

RAPPORT

2025

SYSTEMATISK OVERSIKT

Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak

En systematisk oversikt over kvalitative studier

Utgitt av Folkehelseinstituttet
Område for helsetjenester

Tittel Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: en systematisk oversikt over kvalitative studier

English title Patients' experiences with the treatment of long-term fatigue of unclear cause: a qualitative evidence synthesis

Ansvarlig Guri Rørtveit, direktør

Forfattere Christine Hillestad Hestevik, prosjektleder,
Lars Jørn Langøien,
Hans Bugge Bergsund

ISBN 978-82-8406-494-9

Publikasjonstype Systematisk oversikt

Antall sider 73 (166 inklusiv vedlegg)

Oppdragsgiver Helsedirektoratet

Emneord (MeSH) Fatigue Syndrome, Chronic

Sitering Hestevik CH, Langøien LJ, Bergsund HB. Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: en systematisk oversikt over kvalitative studier [Patients' experiences with the treatment of long-term fatigue of unclear cause: a qualitative evidence synthesis] –2025. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2025

Innhold

INNHold	3
FORKORTELSER	5
HOVEDBUDSKAP	6
SAMMENDRAG	7
KEY MESSAGES	10
EXECUTIVE SUMMARY (ENGLISH)	11
FORORD	14
INNLEDNING	15
Beskrivelse av problemet	15
Beskrivelse av tiltakene	16
Hvorfor det er viktig å utføre denne kunnskapsoppsummeringen	17
Formål og problemstilling	17
METODE	18
Prosjektplan	18
Inklusjonskriterier	18
Litteratursøk	19
Utvelging av studier	20
Vurdering av studienes metodiske begrensninger	20
Refleksivitet	21
Uthenting av data	22
Analyser	22
Vurdering av tillit til resultatene	23
Andre vurderinger	24
RESULTATER	25
Resultater av litteratursøket og utvelgelse av studier	25
Beskrivelse av de inkluderte studiene	25
Metodiske begrensninger i de inkluderte studiene	28
Funn 29	
DISKUSJON	59
Hovedfunn	59
Er kunnskapsgrunnlaget dekkende og anvendelig?	61

Kan vi stole på kunnskapsgrunnlaget?	62
Styrker og svakheter ved denne systematiske oversikten	63
Overensstemmelse med andre litteraturoversikter og studier	64
Resultatenes betydning for praksis	66
Kunnskapshull	67
KONKLUSJON	68
REFERANSER	69
VEDLEGG 1: SØKETRATEGI	74
VEDLEGG 2: RELEVANTE EKSKLUDERTE STUDIER LEST I FULLTEKST	86
VEDLEGG 3: VURDERING AV METODOLOGISKE BEGRENSNINGER I DE INKLUDERTE STUDIENE	89
VEDLEGG 4: BESKRIVELSE AV INTERVENSJONENE	92
VEDLEGG 5: TILLIT TIL DOKUMENTASJONEN (GRADE)	98
Psykologiske tilnærminger	98
Lærings og mestringsintervensjoner	126
Aktivitetsbaserte intervensjoner	141
Funn på tvers av pasientgrupper og intervensjoner	153
VEDLEGG 6: PACING: BESKRIVELSE AV RESULTATER FRA PRE-PRINT TIL MCMULLAN ET AL.	165

Forkortelser

ACT	Aksept- og forpliktelsesterapi
AIR	Amygdala- og insula retraining
CAMELOT	CochrAne qualitative MEthodological LimitatiOns Tool
CFS/ME	Chronic fatigue syndrome/myalgisk encefalomyelitt
GES	Guided Graded Exercise Self-help
GET	Gradert treningsterapi
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
GRADE-CERQual	Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative research
Hdir	Helsedirektoratet
ISoQ	Summary of Qualitative Findings
CBT	Kognitiv atferdsterapi
PEM	Post-exertional malaise
QES	Qualitative Evidence Synthesis

Hovedbudskap

Vi har oppsummert kvalitativ forskning om pasienters erfaringer med behandlingstiltak for langvarig utmattelse av uklar årsak, inkludert diagnosene CFS/ME, fibromyalgi, senfølger etter covid-19 og annen langvarig utmattelse. Tiltakene omfattet psykologiske, lærings- og mestrings- og aktivitetsbaserte tiltak.

Hovedfunnene på tvers av tiltak viser at:

- Mange verdsatte en helhetlig tilnærming som inkluderte både fysiske og psykiske aspekter ved tilstanden, og ønsket anerkjennelse av langvarig utmattelse som en reell kronisk sykdom.
- Familieinvolvering ga trygghet og støtte, og mange ønsket at pårørende skulle få mer informasjon.
- For mange bidro gruppebehandlinger til støtte og forståelse fra andre, men store grupper kunne gjøre det vanskeligere å dele erfaringer.
- Tilpasset og realistisk informasjon økte pasientenes innsikt og mestring.
- Konkrete verktøy og mestringsstrategier ble ansett som nyttige.
- Symptomer, tidsbegrensninger og livsforhold gjorde det utfordrende å anvende nye ferdigheter i hverdagen.
- Terapeutens kunnskap, empati og relasjonelle ferdigheter var avgjørende for en positiv opplevelse.
- Kombinasjon av flere behandlingsmetoder ble både verdsatt, men kunne også opplevesutfordrende.

Det er begrenset forskning på de enkelte tiltakene og pasientpoulsasjonene. Det er et stort behov for videre forskning som utforsker hvordan tiltak kan tilpasses ulike gruppers behov.

Tittel:

Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: en systematisk oversikt over kvalitative studier

Hvem står bak denne publikasjonen?

Folkehelseinstituttet, på oppdrag fra Helsedirektoratet

Når ble litteratursøket avsluttet?

August 2024

Fagfellevurdering:

Heid Nøkleby, Forsker, FHI
Astrid Woodhouse,
Førsteamanuensis, NTNU
Hedda Eik, førsteamanuensis,
OsloMet

Sammendrag

Innledning

Langvarig utmattelse er vanlig i befolkningen og kan oppstå etter infeksjoner som covid-19 eller mononukleose, andre livsbelastninger, eller uten kjent årsak. Behandling av tilstanden er utfordrende og det er begrenset kunnskap om pasientenes egne erfaringer og preferanser knyttet til ulike behandlingsformer. Denne systematiske oversikten over kvalitative studier skal bidra til revisjonen av Helsedirektoratets veileder for utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering av pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalomyelitt (CFS/ME). Den reviderte retningslinjen skal dekke langvarig utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME, fibromyalgi med utmattelse som hovedsymptom, utmattelse som følge av senfølger etter covid-19, samt annen utmattelse av uklar årsak. Utmattelse i forbindelse med kjente tilstander (som hjerneslag, reumatiske lidelser, depresjon etc.), eller som følge av behandling (f.eks. kreftbehandling) håndteres innen diagnosespesifikke forløp og er derfor ikke en del av retningslinjen eller denne oversikten.

Hensikt

Hensikten med denne systematiske oversikten over kvalitative studier (QES) var å utforske pasienters erfaringer med behandlingstiltak for langvarig utmattelse av uklar årsak. De aktuelle tiltakene inkluderte psykologiske tilnærminger, lærings- og mestrings-tiltak, aktivitetsbaserte tiltak samt rehabiliteringstiltak.

Metode

Oppdraget besto av to leveranser. Delleveranse I var et forskningskart over hva som finnes av forskning på området. Delleveranse II er denne kvalitative systematiske oversikten over pasienters erfaringer med behandlingstiltak rettet mot langvarig utmattelse. Et systematisk søk etter relevante studier og utvelgelse av studier på tittel og sammendragsnivå ble gjennomført i forbindelse med delleveranse I og metoden for dette er beskrevet der.

Vi gjorde uavhengige vurdering av fulltekster, identifisert i forskningskartet, opp mot inklusjonskriteriene våre. Deretter vurderte vi metodiske begrensninger i de inkluderte studiene ved hjelp av en designspesifikk sjekkliste. Vi hentet ut data fra studiene og sammenstilte resultatene fra studiene ved hjelp av tematisk syntese. Til slutt vurderte vi tilliten til våre funn med Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative research (GRADE-CERQual) tilnærmingen for å vurdere hvor sannsynlig det er at

funnene er en god representasjon av virkeligheten med hensyn til temaet og konteksten funnene skal brukes i.

Resultater

I forskningskartet ble 35 studier inkludert. Disse ble vurdert opp mot våre inklusjonskriterier, som resulterte i 17 inkluderte studier totalt. Studiene omfattet 306 deltakere til sammen, i alderen 12-74 år, og var gjennomført i Storbritannia, Norge, USA, Finland og Australia. Flertallet av studiene handlet om pasienter med CFS/ME, mens et mindretall omfattet senfølger etter covid-19 og én studie omhandlet pasienter med ulike diagnoser, der flertallet oppga å ha langvarig utmattelse. Vi fant ingen studier som spesielt omhandlet personer med fibromyalgi. Kun et fåtall av studiene omhandlet barn og ungdom. Vi identifiserte noe forskning på erfaringer med kognitiv atferdsterapi (CBT) for personer med CFS/ME, men kunnskapsgrunnlaget for de øvrige tiltakene var svært begrenset. Funnene for de fleste tiltakene er derfor fragmenterte og usikre. For en del tiltak fant vi ingen studier. Det var imidlertid en del funn som gikk igjen på tvers av tiltakene og pasientpopulasjonene som fremstår som sentrale og som vi mener det er viktig å fremheve.

Funn på tvers av tiltak og diagnoser

Pasienter verdsatte en helhetlig tilnærming som anerkjente både de psykiske og fysiske aspektene ved langvarig utmattelse, og det var viktig at tilstanden ble sett på som en reell kronisk sykdom (vi har moderat tillit til funnene). Mange opplevde at behandlinger hadde for stort fokus på angst og depresjon, spesielt i en kontekst der stigma rundt psykiske lidelser var fremtredende. Involvering av familie og venner i terapien ble ansett som verdifullt, da dette ga emosjonell støtte og økt forståelse for pasientenes situasjon (høy tillit). Gruppebehandlinger ga sosial støtte og en bedre forståelse av tilstanden, men store grupper kunne hemme deling av personlige erfaringer (moderat tillit).

Tilpasset og lett forståelig informasjon om tilstanden og behandlingsmulighetene ble fremhevet som viktig, og mange satte pris på konkrete verktøy som pusteteknikker, aktivitetsdagbøker og mindfulness (høy tillit). Slike hjelpemidler var nyttige i hverdagen selv om alvorlige symptomer og eksterne faktorer som arbeid og tidsbegrensninger ofte skapte utfordringer. Terapeutens kunnskap, empati og evne til å bygge en støttende relasjon var avgjørende for en positiv behandlingsopplevelse (moderat tillit), og realistiske forventninger til behandling ble fremhevet som viktig for engasjementet. Komplementære terapier bidro til mestring og bedring for flere, men å kombinere ulike behandlingsmetoder kunne være krevende. For noen var lang reisevei til behandling en barriere, da det førte til utmattelse og begrenset deltakelsen (lav tillit).

Diskusjon

Gjennomgangen av forskning på tiltak for langvarig utmattelse avdekket et begrenset og fragmentert kunnskapsgrunnlag. De fleste studiene omhandlet CFS/ME, mens kun to studier undersøkte post-viral utmattelse (senfølger etter covid-19).

Tiltaket som var best dekket var kognitiv atferdsterapi for personer med CFS/ME, mens for de andre av tilnærmingene vi så etter, var det svært få studier. Studier om erfaringer med pain reprocessing therapy, amygdala- og insula retraining (AIR), hypnose, meditasjon og mind-body processing manglet fullstendig. Vi fant kun én relevant studie om pacing (aktivitetsavpasning), men den var kun publisert som pre-print og ble ikke inkludert i denne oversikten. Mange av tiltakene hadde relativt kort varighet (fra noen få sesjoner til noen få måneder), mens sykdomsforløpet for langvarig utmattelse ofte strekker seg over flere år. Dette begrenser kunnskapen om tiltakenes nytteverdi over tid.

Det er også sannsynlig at de mest alvorlig syke pasientene ofte blir utelatt fra slike studier. Deltakerne som inkluderes må ha et visst funksjonsnivå for å kunne delta i intervensjonene, noe som gjør det vanskelig å overføre funnene til pasienter som er senge-liggende eller sterkt funksjonshemmet. PEM (post-exertional malaise) som er en sentral faktor i mange pasienters sykdomsbilde, er lite omtalt i studiene. Dette representerer en kunnskapshull som må adresseres i fremtidig forskning.

