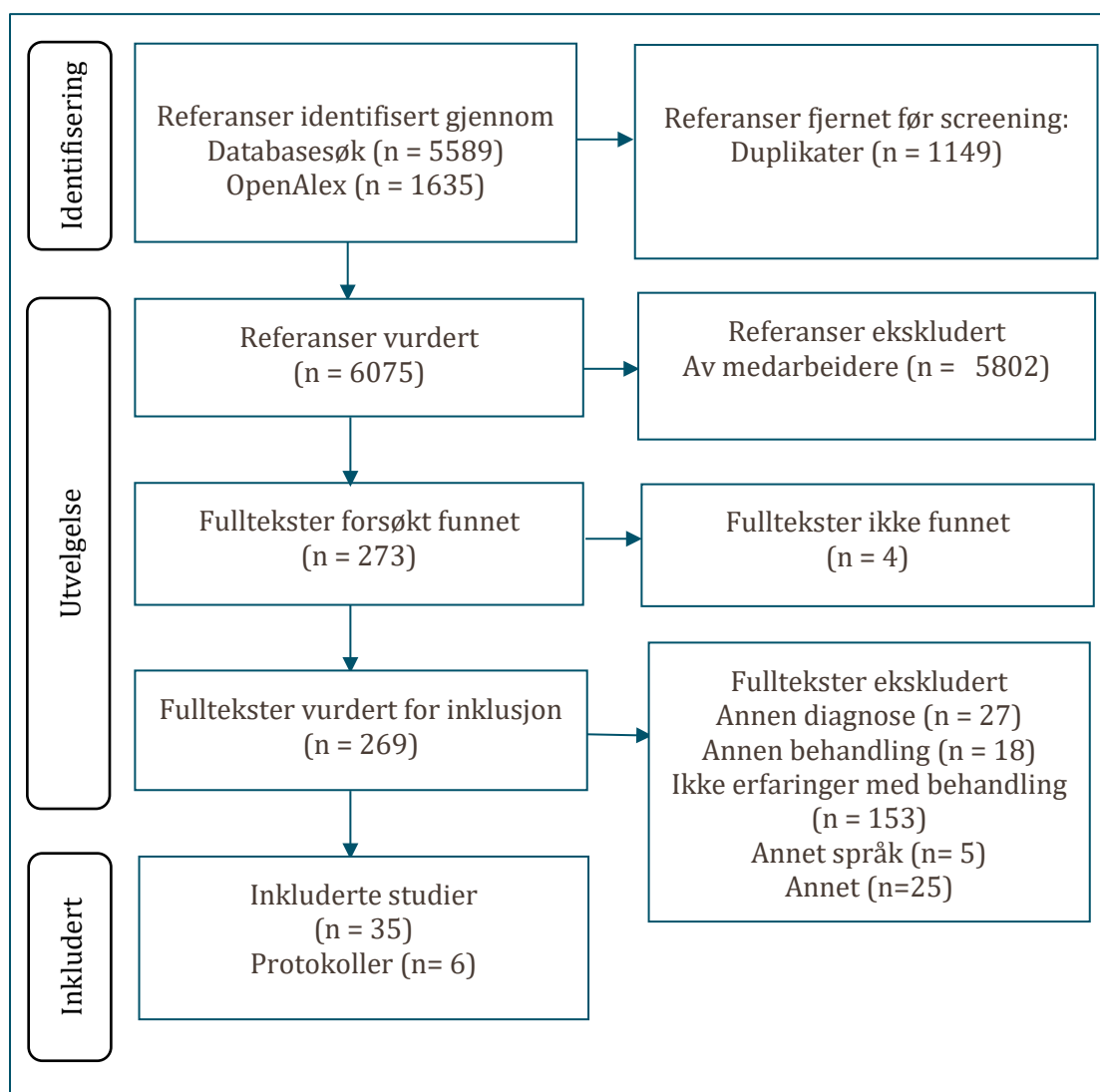
- Diagnoser og behandling
- Diagnoser og PEM
- Behandling og PEM

Brukerne av matrisen kan velge en gitt kombinasjon av kategorier, og få opp en referanseliste med studier som er kodet med de aktuelle kategoriene fordelt på segmenter som her er definert som systematiske oversikter, primærstudier og protokoller. I tillegg kan brukerne filtrere forskningskartet på studiedesign, studiekarakteristika og populasjonskarakteristika.

For denne rapporten har vi laget stolpe- og sektordiagrammer i Excel, og tatt bilder av krysstabeller fra det interaktive forskningskartet. Krysstabellene i forskningskartet inneholder koblinger til de enkelte studiene.

Resultater

Resultater av litteratursøket og utvelgelse av studier



Figur 1: Flytdiagram over utvelgelse av studier

Databasesøkene ga 7224 treff før fjerning av dubletter (figur 1). Etter fjerning av dubletter satt vi igjen med 6075 referanser. Av disse ekskluderte vi 5802 referanser som

åpenbart ikke oppfylte inklusjonskriteriene våre. Av 273 potensielt relevante publikasjoner fikk vi tak i og vurderte 269 publikasjoner i fulltekst, hvorav vi ekskluderte 228. Vi ekskluderte 153 studier som ikke undersøkte pasienterfaringer med behandling, 27 studier ble ekskludert fordi deltakerne hadde en annen diagnose, 18 av studiene undersøkte en annen behandling, fem ble ekskludert på grunn av språk, og 25 for andre grunner (vedlegg 3). Vi inkluderte 35 publiserte studier (14-48) og seks protokoller (49-54).

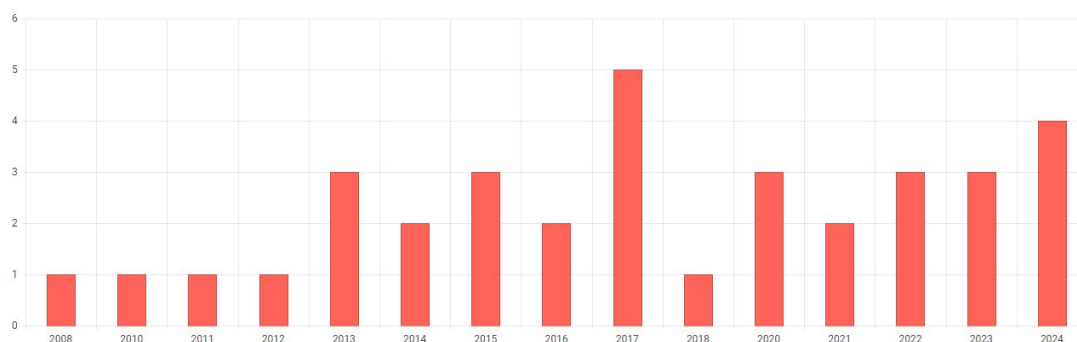
Studiekarakteristika

Studiedesign

Vi identifiserte og inkluderte én systematisk oversikt (39), 34 ferdigstilte primærstudier (14-38;40-48), og seks protokoller for primærstudier (49-54). Til sammen inneholdt disse publikasjonene 25 intervjustudier med enkeltpersoner, én intervjustudie med familier, åtte gruppeintervjuer, én pasientdagbok og to annen kvalitativ metode. De ferdigstilte studiene blir presentert nedenfor, og protokollene er presentert i vedlegg 3.

Publikasjonsår

For fire av årene identifiserte vi kun én studie per år, mens vi identifiserte fem og flest publiserte studier fra 2017. Vi identifiserte ingen relevante studier fra før 2008. Vi identifiserte ingen studier publisert i 2009 eller 2019. Figur 2 viser de inkluderte studiene fordelt på publikasjonsår.



Figur 2: Inkluderte studier fordelt på publikasjonsår

Land

Tjuetre av studiene vi identifiserte var fra Europa, utenfor Norge og Norden (15;17;19-26;29;32;33;35-39;41;43;46-48). De fleste var fra Storbritannia. Seks studier var fra Norge, hvorav fem hadde deltakere kun fra Norge, mens én var en internasjonal studie som inkluderte deltakere fra Norge. Én studie var fra Australia (18). Én studie ble kodet for Afrika (39), og dette var en systematisk oversikt som hadde inkludert en studie fra Sør-Afrika.

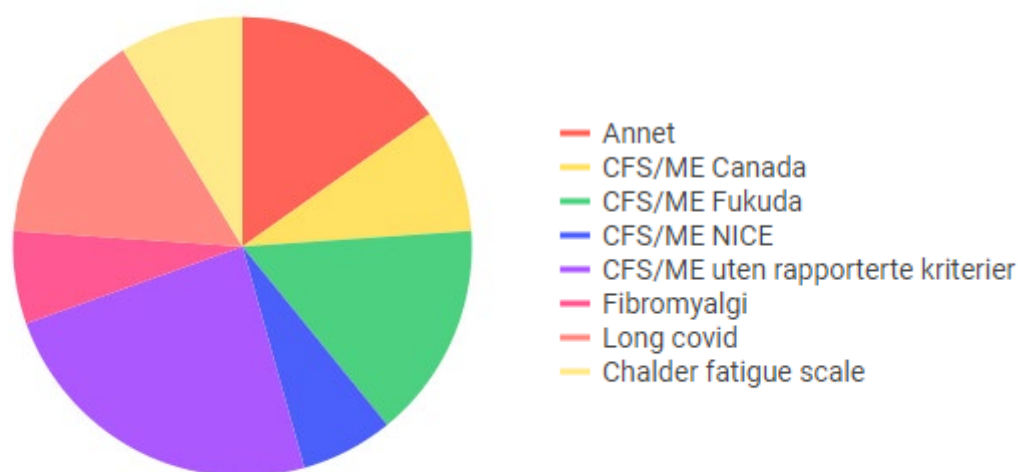
Setting

Atten studier har rapportert at intervensjonen var gitt på institusjon eller utenfor hjemmet (15;17;18;20;23;24;26-28;31;34;35;38;40-42;44;45). Denne kategorien inneholdt blant annet klinikker, legekontor, basseng og arbeidsplass. Tre studier har undersøkt behandling som var gitt på institusjon som døgnopphold (28;43;47). Én studie har rapportert at intervensjonen var gitt på arbeidsplassen (45). Fire studier har undersøkt intervensjoner som var gitt digitalt (16;19;25;27), og av disse var det én som har rapportert at intervensjonen var knyttet til hjemmet (19), og én som har rapportert at intervensjonen var levert utenfor hjemmet (27). Ni studier har ikke rapportert hvor intervensjonen var gitt (29;30;36;37;39;43;46-48).

Populasjoner

Diagnosekriterier

Av de 35 inkluderte studiene hadde 24 en populasjon med diagnostisert CFS/ME (14;15;17-23;26;30;31;35-42;44;46-48). Av disse var fire diagnostisert etter Canada-kriteriene (18;30;40;44), syv etter Fukuda-kriteriene (18;35;36;39), tre etter NICE-kriteriene (19;22;23), mens 11 ikke hadde oppgitt hvilke diagnosekriterier som var brukt (14;15;17;20;21;26;31;37;42;47;48). Tre studier hadde en populasjon med fibromyalgi der fatigue var ett av hovedsymptomene (14;15;18), og syv hadde populasjoner med long-covid (16;25;27;29;32;33;43). Fire studier har rapportert at fatigue var målt med Chalder fatigue scale (28;31;35;46). Syv studier har rapportert langvarig utmattelse uten spesifikk diagnose, med tilleggsdiagnose eller annen diagnose som for eksempel exhaustion disorder (14;15;18;24;34;41;45). Figur 3 viser inkluderte studier fordelt på diagnosekriterier.



Figur 3: Inkluderte studier fordelt på diagnosekriterier

Post-exertional malaise

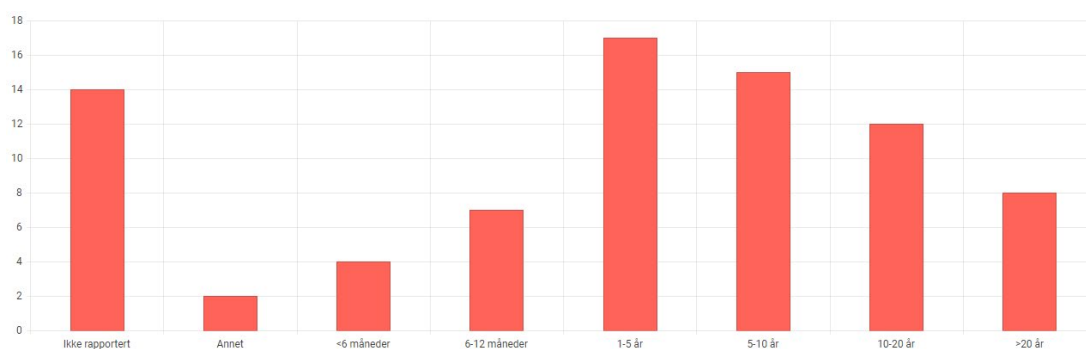
Ni studier hadde vurdert PEM hos pasientene og beskrevet PEM med dette begrepet (19;20;22;23;30;31;36;38;40), og tre hadde beskrevet PEM, men brukt andre ord for å beskrive dette (24;42;45), og 23 studier oppga ikke om det var brukt PEM eller hadde ikke brukt diagnosekriterier der dette var beskrevet som et krav (14-18;21;25-29;32-35;37;39;41;43;44;46-48). Ingen studier rapporterte at de ikke hadde vurdert PEM hos pasientene.

Alvorlighetsgrad av sykdom

Tjueseks studier har ikke rapportert alvorlighetsgrad (14-18;21;22;24-27;29;31-34;36-38;41-43;45-48), og fem studier har rapportert alvorlighetsgrad med skalaer (28;35;39;40;44). Fire studier har rapportert mild alvorlighetsgrad (19;20;23;30), 4 moderat (19;20;23;30) og ingen alvorlig eller svært alvorlig.

Varighet av sykdom

Fjorten studier hadde ikke rapportert varighet av sykdom (14;16;17;21;23;24;32;33;37;42;43;45;47;48). Av de 21 som har rapportert varighet av sykdom, har 18 studier oppgitt varighet i måneder (15;18;19;25-31;34-36;38-40;44), år eller tidsspenn som vist i figur 4. Én studie har rapportert median (20), én studie har rapportert at deltakerne må ha fått behandling i mer enn et år (22), og én har rapportert at pasientene må ha hatt symptomer lenger enn én måned etter infeksjon (54).



Figur 4: Varighet av sykdom

Alder på pasientene

Det varierte om studiene har rapportert alder som inklusjonskriterium eller pasientkarakteristika. De fleste studiene har inkludert eller rapportert flere aldersgrupper for deltakerne. Fire studier hadde bare deltakere under 18 år (14;22;23;46). Én studie har ikke rapportert alder (26).

Kjønn

De fleste studiedeltakerne var kvinner. Tre studier har inkludert bare kvinnelige deltakere (18;26;32). Tre studier har inkludert mer enn 90% kvinner (22;35;42), ytterligere 18 inkluderte flere enn 80%(16;17;19;20;26;28;31;33;34;36-38;40;41;44-46;48), fem mer enn 70%(14;15;23;39;43) og fire studier som inkluderte mer enn 60% kvinner (24;25;27;51). Noen studier har bare oppgitt prosentandel kvinner. To studier har ikke rapportert kjønn (30;47).

Behandlinger

Flere studier var ikke knyttet til konkrete behandlinger som var gitt, men har rapportert deltakernes erfaringer med behandlinger de hadde mottatt tidligere. Ofte har det bare blitt rapportert hvilken type behandling de har mottatt, og ikke så mye informasjon om blant annet varighet og hyppighet. Flere studier som hadde en eller flere av de aktuelle intervensjonene, hadde disse som en del av et bredere rehabiliteringsopplegg.

Type behandlinger

Av studiene vi identifiserte har 16 studier undersøkt pasienters erfaringer med aktivitetsbaserte intervensjoner (15;18-20;23;25;26;28;29;31;33;36;39;46-48). Ni av disse har undersøkt erfaringer med aktivitetsavpasning (15;25;29;31;33;36;39;47;48), fem gradert treningsterapi (19;20;23;26;47), fire aktivitetsrådgiving (15;28;46;48) og fem gradert tilpasset trening (18;25;26;31;47).

Syv studier har undersøkt erfaringer med rehabilitering (27;28;32;34;43;45;47), her avgrenset til arbeidsrettede tiltak (fem studier) (27;28;32;34;45) og døgnopphold (tre studier) (28;43;47). Én av de syv studiene har undersøkt arbeidsrettet tiltak under døgnopphold (28).

Nitten studier har undersøkt erfaringer med psykologisk tilnærming (14;16;19;21-24;28;30;34;35;37;39;41;42;44;46-48). Ti av disse har undersøkt kognitiv atferdsterapi (19;21;24;30;34;35;37;39;46;48), fire har undersøkt lightening process (23;39;41;42), to acceptance and commitment therapy (22;28), fem mindfulness (14;16;28;35;44), to meditasjon (16;47) og tre body-mind-processing (16;39;47).

Åtte studier har undersøkt lærings-og mestringssentere, opplæring eller psykoedukasjon (17;24;25;28;35;38-40).

Vi identifiserte ingen studier som har undersøkt pasienters erfaringer med amygdala and insula retraining program eller hypnose.

Varighet og hyppighet på behandling

Tabell 1 viser studiene som har rapportert enten varighet av behandlingen, hyppighet eller begge deler. Flest studier har rapportert en varighet på mellom seks og tolv uker,

og flest studier har rapportert en hyppighet på ukentlig eller oftere. Tretten studier har ikke rapportert varighet på behandlingen (15;17;26;27;29;32;34;36;39;40;43;46;47), og 16 studier har ikke rapportert hyppighet på behandlingen (15;20-22;26-29;36;39;40;42;43;46-48).

Tabell 1. Varighet og hyppighet

Studie	Intervensjon	Varighet	Hyppighet
Ali 2017	Mindfulness	8 uker og en firetimers retreat	Ukentlig 1,5 timer i 8 uker og en 4-timers retreat
Barnhill 2024	Mindfulness, meditasjon og body-mind-processing	8 uker	Ukentlig
Broadbent 2020	Gradert tilpasset trening	5 uker	To ganger i uken
Broughton 2017	Gradert tilpasset trening, kognitiv atferdsterapi	3 til 9 måneder	Ukentlig, annenhver uke eller månedlig
Cheshire 2020	Gradert treningsterapi	12 uker	Seks nivåer
Clark 2022	Kognitiv atferdsterapi	Mellom 6 og 10 sesjoner	Ikke rapportert
Clery 2021	ACT	Deltakerne må ha vært til behandling i mer enn et år	Ikke rapportert
Crawley 2013	Gradert treningsterapi, Lightning process	3 dager	Daglig á 3 timer og 45 minutter
Dennison 2010	Kognitiv atferdsterapi, psykoedukasjon	6 måneder	17 sesjoner
Flannery 2022	Aktivitetsavpasning, gradert tilpasset trening, lærings- og mesterskurs, informasjon/opplæring, psykoedukasjon	10 uker	Ukentlig
Hara 2018	Arbeidsrettet tiltak	3,5 uker	Daglig – rehabiliteringssenter, 6,5 timers arbeidsdag
Keurulainen 2023	Kognitiv atferdsterapi	16 uker	Annenhver uke
Larun 2011	Aktivitetsavpasning, gradert tilpasset trening	6 uker	Ikke rapportert

McMullan 2024	Aktivitetsavpasning	Fra under to uker til tre måneder	bok: lest/ikke lest video: sett mean 1.8 times app: daglig 1-3 måneder
O'Dowd 2022	Kognitiv atferdsterapi, mindfulness, lærings- og mestringskurs	8 uker	ukentlig
Picariello 2017	Kognitiv atferdsterapi	30 uker	En sesjon annen- hver uke
Pinxsterhuis 2015	Lærings-og mestrings- kurs	16 uker	Annenhver uke (bi-weekly), 8 ganger 2,5 timer
Reme 2013	Lightning process	3 dager	Daglig, 3,5 timer
Sandaunet 2012	Lightning process	3 dager	3 dagers kurs
Sollie 2017	Mindfulness	8 uker	Ukentlig 2 timer
Stromback 2020	Arbeidsrettet tiltak	24 uker	Ukentlig for 22 tre- timers sesjoner Three step inter- view model
Vugts 2020	Mindfulness-based se- rious gaming interven- tion	8 uker	Ikke rapportert
Ward 2008		8 uker til et år	Ikke rapportert

Hvem som ga eller veiledet behandlingen

Vi identifiserte åtte studier som har rapportert at fysioterapeut hadde gitt eller veiledet behandlingen (15;20;22;25;28;29;40;46), seks studier har rapportert psykolog (22;28;30;34;44;46), syv har rapportert lege (17;25;28;34;39;40;46), tre har rapportert ergoterapeut (22;25;38), og to har rapportert sykepleier (28;49). Vi identifiserte åtte studier som har rapportert at flere enn én yrkesgruppe ga eller veiledet intervensjonen (22;25;28;34;39;40;44;46). Flere av studiene har rapportert for eksempel instruktører, lisensierte kursholdere eller terapeuter uten å spesifisere hva disse rollene innebar. Ni studier har ikke rapportert hvem som ga eller veiledet behandlingen (19;27;31-33;35;36;43;47). Av disse studiene har de fleste undersøkt erfaringer med aktivitetsbaserte intervensjon (5 studier) (31;33;36;43;47).

Hvordan behandlingen ble gitt

Elleve studier har rapportert at behandlingen ble gitt individuelt (15;17;19;21;23;24;28;31;32;37;48), og en av disse studiene har rapportert at flere familiemedlemmer også deltok i intervensjonen (23). Femten studier har rapportert at

behandlingen er gitt som gruppetiltak (14;16;18;19;23;25;28;30;31;35;38;40;41;44;45). Én studie har rapportert at behandlingen ble gitt som lydopptak fra instruktør (14), og én har rapportert at behandlingen besto av app, video og en bok (33). Elleve studier har ikke rapportert hvordan behandlingen ble gitt (20;22;26;27;29;34;36;39;43;46;47).

Diagnoser og behandling

Vi identifiserte flest studier som har rapportert pasienter med CFS/ME sine erfaringer med intervensjoner med psykologisk tilnærming (15 studier) (14;19;21-23;30;35;37;39;41;42;44;46-48) og aktivitetsbaserte intervensjoner (12 studier) (15;18-20;23;26;31;36;39;46-48).

For pasienter med long-covid har deres erfaringer med aktivitetsavpasning blitt undersøkt flest ganger (25;29;33), mens for fibromyalgi er det tre studier som har undersøkt deres erfaringer med aktivitetsrådgivning, aktivitetsavpasning, gradert tilpasset trening og mindfulness (14;15;18).

Meditasjon, som har blitt gitt i bare to studier (16;47), ble gitt til personer med long-covid og CFS/ME uten beskrivelse av diagnosekriteriene.

Figur 5 viser hovedkategorier med behandling som ble gitt til de ulike diagnosegruppene. Her ser vi at alle kombinasjonene har en boble, som betyr at for alle kombinasjonene har vi identifisert minst en studie, og at det ikke er noen fullstendige kunnskaps hull. De blå boblene symboliserer primærstudier der antall studier er symbolisert ved størrelsen på boblene. De grønne boblene symboliserer at det finnes en systematisk oversikt på kombinasjonen.



Figur 5: Diagnoser og grupperte intervensjoner

Figur 6 viser de spesifikke behandlingene gitt til de ulike diagnosegruppene. Den største boblen (aktivitetsavpasning for CFS/ME uten rapporterte kriterier) representerer fire studier, mens de minste, som det er flest av, viser én studie. Det kommer ikke fram fra boblene hvor mange deltakere det er i de enkelte studiene eller i studiene som er samlet i de ulike kategoriene, det vil si at boblene representerer studier, og ikke deltakere. Figur 6 viser også at for de fleste spesifikke behandlingene kombinerte med de spesifikke diagnosene, mangler det enten studier, eller vi identifiserte kun én studie.

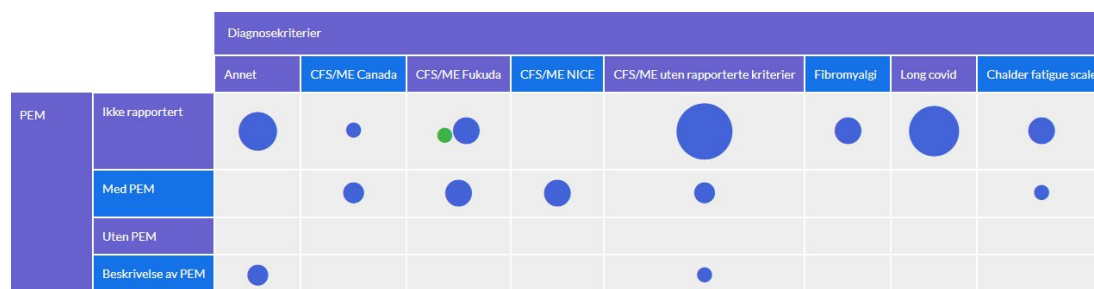


Figur 6: Diagnoser og de spesifikke behandlingene

Diagnoser og PEM

De fleste av studiene som har rapportert at PEM var vurdert hos pasientene, var studiene som har brukt et av settene for diagnosekriterier til CFS/ME hvor PEM inngår (19;22;23;30;36;38;40). De aller flest studier hadde deltakere med CFS/ME, men har hverken rapportert diagnosekriterier eller PEM (14;15;17;21;26;37;47;48). De fleste av studiene med deltakere med CFS/ME har brukt diagnosekriteriene fra Fukuda (18;35;36;38-41), hvor PEM ikke er et krav for å oppfylle diagnosekriteriene, men er

listet som del av et sett symptomer hvorav noen må være oppfylt (Figur 7). Tre studier har rapportert PEM med andre ord enn begrepet post-exertional malaise (24;42;45). For eksempel beskriver pasienter i studien til Sandaunet (2012) forskjellen på utmat- telse og en annen form for tretthetsfølelse som kommer av at de rett og slett er trøtte (42).



Figur 7: Diagnoser og PEM

Behandling og PEM

Figur 8 viser at de fleste studiene som har rapportert PEM har undersøkt pasienters er- faringer med aktivitetsbaserte intervensjoner (fem studier) (19;20;23;31;36), med gra- dert treningsterapi som flest i denne gruppen intervensjoner (tre studier) (19;20;23), og intervensjoner med psykologisk tilnærming (fire studier) (19;22;23;30), med to stu- dier på kognitiv atferdsterapi (19;30), én studie på lightning process (23), og én studie på acceptance and commitment therapy (22).

		PEM			
		ikke rapportert	Med PEM	Uten PEM	Beskrivelse av PEM
Spesifikke intervensjoner	Gradert treningsterapi	●	●		
	Aktivitetsrådgivning	●			
	Aktivitetsavpasning/aktivitetsregulering	● ●	●		
	Gradert tilpasset trening	●	●		
	Døgnopphold	●			
	Arbeidsrettede tiltak	●			●
	Kognitiv atferdsterapi	● ●	●		●
	Lightning process	● ●	●		●
	Pain reprocessing therapy				
	Amygdala and insula retraining program				
	Acceptance and commitment therapy	●	●		
	Hypnose				
	Mindfulness	●			
	Meditasjon	●			
	Body-mind processing	● ●			
	Lærings-og mestringskurs	●	●		
	Kognitiv atferdsterapi	● ●	●		●
	Lightning process	● ●	●		●
	Pain reprocessing therapy				
	Amygdala and insula retraining program				
	Acceptance and commitment therapy	●	●		
	Hypnose				
	Mindfulness	●			
	Meditasjon	●			
Body-mind processing	● ●				

Figur 8: Behandlinger og PEM

Behandling og hvem som har gitt eller veiledet behandlingen

De fleste studiene har rapportert at andre yrkesgrupper enn de som har forhåndsbestemte koder har gitt eller veiledet, eller vært en av dem som ga eller veiledet, den aktuelle behandlingen. Dette gjaldt åtte studier med aktivitetsbaserte intervensjoner (18;23;25;26;28;39;46;48), og femten studier med intervensjoner med psykologisk tilnærming (14;16;21-24;28;34;37;39;41;42;44;46;48). Som beskrevet under avsnittet om hvem som ga eller veiledet behandling, ble det ofte brukt begrep som spesialister, terapeuter eller instruktører. I alle studiene om aktivitetsgiving, acceptance and commitment therapy, informasjon/opplæring, psykoedukasjon og lightning process er det rapportert hvem som ga behandling.

Diskusjon

Hovedfunn

Dette forskningskartet gir en oversikt over publiserte og pågående studier og systematiske oversikter på pasienters erfaringer med behandlinger for langvarig utmattelse av uklar årsak som beskrevet i inklusjonskriteriene. Vi har identifisert og kodet 35 studier og 6 protokoller.

Fordelt på ulike diagnoser fant vi:

- 28 studier på pasienter med CFS/ME
- Ni studier på pasienter med long-covid
- Tre studier på pasienter med fibromyalgi med utmattelse som hovedsymptom
- Syv studier rapporterte annen langvarig utmattelse
- Tre oppga ikke hvilke diagnoser som var satt utover at pasientene hadde fatigue

Syv studier hadde flere diagnoser blant deltakerne

Vi identifiserte få studier med deltakere som har langvarig utmattelse av uklar årsak som ikke hører inn under CFS/ME, fibromyalgi eller long-covid, som revisjonen av veilederen fra Helsedirektoratet også skal omfatte.

Flest studier har undersøkt pasienters erfaringer med aktivitetsbaserte intervensjoner eller behandling med psykologisk tilnærming, og flesteparten av disse igjen ble gitt utenfor hjemmet.

Alle studiene som har rapportert kjønn rapporterte andel kvinner. De fleste studiene rapporterer en overvekt av kvinnelige deltagere.

Det var bred aldersvariasjon i de 34 inkluderte primærstudiene. Seks studier hadde bare deltakere under 18 år. Tre studier rapporterte deltakere over 80 år. Bare én studie har ikke rapportert alder.

Kunnskapshull

HelseDirektoratet ønsket en oversikt over studier og systematiske oversikter som hadde undersøkt pasienters erfaringer med en rekke aktuelle behandlinger og tiltak for langvarig utmattelse av uklar årsak. Vi identifiserte studier på erfaringer av alle hovedkategoriene av type behandling, men vi identifiserte ingen studier som har undersøkt pasienters erfaringer med amygdala and insula retraining program eller hypnose, som går under kategorien behandling med psykologisk tilnærming.

Inklusjonskriteriene våre dekker langvarig utmattelse av uklar årsak i tillegg til CFS/ME, fibromyalgi og long-covid. Vi har identifisert få studier som har beskrevet erfaringer fra pasienter som har langvarig utmattelse uten disse diagnosene.

Det er en liten andel av de identifiserte studiene som rapporterer behandlingserfaringer fra menn, barn og unge under 18 eller eldre over 80.

Forskningskartet har åtte koder for diagnosekriterier, og 18 for spesifikke behandlinger. For de fleste studiene som tar for seg en spesifikk behandling for en spesifikk diagnose, identifiserte vi kun én eller ingen studier. En oversikt over kombinasjoner av spesifikke behandlinger og spesifikke diagnoser viser at det for det meste er ingen (83 av 144 kombinasjoner) eller kun én studie (44 av 144 kombinasjoner) som har undersøkt pasienters erfaringer. For eksempel har vi ikke identifisert studier som har undersøkt erfaringer til pasienter med long-covid eller fibromyalgi når det gjelder gradert treningsterapi eller kognitiv atferdsterapi.

Siden den systematiske oversikten vi identifiserte kun tok for seg aktivitetsavpasning, kognitiv atferdsterapi, lightning process, body-mind processing og psykoedukasjon for pasienter med CFS, mangler det fortsatt systematiske oversikter over de andre behandlingene for de andre diagnosene, og andre behandlingsformer for CFS.

Styrker og begrensninger ved dette forskningskartet

I utarbeidelsen av dette forskningskartet har vi brukt systematiske og forhåndsdefinerte metoder som beskrevet i prosjektplanen (9) basert på FHIs metodebok (10) og Campbell Collaborations retningslinje for forskningskart (11). Vi har lett grundig i mange kilder for å identifisere så mange relevante studier som mulig, og vi har gått gjennom mange studier i fulltekst for å være sikker på å fange opp studiene som oppfyller inklusjonskriteriene våre. Tittel og sammendrag brukte ofte overordnede begreper som rehabilitering eller management, og vi inkluderte bredt på dette nivået for ikke å gå glipp av relevante studier.

Samtidig med utarbeidelsen av prosjektplanen utarbeidet vi en kodebok i samarbeid med oppdragsgiver og med innspill fra fagekspertene. En uttømmende liste med blant annet diagnoser og aktuelle intervensjoner gjør det enkelt å peke ut kunnskapshull der vi ikke har identifisert studier som oppdragsgiver har definert at de har behov for. Samtidig vil en uttømmende liste ekskludere diagnoser og intervensjoner som kan være av interesse, men som ikke ble definert som relevante i utarbeidelsen av inklusjonskriteriene for dette forskningskartet.