Når det gjelder tilliten til funnene om de spesifikke tiltakene, er den varierende. Vi har for eksempel moderat tillit til de fleste funn om CBT, mens funn om aksept- og forpliktelsesterapi (ACT) og digitale konsultasjoner i grupper har lavere tillit på grunn av metodiske begrensninger i studiene og utilstrekkelig datagrunnlag. For Lightning Process har vi generelt høy tillit til funnene, men grunnlaget er basert på et begrenset antall studier.

En styrke ved denne oversikten er den systematiske tilnærmingen til søk og analyse, samt samarbeidet med fageksperter og oppdragsgivere. Samtidig er det svakheter, som manglende representasjon av utmattelsens alvorlighetsgrad, sosioøkonomisk status og kulturelle faktorer blant pasientene samt at mange av behandlingene hadde kort varighet. Det er et stort behov for mer forskning som inkluderer ulike pasientgrupper, adresserer PEM samt undersøker hvordan behandlinger erfarer over lengre behandlingsperioder. For å møte pasientenes behov er det avgjørende å prioritere individuelt tilpassede tilnærminger, der behandling og støtte skreddersys basert på pasientens symptomer, funksjonsnivå og respons over tid. Hyppige evalueringer gjennom hele behandlingsforløpet er nødvendig for å sikre at tiltakene gir ønsket effekt og ikke forverrer tilstanden.

Konklusjon

Funnene viser behovet for helhetlige og tverrfaglige tilnærminger som anerkjenner både de fysiske og psykiske aspektene ved langvarig utmattelse. Støtte fra terapeut, familie og andre i lignende situasjoner, samt tilgang til praktiske verktøy, bidrar til mestring. Samtidig fremheves behovet for fleksible og tilpassede løsninger, inkludert digitale alternativer, på grunn av utfordringer som tilstandens alvorlighetsgrad, kognitive utfordringer og praktiske hindringer. Kunnskapsgrunnlaget er fragmentert, med begrenset forskning på de ulike tiltakene, og få studier inkluderer post-viral utmattelse og barn og ungdom. Det er et stort behov for mer forskning som utforsker hvordan tiltak kan tilpasses ulike pasientgruppers behov.

Key messages

We have summarized qualitative research on patients' experiences with interventions for long-term fatigue of unclear cause including CFS/ME, fibromyalgia, post-COVID-19 syndrome, and other prolonged fatigue conditions. The interventions included psychological, learning, coping strategies, and activity-based approaches.

Key findings across interventions show that:

- Many valued a holistic approach addressing both physical and psychological aspects and sought recognition of long-term fatigue as a chronic illness.
- Family involvement provided support and security, with many wanting relatives to receive more information.
- Group therapies offered support and understanding, though large groups sometimes hindered sharing of experiences.
- Tailored and realistic information improved patients' understanding and coping.
- Practical tools and coping strategies were seen as useful.
- Symptoms, time constraints and life circumstances made it difficult to apply new skills
- The therapist's knowledge, empathy, and relational skills were crucial for positive experiences.
- Combining treatment methods was appreciated but sometimes experienced as challenging.

There is limited research on specific interventions and patient populations. Further research is urgently needed to explore how interventions can be tailored to meet the needs of different groups.

Title:

Patients' experiences with the treatment of long-term fatigue of unclear cause: a qualitative evidence synthesis

Publisher:

The Norwegian Institute of Public Health conducted the review based on a commission from the Norwegian Directorate of Health

Updated:

Last search for studies: August 2024.

Peer review:

Heid Nøkleby, NIPH
Astrid Woodhouse, P.T, Ph.D.
Olavs hospital and NTNU
Hedda Eik, Ph.D., OsloMet

Executive summary (English)

Introduction

Chronic fatigue is prevalent in the population and can occur after infections such as COVID-19 or mononucleosis, other life stressors, or without a known cause. Treating this condition is challenging, and there is limited knowledge about patients' own experiences and preferences regarding different treatment approaches. This qualitative evidence synthesis (QES) aims to contribute to the revision of the Norwegian Directorate of Health's guideline for the assessment, diagnosis, treatment, and rehabilitation of patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). The revised guideline will address prolonged fatigue of unclear cause, including CFS/ME, fibromyalgia with fatigue as the main symptom, fatigue resulting from post-COVID-19 syndrome, and other fatigue conditions with unclear cause. Fatigue associated with known conditions (such as stroke, rheumatic disorders, depression, etc.) or as a consequence of treatment (e.g., cancer treatment) is managed within diagnosis-specific pathways and is therefore not part of these guidelines or this review.

Objective

The objective of this QES was to explore patients' experiences with treatment interventions for prolonged fatigue of unclear cause. The relevant interventions include activity-based therapies, rehabilitation measures, psychological approaches, and learning and coping interventions.

Method

The assignment consisted of two deliverables. Deliverable I was an evidence gap map of existing studies in the field. Deliverable II is this QES of patients' experiences with treatment interventions for chronic fatigue. A systematic search for relevant studies and screening of title and abstract were conducted as part of Deliverable I, with the methodology described therein.

We conducted independent full-text screening of studies identified in the research map against our inclusion criteria. Subsequently, we evaluated the methodological limitations of the included studies using a design-specific checklist. Data were extracted from the studies, and the results were synthesized thematically. Finally, we assessed the confidence of our findings using the Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative research (GRADE-CERQual) approach to evaluate how likely the findings are to represent reality concerning the topic and context in which they are to be applied.

Results

The research map included 35 studies. These were screened against our inclusion criteria, resulting in the inclusion of 17 studies in total. The studies involved 306 participants aged 12–74 years and were conducted in the United Kingdom, Norway, the United States, Finland, and Australia. Most studies focused on patients with CFS/ME, while a minority involved long COVID, and one study included patients with various diagnoses, most of whom reported prolonged fatigue. We identified no studies with patients with fibromyalgia, and very few studies on children and adolescents. We identified some research on the experiences of cognitive behavioral therapy (CBT) for people with CFS/ME, but the evidence base for the other interventions was very limited. The findings for most interventions were therefore fragmented and uncertain. For some interventions, no studies were found. However, there were some recurring themes across interventions and patient populations that appear central and important to highlight.

Findings Across Interventions and Diagnoses

Patients valued a holistic approach that acknowledged both the psychological and physical aspects of prolonged fatigue. It was important that the condition was recognized as a real chronic illness (moderate confidence). Many felt that treatments overly focused on anxiety and depression, especially in contexts where stigma around mental health was prominent. Involvement of family and friends in therapy was considered valuable, providing emotional support and better understanding of the patients' situation (high confidence). Group therapies offered social support and improved understanding of the condition, but large groups could hinder the sharing of personal experiences (moderate confidence).

Tailored and easy-to-understand information about the condition and treatment options was emphasized as crucial, and many appreciated practical tools such as breathing techniques, activity logs, and mindfulness (high confidence). These tools were useful in daily life, although severe symptoms and external factors like work and time constraints often posed challenges. The therapist's knowledge, empathy, and ability to build a supportive relationship were critical for a positive treatment experience (moderate confidence), and realistic expectations of treatment were highlighted as important for engagement. Complementary therapies contributed to coping and improvement for several participants but combining different treatment methods could be challenging. For some, long travel distances to treatment posed a barrier, leading to fatigue and limited participation (low confidence).

Discussion

This review of research on interventions for long-term fatigue revealed a limited and fragmented evidence base. Most studies addressed CFS/ME, while only two studies investigated post-viral fatigue (late effects of COVID-19).

The best-covered interventions were CBT for individuals with CFS/ME, while there were very few studies on the other therapeutic approaches we sought. Studies on experiences with pain reprocessing therapy, amygdala and insula retraining (AIR), hypnosis, meditation, and mind-body processing were missing entirely. We found only one

relevant study on pacing, but it had only been published as a preprint and was not included in this review. Many interventions were relatively short-term (ranging from a few sessions to a few months), while the disease course for prolonged fatigue often spans several years, which may limit knowledge on the long-term utility of the interventions.

It is also likely that the most severely ill patients may often be excluded from such studies. Participants included must have a certain level of functioning to take part, making it difficult to generalize findings to bedridden or severely disabled patients. Post-exertional malaise (PEM), a central factor in many patients' illness experience, is rarely addressed in the studies. This represents a knowledge gap that must be addressed in future research.

The confidence in findings for specific interventions was varied. We had, for instance, moderate confidence in most findings on CBT, while findings on ACT, online coping strategies, and digital consultations had lower confidence due to methodological limitations and insufficient data. For the Lightning Process, we generally had high confidence in the findings, but the evidence was based on a limited number of studies.

A strength of this review is the systematic approach to searching and analyzing the literature, as well as collaboration with experts and stakeholders. However, there are weaknesses, such as the lack of representation of disease severity, socioeconomic status, and cultural factors among the patients, as well as the fact that many of the treatments were of short duration.

There is a great need for more research that includes diverse patient groups, addresses PEM, and examines how treatments are experienced over longer treatment periods. To meet patients' needs, it is crucial to prioritize individually tailored approaches, where treatment and support are customized based on the patient's symptoms, functional level, and response over time. Frequent evaluations throughout the treatment process are necessary to ensure that interventions have the desired effect and do not worsen the condition.

Conclusion

Our findings highlight the need for holistic and interdisciplinary approaches that recognize both the physical and psychological aspects of prolonged fatigue. Support from therapists, family, and peers, as well as access to practical tools, contribute to coping. At the same time, the need for flexible and tailored solutions, including digital alternatives, is emphasized due to challenges such as disease severity, cognitive difficulties, and practical barriers. The evidence base is fragmented, with limited research on the different interventions and few studies including post-viral fatigue, and children and adolescents. There is a significant need for further research exploring how interventions can be adapted to meet the needs of different patient groups.

Forord

Folkehelseinstituttet (FHI) fikk 28.06.2024 i oppdrag av Helsedirektoratet å kartlegge og oppsummere forskning om pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak. Oppdraget besto av to leveranser. Delleveranse I var et forskningskart over hva som finnes av forskning på området. Delleveranse II var en kvalitativ systematisk oversikt over pasienters erfaringer med behandlingstiltak rettet mot langvarig utmattelse. Denne rapporten omhandler for delleveranse II. Begge leveransene skal bidra inn i arbeidet med å revidere veilederen for kronisk utmattelsessyndrom /myalgisk encefalomyelitt (CFS/ME), som nå også skal favne annen langvarig utmattelse av uklar årsak, som for eksempel postviral utmattelse.

Område for helsetjenester, FHI, følger en felles framgangsmåte i arbeidet med kunnskapsoppsummeringer som er 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.

Helsedirektoratet tydeliggjorde problemstillingen og inklusjonskriteriene, men hadde ingen rolle i utarbeidelsen av oppsummeringen.

Bidragstere

Prosjektleder: Christine Hillestad Hestevik

Interne prosjektmedarbeidere ved FHI: Lars Jørn Langøien og Hans Bugge Bergsund.

Takk til eksterne fagfeller Astrid Woodhouse, Førsteamanuensis, NTNU og Hedda Eik, førsteamanuensis, OsloMet som har gjennomgått og gitt innspill til kunnskapsoppsummeringen. En stor takk også til kollega Heid Nøkleby, for bistand med intern fagfelle-vurdering.

Oppgitte interessekonflikter

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

Folkehelseinstituttet tar det fulle ansvaret for innholdet i rapporten.

Kåre Birger Hagen
fagdirektør

Hilde Risstad
avdelingsdirektør

Christine H. Hestevik
prosjektleder

Innledning

Beskrivelse av problemet

Langvarig utmattelse er utbredt helseproblem med varierende årsaker og diagnostiske utfordringer (1-3). Noen ganger starter den vedvarende utmattelsen etter en infeksjon, som covid-19 eller mononukleose, eller etter en annen livsbelastning. Andre ganger er det mer usikkert hva som utløser utmattelsen (4).

Denne systematiske oversikten over kvalitative studier (Qualitative evidence synthesis (QES)) skal inngå som kunnskapsgrunnlag i revisjonen av Helsedirektoratets nasjonale veileder for utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg for personer med kronisk utmattelse/encefalomyelitt (CFS/ME) (5). Revisjonen av veilederen skal resultere i en nasjonal retningslinje som er avgrenset til langvarig utmattelse der utmattelsestilstanden utgjør pasientens hovedutfordring og man ikke finner noen klar forklaring på utmattelsen. Dette inkluderer CFS/ME, fibromyalgi med utmattelse som hovedsymptom og vedvarende postviral utmattelse. Fibromyalgi er inkludert fordi tilstanden har stort klinisk overlapp med CFS/ME (6;7). Det samme gjelder postviral utmattelse. Vedvarende alvorlig utmattelse etter en infeksjon kan resultere i en CFS/ME-diagnose (8;9).