Kodeboken i dette forskningskartet har en detaljert inndeling av diagnoser og intervensjoner. Dette var et ønske fra oppdragsgiver. En fordel er at man ved å kombinere disse kan finne studier som undersøker en spesifikk intervensjon for en spesifikk pasientgruppe, og at det er enkelt å skille disse komponentene fra hverandre. Det tar også høyde for at det er varierte kriterier for populasjonen i inklusjonskriteriene våre. Samtidig kan det være mer utfordrende å se et større bilde hvis man skulle ønske å se noen diagnoser samlet. I dette forskningskartet har vi løst dette ved å beholde den detaljerte inndelingen i det interaktive forskningskartet, og i tillegg vise tall for grupperinger av diagnoser og intervensjoner i denne rapporten som publiseres sammen med forskningskartet.

Som beskrevet på side 14 under avsnittet om kodebok og koding, er ikke kategoriene gjensidig utelukkende. Det vil si at man ikke kan summere antall studier i de ulike underkategoriene. Én studie kan ha undersøkt erfaringer om både kognitiv atferdsterapi og aktivitetsavpassning, og dermed bli listet under begge disse kategoriene.

En begrensning ved dette forskningskartet er at litteratursøket ble avsluttet i august 2024, og gir dermed ikke oversikt over studier som er publisert eller planlagt etter dette tidspunktet. Det er imidlertid mulig å oppdatere kartet dersom det er behov for det.

Dette forskningskartet vurderer ikke risiko for systematiske skjevheter ved de inkluderte studiene, deres resultater eller påliteligheten av disse.

Konklusjon

Vi identifiserte og kodet én systematisk oversikt, 34 primærstudier og seks protokoller på primærstudier som har undersøkt pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak. De fleste studiene har undersøkt erfaringene til pasienter som er diagnostisert med CFS/ME og som har fått aktivitetsbaserte tiltak eller behandling med psykologisk tilnærming.

Femten av 35 studier og seks protokoller har rapportert om de inkluderte pasientene har post-exertional malaise.

De fleste studiene rapporterer en overvekt av kvinnelige deltakere.

Vi identifiserte ingen studier som har undersøkt pasienters erfaringer med amygdala and insula retraining program eller hypnose.

Referanser

1. Berge T, Fjerstad E. Vedvarende utmattelse: kjennetegn, årsaker og tiltak. Oslo: Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus. Tilgjengelig fra: <https://www.diaconhjemmetsykehus.no/495dbf/siteassets/documents/nbr/ selvhjelp-utmattelse.pdf>
2. BMJ Best Practice. Assessment of fatigue.[oppdatert 25. juni 2024; lest 5. juli 2024]. Tilgjengelig fra: <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/571>
3. Fatigue[oppdatert 27. april 2020; lest 4. juli 2024]. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/livsstil/egenomsorg/fatigue>
4. BMJ Best Practice. Fibromyalgia[oppdatert 8. desember 2024; lest 7. september 2024]. Tilgjengelig fra: <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/187>
5. Store medisinske leksikon. Fibromyalgi[oppdatert 30. november 2021; lest 07. september 2024]. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/fibromyalgi>
6. World Health organisation. A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus, 6 October 2021[oppdatert 07. september 2024; lest 07. september 2024]. Tilgjengelig fra: https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1
7. Hartle M, Bateman L, Vernon SD. Dissecting the nature of post-exertional malaise. Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior 2021;9(1):33-44. DOI: 10.1080/21641846.2021.1905415
<https://www.fhi.no/cristin-prosjekter/aktiv/pasienters-erfaringer-med-be-handling-av-langvarig-utmattelse-av-uklar-arsak-forskningskart/>
<https://www.fhi.no/ku/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/metodeboka/?term=>
<https://campbellcollaboration.org/evidence-gap-maps.html>.
<https://eppi.ioe.ac.uk/cms/Default.aspx?tabid=2967>
<https://eppi.ioe.ac.uk/EPPI-Vis/Login/Index><https://doi.org/10.1186/s12913-017-2337-6>
<https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-4459921/v1>

Vedlegg 1: Søkestrategi

Database: Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process, In-Data-Review & Other Non-Indexed Citations, Daily and Versions <1946 to July 19, 2024>

1 Fatigue Syndrome, Chronic/ or (("chronic fatigue" adj (syndrom* or disorder? or "fibromyalgia? syndrom*" or "and immune dysfunction syndrom*")) or (myalgic adj (encephalomyelitis or encephalopathy)) or "postviral fatigue syndrom*" or "epidemic neuromyasthenia" or "fatigue syndrom*" or "Iceland disease" or "syndrom* of chronic fatigue" or "systemic exertion intolerance disease" or SEID or "Yuppie flu" or "royal free disease" or "Akureyri disease" or "exhaustion disorder?" or ("ME CFS" adj (sufferer? or individual? or patient? or cohort?)) or " unsuspected fatigue disorder?" or "fatigue of unknown origin" or ((idiopathic or persistent or unexplained) adj fatigue)).tw,kf. (9509)

2 (((postviral or "post viral") adj ("fatigue syndrom*" or syndrom*)) or PVFS or "post infectious fatigue syndrom*" or PIFS or "persistent post infectious symptom?" or PPIS).tw,kf. (9529)

3 Post-Acute COVID-19 Syndrome/ or (((long or "long haul*" or chronic or post or "post acute") adj (COVID or "COVID 19") adj (fatigue or syndrom* or "neurological syndrom*" or impairment? or condition?)) or PASC or "COVID 19 long hauler?" or ("post acute sequelae of" adj ("COVID 19" or "SARS cov 2"))).tw,kf. (5203)

4 ("systemic exertion intolerance disease?" or SEID or (("post exertional" or postexertional) adj ("neuroimmune exhaustion" or "neuro immune exhaustion" or malaise)) or PENE or PEM).tw,kf. (5138)

5 Epstein Barr Virus/ or Epstein Barr Virus Infections/ or (((("Epstein Barr virus" or "Epstein Barr" or "Barr Epstein" or EBV or EB) adj (infection? or disease? or syndrom* or virus or "viral infection?" or herpesvirus)) or "human herpes virus 4" or "human herpesvirus 4" or "HHV4 infection?" or "Infectious mononucleosis herpesvirus" or "infectious mononucleosis virus" or "mononucleosis infectiosa virus" or (infection adj ("by EBV" or "by the Epstein-Barr virus" or "caused by the Epstein-Barr virus" or "due to Epstein-Barr virus")) or "Lymphocryptovirus infection?").tw,kf. (45386)

6 Neurasthenia/ or ("bodily distress disorder?" or neurasthenia or neurasthaenia or neurataxia or neuroasthenia or ((neustrasthenic or neurasthaenic) adj (neuros#s or syndrom*))).tw,kf. (1785)

7 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 (75299)

8 exp Exercise Therapy/ or (((therapeutic or therap*) adj2 (exercise? or activit*)) or ((individual* or guided or graded or customized or pacing) adj3 (exercise? or activit* or training)) or (exercise adj (treatment? or therap*)) or "corrective exercise?" or "exercise movement technique?").tw,kf. (114939)

9 (activity adj (advice? or guideline? or recommendation? or suggestion? or direction? or instruction? or adjustment?)).tw,kf. (4068)

10 Rehabilitation/ or exp recreation therapy/ or exp rehabilitation, vocational/ or (re-adaption or readjustment or "rehabilitative treatment?" or resociali#ation or revalidation or restor* or recover* or "individual placement and support*" or "back to work" or workability or work ability or ((workplace* or work place* or work site* or worksite* or jobsite* or job site*) adj3 (intervention* or integration)) or (rehab* adj3 (stay or stays or institution* or inpatient* or admitted))).tw,kf. (1282603)

11 rehabilitation.ti. (79000)

12 exp Cognitive Behavioral Therapy/ or mindfulness/ or hypnosis/ or mind-body therapies/ or meditation/ or (((cognition or cognitive or "cognitive behavio#r" or "cognitive behavio#ral") adj (therap* or treatment?)) or (("commitment and acceptance" or "acceptance and commitment") adj therap*) or "cognitive psychotherap*" or hypnosis or meditation or mindfulness).tw,kf. (61538)

13 (("learning and master*" or coping or cope) adj (course? or class? or seminar* or webinar*)).tw,kf. (14)

14 (((internet or online or on-line) adj3 resource*) or (patient adj3 (information or coaching or education))).tw,kf. (64876)

15 "lightning process".tw,kf. (17)

16 "pain reprocessing therap*".tw,kf. (3)

17 (psycoeducation* or "psycho education*").tw,kf. (1784)

18 or/8-17 (1555361)

19 7 and 18 (4852)

20 Qualitative research/ (90287)

21 exp Empirical Research/ (96278)

22 Personal narratives/ (6548)

23 Focus Groups/ (37852)

24 Grounded Theory/ (2955)

25 Ethnology/ (1593)

26 Interview/ (31145)

27 Interviews as topic/ (68428)

28 Narration/ (10651)

29 Narrative medicine/ (253)

30 (((field or grounded) and (study or studies or research or analysis or analyses or theory)) or theme or themes or thematic or ethnomedicine or experience* or view? or interview* or perceive? or perception? or feel or feels or felt or feeling? or attitude? or perspective? or qualitative or ethnograph* or ethnological or fieldwork or ethnology or ethnonursing research or "naturalistic inquiry" or "phenomenological research" or phenomenology or "mixed method?" or "thematic analysis" or narration or narrative or meta-synthesis or meta-syntheses or hermeneutic* or heuristic* or semiotic* or data saturat* or ((semi-structured or semistructured or unstructured or informal or in-depth or indepth or face-to-face or structured or guide) adj3 (discussion* or questionnaire*)) or focus group* or field work or key informant or phenomenolog* or hermeneutical).tw,kf. (3957034)

31 (heidegger* or colaizzi* or spiegelberg* or merleau* or husserl* or foucault* or ric-oeur or glaser*).tw,kf. (5230)

- 32 or/20-31 (3995319)
- 33 19 and 32 (1079)
- 34 limit 33 to yr="1996 -Current" (1043)

Database: Embase <1974 to 2024 July 19>

- 1 chronic fatigue syndrome/ or Exhaustion/ or (("chronic fatigue" adj (syndrom* or disorder? or "fibromyalgia? syndrom*" or "and immune dysfunction syndrom*")) or (myalgic adj (encephalomyelitis or encephalopathy)) or "postviral fatigue syndrom*" or "epidemic neuromyasthenia" or "fatigue syndrom*" or "Iceland disease" or "syndrom* of chronic fatigue" or "systemic exertion intolerance disease" or SEID or "Yuppie flu" or "royal free disease" or "Akureyri disease" or "exhaustion disorder?" or ("ME CFS" adj (sufferer? or individual? or patient? or cohort?)) or "unsuspected fatigue disorder?" or "fatigue of unknown origin" or ((idiopathic or persistent or unexplained) adj fatigue)).tw,kf. (29558)
- 2 postviral fatigue syndrome/ or (((postviral or "post viral") adj ("fatigue syndrom*" or syndrom*)) or PVFS or "post infectious fatigue syndrom*" or PIFS or "persistent post infectious symptom?" or PPIS).tw,kf. (15294)
- 3 long COVID/ or (((long or "long haul*" or chronic or post or "post acute") adj (COVID or "COVID 19") adj (fatigue or syndrom* or "neurological syndrom*" or impairment? or condition?)) or PASC or "COVID 19 long hauler?" or ("post acute sequelae of" adj ("COVID 19" or "SARS cov 2"))).tw,kf. (9564)
- 4 ("systemic exertion intolerance disease?" or SEID or ("post exertional" or postexertional) adj ("neuroimmune exhaustion" or "neuro immune exhaustion" or malaise)) or PENE or PEM).tw,kf. (6754)
- 5 Epstein Barr virus/ or Epstein Barr virus infection/ or (((("Epstein Barr virus" or "Epstein Barr" or "Barr Epstein" or EBV or EB) adj (infection? or disease? or syndrom* or virus or "viral infection?" or herpetovirus)) or "human herpes virus 4" or "human herpesvirus 4" or "HHV4 infection?" or "Infectious mononucleosis herpetovirus" or "infectious mononucleosis virus" or "mononucleosis infectiosa virus" or (infection adj ("by EBV" or "by the Epstein–Barr virus" or "caused by the Epstein–Barr virus" or "due to Epstein–Barr virus")) or "Lymphocryptovirus infection?").tw,kf. (67200)
- 6 neurasthenia/ or ("bodily distress disorder?" or neurasthenia or neurasthaenia or neurataxia or neuroasthenia or ((neutrasthenic or neurasthaenic) adj (neuros#s or syndrom*))).tw,kf. (1645)
- 7 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 (127693)
- 8 (((therapeutic or therap*) adj2 (exercise? or activit*)) or ((individual* or guided or graded or customized or pacing) adj3 (exercise? or activit* or training)) or (exercise adj (treatment? or therap*)) or "corrective exercise?" or "exercise movement technique?").tw,kf. (76170)
- 9 (activity adj (advice? or guideline? or recommendation? or suggestion? or direction? or instruction? or adjustment?)).tw,kf. (5160)
- 10 rehabilitation/ or vocational rehabilitation/ or (readaption or readjustment or "re-

habilitative treatment?" or resocialization or revalidation or restor* or recover* or "individual placement and support*" or "back to work" or workability or work ability or ((workplace* or work place* or work site* or worksite* or jobsite* or job site*) adj3 (intervention* or integration)) or (rehab* adj3 (stay or stays or institution* or inpatient* or admitted))).tw,kf. (1680074)

11 rehabilitation.ti. (100386)

12 cognitive behavioral therapy/ or mindfulness-based cognitive therapy/ or hypnosis/ or exp Meditation/ or (((cognition or cognitive or "cognitive behavior#" or "cognitive behavior#ral") adj (therap* or treatment?)) or (("commitment and acceptance" or "acceptance and commitment") adj therap*) or "cognitive psychotherap*" or hypnosis or meditation or mindfulness).tw,kf. (67138)

13 (("learning and master*" or coping or cope) adj (course? or class? or seminar* or webinar*)).tw,kf. (16)

14 (((internet or online or on-line) adj3 resource*) or (patient adj3 (information or coaching or education))).tw,kf. (105030)

15 "lightning process".tw,kf. (19)

16 "pain reprocessing therap*".tw,kf. (6)

17 psychoeducation/ or (psychoeducation* or "psycho education*").tw,kf. (15240)

18 or/8-17 (1975984)

19 7 and 18 (9830)

20 qualitative analysis/ or qualitative research/ (219327)

21 grounded theory/ (11029)

22 ethnographic research/ or ethnography/ or ethnology/ (82219)

23 phenomenology/ (14364)

24 naturalistic inquiry/ (791)

25 interview/ or semi structured interview/ or structured interview/ or telephone interview/ or unstructured interview/ (363023)

26 thematic analysis/ (40607)

27 verbal communication/ (18077)

28 (((field or grounded) and (study or studies or research or analysis or analyses or theory)) or theme or themes or thematic or ethnomedicine or experience* or view? or interview* or perceive? or perception? or feel or feels or felt or feeling? or attitude? or perspective? or qualitative or ethnograph* or ethnological or fieldwork or ethnology or ethnonursing research or "naturalistic inquiry" or "phenomenological research" or phenomenology or "mixed method?" or "thematic analysis" or narration or narrative or meta-synthesis or meta-syntheses or hermeneutic* or heuristic* or semiotic* or data saturat* or ((semi-structured or semistructured or unstructured or informal or in-depth or indepth or face-to-face or structured or guide) adj3 (discussion* or questionnaire*)) or focus group* or field work or key informant or phenomenolog* or hermeneutical).tw,kf. (5057468)

29 (heidegger* or colaizzi* or spiegelberg* or merleau* or husserl* or foucault* or ricoeur or glaser*).tw,kf. (5718)

30 or/20-29 (5190521)

31 19 and 30 (2321)

32 limit 31 to embase (1372)

33 limit 32 to yr="1996 -Current" (1331)

Database: APA PsycInfo <1806 to July Week 3 2024>

1 Chronic fatigue syndrome/ or Fatigue/ or (("chronic fatigue" adj (syndrom* or disorder? or "fibromyalgia? syndrom*" or "and immune dysfunction syndrom*")) or (myalgic adj (encephalomyelitis or encephalopathy)) or "postviral fatigue syndrom*" or "epidemic neuromyasthenia" or "fatigue syndrom*" or "Iceland disease" or "syndrom* of chronic fatigue" or "systemic exertion intolerance disease" or SEID or "Yuppie flu" or "royal free disease" or "Akureyri disease" or "exhaustion disorder?" or ("ME CFS" adj (sufferer? or individual? or patient? or cohort?)) or "unsuspected fatigue disorder?" or "fatigue of unknown origin" or ((idiopathic or persistent or unexplained) adj fatigue)).tw. (14665)

2 (((postviral or "post viral") adj ("fatigue syndrom*" or syndrom*)) or PVFS or "post infectious fatigue syndrom*" or PIFS or "persistent post infectious symptom?" or PPIS).tw. (336)