Utmattelse i forbindelse med kjente tilstander (som hjerneslag, reumatiske lidelser, depresjon etc.), eller som følge av behandling (f.eks. kreftbehandling) skal ifølge oppdragsgiver håndteres i sammenheng med oppfølging innenfor diagnosespesifikke behandlingsforløp. Disse er ikke inkludert i retningslinjen og følgelig heller ikke i denne systematiske oversikten.

Ifølge en norsk befolkningsstudie forekommer kronisk tretthet og slitenhet hyppig i befolkningen (11,4 %) (3). En norsk studie fra 2014 (2) fant at det hvert år er omtrent 26 nye tilfeller av CFS/ME per 100 000 personer i Norge. Kvinner var betydelig mer utsatt enn menn, med tre ganger høyere sannsynlighet for å få diagnosen. Når det gjelder alder, var det to perioder i livet der tilstanden var mest vanlig: først i tenårene (10–19 år), og deretter i 30-årene (30–39 år) (2). Studier fra USA og England anslår at forekomsten av CFS/ME er på rundt 0,2 % - 0,4 %, avhengig av hvilke kriterier som brukes (5). Ifølge Helsedirektoratets nasjonale veileder anbefales det å bruke en av de følgende diagnosekriterier for å sette diagnosen CFS/ME: The Canadian Consensus Criteria (CCC) for ME (10), Fukuda (11) eller Pediatriske kriterier 2006 (12). CFS og ME blir ofte brukt om hverandre, men de kan ha noen forskjellige konnotasjoner avhengig av

hvilke kriterier som brukes, samt synspunktene til ulike helseorganisasjoner og fagpersoner.

Noen av pasientene med kronisk utmattelse opplever forverring av symptomene etter fysisk, psykisk og sosial aktivitet. En betegnelse for dette er post-exertional malaise (PEM), eller anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring på norsk (13;14).

Beskrivelse av tiltakene

Behandling av kronisk utmattelse er utfordrende, og hittil har vitenskapelige studier ikke identifisert en spesifikk behandling som kan helbrede tilstanden hos alle (15). Det finnes imidlertid en rekke behandlinger og strategier som kan bidra til å lindre symptomer, styrke mestringsevnen og forbedre funksjonsnivået og livskvaliteten hos pasienter med kronisk utmattelsessyndrom. Behandlinger som har vært benyttet er aktivitetsbaserte tiltak, rehabiliteringsprogrammer, psykologiske tilnærminger, samt lærings- og mestringsintervensjoner (5). Pasienter har også hatt positive erfaringer med tiltak som aktivitetsavpassning, hvile, fullstendig skjerming og ro (16).

En viktig utfordring ved forskning på kronisk utmattelse er den høye graden av heterogenitet – det er stor variasjon i symptomer og alvorlighetsgrad, i tillegg til at pasienter ofte har komorbide lidelser (17). Dette kan sees i sammenheng med at det ikke er én enkelt årsaksfaktor til tilstanden (tilstanden kan f.eks. komme i etterkant av stressende livshendelser, infeksjoner eller eksponering for miljøgifter) (18) og at det ikke finnes noen validerte biomarkører som kan brukes til å identifisere tilstanden (19). Det finnes dessuten mange ulike diagnostiske kriterier og definisjoner (20), noe som kan føre til ulike konklusjoner og tolkninger av forskningsfunn, avhengig av hvilke kriterier som legges til grunn (21).

Det at personer med langvarig utmattelse, inkludert CFS/ME-pasienter, utgjør en så heterogen gruppe gjør at pasientenes behov og preferanser for behandling kan være svært forskjellige. En behandlingsmetode som fungerer godt for én pasient, er ikke nødvendigvis nyttig for andre, og for noen kan ulike tilnærminger være hensiktsmessige, men kanskje på forskjellige tidspunkter i behandlingsforløpet (22).

En studie som utforsket unge kvinner som var i bedring fra CFS/ME sine erfaringer med å bli alvorlig syk i barndommen og ungdomsårene fant at kvinnene erfarte traumatiske og uforklarlige kroppslige endringer som resulterte i en opplevelse av fremmedgjøring fra kroppen og fra livet slik det var før de ble syke (23). Studier rapporterer også at pasientene ofte møter utfordringer i forbindelse med behandlingen (24;25). Studier peker på at dårlig kommunikasjon mellom CFS/ME-pasienter og helsetjenesten kan utgjøre en barriere for effektiv behandling. For eksempel kan pasienter oppleve at de ikke får nok tid til å beskrive sin situasjon, eller at de ikke føler seg anerkjent av legen (24). På samme måte opplever pasienter med senfølger etter covid-19 ofte mangel på kunnskap og forståelse fra helsepersonell. Samtidig blir det fremhevet hvor betydningsfullt det er når pasientene møtes med forståelse og empati (25).

Selv om det er utført en del forskning på området, er kunnskapen fortsatt mangelfull og vi vet lite om hvordan pasientene selv opplever ulike behandlingsformer og hvilke preferanser de har (5).

Hvorfor det er viktig å utføre denne kunnskapsoppsummeringen

I arbeidet med den reviderte retningslinjen for CFS/ME, som nå også skal omfatte pasienter med utmattelse av uklar årsak, har Helsedirektoratet behov for oppsummeringer av pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse. For å oppnå en mer kunnskapsbasert praksis er det avgjørende å samle forsknings- og erfaringsbasert kunnskap fra fagfolk og pasienter, samt å oppnå faglig konsensus og utvikle retningslinjer. I behandlingen av pasienter med kronisk utmattelse er det spesielt viktig å ta hensyn til pasientenes egne erfaringer og preferanser. Disse erfaringene gir verdifull innsikt som kan bidra til å utarbeide behandlingsforløp som er både effektive og tilpasset den enkeltes behov, noe som er avgjørende for å sikre god klinisk praksis. En oppsummering av kvalitativ forskning om pasienterfaringer med ulike behandlingstiltak vil derfor kunne tilføre viktig kunnskap i arbeidet med den reviderte retningslinjen.

Formål og problemstilling

Formålet med denne systematiske oversikten over kvalitative studier (QES) er å oppsummere pasienter med langvarig utmattelse av uklar årsak sine erfaringer med behandlingstiltak. De aktuelle tiltakene inkluderer aktivitetsbaserte intervensjoner, rehabiliteringstiltak, psykologiske tilnærminger samt lærings- og mestringsintervensjoner. Problemstillingen er: Hvordan erfarer pasienter med langvarig utmattelse ulike behandlingstiltak?

Metode

Vi fulgte anbefalinger fra Folkehelseinstituttets metodehåndbok «Slik oppsummerer vi forskning» (26) og Cochrane Handbook (27;28).

Prosjektplan

Kunnskapsoppsummeringen er i hovedsak gjennomført i tråd med prosjektplanen (29), med noen unntak (se under). Vi avklarte prosjektplanen med oppdragsgiver Helsedirektoratet før vi utførte oppsummeringen.

Når det gjelder vurdering av metodiske begrensinger gjorde vi av ressursmessige hensyn en liten endring i forhold til det som er beskrevet i prosjektplanen. I stedet for at to prosjektmedarbeidere gjorde uavhengige vurderinger av hver studie, gjorde én medarbeider vurderingen, mens en annen medarbeider sjekket disse vurderingene. Vi har også valgt å kun inkludere publikasjoner som er fagfellevurderte. Dette var ikke spesifisert i prosjektplanen, men Helsedirektoratet ønsket at vi skulle inkludere forskning som var publisert i et vitenskapelig tidsskrift, blant annet for å sikre fagfellevurderinger.

Inklusjonskriterier

Inklusjonskriteriene ble utarbeidet i samråd med oppdragsgiver. Vi brukte følgende inklusjonskriterier:

Studiedesign	Kvalitative primærstudier (med kvalitativ datainnsamling og analyse)
Populasjon	Pasienter med kronisk/langvarig utmattelse (varighet \geq 6 måneder) av uklar årsak. Dette inkluderer CFS/ME, fibromyalgi, senfølger etter covid-19 og annen langvarig utmattelse av uklar årsak.
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

	<p>Psykologisk tilnærming - avgrenset til:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kognitiv atferdsterapi (CBT) • Lightning process • Pain reprocessing therapy • amygdala- og insula retraining (AIR) og aksept- og forpiktelsesterapi (ACT) • Hypnose • Mindfulness • Meditasjon • Mind-body processing <p>Læring- og mestringscenter/opplæring - avgrenset til:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lærings- og mestringskurs • Informasjon, opplæring • Psykoedukasjon
Utfall	Pasienters erfaring med behandling
Publikasjonsår	1996 – juli 2024
Land/kontekst	Alle
Språk	Engelsk og skandinavisk

Ekklusjonskriterier

Vi ekskluderte:

- studier som omhandler pasienter med kjente somatiske og psykiatriske lidelser/diagnoser, der kronisk utmattelse er en del av symptom bildet.
- studier som ikke omhandler konkrete tiltak eller der tiltaket ikke er beskrevet samt studier som ikke har behandling av langvarig utmattelse som fokus
- ikke-empiriske dokumenter
- ikke fagfelleverderte publikasjoner

Litteratursøk

Søk i databaser

En bibliotekar, Gyri Hval, utarbeidet en søkestrategi i samarbeid med biblioteket ved FHI og med innspill fra 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 ¹

En annen bibliotekar fagfellevurderte dette arbeidet. Dokumentasjon av litteratursøket finnes i vedlegg 1.

Utvelging av studier

Vi gjennomgikk de inkluderte studiene fra delleveranse I, forskningskartet. Metode for utvelgelse er beskrevet i forskningskartet (31).

Vi vurderte de inkluderte studiene fra forskningskartet opp mot våre inklusjonskriterier. To prosjektmedarbeidere (fordelt på LJ, HB og CHH) gjorde uavhengige vurderinger av fulltekstene opp mot inklusjonskriteriene våre. 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 i utvelgelsesprosessen (12). Dette er et verktøy designet for å støtte systematiske oversikter og annen type forskning som innebærer omfattende gjennomgang og analyse av litteratur.

Vurdering av studienes metodiske begrensninger

Vi vurderte metodiske styrker og begrensninger i de inkluderte studiene. Vi brukte verktøyet Cochrane qualitative Methodological Limitations Tool (CAMELOT) (32) som er spesielt utviklet for å vurdere de metodiske styrkene og begrensningene i kvalitativ primærforskning. Verktøyet er utviklet for bruk kvalitative forskningssynteser og brukes i tråd med GRADE-CERQual (se under).

CAMELOT består av 12 domener:

Fire meta-domener som omhandler studiens formål og forskningsspørsmål, interessenter, forskerne og kontekst. Domenene oppfordrer forskerne til å vurdere kontekstuelle og eksterne faktorer ved studien som kan ha påvirket den.

Åtte metodedomener: Metodedomenene er delt inn i to kategorier, forskningsdesign og forskningsutførelse, med fire domener i hver. De fire domenerne under

¹ OpenAlex (30) er et åpen kildekode-datasett som inneholder over 250 millioner vitenskapelige objekter, inkludert tidsskriftsartikler, stortingsmeldinger og konferanseabstrakter. Det integrerer data fra kilder som Microsoft Academic Graph, CrossRef, PubMed og institusjonelle arkiver. Ved å bruke dyp læring og bibliometrisk analyse forbedrer OpenAlex søkenøyaktigheten ved å knytte objekter sammen basert på kontekstuelle likheter, i stedet for kun å basere seg på nøkkelord eller MeSH-termer. I tillegg benytter OpenAlex web-crawling for å identifisere nye publikasjoner og inkluderer grå litteratur, som institusjonelle rapporter og stortingsmeldinger.

forskningsdesign er: forskningsstrategi; etiske vurderinger; vurdering rundt likeverd (equity), mangfold og inklusjon; og teori. De fire domene under forskningsutførelse er: rekruttering og utvelgelse av deltakere; datainnsamling; analyse og fortolkning; samt presentasjon av funn.

Vi evaluerte studien ved å identifisere potensielle bekymringer knyttet til hvert av domene og eventuelle bekymringer knyttet til overenstemmelse mellom domener. Deretter gjorde vi en totalvurdering av studiens metodiske begrensninger, der hver studie får én av de følgende kategoriene: ingen eller minimale bekymringer, mindre bekymringer, moderate bekymringer eller alvorlige bekymringer.

En prosjektmedarbeider gjorde vurderingene (fordelt på CHH, HBB og LJJ) og en annen medarbeider sjekket vurderingene. Uenighet om vurderingene løste vi ved diskusjon i laget (CHH, HBB og LJJ).

Refleksivitet

Innen kvalitativ forskning forventes det at forskerne reflekterer over egen bakgrunn og posisjon, og hvordan det kan påvirke design, analyse og rapportering av resultater (33;34). Vi har forut for og underveis i prosjektet kontinuerlig reflektert rundt og diskutert hvordan våre forforståelser og tanker rundt langvarig utmattelse kan virke inn på fortolkningen av materialet. Vi har også vurdert og diskutert en del av forutsetningene som omgir kunnskapsutviklingen og hvordan dette kan ha påvirket resultatene, samt vår fortolkning av disse. Med bakgrunn fra henholdsvis psykologi, ernæring og sosialantropologi gikk vi inn i prosjektet med ulike fagbakgrunner og forforståelser.

Underveis i arbeidet med denne rapporten har vi fått mer innsikt i tilstanden, behandlings- og forskningsfeltet. Gjennom arbeidet har vi også blitt mer oppmerksomme på debatten rundt både kronisk utmattelse som fenomen og debatten rundt behandlingstilbudet, både i helsesektoren og i offentlige medier. Vi har forstått at enkelte behandlingstilnærminger er omdiskuterte, noe vi har sett i debattartikler og annen mediedekning. Selv om vi blir påvirket av informasjonen vi leser og hører, har vi strebet etter å gå inn i datamaterialet med åpent sinn og forsøke å tolke funnene uavhengig av informasjon eller meninger som har vært fremmet i media. For å sikre en balansert analyse har vi alle tre bidratt i analysearbeidet, slik at ulike perspektiver og tolkninger skal komme frem. Dette har vært viktig for å unngå at enkeltpersoners meninger eller forforståelser skulle dominere funnene. Vi har også vært bevisste på å ikke utelate eventuelle kontroversielle funn på grunn av mulige framtidige negative reaksjoner. Målet har vært å formidle funn som på en god måte representerer erfaringene til pasientene som deltok i de inkluderte studiene.

Noe som blant annet har gitt viktige perspektiver, er at vi har deltatt på arbeidsgruppemøter med gruppen som jobber med den oppdaterte retningslinjen i regi av Hdir. Der deltok fageksperter fra ulike disipliner samt ulike pasientgrupper. Her var både pasienter som ikke har opplevd å bli bedre og pasienter som har blitt friske eller friskere som følge av behandling representert.

Vi fikk presentere våre funn for denne gruppen og mottok verdifulle tilbakemeldinger, noe vi opplevde som svært nyttig. Deltakelsen i arbeidsgruppen gjorde et sterkt inntrykk på oss og ga oss en dypere forståelse av hvor komplekst dette feltet er. Det pågår fortsatt diskusjoner om hva tilstanden egentlig er, og hva som er hensiktsmessig behandling. Både pasienter og fageksperter bekreftet at de kjente seg igjen i funnene våre, noe som bidro til å styrke vår oppfatning av at funnene vi har identifisert er sentrale. Vi har imidlertid erfart at både pasienter og fageksperter har svært ulike erfaringer med hva som fungerer og ikke, noe som har gitt oss en bedre forståelse av de utfordringene som følger arbeidet med retningslinjer og veiledere.

Uthenting av data

Én prosjektmedarbeider (fordelt på CHH, LJL og HB) hentet ut data fra de inkluderte studiene og en annen (fordelt på CHH, LJL og HB) kontrollerte dataene opp mot de aktuelle publikasjonene. Uenighet løste vi ved diskusjon i laget.

Vi hentet ut følgende typer data:

- bibliografiske data om publikasjonen (forfattere, tittel og utgivelse)
- data om studien (mål med studien, studiedesign/datainnsamling, type analyse)
- data om populasjon (diagnose(r), alder, kjønn, etnisitet, sosial klasse, sykdomslengde/alvorlighetsgrad)
- data om tiltak (slik som hvordan er tiltaket utformet og gjennomført, eventuelt faglig tilnærming)
- hvilke relevante fenomener er utforsket
- data om kontekst (slik som land og system/tjeneste tiltaket er gjennomført i, kulturelle føringer for tiltaket, betingelser for inntak, mm.)
- resultater/funn

Analyser

Vi sammenstilte resultatene fra studiene ved hjelp av tematisk syntese (35) som bygger på tematisk analyse i kvalitative primærstudier (35-37). Tematisk syntese er en testet og validert metode for å sammenstille og analysere data på tvers av kvalitative primærstudier, og er egnet til å informere retningslinjearbeid og praksis (35). Metoden innebar følgende tre trinn:

1. Detaljert koding av tekst: Studiene ble først kodet induktivt med beskrivende koder av én forsker og ble deretter sjekket av en annen forsker. I dette første steget analyserte vi dataene fra de kvalitative primærstudiene ved å kode hvert utsagn eller funn linje for linje. Dette innebar å tildele tekstnære koder til spesifikke tekstutdrag basert på innholdet og betydningen av hvert utsagn, uten at det var bestemt noen forhåndsdefinerte kategorier.

2. Utvikling av deskriptive temaer: Etter at dataene var kodet, organiserte vi i felle-
skap kodene i grupper, basert på likheter og relasjoner. Denne organiseringen førte
til utviklingen av 'beskrivende' temaer, som er bredere kategorier som represente-
rer hovedidéene eller mønstrene som har blitt identifisert i dataene. Disse temaene
ga en beskrivelse av de sentrale funnene på et mer overordnet nivå.
3. Utvikling av 'analytiske' temaer: I det siste steget gikk analysen forbi beskrivelse av
data for å utvikle 'analytiske' temaer. Dette innebar å tolke og forstå de beskrivende
temaene i en bredere kontekst. Analytiske temaer bidrar til en dypere forståelse av
de underliggende mekanismene, teoriene eller implikasjonene som kan forklares ut
fra de kvalitative funnene.

Vi valgte tematisk syntese på bakgrunn av flere forhold. Denne fremgangsmåten skal
blant annet gi en eksplisitt og transparent kobling mellom teksten i de opprinnelige
studiene og konklusjonene i den systematiske oversikten (35;37). Vi hadde et relativt
åpent forskningsspørsmål, og målet var å fremskaffe datanær og bred kunnskap om er-
faringer og opplevelser med behandlingstiltak, og i mindre grad teoriutvikling eller vi-
dereutvikling av eksisterende modeller. Metoden gir en strukturert tilnærming til syn-
tesen av kvalitative data, og gir innsikt som kan være avgjørende for å forstå komplekse
problemstillinger i systematiske gjennomganger.

Vi organiserte funnene i henhold til type behandlingstiltak. Vi har også beskrevet funn
som går på tvers av behandlingstiltakene samlet.

Vi benyttet det digitale verktøyet NVivo (39) i arbeidet med å organisere og analysere
de kvalitative dataene.

Vurdering av tillit til resultatene

Vi vurderte tillit til resultatene ved hjelp av GRADE-CERQual, dvs. en systematisk og
transparent vurdering lik Grading of Recommendations Assessment, Development and
Evaluation (GRADE) tilnærmingen, men tilpasset kvalitativ forskning (30). Dette er en
vurdering av hvor stor tillit vi har til at et funn fra en oversikt gir en troverdig repre-
sentasjon av fenomenet som undersøkes. Dette gjøres for å gi beslutningstakere, fors-
kere og klinikere en bedre forståelse av hvor pålitelig og overførbar kunnskapen er.
Skalaen i GRADE CERQual er firedelt og går fra høy til svært lav tillit. Vurderingen av
tillit til hvert funn i oversikten er basert på følgende fire komponenter: metodiske be-
grensinger (methodological limitations) ved studiene som bidrar til funnet, relevans
(relevance), koherens (coherence), samt dataenes omfang og dybde (adequacy) (tabell
1).

Tabell 1: Forklaring på komponentene i GRADE-CERQual vurderingen

Komponent	Forklaring
Metodiske begrensinger	I hvilken grad er det begrensninger som gjelder utfor- mingen eller gjennomføringen av primærstudiene som støt- ter opp under funnet?

Relevans	I hvilken grad er resultatene fra primærstudiene overførbare til konteksten funnene skal brukes i?
Koherens	I hvilken grad er det en tydelig sammenheng mellom resultatene fra primærstudiene og funnet, og er resultatene dekkende og støtter de opp under funnet?
Dataens omfang og dybde	Er mengden data som støtter opp under funnet tilstrekkelig og hvor gode (rike) er beskrivelsene i dataene?

Hver av de fire komponentene i GRADE CERQual kan ha ulik grad av begrensninger:

- Ingen bekymringer
- Små bekymringer
- Moderate bekymringer
- Store bekymringer

Etter vurderingen av de fire komponentene, gjorde vi en totalvurdering for hvert funn i oversikten: svært lav, lav, moderat eller høy tillit (tabell 2).

Tabell 2: Forklaring på vurderingsnivåene

Nivå	Forklaring
Høy tillit	Det er svært sannsynlig at funnene fra oversikten er en rimelig gjengivelse av fenomenet vi er interesserte i
Moderat tillit	Det er nokså sannsynlig at funnene fra oversikten er en rimelig gjengivelse av fenomenet vi er interesserte i
Lav tillit	Det er mulig at funnene fra oversikten er en rimelig gjengivelse av fenomenet vi er interesserte i
Svært lav tillit	Det er uklart om funnene fra oversikten er en rimelig gjengivelse av fenomenet vi er interesserte i

To medarbeidere vurderte tilliten til resultatene sammen. Uenighet om vurderingene løste vi ved diskusjon eller ved å konferere med en kollega som er metodeekspert.

Vi brukte det digitale verktøyet Interactive Summary of Qualitative Findings ([iSoQ](#)) som støtter arbeidet med GRADE-CERQual-tilnærmingen når vi vurderer tilliten til funnene (40).

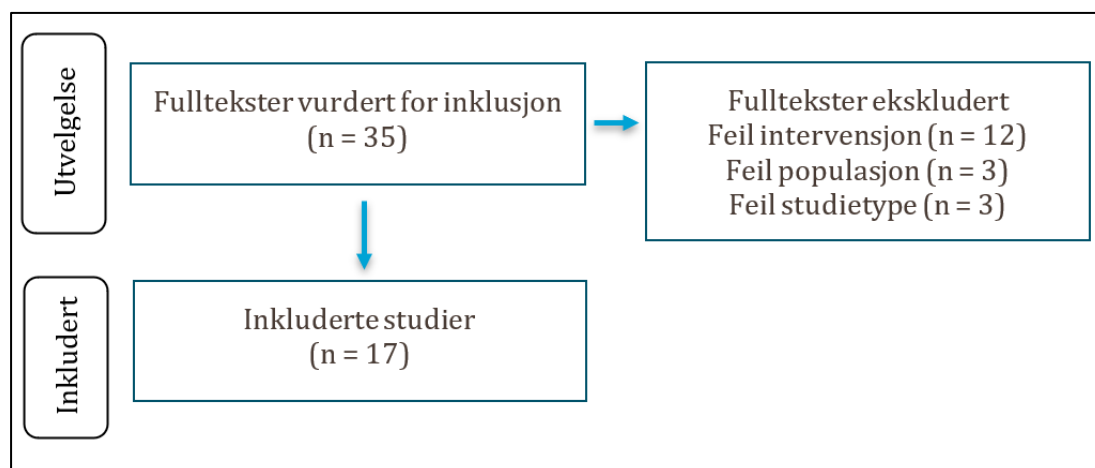
Andre vurderinger

Problemstillingen er begrenset til pasienters erfaringer med behandlingstiltak for langvarig utmattelse. Siden det ikke er en del av oppdraget og følgelig heller ikke problemstillingen, har vi ikke vurdert effekt av tiltaket eller etiske og økonomiske konsekvenser ved tiltaket. I en fremtidig beslutningsprosess vil det være viktig å vurdere slike aspekter og konsekvenser ved tiltaket samlet.

Resultater

Resultater av litteratursøket og utvelgelse av studier

Søk- og utvelgelsesprosessen er beskrevet i detalj i delleveranse I, forskningskartet (31). I forskningskartet ble 35 studier inkludert. Disse ble vurdert opp mot våre inklusjonskriterier, hvorefter 18 ble ekskludert. Årsakene til eksklusjon var at studien ikke omhandlet et spesifikt tiltak (12 studier), feil studiedesign eller publikasjonstype (3 studier), og feil populasjon (3 studier) (figur 1 og vedlegg 2). Totalt inkluderte vi 17 studier i denne oversikten (41-57).