3 Post-COVID-19 Conditions/ or (((long or "long haul*" or chronic or post or "post acute") adj (COVID or "COVID 19") adj (fatigue or syndrom* or "neurological syndrom*" or impairment? or condition?)) or PASC or "COVID 19 long hauler?" or ("post acute sequelae of" adj ("COVID 19" or "SARS cov 2"))).tw. (354)

4 ("systemic exertion intolerance disease?" or SEID or ("post exertional" or postexertional) adj ("neuroimmune exhaustion" or "neuro immune exhaustion" or malaise)) or PENE or PEM).tw. (380)

5 Epstein Barr Viral Disorder/ or (((("Epstein Barr virus" or "Epstein Barr" or "Barr Epstein" or EBV or EB) adj (infection? or disease? or syndrom* or virus or "viral infection?" or herpesvirus)) or "human herpes virus 4" or "human herpesvirus 4" or "HHV4 infection?" or "Infectious mononucleosis herpesvirus" or "infectious mononucleosis virus" or "mononucleosis infectiosa virus" or (infection adj ("by EBV" or "by the Epstein-Barr virus" or "caused by the Epstein-Barr virus" or "due to Epstein-Barr virus")) or "Lymphocryptovirus infection?").tw. (570)

6 Neurasthenia/ or ("bodily distress disorder?" or neurasthenia or neurasthaenia or neurataxia or neuroasthenia or ((neutrasthenic or neurasthaenic) adj (neuros#s or syndrom*))).tw. (1008)

7 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 (16988)

8 Exercise Therapy/ or (((therapeutic or therap*) adj2 (exercise? or activit*)) or ((individual* or guided or graded or customized or pacing) adj3 (exercise? or activit* or training)) or (exercise adj (treatment? or therap*)) or "corrective exercise?" or "exercise movement technique?").tw. (17286)

9 (activity adj (advice? or guideline? or recommendation? or suggestion? or direction? or instruction? or adjustment?)).tw. (1412)

10 Rehabilitation/ or vocational rehabilitation/ or psychosocial rehabilitation/ or (readaption or readjustment or "rehabilitative treatment?" or resociali#ation or revalidation or restor* or recover* or "individual placement and support*" or "back to work" or workability or work ability or ((workplace* or work place* or work site* or worksite*

or jobsite* or job site*) adj3 (intervention* or integration)) or (rehab* adj3 (stay or stays or institution* or inpatient* or admitted))).tw. (168111)

11 rehabilitation.ti. (20064)

12 exp Cognitive Behavior Therapy/ or hypnosis/ or exp meditation/ or (((cognition or cognitive or "cognitive behavio#r" or "cognitive behavio#ral") adj (therap* or treatment?) or (("commitment and acceptance" or "acceptance and commitment") adj therap*) or "cognitive psychotherap*" or hypnosis or meditation or mindfulness).tw. (83140)

13 (("learning and master*" or coping or cope) adj (course? or class? or seminar* or webinar*)).tw. (16)

14 (((internet or online or on-line) adj3 resource*) or (patient adj3 (information or coaching or education))).tw. (12107)

15 "lightning process".tw. (4)

16 "pain reprocessing therap*".tw. (4)

17 Psychoeducation/ or (psycoeducation* or "psycho education*").tw. (7634)

18 or/8-17 (286071)

19 7 and 18 (2280)

20 qualitative methods/ (11630)

21 Focus Group/ or Focus Group Interview/ (1083)

22 Grounded Theory/ (4976)

23 Ethnography/ or Ethnology/ (13739)

24 Phenomenology/ or Interpretative Phenomenological Analysis/ (20076)

25 Interviews/ or Interviewing/ or Semi-Structured Interview/ (18054)

26 Thematic Analysis/ (2167)

27 Narrative Analysis/ (1330)

28 Mixed Methods Research/ (901)

29 (((field or grounded) and (study or studies or research or analysis or analyses or theory)) or theme or themes or thematic or ethnomedicine or experience* or view? or interview* or perceive? or perception? or feel or feels or felt or feeling? or attitude? or perspective? or qualitative or ethnograph* or Ethnological or fieldwork or ethnology or Ethnonursing Research or "naturalistic inquiry" or "phenomenological research" or phenomenology or "mixed method?" or "thematic analysis" or narration or narrative or meta-synthesis or meta-syntheses or hermeneutic* or heuristic* or semiotic* or data saturat* or ((semi-structured or semistructured or unstructured or informal or in-depth or indepth or face-to-face or structured or guide) adj3 (discussion* or questionnaire*)) or focus group* or field work or key informant or phenomenolog* or hermeneutical).tw. (2310325)

30 (heidegger* or colaizzi* or spiegelberg* or merleau* or husserl* or foucault* or ric-oeur or glaser*).tw. (10154)

31 or/20-30 (2314449)

32 19 and 31 (1013)

33 limit 32 to yr="1996 -Current" (948)

34 limit 19 to "qualitative (maximizes sensitivity)" (591)

35 limit 34 to yr="1996 -Current" (562)

36 33 or 35 (989)

Database: Epistemonikos**Search date: 2024-07-18****Limits: publication year 1996-2024**

TI/AB: "chronic fatigue" OR "fatigue syndrome" OR "myalgic encephalomyelitis" "myalgic encephalopathy" OR cfs OR me OR cfs/me OR "long covid" OR "post covid" OR "post-viral fatigue" OR "fatigue syndrome" OR fibromyalgi* OR "epidemic neuromyasthenia" OR "iceland disease" OR "systemic exertion intolerance disease" OR seid OR "yuppie flu" OR "royal free disease" OR "akureyri disease" OR "exhaustion disorder" OR "post infectious fatigue" OR "persistent post infectious" OR "neuroimmune exhaustion" OR "neuro immune exhaustion" OR malaise OR "epstein barr" OR "barr epstein"

AND

TI/AB: theme OR themes OR thematic OR ethnomedicine OR ((field OR grounded) AND (study OR studies OR research OR analysis OR analyses OR theory)) OR meta-synthesis OR meta-syntheses OR hermeneutic* OR heuristic* OR semiotic* OR data-saturat* OR experience* OR view OR views OR interview* OR perceive? OR perception* OR feel OR feels OR felt OR feeling* OR attitude* OR perspective* OR qualitative OR focus-group* OR ethnograph* OR "ethnological research" OR ethnology OR "ethnonursing research" OR "naturalistic inquiry" OR "phenomenological research" OR phenomenology OR mixed-method* or narrative OR fieldwork OR hermeneut*

76 broad syntheses, 28 structured summaries, 931 systematic reviews

Database: Cochrane Library**Search date: 2024-07-18**

#1 [mh ^"Fatigue Syndrome, Chronic"] OR (("chronic fatigue" NEXT (syndrom* OR disorder? OR "fibromyalgia syndrom" OR "fibromyalgia syndroms" OR "fibromyalgia syndrome" OR "fibromyalgia syndromes" OR "and immune dysfunction syndrom" OR "and immune dysfunction syndroms" OR "and immune dysfunction syndrome" OR "and immune dysfunction syndromes")) OR (myalgic NEXT (encephalomyelitis OR encephalopathy)) OR ("postviral fatigue" NEXT syndrom*) OR "epidemic neuromyasthenia" OR (fatigue NEXT syndrom*) OR "Iceland disease" OR (syndrom* NEXT "of chronic fatigue") OR "systemic exertion intolerance disease" OR SEID OR "Yuppie flu" OR "royal free disease" OR "Akureyri disease" OR (exhaustion NEXT disorder?) OR ("ME CFS" NEXT (sufferer? OR individual? OR patient? OR cohort?)) OR (" unsuspected fatigue" NEXT disorder?) OR "fatigue of unknown origin" OR ((idiopathic OR persistent OR unexplained) NEXT fatigue)):ti,ab 1437

#2 (((postviral OR "post viral") NEXT ("fatigue syndrom" OR "fatigue syndroms" OR "fatigue syndrome" OR "fatigue syndromes" OR syndrom*)) OR PVFS OR ("post infectious fatigue" NEXT syndrom*) OR PIFS OR ("persistent post infectious" NEXT symptom?) OR PPIS):ti,ab 1187

#3 [mh ^"Post-Acute COVID-19 Syndrome"] OR (((long OR "long haul" OR "long hauler" OR chronic OR post OR "post acute") NEXT ("COVID fatigue" OR "COVID syndrom" OR "COVID syndroms" OR "COVID syndrome" OR "COVID syndromes" OR

"COVID neurological syndrom" OR "COVID neurological syndroms" OR "COVID neurological syndrome" OR "COVID neurological syndromes" OR "COVID impairment" OR "COVID impairments" OR "COVID condition" OR "COVID conditions" OR "COVID 19 fatigue" OR "COVID 19 syndrom" OR "COVID 19 syndroms" OR "COVID 19 syndrome" OR "COVID 19 syndromes" OR "COVID 19 neurological syndrom" OR "COVID 19 neurological syndroms" OR "COVID 19 neurological syndrome" OR "COVID 19 neurological syndromes" OR "COVID 19 impairment" OR "COVID 19 impairments" OR "COVID 19 condition" OR "COVID 19 conditions")) OR PASC OR ("COVID 19 long" NEXT hauler?) OR ("post acute sequelae of" NEXT ("COVID 19" OR "SARS cov 2"))):ti,ab 595

#4 (("systemic exertion intolerance" NEXT disease?) OR SEID OR ("post exertional" OR postexertional) NEXT ("neuroimmune exhaustion" OR "neuro immune exhaustion" OR malaise)) OR PENE OR PEM):ti,ab 604

#5 (((("Epstein Barr virus" OR "Epstein Barr" OR "Barr Epstein" OR EBV OR EB) NEXT (infection? OR disease? OR syndrom* OR virus OR "viral infection" OR "viral infections" OR herpetovirus)) OR "human herpes virus 4" OR "human herpesvirus 4" OR (HHV4 NEXT infection?) OR "Infectious mononucleosis herpetovirus" OR "infectious mononucleosis virus" OR "mononucleosis infectiosa virus" OR (infection NEXT ("by EBV" OR "by the Epstein-Barr virus" OR "caused by the Epstein-Barr virus" OR "due to Epstein-Barr virus"))) OR (Lymphocryptovirus NEXT infection?):ti,ab 528

#6 [mh ^Neurasthenia] OR ("bodily distress" NEXT disorder) OR neurasthenia OR neurasthaenia OR neurataxia OR neuroasthenia OR ((neustrasthenic OR neurasthaenic) NEXT (neurosis OR neuroses OR syndrom*)):ti,ab 93

#7 #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 4264

#8 MeSH descriptor: [Qualitative Research] explode all trees 2323

#9 MeSH descriptor: [Empirical Research] explode all trees 2421

#10 MeSH descriptor: [Personal Narrative] explode all trees 0

#11 MeSH descriptor: [Focus Groups] explode all trees 1063

#12 MeSH descriptor: [Grounded Theory] explode all trees 27

#13 MeSH descriptor: [Ethnology] explode all trees 9

#14 MeSH descriptor: [Interview] explode all trees 1

#15 MeSH descriptor: [Interviews as Topic] explode all trees 2526

#16 MeSH descriptor: [Narration] explode all trees 312

#17 MeSH descriptor: [Narrative Medicine] explode all trees 12

#18 (((field OR grounded) and (study OR studies OR research OR analysis OR analyses OR theory)) OR theme OR themes OR thematic OR ethnomedicine OR experience* OR view OR views OR interview* OR perceive* OR perception* OR feel OR feels OR felt OR feeling* OR attitude* OR perspective* OR qualitative OR ethnograph* OR Ethnological OR fieldwork OR ethnology OR "ethnonursing research" OR "naturalistic inquiry" OR "phenomenological research" OR phenomenology OR mixed-method* OR "thematic analysis" OR narration OR narrative OR meta-synthesis OR meta-syntheses OR hermeneutic* OR heuristic* OR semiotic* OR (data NEXT saturat*) OR ((semi-structured OR semistructured OR unstructured OR informal OR in-depth OR indepth OR face-to-face OR structured OR guide) NEAR/3 (discussion* OR questionnaire*)) OR (Focus NEXT group*) OR "field work" OR (key NEXT informant*) OR phenomenolog*):ti,ab,kw

331320

#19 (heidegger* OR colaizzi* OR spiegelberg* OR merleau* OR husserl* OR foucault* OR ricoeur OR glaser*):ti,ab,kw 63
 #20 #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 331408
 #21 #7 AND #20 in Cochrane Reviews, Cochrane Protocols 14

Database: Scopus

Search date: 2024-07-18

(TITLE-ABS-KEY ("chronic fatigue" OR "fatigue syndrome" OR "myalgic encephalomyelitis" OR "myalgic encephalopathy" OR cfs OR me OR cfs/me OR "long covid" OR "post covid" OR "postviral fatigue" OR "fatigue syndrome" OR fibromyalgi* OR "epidemic neuromyasthenia" OR "iceland disease" OR "systemic exertion intolerance disease" OR seid OR "yuppie flu" OR "royal free disease" OR "akureyri disease" OR "exhaustion disorder" OR pvfs OR "post infectious fatigue" OR pifs OR "persistent post infectious" OR ppis OR "neuroimmune exhaustion" OR malaise OR pene OR pem OR "epstein barr" OR "barr epstein" OR ebv OR eb) AND NOT (INDEX (embase OR medline))) AND PUBYEAR > 1994 AND PUBYEAR < 2025
 575

Database: CINAHL (EBSCO)

Search date: 2024-07-18

Limiters - Publication Date: 19960101-20241231; Exclude MEDLINE records
 Search modes - Proximity

#	Query	Results
S19	S7 AND S18	602
S18	S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17	236,979
S17	(MH "Psychoeducation") OR TI(psychoeducation* OR "psycho education*") OR AB(psychoeducation* OR "psycho education*")	7,319
S16	(MH "Acceptance and Commitment Therapy") OR TI(("commitment and acceptance" OR "acceptance and commitment") W0 therap*) OR AB(("commitment and acceptance" OR "acceptance and commitment") W0 therap*)	1,544
S15	TI("pain reprocessing therap*") OR AB("pain reprocessing therap*")	4
S14	TI("lightning process") OR AB("lightning process")	13
S13	TI (((internet OR online OR on-line) N3 resource*) OR (patient N3 (information OR coaching OR education))) OR AB	56,866

	((internet OR online OR on-line) N3 resource*) OR (patient N3 (information OR coaching OR education)))	
S12	TI(((learning W1 mastery) OR coping OR cope) W0 (course# OR class OR classes OR seminar* OR webinar*)) OR AB (((learning W1 mastery) OR coping OR cope) W0 (course# OR class OR classes OR seminar* OR webinar*))	12
S11	(MH "Cognitive Therapy+") OR (MH "Hypnosis") OR (MH "Meditation") OR (MH "Mind Body Techniques") OR TI(((cognition OR cognitive OR "cognitive behavior?" OR "cognitive behavior?ral") W0 (therap* OR treatment#)) OR "cognitive psychotherap*" OR mindfulness OR hypnosis OR meditation) OR AB(((cognition OR cognitive OR "cognitive behavior?" OR "cognitive behavior?ral") W0 (therap* OR treatment#)) OR "cognitive psychotherap*" OR mindfulness OR hypnosis OR meditation)	47,594
S10	(MH "Rehabilitation") OR TI(readaption OR readjustment OR "rehabilitative treatment#" OR resocialization OR revalidation OR "individual placement and support*" OR "back to work" OR workability OR "work ability" OR ((workplace* OR "work place*" OR "work site*" OR worksite* OR jobsite* OR "job site*") N3 (intervention* OR integration)) OR (rehab* N3 (stay OR stays OR institution*))) OR AB(readaption OR readjustment OR "rehabilitative treatment#" OR resocialization OR revalidation OR "individual placement and support*" OR "back to work" OR workability OR "work ability" OR ((workplace* OR "work place*" OR "work site*" OR worksite* OR jobsite* OR "job site*") N3 (intervention* OR integration)) OR (rehab* N3 (stay OR stays OR institution*))) OR TI(rehabilitation)	64,360
S9	TI(activity W0 (advice# OR guideline# OR recommendation# OR suggestion# OR direction# OR instruction# OR adjustment#)) OR AB(activity W0 (advice# OR guideline# OR recommendation# OR suggestion# OR direction# OR instruction# OR adjustment#))	2,333
S8	(MH "Therapeutic Exercise+") OR TI(((therapeutic OR therap*) N1 (exercise# OR activit*)) OR ((individual* OR guided OR graded OR customized OR pacing) N2 (exercise# OR activit* OR training)) OR (exercise W0 (treatment# OR therap*)) OR "corrective exercise#" OR "exercise movement technique#" OR AB(((therapeutic OR therap*) N1 (exercise#	69,229