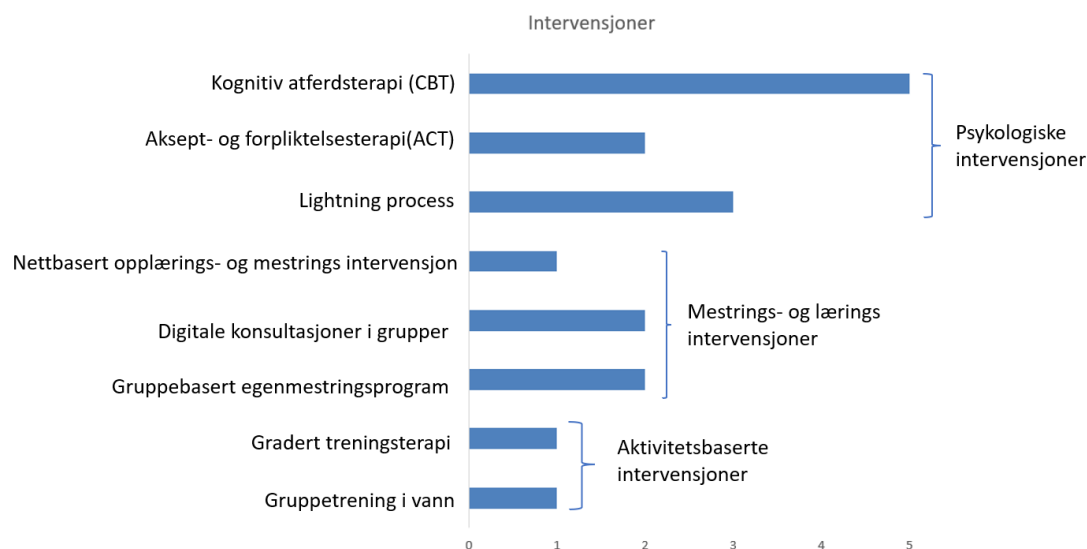


Figur 1: Flyttdiagram over utvelgelse av studier

Beskrivelse av de inkluderte studiene

Vi inkluderte 17 studier publisert mellom 2010 og 2024. Studiene omfattet til sammen 306 deltakere i alderen 12 til 74 år (41-57). Studiene ble gjennomført i Storbritannia (n = 10), Norge (n = 4), USA (n = 1), Finland (n = 1) og Australia (n = 1). Flertallet av deltakere var kvinner (ca. 80 %). Studiene omfattet pasienter med CFS/ME i 14 studier, senfølger etter covid-19 i to studier, og en studie inkluderte pasienter med ulike diagnoser, hvor flertallet oppga å ha langvarig utmattelse. Ingen av studiene omhandlet pasienter med fibromyalgi. Behandlingene som ble undersøkt, inkluderte psykologiske tilnærminger (Kognitiv atferdsterapi (CBT), aksept og forpliktelsesterapi (ACT) og Lightning process), lærings- og mestringsintervensjoner (gruppebasert egenmestringsprogram, digitale konsultasjoner i grupper og en nettbasert opplærings- og mestrings-

intervensjon) og aktivitetsbaserte intervensjoner (gruppetrening i vann og gradert treningsterapi). Vi identifiserte kun én studie om rehabilitering. Dette var et arbeidsrettet tiltak der ACT ble brukt som hovedkomponent og denne er derfor kategorisert under psykologiske tilnærminger (figur 2 og tabell 3). Mer utfyllende informasjon om intervensjonene slik de beskrives i de inkluderte studiene presenteres vedlegg 4. Blant de forhåndsdefinerte intervensjonene vi skulle inkludere, identifiserte vi ingen studier som omhandlet pain reprocessing therapy, amygdala- og insula retraining (AIR), hypnose, meditasjon eller body-mind processing.



Figur 2: Antall studier fordelt på de ulike intervensjonene

PEM er lite omtalt i de inkluderte studiene. Ni av studiene omtaler ikke PEM. Fire av studiene benyttet diagnosekriterier der PEM inngår (NICE-kriteriene) (44;46;47;51). To studier brukte andre diagnosekriterier, men omtaler PEM (54;55). To studier omtalte ikke eksplisitt PEM, men fremhevet alvorlig utmattelse og andre symptomer som kan forverres av fysisk eller mental anstrengelse, noe som samsvarer med definisjonen av PEM (48;57). Ingen av studiene omtaler PEM eksplisitt i resultatene eller skiller mellom deltakere med og uten PEM, utover at noen deltakere rapporterer forverring av symptomer etter behandling – noe som kan være relatert til PEM.

Tabell 3: Beskrivelse av de inkluderte studiene (N= 17)

Studie	Land	Populasjon	Diagnose	Behandling
Barnhill 2024 (41)	USA	25 (84 % kvinner) gj.sn. alder 48 (aldersspenn 22-67)	Senfølger etter covid-19	Nourish to Flourish (N2F). Virtuelle medisinske konsultasjoner i grupper
Bayliss 2016 (42)	Storbritannia	57 pasienter i alderen 27 til 71 år, 79 % kvinner	CFS/ME	Nettbasert opplæringsmodul og ressurshefter for pasienter med informasjonsark, DVD-er og råd fra spesialister.

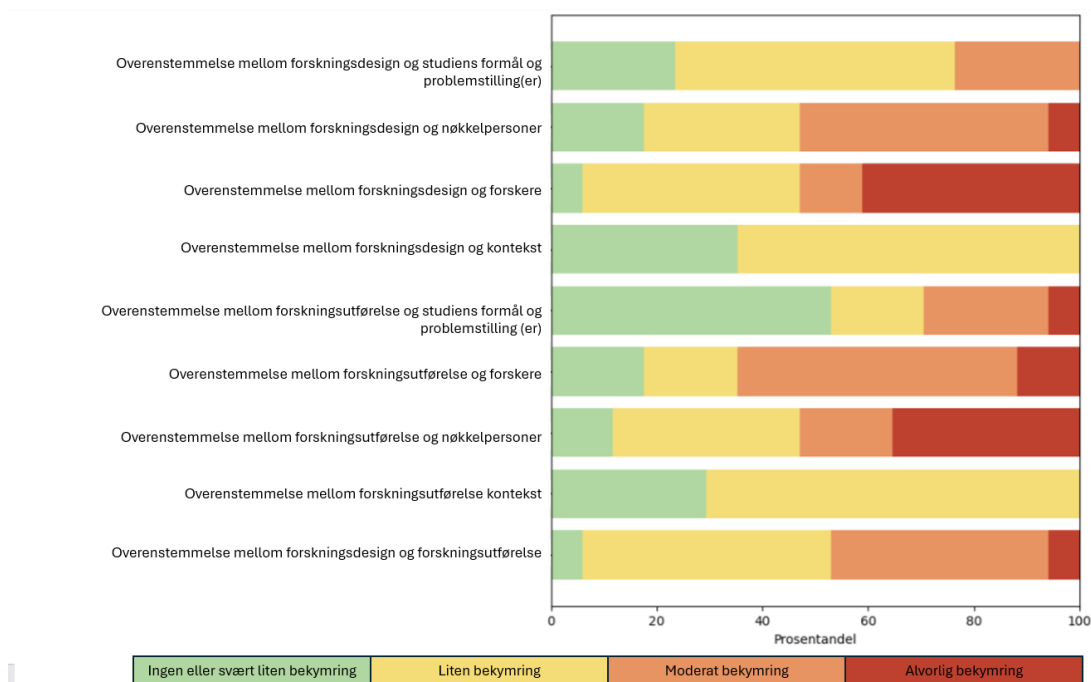
Broadbent 2020 (43)	Australia	11 kvinnelige pasienter i alderen 35-70 år (gj. sn. alder 54.8 +/- 12.4 år)	CFS/ME	Gruppebasert vanntrening
Cheshire 2020 (44)	UK	19 pasienter, gj.sn. alder 43 år, 89 % kvinner	CFS/ME (NICE)	Veiledet gradert trenings selvhjelp (Guided graded Exercise Self-help (GES))
Clark 2022 (45)	UK	13 voksne pasienter i alderen 19-72 år (gj.sn. alder 49), 62 % kvinner	CFS/ME. klinikerne brukte mer enn ett sett med diagnostiske kriterier.	Kognitiv atferdsterapi (CBT)
Clery 2021 (46)	UK	12 ungdommer i alderen 12-17 år, 83 % jenter Samt intervjuer med 11 foreldre og 7 helsepersonell	CFS/ME (NICE)	Aksept- og forpliktelses-terapi (ACT)
Crawley 2013 (47)	Storbritannia	12 barn (og 13 mødre)	CFS/ME (NICE)	Lightning Process og spesialisert medisinsk behandling
Dennison 2010 (48)	UK	16 pasienter i alderen 16-24 år, 63 % kvinner.	CFS (Fukuda)	CBT (n=7) og psyko-educasjon (n=9)
Flannery 2022 (49)	UK	38 pasienter, aldersspenn 25-74 år, 68.42 % kvinner.	Senfølger etter covid-19	Virtual Rehabilitation Program for Self-Management
Hara 2018 (50)	Norge	23 pasienter intervjuet, alder og kjønnsfordeling ikke oppgitt (inkl. kriterie var alder 18-59 år)	Kronisk smerte, kronisk utmatelse og vanlige psykiske lidelser	Et arbeidsrettet rehabiliteringsprogram som benytter ACT som en transdiagnostisk tilnærming, levert i grupper som inkluderer sykemeldte deltakere.
Keurulainen 2023 (51)	Finland	10 pasienter, gj.sn. alder 41 år (aldersspenn 20-59 år), 90 % kvinner og 1 mann)	CFS/ME Alvorlighetsgraden av tilstanden ble klassifisert, i henhold til ICC 2011-kriteriene, som mild (8/10) og moderat til alvorlig (2/10).	Gruppebasert familiefokusert CBT
O'Dowd 2022 (52)	UK (Wales)	9 pasienter i alderen 31-57 år, 89 % kvinner	CFS (Fukuda)	Mindfulness-basert kognitiv terapi

Picariello 2017 (53)	UK	14 pasienter i alderen 35-64 år, 86 % kvinner	CFS (Fukuda)	CBT
Pinxsterhuis 2015a (54)	Norge	6 pasienter i alderen 28-46 år, 80 % kvinner	CFS (Fukuda)	Gruppebasert tverrfaglig undervisningsprogram (Group based multidisciplinary patient education programme) - utvikling
Pinxsterhuis 2015b (55)	Norge	10 pasienter i alderen 32-57 år, 80 % kvinner	CFS (Fukuda)	Gruppebasert tverrfaglig undervisningsprogram (Group based multidisciplinary patient education programme)
Reme 2013 (56)	UK	9 pasienter i alderen 14-26 (89 % kvinner. Samt intervjuer med 3 foreldre	CFS/ME- UK criteria for CFS	Lightning process
Sandaunet 2012 (57)	Norge	22 informanter, kjønn og alder ikke oppgitt	CFS/ME	Lightning process

Metodiske begrensninger i de inkluderte studiene

Vi vurderte studienes metodiske begrensninger. Én av studiene ble vurdert til å ha få eller ingen metodiske begrensninger, syv av studiene hadde mindre metodiske begrensninger, seks moderate begrensninger og tre alvorlige metodiske begrensninger.

De mest kritiske domene var bekymringer om overenstemmelse mellom forskningsdesign, forskere og nøkkelpersoner. Dette var knyttet til manglende refleksivitet, manglende refleksjon rundt mangfold, likeverdige tjenester og etikk samt manglende involvering av nøkkelpersoner i utvikling av studien. Vi hadde også endel også bekymringer når det gjaldt overenstemmelse mellom forskningsutførelse, forskere, nøkkelpersoner og forskningsdesign. Dette var i hovedsak knyttet til metoder for rekruttering, datainn-samling og analyse eller manglende informasjon om hvordan disse var utført (figur 3 og vedlegg 3). Figur 3 viser våre vurderinger av metodiske begrensninger for hvert av domene i CAMELOT på tvers av de inkluderte studiene.



Figur 3: Metodologiske begrensinger på tvers av studiene

Funn

Vi har videre organisert funnene i henhold til behandlingsformene: psykologiske tilnærminger (CBT, ACT og lightning process), lærings- og mestringsintervensjoner (gruppebasert egenmestringsprogram, digitale konsultasjoner i grupper og nettbasert opplærings og mestrings intervensjon) og aktivitetsbaserte intervensjoner (gruppetrening i vann og gradert treningsterapi). Vi presenterer funnene i tekst og deretter i tabell, som også inkluderer grad av tillit til det enkelte funn (dvs. hvorvidt vi mener funnet gir en troverdig representasjon av fenomenet som undersøkes). Til slutt presenterer vi funn som går på tvers av intervensjoner og pasientpopulasjoner samt en oppsummering av fremmere og hemmere for behandlingsdeltakelse og positive behandlingserfaringer basert på de presenterte funnene.

Psykologiske tilnærminger

Kognitiv atferdsterapi (CBT) (CFS/ME)

Fem studier undersøkte erfaringer med kognitiv atferdsterapi (CBT) og mindfulness-basert kognitiv terapi for pasienter med CFS/ME (45;48;51-53). Fire av studiene ble gjennomført i Storbritannia og én i Finland. Studiene inkluderte totalt 62 pasienter i alderen 16–72 år. De inkluderte intervensjonene omfattet individuelle og gruppebaserte tilnærminger, CBT kombinert med psykoedukasjon, og en tilpasset mindfulness-basert CBT for CFS/ME. Fokusområdene inkluderte økt livskvalitet, aktivitetsbalanse, stresshåndtering og bedre mestring av tilstanden. Flere intervensjoner ble tilpasset pasientenes individuelle behov, inkludert familiefokus og psykoedukasjon. Antallet økter varierende fra korte, intensive programmer til lengre, gradvise opplegg over flere måneder.

Noen intervensjoner inkluderte spesialiserte teknikker som mindfulness og atferdsendingsmodeller, mens andre fokuserte på praktiske strategier og støtte fra terapeuter eller medpasienter. Intervensjonene beskrives mer detaljert i vedlegg 4.

Funnene viste at CBT ble opplevd som nyttig for mange pasienter med CFS/ME, selv om de ofte opplevde at symptomene ikke ble vesentlig bedre. Behandlingen bidro til økt aksept, redusert stress, bedre kontroll over egen situasjon og mer håp for fremtiden. Flere beskrev terapien som et første skritt på en gradvis vei mot bedring.

Pasientene verdsatte en helhetlig tilnærming som anerkjente både fysiske og psykiske aspekter ved CFS/ME, og de opplevde det som viktig at tilstanden ble anerkjent som en reell kronisk sykdom. Dette reduserte skyldfølelse og økte mestringsevnen. Mens enkelte følte seg stigmatisert av psykologiske forklaringsmodeller og foretrakk fysiologiske tilnærminger, understreket mange betydningen av en balanse mellom disse perspektivene. Terapeutens empati, forståelse og evne til å validere pasientenes erfaringer ble ansett som avgjørende for en positiv behandlingsopplevelse. Et trygt og ikke-dømmende behandlingsmiljø ble fremhevet som essensielt, da det ga rom for å uttrykke behov uten frykt for kritikk. Validering fra terapeuter og andre med lignende erfaringer styrket følelsen av å bli sett og forstått, noe som igjen fremmet emosjonell støtte og mestring.

Aksept for tilstanden ble beskrevet som en viktig prosess der deltakerne lærte å leve med CFS/ME i stedet for å la tilstanden dominere livet. Mange opplevde at CBT bidro til å redusere selvpålagt press, prioritere egne behov og balansere aktiviteter og hvile. Selv om aksept ofte innebar sorg over tapte evner, førte den også til økt fokus på hva som faktisk var mulig å oppnå. Denne prosessen ga deltakerne større kontroll, mindre skyldfølelse og økt kapasitet til å delta i meningsfulle aktiviteter.

For yngre deltakere var foreldrenes emosjonelle støtte avgjørende i behandlingssituasjoner. Samtidig mente noen at visse temaer burde diskuteres uten foreldre til stede. Mange etterlyste også at behandlingstilbudet skulle inkludere støtte og veiledning for familiene, da tilstanden ofte påvirket dem betydelig og skapte usikkerhet rundt hvordan de best kunne hjelpe.

Å konfrontere tidligere unngåtte problemer, som traumer, relasjonelle utfordringer og angst, ble beskrevet som krevende, men verdifullt. Mange oppdaget at unngåelse og distraksjon tappet energi og hindret bedring, mens det å møte vanskeligheter bidro til økt selvforståelse og mestring.

Holdninger og forventninger til behandlingen påvirket opplevelsen av utbytte. Skepsis til psykologiske tilnærminger, særlig blant de som anså CFS/ME som en fysisk tilstand, kunne hindre engasjement. Mange hadde høye forventninger om betydelig bedring, noe som kunne føre til skuffelse om forbedringen ikke ble som forventet. De som aksepterte at behandlingen fokuserte på mestring og livskvalitet fremfor en kur, rapporterte ofte et mer positivt utbytte.

Deltakere som fikk mindfulness-basert CBT opplevde økt bevissthet om stress, tanker og kroppens signaler, noe som bedret mestring av CFS. Mange opplevde at mindfulness og selvmedfølelse hjalp dem med å bryte negative mønstre, redusere press og tillate seg selv hvile og egenomsorg. Dette styrket kontrollen over tilstanden og reduserte utmattelse. Ved å lytte til kroppens behov oppnådde deltakerne bedre balanse mellom aktivitet og hvile, som igjen ga gradvis forbedring og økt livskvalitet.

Mange deltakere i mindfulness-basert kognitiv atferdsterapi opplevde at mindfulness kunne integreres i hverdagslige aktiviteter. Å være bevisst i øyeblikket, selv under daglige gjøremål som matlaging, bidro til økt tilstedeværelse og aksept av egen tilstand. Pusteteknikker og mindfulness i hverdagen ble også verdsatt som praktiske verktøy for å håndtere CFS. Fokus på pusten bidro til emosjonell regulering og en følelse av stabilitet. Bruk av mindfulness i hverdagen gjorde det lettere å være til stede i øyeblikket og akseptere begrensningene uten å fokusere på det som ikke var mulig. Opplevelsen av mestring, inkludert å verdsette små prestasjoner, ga deltakerne en følelse av kontroll og økt motivasjon i hverdagen. Disse strategiene hjalp deltakerne med å møte utfordringene ved CFS på en mer balansert og positiv måte.

Relasjonen til terapeuten ble ansett som viktig, og ansikt til ansikt-møter ble foretrukket fremfor telefonkonsultasjoner. Slike møter opplevdes som mer personlige og gjorde det lettere å være ærlig. Samtidig rapporterte noen at reise til behandling og selve sesjonene kunne være utmattende og at dette kunne påvirke helsen deres negativt.

Flere opplevde nytte av både medikamentelle og ikke-medikamentelle komplementære behandlinger. For eksempel ble antidepressiva brukt før terapi for å forbedre fokus og humør hos enkelte.

Funnene, samt vår vurdering av tillit til funnene, presenteres i tabell 4 og med flere detaljer i vedlegg 5.

Tabell 4: Funn relatert til pasienterfaringer med kognitiv atferdsterapi, samt vår tillit til funnene

	Funn	GRADE-CER- Qual vurde- ring av tillit	Forklaring	Referanser
1. KOGNITIV ATFERDSTERAPI				
1	Flere satte pris på en helhetlig tilnærming til behandlingen. Bekreftelse på at CFS/ME er en reell kronisk tilstand, ble sett på som sentralt. Mange opplevde imidlertid at behandlingen ikke anerkjente de fysiske aspektene ved tilstanden i stor nok grad. Noen opplevde også at settingen (psykologisk avdeling) var feil og at det var mye stigma knyttet til det å ha en psykisk lidelse.	Høy tillit	Moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger, og liten eller ingen bekymring knyttet til koherens, dataens omfang og dybde og relevans	Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Picariello F et al. 2017
2	CBT hjalp noen å akseptere situasjonen og å se framover. Noen opplevde mindre stress,	Høy tillit	Moderat bekymring for metodiske begrensninger,	Clark C & Holttum S

Funn	GRADE-CER- Qual vurde- ring av tillit	Forklaring	Referanser
mer kontroll og mer håp for fremtiden. Deltakere lærte at det var viktig å senke forventningene til seg selv og sette grenser ovenfor omgivelsene. En del deltakere lærte å være mer åpne ovenfor omgivelsene sine om egen situasjon og behov, og opplevde at dette bidro til at de fikk mer støtte. For noen kunne det imidlertid være utfordrende å sette rådene de fikk ut i praksis.		mindre bekymring for koherens og dataens omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring for relevans.	2022; Dennison L et al. 2010; Keurulainen M et al. 2023; Picariello F et al. 2017; O'Dowd B & Griffith G M 2022
3 Mange opplevde at terapien ble gjennomført i et trygt og ikke dømmende miljø. Anerkjennelse, validering og emosjonell støtte fra andre som forstår tilstanden, både fra behandlere og medpasienter bidro til dette. Dette var avgjørende for at de skulle kunne åpne seg og få utbytte av behandlingen. De satte også pris på å kunne kontakte terapeuten ved behov. Enkelte opplevde imidlertid settingen og behandlingsmiljøet som utrygt.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens, dataens omfang og dybde og relevans	Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Keurulainen M al. 2023; Picariello F et al. 2017
4 Ungdom satte ofte pris på å involvere foreldrene i terapien og opplevde at dette kunne gi både trygghet og emosjonell støtte. Samtidig mente noen at visse temaer burde diskuteres uten foreldre til stede. Voksne pasienter ønsket også ofte å involvere familiemedlemmer slik at disse skulle få bedre innsikt og forståelse for deres situasjon.	Moderat tillit	Liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger, koherens og dataens omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til relevans.	Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Keurulainen M et al. 2023
5 Noen deltakere ble bevisste på at de tidligere hadde undertrykt/unngått å ta tak i problemer (som traumer, relasjonelle problemer og angst) for å skåne seg selv, og at dette hadde bidratt til utmattelsen. Behandlingen kunne bidra til å håndtere slike problemer.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til koherens, liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger og dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring knyttet til relevans.	Clark C & Holttum S 2022; O'Dowd B & Griffith G M 2022
6 Holdninger, forventinger, innsats og forpliktelse til behandlingen så ut til å påvirke erfaringer og utfall. Pasientenes forståelse av tilstanden som en psykologisk vs. fysisk lidelse var viktig. De som opplevde manglende bedring etter behandlingen, hadde ofte en biologisk forståelse av lidelsen sin. En slik forståelse kunne fungere som en barriere mot å engasjere seg i behandlingen. Noen deltakere foreslo at behandlingen burde inneholde flere fysiske eller medisinske elementer, slik som blodprøver og	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger, liten bekymring knyttet til koherens, og ingen eller svært liten bekymring knyttet til dataens omfang og dybde og relevans	Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Keurulainen M et al. 2023; Picariello F et al. 2017

	Funn	GRADE-CER- Qual vurde- ring av tillit	Forklaring	Referanser
	fokus på ernæring. Noen tilskrev manglende bedring til naturlige svingninger i symptomer og stress			
7	Pasienter som mottok mindfulness-basert kognitiv atferdsterapi opplevde at behandlingen hjalp dem til bedre å forstå sammenhengen mellom stress, det å presse seg selv for hardt, og forverring av tilstanden. Flere deltakere rapporterte at de ble mer bevisste på uhjelpsomme atferdsmønstre, selvkritiske tanker og perfektjonistiske tendenser som bidro til energitapet ved CFS. Dette førte til en endring i tankesett der de lærte å lytte til kroppens signaler og tilpasse aktivitetsnivået deretter. Det positive fokuset ved behandlingen, slik som utvikling av mestningsfølelse og egenomsorg ("self-care") ble opplevd som spesielt nyttig.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til dataens omfang og dybde. Liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans, samt	O'Dowd B & Griffith G M 2022
8	Mange deltakere som deltok i mindfulness-basert kognitiv atferdsterapi opplevde at mindfulness kunne innlemmes i hverdagslige aktiviteter. Å være bevisst i øyeblikket, selv under daglige gjøremål som matlaging, bidro til en følelse av å være mer til stede og akseptere tilstanden. Deltakerne opplevde også en økt følelse av mestring når de var i stand til å anerkjenne små prestasjoner i hverdagen. Dette ga dem en følelse av kontroll over sin situasjon. De opplevde også at bruk av pusteteknikker var en effektiv metode for emosjonell regulering og stressmestring.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til dataens omfang og dybde. Liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger, og ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	O'Dowd B & Griffith G M 2022
9	De fleste rapporterte at de hadde en viss nytte av terapiene. Selv om mange ikke opplevde en direkte bedring av CFS/ME-symptomene, erfarte de fleste at behandlingen hadde en positiv effekt på det mentale plan og på deres evne til å håndtere symptomer. Noen merket færre tilbakefall, bedre livskvalitet og velvære. Terapeutens helhetlige tilnærming, der de så hver enkelt pasients unike behov, pasientens holdninger og forventninger til behandlingen, behandlingsinnsats og alvorlighetsgrad av tilstanden var faktorer som ble trukket frem som viktige. Pasientene opplevde at konkrete elementer ved behandlingen som bidro til bedring, var selvmonitorering; planlegging og håndtering av aktiviteter; og aktivitets- og søvnmonitorering. Flere beskrev terapien som et første skritt på en gradvis vei mot bedring.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger og koherens, samt liten bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde eller relevans	Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Keurulainen M et al. 2023; Picariello F et al. 2017

	Funn	GRADE-CER- Qual vurde- ring av tillit	Forklaring	Referanser
10	Noen fremhevet at de fikk mer utbytte av fysiske konsultasjoner enn samtaler med terapeuten på telefon. Samtidig kunne lang reisevei være en barriere for deltakelse	Lav tillit	Alvorlige bekymringer knyttet til metodiske begrensninger og dataens omfang og dybde, liten bekymring knyttet til koherens, og ingen eller svært liten bekymring knyttet til relevans.	Dennison L et al. 2010; Picariello F et al. 2017
11	Flere hadde utbytte av medikamentelle og ikke-medikamentelle komplementerende behandlinger i tillegg til CBT	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til dataens omfang og dybde. Moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger og koherens, , og ingen eller svært liten bekymring knyttet til relevans	Clark C & Holtum S 2022; Dennison L et al. 2010; Picariello F et al. 2017

ACT (acceptance and commitment therapy) (CFS/ME)

To studier, publisert i henholdsvis 2018 og 2021, undersøkte erfaringer med ACT (46;50). Totalt deltok 35 pasienter, med et utvalg på 12 og 23 pasienter per studie. Én av studiene inkluderte ungdommer (alder 12–17) (46), mens en inkluderte voksne pasienter mellom 18 og 59 år (50). Én studie ble gjennomført i Storbritannia og én i Norge. Én studie (46) inkluderte pasienter med CFS/ME, mens den andre studien (50) inkluderte pasienter med kroniske smerter, kronisk utmattelse og vanlige psykiske lidelser, der utmattelse var et sentralt symptom. Denne studien hadde som kriterium at deltakerne var del- eller heltids sykmeldt.