	OR activit*)) ((individual* OR guided OR graded OR customized OR pacing) N2 (exercise# OR activit* OR training)) OR (exercise W0 (treatment# OR therap*)) OR "corrective exercise#" OR "exercise movement technique#")	
S7	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6	12,483
S6	TI("bodily distress disorder#" OR neurasthenia OR neurasthaenia OR neurataxia OR neuroasthenia OR ((neurasthenic OR neurasthaenic) W0 (neuro?s OR syndrom*))) OR AB("bodily distress disorder#" OR neurasthenia OR neurasthaenia OR neurataxia OR neuroasthenia OR ((neurasthenic OR neurasthaenic) W0 (neuro?s OR syndrom*)))	105
S5	(MH ""Epstein-Barr Virus) OR (MH "Epstein-Barr Virus Infections+") OR TI(((("Epstein Barr virus" OR "Epstein Barr" OR "Barr Epstein" OR EBV OR EB) W0 (infection# OR disease# OR syndrom* OR virus OR "viral infection#" OR herpesvirus)) OR "human herpes virus 4" OR "human herpesvirus 4" OR "HHV4 infection#" OR "Infectious mononucleosis herpesvirus" OR "infectious mononucleosis virus" OR "mononucleosis infectiosa virus" OR (infection W0 ("by EBV" OR "by the Epstein-Barr virus" OR "caused by the Epstein-Barr virus" OR "due to Epstein-Barr virus"))) OR "Lymphocryptovirus infection#" OR AB(((("Epstein Barr virus" OR "Epstein Barr" OR "Barr Epstein" OR EBV OR EB) W0 (infection# OR disease# OR syndrom* OR virus OR "viral infection#" OR herpesvirus)) OR "human herpes virus 4" OR "human herpesvirus 4" OR "HHV4 infection#" OR "Infectious mononucleosis herpesvirus" OR "infectious mononucleosis virus" OR "mononucleosis infectiosa virus" OR (infection W0 ("by EBV" OR "by the Epstein-Barr virus" OR "caused by the Epstein-Barr virus" OR "due to Epstein-Barr virus"))) OR "Lymphocryptovirus infection#")	3,770
S4	TI("systemic exertion intolerance disease#" OR SEID OR (("post exertional" OR postexertional) W0 ("neuroimmune exhaustion" OR "neuro immune exhaustion" OR malaise)) OR PENE OR PEM) OR AB("systemic exertion intolerance disease#" OR SEID OR (("post exertional" OR postexertional) W0 ("neuroimmune exhaustion" OR "neuro immune exhaustion" OR malaise)) OR PENE OR PEM)	935
S3	(MH "Post-Acute COVID-19 Syndrome") OR TI(((long OR "long haul*" OR chronic OR post OR "post acute") W0 (COVID	1,701

	OR "COVID 19") W0 (fatigue OR syndrom* OR "neurological syndrom*" OR impairment# OR condition#)) OR PASC OR "COVID 19 long hauler#" OR ("post acute sequelae of" W0 ("COVID 19" OR "SARS cov 2")) OR AB(((long OR "long haul*" OR chronic OR post OR "post acute") W0 (COVID OR "COVID 19") W0 (fatigue OR syndrom* OR "neurological syndrom*" OR impairment# OR condition#)) OR PASC OR "COVID 19 long hauler#" OR ("post acute sequelae of" W0 ("COVID 19" OR "SARS cov 2"))))	
S2	TI(((postviral OR "post viral") W0 ("fatigue syndrom*" OR syndrom*)) OR PVFS OR "post infectious fatigue syndrom*" OR PIFS OR "persistent post infectious symptom#" OR PPIS) OR AB(((postviral OR "post viral") W0 ("fatigue syndrom*" OR syndrom*)) OR PVFS OR "post infectious fatigue syndrom*" OR PIFS OR "persistent post infectious symptom#" OR PPIS)	2,000
S1	(MH "Fatigue Syndrome, Chronic") OR TI(("chronic fatigue" W0 (syndrom* OR disorder# OR "fibromyalgia syndrom*" OR "and immune dysfunction syndrom*")) OR (myalgic W0 (encephalomyelitis OR encephalomyelopathy)) OR "postviral fatigue syndrom*" OR "epidemic neuromyasthenia" OR "fatigue syndrom*" OR "Iceland disease" OR "syndrom* of chronic fatigue" OR "systemic exertion intolerance disease" OR SEID OR "Yuppie flu" OR "royal free disease" OR "Akureyri disease" OR "exhaustion disorder#" OR ("ME CFS" W0 (sufferer# OR individual# OR patient# OR cohort#)) OR "unsuspected fatigue disorder#" OR "fatigue of unknown origin" OR ((idiopathic OR persistent OR unexplained) W0 fatigue)) OR AB(("chronic fatigue" W0 (syndrom* OR disorder# OR "fibromyalgia# syndrom*" OR "and immune dysfunction syndrom*")) OR (myalgic W0 (encephalomyelitis OR encephalomyelopathy)) OR "postviral fatigue syndrom*" OR "epidemic neuromyasthenia" OR "fatigue syndrom*" OR "Iceland disease" OR "syndrom* of chronic fatigue" OR "systemic exertion intolerance disease" OR SEID OR "Yuppie flu" OR "royal free disease" OR "Akureyri disease" OR "exhaustion disorder#" OR ("ME CFS" W0 (sufferer# OR individual# OR patient# OR cohort#)) OR "unsuspected fatigue disorder#" OR "fatigue of unknown origin" OR ((idiopathic OR persistent OR unexplained) W0 fatigue))	4,296

Vedlegg 2: Kodebok

Diagnosekriterier for populasjonen

- CFS/ME Canada
- CFS/ME Fukuda
- CFS/ME NICE
- CFS/ME Institute of Medicine (IOM)
- CFS/ME uten videre beskrivelse av diagnosekriteriene
- Fibromyalgi
- Long covid
- Annet
- Ikke rapportert

PEM

- Med PEM
- Uten PEM
- Ikke rapportert

Varighet av sykdom

- Forskjellige tidskategorier
- Ikke rapportert

Alder på pasientene

- < 18
- 18 – 24
- 25 – 45
- 46 – 66
- 67 – 79
- > 80
- Blandede aldersgrupper
- Ikke rapportert

Kjønn

- Kun kvinner
- > 60% kvinner
- > 70% kvinner
- > 80% kvinner
- > 90% kvinner
- Mann
- Annet
- Alle kjønn
- Ikke rapportert

Type intervensjon

- Gradert treningsterapi

Aktivitetsrådgivning
Aktivitetsavpasning/aktivitetsregulering
Gradert tilpasset trening
Døgnopphold
Arbeidsrettede tiltak
Kognitiv adferdsterapi
Lightning process
Pain reprocessing therapy
Amygdala and Insula retraining program
Acceptance and commitment therapy
Hypnose
Mindfulness
Meditasjon
Body-mind Processing
Lærings- og mestringskurs
Informasjon, opplæring
Psykoedukasjon

Varighet og hyppighet på intervensjonen

Forskjellige tidskategorier
Forskjellige hyppighetskategorier

Hvem som ga/veiledet intervensjonen

Lege
Psykolog
Fysioterapeut
Sykepleier
Ergoterapeut
Tverrfaglig
Annet
Ikke rapportert

Hvordan intervensjonen ble gitt

Person-behandler
Gruppetiltak
Annet
Ikke rapportert

Setting

Institusjon
Digitalt
Hjemme
Annet
Ikke rapportert

Tid etter behandling ble gitt før informasjonen hentet fra pasient

< 1 måned
1 måned – 1 år
1 – 3 år
> 3 år
Mens intervensjonen pågår
Ikke rapportert

Publikasjonsår

Forskjellige tidskategorier (1996 til 2024)

Land

- Norge
- Norden
- Europa
- Nord-Amerika
- Sør-og Mellom-Amerika
- Australia
- Afrika
- Asia
- Multinasjonalt
- Ikke rapportert

Studiedesign

- Systematisk oversikt over kvalitative studier
- Protokoll for systematisk oversikt over kvalitative studier
- Primærstudie, intervjustudie med enkeltpersoner
- Primærstudie, gruppeintervju
- Primærstudie, pasientdagbøker
- Primærstudie, annen kvalitativ metode
- Protokoll for kvalitativ primærstudie

Vedlegg 3: Inkluderte protokoller

Forfatter (år)	Land	Setting	Diagnose	Behandling
Baos (2018)	Europa	Digitalt/hjemme	CFS/ME NICE	<ul style="list-style-type: none">• Aktivitetsrådgivning• Kognitiv atferdsterapi• Psykoedukasjon
Brigden (2016)	Europa	Outpatient setting	CFS/ME NICE	<ul style="list-style-type: none">• Gradert treningsterapi• Aktivitetsrådgivning
Clark (2016)	Europa	Hjemme	CFS/ME NICE	<ul style="list-style-type: none">• Gradert treningsterapi
Ferrar (2017)	Australia	Hjemme	CFS/ME uten rapporterte kriterier	<ul style="list-style-type: none">• Aktivitetsavpasning/aktivitetsregulering
Knowles (2024)	Nord-Amerika	Digitalt	Long-covid	<ul style="list-style-type: none">• Aktivitetsavpasning/aktivitetsregulering
Sokol (2023)	Nord-Amerika	Digitalt	Long-covid	<ul style="list-style-type: none">• Aktivitetsavpasning/aktivitetsregulering• Lærings-og mestringskurs

Vedlegg 4: Ekskluderte publikasjoner lest i fulltekst

Annen populasjon (n=27)

Abramsky H, Kaur P, Robitaille M, Taggio L, Kosemetzky PK, Foster H, et al. Patients' Perspectives on and Experiences of Home Exercise Programmes Delivered with a Mobile Application. *Physiotherapy Canada* 2018;70(2):171-8. DOI: 10.3138/ptc.2016-87

Bakker M, Schipper K, Koopman FS, Nollet F, Abma TA. Experiences and perspectives of patients with post-polio syndrome and therapists with exercise and cognitive behavioural therapy. *BMC Neurology* Vol 16, 2016, ArtID 23 2016;16.

Boutin-Lester P, Gibson RW. Patients' perceptions of home health occupational therapy. *Australian Occupational Therapy Journal* 2002;49(3):146-54. DOI: 10.1046/j.1440-1630.2002.00320.x

Farre A, Lunt L, Lee R, Verstappen S, McDonagh JE. Addressing education and employment outcomes in the provision of healthcare for young people with physical long-term conditions: A systematic review and mixed methods synthesis. *Patient Education and Counseling* 2023;112(no pagination). DOI: 10.1016/j.pec.2023.107765

Fauske L, Bruland ØS, Dahl AA, Myklebostad A, Reme SE. Does the lightning process training programme reduce chronic fatigue in adolescent and young adult cancer survivors? A mixed-methods pilot study. *Cancers* 2021;13(16):4076.

Fernandes LG, Devan H, Fioratti I, Kamper SJ, Williams CM, Saragiotto BT. At my own pace, space, and place: a systematic review of qualitative studies of enablers and barriers to telehealth interventions for people with chronic pain. *Pain* 2022;163(2):e165-e81.

Herring GT, Loades ME, Higson-Sweeney N, Hards E, Reynolds S, Midgley N. The experience of cognitive behavioural therapy in depressed adolescents who are fatigued. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 2022;95(1):234-55.

Hickman B, Pourkazemi F, Pebdani RN, Hiller CE, Fong Yan A. Dance for chronic pain conditions: A Systematic Review. *Pain medicine (Malden, Mass)* 2022. DOI: 10.1093/pm/pnac092

Joosen MC, Frings-Dresen MH, Sluiter JK. Work-related limitations and return-to-work experiences in prolonged fatigue: Workers' perspectives before and after vocational treatment. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal* 2011;33(23-24):2166-78. DOI: 10.3109/09638288.2011.563814

Moore DA, Nunns M, Shaw L, Rogers M, Walker E, Ford T, et al. Interventions to improve the mental health of children and young people with long-term physical conditions: linked evidence syntheses. *Health Technol Assess* 2019;23(22):1.

Philip KEJ, Owles H, McVey S, Pagnuco T, Bruce K, Brunjes H, et al. An online breathing and well-being programme (ENO Breathe) for people with persistent symptoms following COVID-19: a parallel-group, single-blind, randomised controlled trial. *Lancet Respir Med* 2022;10(9):851-62. DOI: 10.1016/s2213-2600(22)00125-4

Razai MS, Al-Bedaery R, Anand L, Fitch K, Okechukwu H, Saraki TM, et al. Patients' Experiences of "Long COVID" in the Community and Recommendations for Improving Services: A Quality Improvement Survey. *Journal of Primary Care & Community Health* 2021;12:21501327211041846. DOI: 10.1177/21501327211041846

Rise MB, Gismervik SØ, Johnsen R, Fimland MS. Sick-listed persons' experiences with taking part in an in-patient occupational rehabilitation program based on Acceptance and Commitment Therapy: a qualitative focus group interview study. *BMC Health Serv Res* 2015;15:1-12.

Röhrlich F, Green C, Filippidou M, Lowe S, Power N, Rassool S, et al. Integrated care model for patients with functional somatic symptom disorder—a co-produced stakeholder exploration with recommendations for best practice. *BMC Health Serv Res* 2024;24(1):698.

Stelson EA, Dash D, McCorkell L, Wilson C, Assaf G, Re'em Y, et al. Return-to-work with long COVID: An Episodic Disability and Total Worker Health® analysis. *Social Science & Medicine* 2023;338:N.PAG-N.PAG. DOI: 10.1016/j.socscimed.2023.116336

Strassheim V, Deary V, Webster DA, Douglas J, Newton JL, Hackett KL. Conceptualizing the benefits of a group exercise program developed for those with chronic fatigue: a mixed methods clinical evaluation. *Disability & Rehabilitation* 2021;43(5):657-67. DOI: 10.1080/09638288.2019.1636315

Svard V, Friberg E, Azad A. How people with multimorbidity and psychosocial difficulties experience support by rehabilitation coordinators during sickness absence. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 2021;14:1245-57. DOI: 10.2147/jmdh.S308840

Toye F, Seers K, Hannink E, Barker K. A mega-ethnography of eleven qualitative evidence syntheses exploring the experience of living with chronic non-malignant pain. *BMC medical research methodology* 2017;17(1):116. DOI: 10.1186/s12874-017-0392-7

van Ravesteijn HJ, Suijkerbuijk YB, Langbroek JA, Muskens E, Lucassen PL, van Weel C, et al. Mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) for patients with medically unexplained symptoms: process of change. *Journal of Psychosomatic Research* 2014;77(1):27-33.

van Rysewyk S, Blomkvist R, Chuter A, Crighton R, Hodson F, Roomes D, et al. Understanding the lived experience of chronic pain: A systematic review and synthesis of qualitative evidence syntheses. *British journal of pain* 2023;17(6):592-605. DOI: 10.1177/20494637231196426

Varela-Mato V, Blake H, Yarker J, Godfree K, Daly G, Hassard J, et al. Using intervention mapping to develop evidence-based toolkits that support workers on long-term sick leave and their managers. *BMC Health Serv Res* 2023;23(1):942.

Vinesett AL, Price M, Wilson KH. Therapeutic potential of a drum and dance ceremony based on the African Ngoma tradition. *Journal of Alternative and Complementary Medicine* 2015;21(8):460-5. DOI: 10.1089/acm.2014.0247

Vo DX, Tabi K, Bhullar M, Johnson A, Locke J, Wang S, et al. Mindful awareness and resilience skills for adolescents (MARS-A): a mixed-methods study of a mindfulness-based intervention for a heterogeneous adolescent clinical population. *International Journal of Adolescent Medicine and Health* 2024;36(1):25-35.

Vugts MA, Joosen MC, van Bergen AH, Vrijhoef HJ. Feasibility of Applied Gaming During Interdisciplinary Rehabilitation for Patients With Complex Chronic Pain and Fatigue Complaints: A Mixed-Methods Study. *JMIR Serious Games* 2016;4(1):e2. DOI: 10.2196/games.5088

Vugts MAP, Joosen MCW, Mert A, Zedlitz A, Vrijhoef HJM. Serious gaming during multidisciplinary rehabilitation for patients with complex chronic pain or fatigue complaints: Study protocol for a controlled trial and process evaluation. *BMJ Open* 2017;7(6) (no pagination). DOI: 10.1136/bmjopen-2017-016394

Vugts Miel A, Zedlitz Aglaia M, Joosen Margot C, Vrijhoef Hubertus J. Serious gaming during multidisciplinary rehabilitation for patients with chronic pain or fatigue symptoms: Mixed methods design of a realist process evaluation. *Journal of Medical Internet Research* Vol 22,(3), 2020, ArtID e14766 2020;22(3). DOI: 10.2196/14766

Westra HA, Aviram A, Barnes M, Angus L. Therapy was not what I expected: A preliminary qualitative analysis of concordance between client expectations and experience of cognitive-behavioural therapy. *Psychotherapy research* 2010;20(4):436-46.

Annen behandling (n=18)

Ashby B, Wright B, Jordan J. Chronic Fatigue Syndrome: An Evaluation of a Community Based Management Programme for Adolescents and their Families. *Child & Adolescent Mental Health* 2006;11(1):13-8. DOI: 10.1111/j.1475-3588.2005.00383.x

Ax S, Gregg VH, Jones D. Chronic fatigue syndrome: sufferers' evaluation of medical support. *J R Soc Med* 1997;90(5):250-4.

Cahalan RM, Meade C, Mockler S. SingStrong-A singing and breathing retraining intervention for respiratory and other common symptoms of long COVID: A pilot study. *Canadian Journal of Respiratory Therapy* 2022;58:20-7. DOI: 10.29390/cjrt-2021-074

Chew-Graham C, Brooks J, Wearden A, Dowrick C, Peters S. Factors influencing engagement of patients in a novel intervention for CFS/ME: a qualitative study. *Primary health care research & development* 2011;12(2):112-22.

Cooper K, Duncan E, Hart-Winks E, Cowie J, Shim J, Stage E, et al. Exploring the perceptions and experiences of community rehabilitation for Long COVID from the perspectives of Scottish general practitioners' and people living with Long COVID: a qualitative study. *BMJ Open* 2024;14(5):e082830. DOI: 10.1136/bmjopen-2023-082830

Day HL. Exploring online peer support groups for adults experiencing long COVID in the United Kingdom: Qualitative interview study. *J Med Internet Res* 2022;24(5):493-507. DOI: 10.2196/37674

Day HLS. Exploring Online Peer Support Groups for Adults Experiencing Long COVID in the United Kingdom: Qualitative Interview Study. *J Med Internet Res* 2022;24(5):e37674. DOI: 10.2196/37674

Duncan E, Alexander L, Cowie J, Love A, Morris JH, Moss R, et al. Investigating Scottish Long COVID community rehabilitation service models from the perspectives of people living with Long COVID and healthcare professionals: a qualitative descriptive study. *BMJ Open* 2023;13(12):e078740. DOI: 10.1136/bmjopen-2023-078740

Estebanez-Perez MJ, Martin-Valero R, Pastora-Estebanez P, Pastora-Bernal JM. Experiences of people with Long Covid with a digital physiotherapy intervention: A qualitative study. *Health Expectations* 2024;27(2):e13993. DOI: 10.1111/hex.13993

Farooqi M, Khan A, Jacobs A, D'Souza V, Consiglio F, Karmen CL, et al. Examining the Long-Term Sequelae of SARS-CoV2 Infection in Patients Seen in an Outpatient Psychiatric Department. *Neuropsychiatr* 2022;18:1259-68. DOI: 10.2147/ndt.S357262

Gerlis C, Barradell A, Gardiner NY, Chaplin E, Goddard A, Singh SJ, et al. The Recovery journey and the rehabilitation boat-a qualitative study to explore experiences of COVID-19 rehabilitation. *Chronic respiratory disease* 2022;19:14799731221114266.

Monro M. A long COVID patient and their experience of osteopathic care: A case report. *International Journal of Osteopathic Medicine* 2022;44:40-5. DOI: 10.1016/j.ijosm.2022.05.005

Riccioli J. Reflections on healing. Talking to your body. *Alternative Medicine Magazine* (1081-4000) 1999;(28):72-80.

Sunkersing D, Ramasawmy M, Alwan NA, Clutterbuck D, Mu Y, Horstmanshof K, et al. What is current care for people with Long COVID in England? A qualitative interview study. *BMJ Open* 2024;14(5):e080967. DOI: 10.1136/bmjopen-2023-080967

Winograd DM, Hyde JK, Bloeser K, Santos SL, Anastasides N, Petrakis BA, et al. Exploring the acceptability of behavioral interventions for veterans with persistent “medically unexplained” physical symptoms. *Journal of Psychosomatic Research* 2023;167:111193.

Ikke kvalitative data på pasienterfaringer om behandling (n=153)

Adamson J, Ali S, Santhouse A, Wessely S, Chalder T. Cognitive behavioural therapy for chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: outcomes from a specialist clinic in the UK. *J R Soc Med* 2020;113(10):394-402. DOI: 10.1177/0141076820951545

Aghaei A, Aggarwal A, Zhang R, Li X, Qiao S. Resilience resources and coping strategies of COVID-19 female long haulers: A qualitative study. *Frontiers in Public Health* 2022;10:970378. DOI: 10.3389/fpubh.2022.970378

Albright C, Limoges J, Rempel GR. Living with pulmonary sequelae of COVID-19 and the implications for clinical nursing practice: A qualitative systematised review. *J Clin Nurs* 2023;32(21-22):7650-60. DOI: 10.1111/jocn.16664

Alhotye M, Daynes E, Gerlis C, Singh SJ. Symptoms burden and rehabilitation preference after an episode of COVID-19: A patients survey. *Chronic Respiratory Disease* 2023;20(no pagination). DOI: 10.1177/14799731231177316

Andersen IC, Nissen N, Agerskov H, Beck M, Bodtger U, Tang L, et al. Searching for a brighter future-Lived experiences of ongoing recovery processes following COVID-19 infection. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2024;38(1):114-25. DOI: 10.1111/scs.13213

Anderson VR, Jason LA, Hlavaty LE, Porter N, Cudia J. A review and meta-synthesis of qualitative studies on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Patient education and counseling* 2012;86(2):147-55. DOI: 10.1016/j.pec.2011.04.016

Anderson VR, Jason LA, Hlavaty LE. A Qualitative Natural History Study of ME/CFS in the Community. *Health Care for Women International* 2014;35(1):3-26. DOI: 10.1080/07399332.2012.684816

Antcliff D, Campbell M, Woby S, Keeley P. Activity Pacing is Associated With Better and Worse Symptoms for Patients With Long-term Conditions. *Clin J Pain* 2017;33(3):205-14. DOI: 10.1097/ajp.0000000000000401

Arman M, Gebhardt A, Hok Nordberg J, Andermo S. Women's lived experiences of chronic pain: Faces of gendered suffering. *Qualitative Health Research* 2020;30(5):772-82. DOI: 10.1177/1049732319888478

Aronsson I, Neely AS, Boraxbekk CJ, Eskilsson T, Gavelin HM. "Recovery activities are needed every step of the way"-exploring the process of long-term recovery in people previously diagnosed with exhaustion disorder. *BMC Psychol* 2024;12(1):248. DOI: 10.1186/s40359-024-01756-z

Avellaneda Fernandez A, Perez Martin A, Izquierdo Martinez M, Arruti Bustillo M, Barbado Hernandez FJ, de la Cruz Labrado J, et al. Chronic fatigue syndrome: aetiology, diagnosis and treatment. *BMC Psychiatry* 2009;9 Suppl 1:S1. DOI: 10.1186/1471-244x-9-s1-s1

Ayadi H, Bour C, Fischer A, Ghoniem M, Fagherazzi G. The Long COVID experience from a patient's perspective: a clustering analysis of 27,216 Reddit posts. *Frontiers in Public Health* 2023;11:1227807. DOI: 10.3389/fpubh.2023.1227807

Bakken AK, Mengshoel AM, Synnes O, Strand EB. Acquiring a new understanding of illness and agency: a narrative study of recovering from chronic fatigue syndrome. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2023;18(1):2223420. DOI: 10.1080/17482631.2023.2223420

Bartlett C, Hughes JL, Miller L. Living with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Experiences of occupational disruption for adults in Australia. *British Journal of Occupational Therapy* 2022;85(4):241-50. DOI: 10.1177/03080226211020656

Bayliss K, Goodall M, Chisholm A, Fordham B, Chew-Graham C, Riste L, et al. Overcoming the barriers to the diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/ME in primary care: a meta-synthesis of qualitative studies. *BMC family practice* 2014;15(1):44. DOI: 10.1186/1471-2296-15-44

Bazelmans E, Huibers MJH, Bleijenberg G. A qualitative analysis of the failure of CBT for chronic fatigue conducted by general practitioners. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* 2005;33(2):225-35. DOI: 10.1017/s1352465804001882

Bjorkum T, Wang CE, Waterloo K. [Patients' experience with treatment of chronic fatigue syndrome]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2009;129(12):1214-6. DOI: 10.4045/tidsskr.09.35791

Bjørkum T, Wang CE. Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2009.

Brennan A, Broughan JM, McCombe G, Brennan J, Collins C, Fawsitt R, et al. Enhancing the management of long COVID in general practice: a scoping review. *BJGP open* 2022;6(3). DOI: 10.3399/BJGPO.2021.0178

Brown B, Huszar K, Chapman R. 'Betwixt and between'; liminality in recovery stories from people with myalgic encephalomyelitis (ME) or chronic fatigue syndrome (CFS). *Sociology of Health & Illness* 2017;39(5):696-710. DOI: 10.1111/1467-9566.12546

Bruun Wyller V, Bjørneklett A, Brubakk O, Festvag L, Follestad I, Malt U, et al. Knowledge Centre for the Health Services at The Norwegian Institute of Public Health (NIPH) 2006;NIPH Systematic Reviews:Executive Summaries.

Bruun Wyller V, Bjørneklett A, Brubakk O, Festvåg L, Follestad I, Malt U, et al. Diagnosis and Treatment of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalopathy (CFS/ME) 2006. Tilgjengelig fra: <http://www.epistemonikos.org/documents/b95f5e44fa88706503b50d25ff5748437b95de66>

Bulley C, Tyagi V, Curnow E, Nicol K, Salisbury L, Stuart K, et al. Support after COVID-19 study: a mixed-methods cross-sectional study to develop recommendations for practice. *BMJ Open* 2022;12(8):e056568. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-056568

Burton A, Aughterson H, Fancourt D, Philip KE. 'I had no life. I was only existing'. Factors shaping the mental health and wellbeing of people experiencing long Covid: a qualitative study. *medRxiv* 2021:2021.10.13.21264855.

Byrne A, Jones K, Backhouse M, Rose F, Moatt E, van der Feltz-Cornelis C. Patient and primary care practitioners' perspectives on consultations for fibromyalgia: a qualitative evidence synthesis. *Primary health care research & development* 2023;24:e58. DOI: 10.1017/S1463423623000506

Candy B, Chalder T, Cleare AJ, Wessely S, Hotopf M. A randomised controlled trial of a psycho-educational intervention to aid recovery in infectious mononucleosis. *Journal of Psychosomatic Research* 2004;57(1):89-94. DOI: 10.1016/s0022-3999%2803%2900370-2

Cardins KKB, Uchoa SADC, Oliveira LVE, Freitas CHSDM. Care of People with Post-COVID-19 Sequelae in the Scope of Primary Health Care: Scoping Review Protocol. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2022;19(21) (no pagination). DOI: 10.3390/ijerph192113987

Carrasco-Querol N, Gonzalez Serra G, Bueno Hernandez N, Goncalves AQ, Pastor Cazalla M, Bestraten Del Pino P, et al. Effectiveness and health benefits of a nutritional, chronobiological and physical exercise primary care intervention in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: SYN-CHRONIZE + mixed-methods study protocol. *Medicine (Baltimore)* 2023;102(17):e33637. DOI: 10.1097/md.00000000000033637

Chalder T, Butler S, Wessely S. In-patient treatment of chronic fatigue syndrome. *Behavioural and cognitive psychotherapy* 1996;24(4):351-65.

-
- Chalder T, Godfrey E, Ridsdale L, King M, Wessely S. Predictors of outcome in a fatigued population in primary care following a randomized controlled trial. *Psychological Medicine* 2003;33(2):283-7. DOI: 10.1017/s0033291702007006
-
- Chalder T, Hill K. Emotional processing and chronic fatigue syndrome. *Psychoanalytic Psychotherapy* 2012;26(2):141-55. DOI: 10.1080/02668734.2012.678644
-
- Chasco EE, Dukes K, Jones D, Comellas AP, Hoffman RM, Garg A. Brain Fog and Fatigue following COVID-19 Infection: An Exploratory Study of Patient Experiences of Long COVID. 2022. DOI: 10.3390/ijerph192315499
-
- Cheshire A, Ridge D, Clark LV, White PD. Sick of the Sick Role: Narratives of What "Recovery" Means to People With CFS/ME. *Qualitative Health Research* 2021;31(2):298-308. DOI: 10.1177/1049732320969395
-
- Childs N, Robinson L, Chowdhury S, Ogden C, Newton JL. Consulting patients in setting priorities in myalgic encephalomyelitis (M.E.) research: Findings from a national on-line survey. *Research Involvement and Engagement* 2015;1(1). DOI: 10.1186/s40900-015-0011-x
-
- Climent-Sanz C, Morera-Amenos G, Bellon F, Pastells-Peiro R, Blanco-Blanco J, Valenzuela-Pascual F, et al. Poor sleep quality experience and self-management strategies in fibromyalgia: A qualitative metasynthesis. *J Clin Med* 2020;9(12):1-18. DOI: 10.3390/jcm9124000
-
- Climent-Sanz C, Hamilton KR, Martínez-Navarro O, Briones-Vozmediano E, Gracia-Lasheras M, Fernández-Lago H, et al. Fibromyalgia pain management effectiveness from the patient perspective: a qualitative evidence synthesis. *Disability and Rehabilitation* 2023:1-16. DOI: 10.1080/09638288.2023.2280057
-
- Conversano C, Ciacchini R, Orrù G, Bazzichi ML, Gemignani A, Miniati M. Gender differences on psychological factors in fibromyalgia: a systematic review on male's experience. *Clinical and experimental rheumatology* 2020.
-
- Corrado J, Iftekhar N, Halpin S, Li M, Tarrant R, Grimaldi J, et al. HEART Rate Variability Biofeedback for Long COVID Dysautonomia (HEARTLOC): Results of a Feasibility Study. *Advances in Rehabilitation Science & Practice* 2024:1-8. DOI: 10.1177/27536351241227261
-
- Cox DL, Araoz G. The experience of therapy supervision within a UK multi-centre randomized controlled trial. *Learning in Health & Social Care* 2009;8(4):301-14. DOI: 10.1111/j.1473-6861.2009.00218.x
-
- Cruickshank M, Brazzelli M, Manson P, Torrance N, Grant A. What is the impact of long-term COVID-19 on workers in healthcare settings? A rapid systematic review of current evidence. *PLoS ONE* 2024;19(3 March) (no pagination). DOI: 10.1371/journal.pone.0299743
-
- Dafoe W. Extremely severe me/cfs—a personal account. *Healthcare (Switzerland)* 2021;9(5). DOI: 10.3390/healthcare9050504
-
- Daniels J, Loades ME. A Novel Approach to Treating CFS and Co-morbid Health Anxiety: A Case Study. *Clinical Psychology & Psychotherapy* 2017;24(3):727-36. DOI: 10.1002/cpp.2042
-
- Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, Wei H, Low RJ, Re'em Y, et al. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *EClinicalMedicine* 2021;38:101019. DOI: 10.1016/j.eclinm.2021.101019
-
- Deale A, Wessely S. Patients' perceptions of medical care in chronic fatigue syndrome. *Social science & medicine* 2001;52(12):1859-64.
-
- Devendorf AR, Rown AA, Jason LA. Patients' hopes for recovery from myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: Toward a "recovery in" framework. *Chronic Illness* 2020;16(4):307-21. DOI: 10.1177/1742395318815965
-
- Dickson A, Knussen C, Flowers P. Stigma and the delegitimation experience: An interpretative phenomenological analysis of people living with chronic fatigue syndrome. *Psychology and Health* 2007;22(7):851-67. DOI: 10.1080/14768320600976224
-

Dorronzoro-Zubiete E, Castro-Marrero J, Ropero J, Sevillano-Ramos JL, Hernández MD, Sentañes RS, et al. Personalized Management of Fatigue in Individuals With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Long COVID Using a Smart Digital mHealth Solution: Protocol for a Participatory Design Approach. *JMIR Research Protocols* 2024;13(1). DOI: 10.2196/50157

Drachler Mde L, Leite JC, Hooper L, Hong CS, Pheby D, Nacul L, et al. The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic review. *BMC Public Health* 2009;9(1):458. DOI: 10.1186/1471-2458-9-458

Ellbin S, Jonsdottir IH, Baathe F. "Who I Am Now, Is More Me." An Interview Study of Patients' Reflections 10 Years After Exhaustion Disorder. *Frontiers in Psychology* 2021;12:752707. DOI: 10.3389/fpsyg.2021.752707

Fennell PA, Dorr N, George SS. Elements of suffering in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: The experience of loss, grief, stigma, and trauma in the severely and very severely affected. *Healthcare (Switzerland)* 2021;9(5). DOI: 10.3390/healthcare9050553

Fernandez AA, Martin AP, Martinez MI, Mar Arruti B, Barbado Hernandez FJ, de la Cruz Labrado J, et al. Chronic fatigue syndrome: Aetiology, diagnosis and treatment. *BMC Psychiatry* Vol 9,(Suppl 1), 2009, ArtID S1 2009;9(Suppl 1).