ACT er en form for psykoterapi som fokuserer på å hjelpe personer med å akseptere vanskelige tanker og følelser i stedet for å kjempe mot dem, samtidig som de forplikter seg til handlinger som er i tråd med deres verdier for å skape et meningsfullt liv. Målet er å øke psykologisk fleksibilitet og evnen til å håndtere livets utfordringer på en mer konstruktiv måte (58). Begge studiene benyttet seg av tilpassede versjoner av tiltaket. Den ene studien brukte en form for ACT som var tilpasset de unike utfordringene ved å leve med CFS/ME (46), mens den andre (50) var et arbeidsrettet rehabiliteringsprogram der ACT ble brukt som hovedkomponent, samtidig som den supplerte med blant annet mindfulness, psykoedukasjon og fysisk trening. Det var ganske store forskjeller i varighet på tiltakene, der den ene foregikk på en periode over 12 måneder (46), mens den andre totalt varte i 3,5 uker (50). Intervensjonene er beskrevet i vedlegg 4.

Oppsummert viser funnene at ACT ble opplevd positivt for sitt fokus på aksept og støtte, samt konkrete strategier som kognitiv diffusjon og verdibaserte aktiviteter. Deltakere opplevde at ACT var mer pragmatisk, realistisk og aksepterende enn CBT, som ofte føltes utfordrende og som et forsøk på å presse dem tilbake til et liv som ikke lenger var forenlig med en kronisk lidelse. Fokus på verdier og praktiske handlinger hjalp deltakerne med å navigere tilstanden og gjenopprette en følelse av mening og mestring.

De fleste deltakerne følte seg komfortable i en transdiagnostisk gruppe og opplevde at det var positivt å fokusere på mestring fremfor spesifikke helseproblemer, og fraværet av "sykdomsprat" ble verdsatt. Flere deltakere beskrev gruppen som et trygt miljø der de kunne åpne seg og oppleve fellesskap. Noen synes imidlertid det var vanskelig å dele personlige tanker og følelser i en gruppe med mange ulike diagnoser.

Noen opplevde at det å distansere seg fra negative tanker (kognitiv diffusjon) var en god strategi for å håndtere dem og fokusere på andre ting, da kontinuerlig filtrering av slike tanker forverret utmattelse. Andre syntes det var vanskelig å avvise tanker og var usikre på hvordan de skulle håndtere dem etterpå, noe som skapte forvirring.

Ungdom verdsatte ACTs helhetlige tilnærming som adresserte både psykologiske og fysiske aspekter av tilstanden. Samtidig stilte noen spørsmål ved om ACT var tilstrekkelig rettet mot CFS/ME, da den i utgangspunktet er utviklet for angst og depresjon og ønsket en bedre forklaring på hvordan metoden kunne være nyttig for deres spesifikke tilstand.

Deltakerne hadde ulike meninger om ACT burde gis parallelt med eller etter andre behandlinger. Noen mente at det ble for utfordrende å få flere komplementære behandlinger samtidig. Andre mente psykologisk behandling sammen med aktivitetsstyring og gradert treningsterapi var nyttig.

Funn relatert til pasientenes erfaringer med ACT samt vår vurdering av tillit til funnene presenteres i tabell 5.

Tabell 5: Funn relatert til pasient erfaringer med ACT, samt vår vurdering av tillit til funnene

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
ACT			
1	Flere opplevde at det var positivt at ACT hadde fokus på aksept og støtte fremfor å stadig utfordre deltakernes oppfatning av egen situasjon.	Flere opplevde at det var positivt at ACT hadde fokus på aksept og støtte fremfor å stadig utfordre deltakernes oppfatning av egen situasjon.	Clery P et al. 2021
	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til dødelighetsens omfang og dybde, moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger og	

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
		ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans, samt	
2 Flere opplevde at terapi sammen med personer med andre diagnoser kunne bidra til et bredere perspektiv og gi fokus på mestring heller en spesifikke symptomer. Det var godt å få en bekreftelse på at man ikke var den eneste med et problem. For noen kunne det imidlertid være vanskelig å åpne opp og dele erfaringer i en gruppe med mange ulike diagnoser.	Lav tillit	Moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger, dataenes omfang og dybde, samt relevans, og ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens	Hara K W et al. 2018
3 Flere av deltakerne satte pris på konkrete behandlingsråd og strategier som kunne brukes i hverdagen, slik som «kognitiv diffusjon», fokus på pasientens verdier og å bruke tid på aktiviteter de verdsatte (f.eks. tilbringe tid med familien).	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger, liten bekymring knyttet til koherens, , samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til relevans	Clery P et al. 2021
5 Flere ungdommer med CFS/ME likte at behandlingen fokuserte på psykologiske aspekter, men samtidig ga rom for å akseptere fysiske aspekter. Likevel var det noen som mente fokuset var for sterkt på angst og depresjon og for lite på CFS/ME.	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger og ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans,	Clery P et al. 2021
6 Noen ungdom med CFS/ME foretrakk å få ACT parallelt med annen behandling, mens for andre ble dette for mye.	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger og ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans, samt	Clery P et al. 2021

Lightning process (CFS/ME)

Tre studier fra 2012 og 2013 omhandlet lightning process (47;56). Studiene var fra Norge, Storbritannia og USA og hadde til sammen 43 deltakere. Én studie inkluderte ungdommer (12-18, år), én ungdommer og unge voksne (14-26 år) og én studie oppga ikke alder på deltakerne (57). Alle deltakerne hadde CFS/ME. Deltakerne i den ene studien (47) hadde gjennomgått ulike behandlingsaktiviteter med fokus på gradert aktivitet i forkant av lightning process-kurset.

Lightning process er et ikke-medisinsk tredagers program som kombinerer konsepter fra nevrologvistisk programmering, livs-coaching og osteopati. Programmet beskrives noe forskjellig i de tre inkluderte studiene. I den ene studien inkluderte øktene en teori-del (stressrespons, samspill mellom sinn og kropp, tankemønstre) og praktiske øvelser for å anvende ferdigheter. I programmet i den andre studien lærte deltakerne om "fysisk nødrespons" (PER), som er en naturlig reaksjon, men som kan ha negative effekter på kroppssystemer om den vedvarer. Deltakerne lærte å identifisere, roe ned og bryte denne spiralen ved hjelp av teknikker som inkluderer bevegelse, kroppsholdning og coaching. Øvelsene skulle gjentas til de ble automatiserte. Det siste programmet kombinerte mentalt arbeid med skrittmønstre og kroppsbevegelser, og la vekt på deltakernes forventning om og motivasjon for endring. Kursledere presenterte teorigrunnlaget og veiledet deltakerne underveis.

Alle kursene ble gitt over tre økter på 3-5 timer over tre dager. I det ene kurset fikk barna og familiene to oppfølgende telefonsamtaler med LP-instruktøren, én innen to uker og én 6-8 uker senere. I et av de andre var oppfølgingsamtaler inkludert, men det var opp til deltakerne å benytte seg av dem. Intervensjonene er beskrevet i større detalj i vedlegg 4.

Erfaringene med Lightning Process varierte blant deltakerne. Noen rapporterte dramatisk bedring, som å gå fra å være sengeliggende til å fungere normalt, med beskrivelser av at «ME-følelsen» forsvant og at kroppen responderte annerledes på belastning. Andre erfarte gradvis forbedring, med økt utholdenhet over tid. Noen deltakere opplevde derimot ingen effekt, og enkelte rapporterte forverring, inkludert redusert funksjonsnivå.

Flere deltakere hadde tidligere erfaringer med mislykkede behandlinger og møtte programmet med varierende grad av håp og forventning. Positive tilbakemeldinger fra venner og nettfora motiverte mange til å prøve programmet, mens rapportering av negative erfaringer skapte skepsis hos enkelte.

De som beskrev positive erfaringer rapporterte at kroppen responderte annerledes på belastning, og at «ME-følelsen» forsvant. Noen opplevde markante endringer, som å våkne uthvilt og føle seg fysisk bedre allerede under kurset. Enkelte beskrev tretthetsfølelsen som mer lik normal søvnighet enn utmattelse, og refererte til en opplevelse av at «noe løsnet». Deltakerne erfarte at deres egne valg og innsats i å endre tankemønstre og atferd var sentrale for bedring.

Erfaringene med informasjonen om programmet var blandede. Noen deltakere opplevde teorien som vanskelig å forstå og i konflikt med tidligere råd fra spesialister, noe som skapte forvirring. Likevel ble den teoretiske delen ansett som nødvendig og nyttig for å forstå prosessen og tro på metoden. Praktiske øvelser ble også verdsatt.

Noen kritiserte kurslederens manglende medisinsk kunnskap. Kritikkk ble også rettet mot påstander om 100 % suksessrate, som ble oppfattet som villedende og urealistiske. Deltakere som ikke opplevde bedring, rapporterte sterke negative reaksjoner, som skyld og sinne over å bli holdt ansvarlige for manglende effekt. Noen terapeuter hevdet at feil bruk av metoden var årsaken, noe som økte følelsen av frustrasjon og skyld.

Kurslederens rolle ble beskrevet som avgjørende. Positive erfaringer var knyttet til tilfyllsfulle relasjoner og tilpasset veiledning under og etter kurset, inkludert oppfølging via e-post. Negative erfaringer handlet om manglende individuell tilpasning og opplevelser av press til å ignorere kroppens signaler.

Formatet ble generelt opplevd som akseptabelt, men flere beskrev programmet som intensivt og krevende, med lange dager som kunne være fysisk og mentalt utmattende, særlig for de som slet med konsentrasjonen.

Gruppesettingen, som tillot deltakerne å dele erfaringer og lære av hverandre, ble trukket frem som nyttig. Støtte fra andre med lignende erfaringer bidro til økt engasjement og forpliktelse. Samtidig ble hemmeligholdet rundt metoden kritisert for å skape unødvendig skepsis og isolasjon, da deltakerne ble oppfordret til ikke å diskutere behandlingen med andre. Dette førte til følelser av ensomhet og manglende forståelse fra omgivelsene.

Funn relatert til lightening process samt vår tillit til funnene, presenteres i tabell 6.