Friedberg F, Ngan MC, Chang J. Feasibility of a home-based self-management program for chronic fatigue. *Fatigue: Biomedicine, Health and Behavior* 2014;2(2):110-8. DOI: 10.1080/21641846.2014.904066

Froehlich L, Hattesoht DB, Jason LA, Scheibenbogen C, Behrends U, Thoma M. Medical care situation of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Germany. *Medicina* 2021;57(7):646.

Garg A, Subramain M, Barlow PB, Garvin L, Hoth KF, Dukes K, et al. Patient Experiences with a Tertiary Care Post-COVID-19 Clinic. *Journal of Patient Experience* 2023;10:23743735231151539. DOI: 10.1177/23743735231151539

Garralda ME, Chalder T. Practitioner review: Chronic fatigue syndrome in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 2005;46(11):1143-51. DOI: 10.1111/j.1469-7610.2005.01424.x

Geraghty KJ, Blease C. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and the biopsychosocial model: a review of patient harm and distress in the medical encounter. *Disability & Rehabilitation* 2019;41(25):3092-102. DOI: 10.1080/09638288.2018.1481149

Groven KS, Dahl-Michelsen T. Recovering from chronic fatigue syndrome as an intra-active process. *Health Care for Women International* 2022;43(1-3):42-53. DOI: 10.1080/07399332.2019.1663195

Guisse J, McVittie C, McKinlay A. A discourse analytic study of ME/CFS (Chronic Fatigue Syndrome) sufferers' experiences of interactions with doctors. *Journal of Health Psychology* 2010;15(3):426-35. DOI: 10.1177/1359105309350515

Gullacksen AC, Lidbeck J. The life adjustment process in chronic pain: Psychosocial assessment and clinical implications. *Pain Research and Management* 2004;9(3):145-53. DOI: 10.1155/2004/373479

Harland MR, Parslow RM, Anderson N, Byrne D, Crawley E. Paediatric chronic fatigue syndrome patients' and parents' perceptions of recovery. *BMJ paediatr* 2019;3(1):e000525. DOI: 10.1136/bmjpo-2019-000525

Harrison M, Rhodes T, Lancaster K. Constitution of Long COVID illness, patienthood and recovery: a critical synthesis of qualitative studies. *BMJ Open* 2024;14(3):e083340. DOI: 10.1136/bmjopen-2023-083340

Hartle M, Bateman L, Vernon SD. Dissecting the nature of post-exertional malaise. *Fatigue: Biomedicine, Health and Behavior* 2021;9(1):33-44. DOI: 10.1080/21641846.2021.1905415

Hasan Z, Kuyvenhoven C, Chowdhury M, Amoudi L, Zeraatkar D, Busse JW, et al. Patient perspectives of recovery from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: An interpretive description study. *J Eval Clin Pract* 2024;30(2):234-42. DOI: 10.1111/jep.13938

Hatcher S, Werier J, Edgar NE, Booth J, Cameron DWJ, Corrales-Medina V, et al. Enhancing COVID Rehabilitation with Technology (ECORT): protocol for an open-label, single-site randomized controlled trial evaluating the effectiveness of electronic case management for individuals with persistent COVID-19 symptoms. *Trials* 2022;23(1) (no pagination). DOI: 10.1186/s13063-022-06578-1

Hawke LD, Nguyen ATP, Sheikhan NY, Strudwick G, Rossell SL, Soklaridis S, et al. Swept under the carpet: a qualitative study of patient perspectives on Long COVID, treatments, services, and mental health. *BMC Health Serv Res* 2023;23(1):1088. DOI: 10.1186/s12913-023-10091-9

Heiman TH. Chronic Fatigue Syndrome and Vocational Rehabilitation: Unserved and Unmet Needs. *Journal Of Chronic Fatigue Syndrome* 1995;1(42067):105-18. DOI: 10.1300/J092v01n03_17

Heins MJ, Knoop H, Prins JB, Stulemeijer M, van der Meer JW, Bleijenberg G. Possible detrimental effects of cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome. *Psychotherapy and Psychosomatics* 2010;79(4):249-56. DOI: 10.1159/000315130

Heins MJ, Knoop H, Lobbestael J, Bleijenberg G. Childhood maltreatment and the response to cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research* 2011;71(6):404-10. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2011.05.005

Hossain MM, Das J, Rahman F, Nesa F, Hossain P, Islam AK, et al. Living with "long COVID": A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *PLoS ONE* 2023;18(2):e0281884.

Hossain MM, Das J, Rahman F, Nesa F, Hossain P, Islam AK, et al. Living with "long COVID": A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *PLoS ONE* 2023;18(2):e0281884.

Hughes JL. Chronic fatigue syndrome and occupational disruption in primary care: Is there a role for occupational therapy? *British Journal of Occupational Therapy* 2009;72(1):2-10. DOI: 10.1177/030802260907200102

Hung P, Brehon K, Miciak M, Brown DA, Bostick G, Brown C, et al. "I Had to Know About It, I Had to Find It, I Had to Know How to Access it": Experiences of Access to Rehabilitation Services Among People Living with Long COVID. *Physiotherapy Canada* 2024;76(1):8-24. DOI: 10.3138/ptc-2023-0021

Huth D, Brascher A-K, Tholl S, Fiess J, Birke G, Herrmann C, et al. Cognitive-behavioral therapy for patients with post-covid-19 condition (cbt-pcc): A feasibility trial. *PS - First Posting. Psychological Medicine* 2023;No Pagination Specified. DOI: 10.1017/s0033291723002921

Ireson J, Taylor A, Richardson E, Greenfield B, Jones G. Exploring invisibility and epistemic injustice in Long Covid-A citizen science qualitative analysis of patient stories from an online Covid community. *Health Expectations* 2022;25(4):1753-65. DOI: 10.1111/hex.13518

Jelbert R, Stedmon J, Stephens A. A qualitative exploration of adolescents' experiences of chronic fatigue syndrome. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2010;15(2):267-83. DOI: 10.1177/1359104509340940

Kalla M, Simmons M. Women's recovery journeys from chronic fatigue syndrome towards well-being: A creative exploration using poetic representation. *International Journal of Wellbeing* 2020;10(5):144-64. DOI: 10.5502/ijw.v10i5.1501

Kallesøe KH, Schröder A, Wicksell RK, Preuss T, Jensen JS, Rask CU. Feasibility of group-based acceptance and commitment therapy for adolescents (AHEAD) with multiple functional somatic syndromes: a pilot study. *BMC Psychiatry* 2020;20:1-16.

Khawaja SS, Van Boxel P. Chronic fatigue syndrome in childhood: Seven-year follow-up study. *Psychiatric Bulletin* 1998;22(4):198-202. DOI: 10.1192/pb.22.4.198

Kirchberger I, Meisinger C, Warm TD, Hyhlik-Durr A, Linseisen J, Gosslau Y. Post-COVID-19 Syndrome in Non-Hospitalized Individuals: Healthcare Situation 2 Years after SARS-CoV-2 Infection. *Viruses* 2023;15(6) (no pagination). DOI: 10.3390/v15061326

Kirke KD. PACE investigators' response is misleading regarding patient survey results. *Journal of Health Psychology* 2017;22(9):1168-76. DOI: 10.1177/1359105317703787

Knight RL, Mackintosh KA, Hudson J, Shelley J, Saynor ZL, McNarry MA. Battling the unknown: Using composite vignettes to portray lived experiences of COVID-19 and long-COVID. *PLoS ONE* 2023;18(4 April) (no pagination). DOI: 10.1371/journal.pone.0284710

Korapatti C, Vera L, Miller K. Biosound Therapy as a treatment for long COVID patients: A pre-post pilot study. *Explore* 2024;20(5) (no pagination). DOI: 10.1016/j.explore.2024.04.004

Kos D, Van Eupen I, Meirte J, Van Cauwenbergh D, Moorkens G, Meeus M, et al. Activity pacing self-management in chronic fatigue syndrome: A randomized controlled trial. *American Journal of Occupational Therapy* 2015;69(5). DOI: 10.5014/ajot.2015.016287

Krabbe SH, Mengshoel AM, Schroder Bjorbaekmo W, Sveen U, Groven KS. Bodies in lockdown: Young women's narratives of falling severely ill with me/cfs during childhood and adolescence. PS - First Posting. *Health Care for Women International* 2022:No Pagination Specified. DOI: 10.1080/07399332.2022.2043862

Krabbe SH, Groven KS, Schroder Bjorbaekmo W, Sveen U, Mengshoel AM. The fragile process of Homecoming - Young women in recovery from severe ME/CFS. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2023;18(1):2146244. DOI: 10.1080/17482631.2022.2146244

Krabbe SH, Bjorbaekmo WS, Mengshoel AM, Sveen U, Groven KS. A suffering body, hidden away from others: The experience of being long-term bedridden with severe myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in childhood and adolescence. *Nursing Inquiry* 2024:e12625. DOI: 10.1111/nin.12625

Krysa JA, Horlick S, Pohar Manhas K, Kovacs Burns K, Buell M, Santana MJ, et al. Accessing Care Services for Long COVID Sufferers in Alberta, Canada: A Random, Cross-Sectional Survey Study. 2023. DOI: 10.3390/ijerph20156457

Kraaij V, Bik J, Garnefski N. Cognitive and behavioral coping in people with Chronic fatigue syndrome: An exploratory study searching for intervention targets for depressive symptoms. *Journal of Health Psychology* 2019;24(13):1878-83. DOI: 10.1177/1359105317707259

König RS, Paris DH, Sollberger M, Tschopp R. Identifying the mental health burden in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) patients in Switzerland: A pilot study. *Heliyon* 2024;10(5). DOI: 10.1016/j.heliyon.2024.e27031

Landmark L, Lindgren RMB, Sivertsen B, Magnus P, Conradi S, Thorvaldsen SN, et al. Kronisk utmattelsessyndrom og erfaring med Lightning Process. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2016.

Larun L, Malterud K. Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling* 2007;69(1-3):20-8. DOI: 10.1016/j.pec.2007.06.008

Lehman AM, Lehman DR, Hemphill KJ, Mandel DR, Cooper LM. Illness experience, depression, and anxiety in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research* 2002;52(6):461-5. DOI: 10.1016/s0022-3999(02)00318-5

Letizia S, Angelo G. PHYSIOTHERAPEUTIC REHABILITATION IN THE TREATMENT OF THE POST COVID-19 PATIENT. *Journal of Advanced Health Care* 2022;4(1):1-13. DOI: 10.36017/jahc2201-01

Lev M, Goldner L. Work volition in women with fibromyalgia: A phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal* 2022;44(11):2267-75. DOI: 10.1080/09638288.2020.1827050

-
- Longley K. Fibromyalgia: aetiology, diagnosis, symptoms and management. *Br J Nurs* 2006;15(13):729-33. DOI: 10.12968/bjon.2006.15.13.21487
-
- Lunt J, Hemming S, Elander J, Baraniak A, Burton K, Ellington D. Experiences of workers with post-COVID-19 symptoms can signpost suitable workplace accommodations. *International Journal of Workplace Health Management* 2022;15(3):359-74. DOI: 10.1108/ijwhm-03-2021-0075
-
- Lunt J, Hemming S, Burton K, Elander J, Baraniak A. What workers can tell us about post-COVID workability. *Occup Med (Oxf)* 2024;74(1):15-23. DOI: 10.1093/occmed/kqac086
-
- MacEwan SR, Rahurkar S, Tarver WL, Forward C, Eramo JL, Teuschler L, et al. Patient Experiences Navigating Care Coordination For Long COVID: A Qualitative Study. *J Gen Intern Med* 2024;39(8):1294-300. DOI: 10.1007/s11606-024-08622-z
-
- Maclean A, Hunt K, Brown A, Evered JA, Dowrick A, Fokkens A, et al. Negotiation of collective and individual candidacy for long Covid healthcare in the early phases of the Covid-19 pandemic: Validated, diverted and rejected candidacy. *SSM - Qualitative Research in Health* 2023;3(no pagination). DOI: 10.1016/j.ssmqr.2022.100207
-
- Maas genannt Bermpohl F, Kucharczyk-Bodenburg AC, Martin A. Efficacy and Acceptance of Cognitive Behavioral Therapy in Adults with Chronic Fatigue Syndrome: A Meta-analysis. *International Journal of Behavioral Medicine* 2024. DOI: 10.1007/s12529-023-10254-2
-
- Macpherson K, Cooper K, Harbour J, Mahal D, Miller C, Nairn M. Experiences of living with long COVID and of accessing healthcare services: a qualitative systematic review. *BMJ open* 2022;12(1):e050979. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-050979
-
- Mahbub Hossain M, Das J, Rahman F, Nesa F, Hossain P, Khairul Islam AM, et al. Living with "long COVID": A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *PLoS ONE* 2023;18(2 February) (no pagination). DOI: 10.1371/journal.pone.0281884
-
- McConnell K, Heron N, Hart ND. Explaining a diagnosis of Fibromyalgia in primary care: A scoping review. *BJGP open* 2023. DOI: 10.3399/BJGPO.2023.0033
-
- McCue P. CFS/ME and mental health diagnoses: A qualitative approach to assessing the experiences of women who have now recovered. *Clinical Effectiveness in Nursing* 2004;8(3-4):194-201. DOI: 10.1016/j.cein.2005.04.001
-
- Melby L, Nair RD. 'We have no services for you... so you have to make the best out of it': A qualitative study of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome patients' dissatisfaction with healthcare services. *Health Expectations* 2024;27(1). DOI: 10.1111/hex.13900
-
- Mengshoel AM, Grape HE. Rethinking physiotherapy for patients with fibromyalgia - lessons learnt from qualitative studies. *Physical Therapy Reviews* 2017;22(5/6):254-9. DOI: 10.1080/10833196.2017.1377975
-
- Merkes M. Mindfulness-based stress reduction for people with chronic diseases. *Australian journal of primary health* 2010;16(3):200-10. DOI: 10.1071/PY09063
-
- Mooney A. Research, recommendations and lived/personal experience with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Work* 2020;66(2):245-6. DOI: 10.3233/WOR-203179
-
- Moss-Morris R, Petrie KJ, Weinman J. Functioning in chronic fatigue syndrome: Do illness perceptions play a regulatory role? *British Journal of Health Psychology* 1996;1(1):15-25. DOI: 10.1111/j.2044-8287.1996.tb00488.x
-
- Murray E, Goodfellow H, Bindman J, Blandford A, Bradbury K, Chaudhry T, et al. Development, deployment and evaluation of digitally enabled, remote, supported rehabilitation for people with long COVID-19 (Living With COVID-19 Recovery): protocol for a mixed-methods study. *BMJ Open* 2022;12(2):e057408. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-057408
-

-
- Oka T, Wakita H, Kimura K. Development of a recumbent isometric yoga program for patients with severe chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A pilot study to assess feasibility and efficacy. *BioPsychoSocial Medicine* 2017;11(1). DOI: 10.1186/s13030-017-0090-z
-
- Otón T, Carmona L, Rivera J. Patient-journey of fibromyalgia patients: A scoping review. *Reumatologia clinica* 2024;20(2):96-103. DOI: 10.1016/j.reumae.2023.07.005
-
- Palstam A, Mannerkorpi K. Work ability in fibromyalgia: an update in the 21st century. *Curr Rheumatol Rev* 2017;13(3):180-7. DOI: 10.2174/1573397113666170502152955
-
- Parker P, Aston J, De Rijk L. A systematic review of the evidence base for the Lightning Process. *Explore* 2021;17(4):372-9.
-
- Parslow RM, Harris S, Broughton J, Alattas A, Crawley E, Haywood K, et al. Children's experiences of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review and meta-ethnography of qualitative studies. *BMJ Open* 2017;7(1):e012633. DOI: 10.1136/bmjopen-2016-012633
-
- Pedersen VH, Dagenais P, Lehoux P. Multi-source synthesis of data to inform health policy. *International journal of technology assessment in health care* 2011;27(3):238-46. DOI: 10.1017/S0266462311000213
-
- Petitt E, Rolander B, Johnsson P. Medical Nature-Based Rehabilitation Program for Individuals with Exhaustion Syndrome: Changes in Quality of Life, Exhaustion Symptoms and Overall Health. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2023;20(17) (no pagination). DOI: 10.3390/ijerph20176677
-
- Pommer A, Halas G, Mendis R, Campbell C, Semenko B, Stadnyk B, et al. Reaching out to Patients with Long COVID to Better Understand Their Life Experiences and How to Support Their Recovery: A Patient-Oriented Knowledge Sharing Session. 2024. DOI: 10.3390/ijerph21020187
-
- Rangel L, Garralda ME, Levin M, Roberts H. The course of severe chronic fatigue syndrome in childhood. *J R Soc Med* 2000;93(3):129-34. DOI: 10.1177/014107680009300306
-
- Rimes KA, Wingrove J. Mindfulness-based cognitive therapy for people with chronic fatigue syndrome still experiencing excessive fatigue after cognitive behaviour therapy: a pilot randomized study. *Clinical psychology & psychotherapy* 2013;20(2):107-17.
-
- Ripley S, Ronzio CR, Cozad C, Cozad DR, Morgan MJ, Mikhail VD, et al. Evaluation of a multidisciplinary rehabilitation program for fibromyalgia: A pilot study. *Today's Therapeutic Trends* 2003;21(2):159-84.
-
- Risor MB, Lillevoll K. Caught up in Care: Crafting Moral Subjects of Chronic Fatigue. *Med Anthropol* 2021;40(5):432-45. DOI: 10.1080/01459740.2021.1883011
-
- Roche L, Dawson DL, Moghaddam NG, Abey A, Gresswell DM. An Acceptance and Commitment Therapy (ACT) intervention for Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A case series approach. *Journal of Contextual Behavioral Science* 2017;6(2):178-86. DOI: 10.1016/j.jcbs.2017.04.007
-
- Rodevand L. How is it to be an adolescent living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis? A narrative review. *Scandinavian Psychologist* 2017;4. DOI: 10.15714/scand-psychol.4.e1
-
- Saltzstein BJ, Wyshak G, Hubbuch JT, Perry JC. A naturalistic study of the chronic fatigue syndrome among women in primary care. *General Hospital Psychiatry* 1998;20(5):307-16. DOI: 10.1016/s0163-8343(98)00036-x
-
- Saltzstein BJ, Wyshak G, Hubbuch JT, Perry J. A naturalistic study of the chronic fatigue syndrome among women in primary care. DP - Sep 1998. *General Hospital Psychiatry* 1998;20(5):307-16. DOI: 10.1016/s0163-8343%2898%2900036-x
-

Samper-Pardo M, Formento-Marin N, Oliven-Blazquez B, Leon-Herrera S, Benede-Azagra B. Use of community resources as health assets for rehabilitation of people with Long COVID in north-eastern Spain two years after the outbreak of the COVID-19 pandemic: qualitative study. *Arch* 2023;81(1):125. DOI: 10.1186/s13690-023-01139-7

Sandler CX, Hamilton BA, Horsfield SL, Bennett BK, Vollmer-Conna U, Tzarimas C, et al. Outcomes and predictors of response from an optimised, multidisciplinary intervention for chronic fatigue states. *Internal Medicine Journal* 2016;46(12):1421-9. DOI: 10.1111/imj.13251

Santiago-Rodriguez EI, Maiorana A, Peluso MJ, Hoh R, Tai V, Fehrman EA, et al. Characterizing the covid-19 illness experience to inform the study of post-acute sequelae and recovery. *International Journal of Behavioral Medicine* 2021:No Pagination Specified. DOI: 10.1007/s12529-021-10045-7

Santiago-Rodriguez EI, Maiorana A, Peluso MJ, Hoh R, Tai V, Fehrman EA, et al. Characterizing the COVID-19 illness experience to inform the study of post-acute sequelae and recovery: a qualitative study. 2021. DOI: 10.1101/2021.03.10.21253330

Sawant HB, Flannery T, Tarrant R, Shardha J, Ross D. Long Covid: developing a virtual rehabilitation programme. *Journal of Community Nursing* 2023;37(2):51-6.

Schaap G, Wensink M, Doggen CJM, van der Palen J, Vonkeman HE, Bode C. "It Really Is an Elusive Illness"-Post-COVID-19 Illness Perceptions and Recovery Strategies: A Thematic Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2022;19(20) (no pagination). DOI: 10.3390/ijerph192013003

Slack E, Pears KA, Rankin J, Newton JL, Pearce M. Identifying, synthesising and appraising existing evidence relating to myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and pregnancy: a mixed-methods systematic review. *BMJ open* 2023;13(10):e070366. DOI: 10.1136/bmjopen-2022-070366

Smith MEB, Nelson HD, Haney E, Pappas M, Daeges M, Wasson N, et al. Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Evid rep/technol assess* 2014;(219):1-433. DOI: 10.23970/ahrqepcerta219

Southwick L, Guntuku SC, Klinger EV, Pelullo A, McCalpin H, Merchant RM. The role of digital health technologies in COVID-19 surveillance and recovery: A specific case of long haulers. *International Review of Psychiatry* 2021;33(4):412-23. DOI: 10.1080/09540261.2020.1854195

Spandler H, Allen M. Contesting the psychiatric framing of ME/CFS. *Social Theory and Health* 2018;16(2):127-41. DOI: 10.1057/s41285-017-0047-0

Stubhaug B, Lier HO, Aßmus J, Rongve A, Kvale G. A 4-day Mindfulness-Based cognitive behavioral intervention program for CFS/ME. an open study, with 1-year follow-up. *Frontiers in psychiatry* 2018;9:720.

Surawy C, Roberts J, Silver A. The effect of mindfulness training on mood and measures of fatigue, activity, and quality of life in patients with chronic fatigue syndrome on a hospital waiting list: A series of exploratory studies. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* 2005;33(1):103-9. DOI: 10.1017/s135246580400181x

Terman JM, Cotler J, Jason LA. How psychiatric referrals influence stigmatization in patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: An examination of american and british models. *Community Psychology in Global Perspective* 2019;5(2):19-29.

Thanawala S, Taylor RR. Service utilization, barriers to service access, and coping in adults with Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2007;14(1):5-21.

Thomas M, Smith A. An evaluation of counselling and rehabilitation courses for Chronic Fatigue Syndrome. *Counselling and Psychotherapy Research* 2007;7(3):164-71. DOI: 10.1080/14733140701526294

Thomas C, Faghy MA, Owen R, Yates J, Ferraro F, Bewick T, et al. Lived experience of patients with Long COVID: a qualitative study in the UK. *BMJ Open* 2023;13(4):e068481. DOI: 10.1136/bmjopen-2022-068481

Toye F, Seers K, Allcock N, Briggs M, Carr E, Barker K. A synthesis of qualitative research exploring the barriers to staying in work with chronic musculoskeletal pain. *Disability & Rehabilitation* 2016;38(6):566-72. DOI: 10.3109/09638288.2015.1049377

Travers MK, Lawler J. Self within a climate of contention: Experiences of chronic fatigue syndrome. *Social Science and Medicine* 2008;66(2):315-26. DOI: 10.1016/j.socscimed.2007.09.003

Twemlow SW, Bradshaw SL, Jr., Coyne L, Lerma BH. Patterns of utilization of medical care and perceptions of the relationship between doctor and patient with chronic illness including chronic fatigue syndrome. *Psychol Rep* 1997;80(2):643-58. DOI: 10.2466/pr0.1997.80.2.643

Vallings R. 'The Lightning Process' and chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of Primary Health Care* 2022;14(3):283-4. DOI: 10.1071/hc22078

White K, Lehman DR, Hemphill KJ, Mandel DR, Lehman AM. Causal attributions, perceived control, and psychological adjustment: A study of chronic fatigue syndrome. *Journal of Applied Social Psychology* 2006;36(1):75-99. DOI: 10.1111/j.0021-9029.2006.00004.x

Wild C, MacLean A, Nettleton S, Hunt K, Ziebland S. The double invisibility of Long Covid in children. *Social Science & Medicine* 2024;347:116770. DOI: 10.1016/j.socscimed.2024.116770

Wittkowski A, Toye K, Richards HL. A cognitive behaviour therapy group for patients with chronic fatigue syndrome: A preliminary investigation. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* 2004;32(1):107-12.

Wormgoor MEA, Rodenburg SC. Focus on post-exertional malaise when approaching ME/CFS in specialist healthcare improves satisfaction and reduces deterioration. *Front Neurol* 2023;14:1247698. DOI: 10.3389/fneur.2023.1247698

Annet språk (n=5)

Araujo ABM. Life narratives of women with fibromyalgia: self - management of chronic pain. 2020:100.

Fourgon C, Sorin AL, Fornasieri I, Scrima F, Tourny C, Coquart J, et al. The chronic fatigue experience of patients with CFS/ME or with IBD and general population subjects: A quantitative and qualitative analysis of the discourse before the design of a chronic asthenia scale. *Annales Medico-Psychologiques* 2023;181(8):690-7. DOI: 10.1016/j.amp.2022.07.005

Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM. Physician's perception of ME/CFS sufferers as "difficult patients": A mainly qualitative public health study from a patient perspective. *Pravention und Gesundheitsforderung* 2023. DOI: 10.1007/s11553-023-01070-3

Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM. Perception of gender aspects in the relationship between physicians and patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): A qualitative and quantitative public health study from the point of view of female patients. *Pravention und Gesundheitsforderung* 2024. DOI: 10.1007/s11553-023-01098-5

Zielińska H, Juśkiewicz-Swaczyna B. EFFECTS OF HOSPITAL REHABILITATION ON FUNCTIONAL STATUS OF POST COVID-19 PATIENTS. *Long-Term Care Nursing / Pielegniarstwo w Opiece Długoterminowej* 2022;7(3):5-20. DOI: 10.19251/pwod/2022.3(1)

Annet (n=25)

Brady Sawant H, Flannery T, Tarrant R, Grimal J, Sharda J, Ross D. Long Covid: ongoing development of services, rehabilitation and digital interventions. <i>Journal of Community Nursing</i> 2023;37(6):25-9.	For dyr eller vanskelig å få tak i.
--	-------------------------------------

Carr SM. Clients' experiences of CBT: Meta-synthesis exploring experience and a narrative analysis of maintaining change. Clients' experiences of CBT: Meta-synthesis exploring experience & a narrative analysis of maintaining change 2012.	For dyr eller vanskelig å få tak i.
Chou R, Herman E, Ahmed A, Anderson J, Selph S, Dana T, et al. Long COVID Definitions and Models of Care : A Scoping Review. Annals of internal medicine 2024. DOI: 10.7326/M24-0677	Annet studiedesign
Davies T, Jones SL, Kelly RM, red. Patient perspectives on self-management technologies for chronic fatigue syndrome. Conference on Human Factors in Computing Systems - Proceedings2019. Tilgjengelig fra: https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85067593167&doi=10.1145%2f3290605.3300452&partnerID=40&md5=be55d328f1f59bef9f64a924eefacb72	Annet studiedesign
Denmark B. Patient perspectives on mental health therapy for myalgic encephalomyelitis (ME) and chronic fatigue syndrome (CFS). 2017.	Diagnose ikke stadfestet av lege
Frolund Pedersen H, Holsting A, Frosthholm L, Rask C, Jensen JS, Hoeg MD, et al. "Understand your illness and your needs": Assessment-informed patient education for people with multiple functional somatic syndromes. Patient Educ Couns 2019;102(9):1662-71. DOI: 10.1016/j.pec.2019.04.016	Studien inkluderer flere diagnoser, og vi kan ikke koble uttalelser til relevant diagnose.
Handley JB. #MEAction Denounces Use of CBT in Treatment for Chronic Fatigue Syndrome. Positive Health: Compass Internet Ltd; 2017. s. 6.	Letter
Jason LA, Lapp C, Kimberly Kenney K, Lupton T. An innovative approach in training health care workers to diagnose and manage patients with CFS. I: Chronic Fatigue Syndrome: Symptoms, Causes and Prevention2010. s. 175-84. Tilgjengelig fra: https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84892110642&partnerID=40&md5=7b08828fa1881c047e79cbb2435e7a97	Trening av terapeuter, ikke pasienter
Landmark L, Lindgren RM, Sivertsen B, Magnus P, Conradi S, Thorvaldsen SN, et al. Chronic fatigue syndrome and experience with the Lightning Process. Tidsskr Nor Laegeforen 2016;136(5):396. DOI: 10.4045/tidsskr.15.1214	Letter
Luty J. Medically unexplained syndromes: Irritable bowel syndrome, fibromyalgia and chronic fatigue. BJPsych Advances 2018;24(4):252-63. DOI: 10.1192/bja.2017.34	Annet studiedesign
Mengshoel AM, Helland IB, Meeus M, Castro-Marrero J, Pheby D, Bolle Strand E. Patients' experiences and effects of non-pharmacological treatment for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome-A scoping mixed methods review. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being Vol 15,(1), 2020, ArtID 1764830 2020;15(1). DOI: 10.1080/17482631.2020.1764830	Annet studiedesign
Mengshoel AM, Helland IB, Meeus M, Castro-Marrero J, Pheby D, Bolle Strand E. Patients' experiences and effects of non-pharmacological treatment for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome – a scoping mixed methods review. International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being 2020;15(1):1-11. DOI: 10.1080/17482631.2020.1764830	Annet studiedesign
Mengshoel AM, Helland IB, Meeus M, Castro-Marrero J, Pheby D, Bolle Strand E. Patients' experiences and effects of non-pharmacological treatment for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome – a scoping mixed methods review. Int J Qual Stud Health Well-being 2020;15(1):1764830. DOI: 10.1080/17482631.2020.1764830	Annet studiedesign

Moore T, Brodt M. When healers have harmed: Towards culturally responsive CBT With ME/CFS patients. <i>the Behavior Therapist</i> 2023;46(8):347-54.	Bare negative erfaringer.
Munson P. Stricken: Voices from the Hidden Epidemie of Chronic Fatigue Syndrome [Book]. 2003. Tilgjengelig fra: https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85138859308&doi=10.4324%2f9781315043579&partnerID=40&md5=6443511ecfc83071a978ba66e401d0ee	Bok
Oliveira JPRd, Berardinelli LMM, Duarte CA, Ferrari AL, Campelo IdGMT. Quality of life and self-care of women living with fibromyalgia: an integrating review. <i>Nursing (São Paulo)</i> 2019;22(251):2880-6.	For dyr eller vanskelig å få tak i.
Patterson K, Jackson D, Travaglia J. Help me understand what is important to you, co-designing outcome measures that matter to people: A systematic review of the literature. <i>International Journal of Integrated Care (IJIC)</i> 2019;19(S1):1-2. DOI: 10.5334/ijic.s3532	Poster
Rinn R, Gao L, Schoeneich S, Dahmen A, Anand Kumar V, Becker P, et al. Digital Interventions for Treating Post-COVID or Long-COVID Symptoms: Scoping Review. <i>J Med Internet Res</i> 2023;25:e45711. DOI: 10.2196/45711	Annet studiedesign
Röhricht F, Green C, Filippidou M, Lowe S, Power N, Rassool S, et al. Integrated care model for patients with functional somatic symptom disorder—a co-produced stakeholder exploration with recommendations for best practice. <i>BMC Health Serv Res</i> 2024;24(1):698.	Dublett
Samper-Pardo M, Oliván-Blázquez B, Magallón-Botaya R, Méndez-López F, Bartolomé-Moreno C, León-Herrera S. The emotional well-being of Long COVID patients in relation to their symptoms, social support and stigmatization in social and health services: a qualitative study. <i>BMC Psychiatry</i> 2023;23(1):68.	Erfaringer med å leve med, ikke behandling
Stacey A. Recovery from long-COVID and the support you need to get your life back: Nurses struggling with debilitating symptoms deserve proper rehabilitation, not just counselling on how to cope. <i>Nursing Standard</i> 2022;37(7):26-8. DOI: 10.7748/ns.37.7.26.s16	Ikke en studie
Stormorken E, Jason LA, Kirkevold M. Factors impacting the illness trajectory of post-infectious fatigue syndrome: a qualitative study of adults' experiences. <i>BMC Public Health</i> 2017;17:1-18.	Handler ikke om spesifikk behandling
Toye F, Seers K, Allcock N, Briggs M, Carr E, Andrews J, et al. A meta-ethnography of patients' experience of chronic non-malignant musculoskeletal pain 2013. Tilgjengelig fra: http://www.epistemonikos.org/documents/83890922a4f6a47af214db6b60e5dc26fe473db6	Conference abstract
Turk DC. Treatment of patients with fibromyalgia. I: Turk, Dennis C [Ed]; Gatchel, Robert J [Ed] (2018) <i>Psychological approaches to pain management: A practitioner's handbook</i> , 3rd ed. xxi, 586pp. New York, NY: The Guilford Press; US; 2018. s. 398-424.	Bok
Wratten S. A Service Evaluation of the Use of Ai Chi as Part of the Rehabilitation Program for UK Military Patients...5th International Conference For Evidence Based Aquatic Therapy (ICEBAT), Apr 14-16, 2018, Las Vegas, Nevada. <i>Journal of Aquatic Physical Therapy</i> 2018;26(2):23-4.	Conference abstract

Utgitt av Folkehelseinstituttet
Mars 2025

Postboks 222 Skøyen
NO-0213 Oslo
Telefon: 21 07 70 00

Rapporten kan lastes ned gratis fra www.fhi.no