Tabell 6: Funn relatert til pasientenes erfaringer med lightening process, samt vår vurdering av tillit til funnene

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
5. LIGHTNING PROCESS			
1 Andres fremstillinger og erfaringer med lightening process kunne påvirke holdninger og forpliktelse til programmet. Flere av de unge gikk inn i det med store forventninger om å bli bedre, mens andre var mer usikre på hva de kunne forvente, fordi de hadde hørt negative ting eller at noen var imot behandlingsformen.	Høy tillit	Liten bekymring knyttet til metoder og dataenes omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	Reme S E et al. 2013; Sandaunet A G& Salamon- sen A2012
2 Noen var også kritiske til at staben la vekt på at programmet skulle ha rask virkning, og opplevde at det ble gitt inntrykk av at det var deres egen feil	Høy tillit	Liten bekymring knyttet til metoder og dataenes	Reme S E et al. 2013; Sandaunet A

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
om programmet ikke virket – enten fordi de ikke prøvde hardt nok, ikke var villige til å legge ned arbeidet som krevdes, eller fordi de gjorde øvelsene feil. De var kritiske til det de opplevde som en unyansert positiv fremstilling av programmet fra kursholderne. På den ene siden opplevde de ansvarliggjøring, men på den andre siden følte de at de fikk skylden for manglende bedring. Dette kunne føre til både skyldfølelse og sinne.		omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	G & Salomonson A 2012
3 Flere påpekte at det var viktig å få god informasjon om programmet. Informasjonen som ble gitt ble oppfattet som for komplisert av noen. Noen opplevde at rådene de fikk var i strid med råd de hadde fått tidligere, noe som kunne oppleves utfordrende. Flere syntes det var viktig å forstå prosessen bak og begrunnelsene for metoden. Å vite hvordan ting fungerte gjorde det lettere å tro på. En av deltakerne opplevde for eksempel at den psykologiske delen ikke ble forklart godt nok.	Høy tillit	Liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger og dataenes omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	Reme S E et al. 2013; Sandaunet A G & Salomonson A 2012; Crawley E et al. 2013
4 Flere syntes at koblingene mellom atferd, tanker, følelser og kropp som ble gjort i programmet, var viktige. Mange opplevde at de ble mer bevisste på hvordan tilstanden påvirket mange aspekter av livet, og fikk verktøy for å håndtere negative tanker og til å begynne å endre atferd.	Høy tillit	Liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger, koherens og dataenes omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til relevans	Reme S E et al. 2013; Sandaunet A G & Salomonson A 2012
5 Programmet virket forskjellig på ulike pasienter. Noen opplevde nesten umiddelbar bedring, andre erfarte gradvis bedring som fortsatte etter kurset, mens noen ikke fikk hjelp av kurset. Enkelte opplevde forverring av symptomer etter kurset. De som ikke opplevde endring, var ikke nødvendigvis negative til teorigrunnlaget eller prinsippene.	Høy tillit	Liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger og dataenes omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans.	Reme S E et al. 2013; Sandaunet A G & Salomonson A 2012;
6 Tillit og god relasjon til kursholderne var viktig, og mange beskrev dem som positive og oppmuntrende. Noen hadde imidlertid negative erfaringer og tvilte på kursholderens kunnskapsnivå og opplevde å ikke ha god relasjon til dem. Ulike kursholdere ble oppfattet forskjellig og noen av de ble beskrevet som for evangelistiske,	Høy tillit	Liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger og dataenes omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	Reme S E et al. 2013; Sandaunet A G & Salomonson A 2012

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
kontrollerende, og for lite fokusert på den enkeltes behov. Enkelte opplevde også oppfølgingen i forbindelse med kurset som for kort eller utilstrekkelig.			
7 Selv om formatet var akseptabelt og til hjelp for mange, var det flere som opplevde programmet krevende og intens, med lange sesjoner og dager.	Moderat tillit	Liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger, moderat bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	Reme S E et al. 2013
8 Mange opplevde fellesskapet og støtten fra andre pasienter i samme situasjon som viktig. De kunne lære av hverandre.	Lav tillit	Liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans, samt alvorlig bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde	Reme S E et al. 2013
9 Flere reagerte negativt på det de opplevde som hemmelighold rundt metoden, og var kritiske til at de ble oppfordret til ikke å snakke om erfaringene med behandlingen med andre. Dette førte også til fordommer og manglende forståelse fra omgivelsene.	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger og ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans.	Reme S E et al. 2013

Lærings- og mestringsintervensjoner

Nettbasert opplærings og mestrings intervensjon (CFS/ME)

En studie fra Storbritannia, av Bayliss et al. i 2016 (42), omhandlet en lærings- og mestringsintervensjon. Studien inkluderte totalt 57 pasienter og leger fra 10 legekontorer. Elleve pasienter (9 kvinner og 2 menn i alderen 27–74 år) deltok i kvalitative intervjuer.

Intervensjonen besto av en nettbasert opplæringsmodul for fastleger og en ressurspakke for pasienter. Ressurspakken besto av informasjonsark om hvordan man kan håndtere symptomene til CFS/ME. Disse var laget for at pasienten kunne samarbeide med fastlegen sin for å prioritere og håndtere symptomene. I tillegg fikk pasienten en

DVD med råd fra CFS/ME-spesialister og pasienter som delte deres erfaringer. Kursets varighet er ikke godt beskrevet i studien, men det står at seks måneder etter at deltakerne ga sitt samtykke til å delta i studien, ble de invitert til å delta i et semistrukturert intervju.

Det var deltakere som mente at kursmaterialet burde være tilgjengelig på internett, ettersom det da ville være tilgjengelig for alle. De mente at det var viktig at det var evidensbasert og trygg informasjon, ikke bare «folks historier.» Slik pålitelig informasjon kunne også tas med til legen for å få anerkjennelse for tilstanden. Samtidig fryktet noen at tilgjengeliggjøring av ressursene på internett ville bidra til at legene ikke ville involvere seg og ta ansvar.

Pasientene opplevde at opplæringsmaterialet ga dem bedre kunnskap om CFS/ME og økt forståelse for egen situasjon, og at dette spesielt kunne være nyttig for pasienter som nylig hadde fått diagnosen. Informasjonsmaterialet ble også opplevd som nyttig for å styrke kunnskap og forståelse for CFS/ME hos familie, venner og kolleger. Pasientene uttrykte at det ble enklere å snakke om og formidle hvordan de hadde det, og at det førte til større forståelse for tilstanden også hos andre.

Det var viktig for pasientene å bli trodd og anerkjent av legen, og at denne involverte seg over tid. Flere pasienter opplevde manglende involvering og at det var varierende kunnskapsnivå blant allmennlegene. Pasienter mente at informasjonsmaterialet kunne bidra til å bedre dette.

De deltakerne som syntes at det var vanskelig å lese opplevde at DVD-formatet gjorde materialet mer tilgjengelig. Det at det var filmer med andre pasienter på DVD'en hjalp pasientene å forstå at det var andre som delte lignende sykdomserfaringer.

Funn relatert til lærings og mestringsintervensjonen, samt vår vurdering av tillit til funnene presenteres i tabell 7.

Tabell 7: Funn relatert til nettbasert opplærings og mestrings intervensjon, samt vår vurdering av tillit til funnene

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
NETTBASERT OPPLÆRINGS- OG MESTRINGSINTERVENSJON			
1	Pasienter mente ressursene burde finnes på internett, slik at de ble tilgjengelig for alle. Pasientene ville da få mulighet til å bruke dette som en pålitelig kilde til informasjon som de kunne ta med til fastlegen for å få anerkjennelse for tilstanden. Samtidig fryktet noen at tilgjengeliggjøring av ressur-	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger og dataenes omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans
			Bayliss K et al. 2016

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
sene på internett ville bidra til at legene ikke ville involvere seg og ta ansvar.			
2 Opplæringsressursene ga pasientene bedre kunnskap og forståelse av CFS/ME, spesielt for de som nylig hadde fått diagnosen. Ved å dele ressursene med venner og familie, opplevde pasientene også at omgivelsene fikk bedre innsikt og forståelse for situasjonen.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger, liten bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	Bayliss K et al. 2016
3 Det var viktig for pasienter å bli trodd og at fastlegen var aktivt involvert i oppfølgingen. Noen av pasientene opplevde at fastlegen, som følge av intervensjonen, ble mer anerkjennende og forståelsesfull. Andre opplevde at legen kunne være dårlig på å bruke informasjonsmateriellet om CFS/ME og oppfølging.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger, liten bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	Bayliss K et al. 2016
4 DVD-formatet ble opplevd som fordelaktig for de som syntes det var vanskelig å finne og lese informasjon. Dessuten ble det opplevd som viktig å kunne se filmer der andre delte lignende sykdomserfaringer.	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde. moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger, liten bekymring knyttet til relevans og ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens.	Bayliss K et al. 2016

Digitale konsultasjoner i grupper (Senfølger etter covid-19)

To studier (41;49), publisert i henholdsvis 2022 og 2024, én fra USA og én fra Storbritannia, undersøkte digitale konsultasjoner på nett. Begge programmene fokuserte på symptomestring hos pasienter med senfølger etter covid-19, og inkluderte til sammen 63 deltakere i alderen 22-74 år.

Nourish to Flourish (N2F) intervensjonen beskrevet av Barnhill (2024) i USA (41) var en pasientsentrert omsorgsmodell for pasienter med senfølger etter covid-19, basert på et evidensbasert program for kroniske smerter tilpasset mindfulness-basert stressreduksjon. Pasientene møttes i grupper via en digital plattform for åtte ukentlige økter på to timer, ledet av en medisinsk fagperson og en likeperson med erfaring fra senføl-

ger etter covid-19. Øktene inkluderte helseopplæring, mindfulness-prinsipper, egenomsorgsteknikker som akupressur og massasje, og antiinflammatorisk ernæring (vedlegg 4).

Flannery-studien (49) fra Storbritannia undersøkte Virtual Rehabilitation Program (VRP), et nettbasert opplegg for egenmestring med ukentlige én-times økter over 10 uker via Microsoft Teams. Øktene kombinerte 20 minutters forhåndsinnspilte videoer med interaktive gruppediskusjoner ledet av et tverrfaglig team. Diskusjonene, med grupper på 20–40 deltakere, fokuserte på nøkkelsymptomer ved senfølger etter covid-19 for å fremme mestring (vedlegg 4).

Flere av pasientene opplevde nytte av verktøy og ulike komponenter av behandlingen. Symptomdagbok kunne for eksempel være nyttig for å bygge aktivitet og forståelse for hva de kunne gjøre. Det å lære selvregulering, inkludert pacing, ble opplevd som nyttig for å regulere aktivitet og energinivåer. Det ble lettere å planlegge både aktiviteter og kosthold, og de kunne skjerme seg selv ved å redusere arbeidsbelastning eller få satt av tid til meditasjon. For flere var det å lære om kosthold og avslapning, eller yoga og meditasjon opplevd som nyttig, og var med på å bidra til en større bevissthet rundt egen kropp og selvregulering, men også det å sette pris på her og nå.

De fleste uttrykte at gruppeformat var nyttig, og at det var til hjelp å høre andre uttrykke det de selv de følte. Formatet gjorde at de ikke lenger følte seg så alene, og det ga en følelse av fellesskap. Det ga også et nytt perspektiv på og bedre forståelse av egen sykdomserfaring, samt en forståelse av at sykdommen kunne ramme forskjellig. Noen uttrykte imidlertid at de hadde foretrukket fysiske møter og at dette kunne gjort det enklere å skape et støttende fellesskap. For enkelte ble gruppene for store og de hadde ikke opplevelsen av fellesskap.

Flere av pasientene likte formatet på undervisningen, og satte pris på tilpasset informasjon som ikke var for teknisk og at det var tid til å repetere på egenhånd. For enkelte andre ble informasjonen for grunnleggende og repetert for mange ganger. Noen av deltakerne ønsket mer og dypere informasjon sykdommen, samt om forskning og nyere behandlingsforsøk.

Mange av deltakerne opplevde nytte av komplementære tilnærminger som akupunktur, massasje, kiropraktikk, Qi Gong eller kosttilskudd, eller andre rehabiliteringstilbud. Dette kunne også handle om individuell tilpasning.

Noen av deltakerne foreslo at partnere burde inviteres ettersom de også trengte å lære mer om senfølgene av covid-19, slik som hjernetåke.

Mange av pasientene opplevde økt forståelse for egen kropp og hvordan aktivitet og kosthold kunne påvirke energinivå og hvordan de kunne regulere og organisere egen hverdag. Dette handlet både om å lære og skjerme seg selv, erfaringer med hvor mye aktivitet de tålte og hvordan kosthold virket inn på dette.

Funn relatert til pasientenes erfaringer med digitale konsultasjoner i grupper, samt vår vurdering av tillit til funnene, presenteres i tabell 8.

Tabell 8: Funn relatert til digitale konsultasjoner i grupper, samt vår vurdering av tillit til funnene

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
DIGITALE KONSULTASJONER I GRUPPER			
Pasientene hadde nytte av ulike verktøy og komponenter i behandlingen. For eksempel opplevde noen at en symptomdagbok var nyttig for å forstå egen tilstand og planlegge aktiviteter, mens andre satte pris på pusteøvelser, mindfulness og yoga. Imidlertid opplevde noen at andre forpliktelser gjorde det vanskelig å nyttiggjøre seg av disse.	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til relevans, liten bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens.	Flannery T et al. 2022; Barnhill J et al. 2024
De fleste pasientene opplevde også at de fikk støtte og anerkjennelse fra de andre deltakerne i gruppa. Gjennom gruppa lærte de å forstå tilstanden bedre og fant mening i sine egne erfaringer. Noen syntes imidlertid at det var vanskelig å åpne seg i gruppesammenheng og opplevde ikke gruppa som støttende. For store grupper i et digitalt format kunne være en barriere. Noen foreslo å ha noen av møtene med fysisk tilstedeværelse for å bli bedre kjent og skape et fellesskap.	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til koherens og relevans, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde	Flannery T et al. 2022; Barnhill J et al. 2024
Mange pasienter satte pris på tilpasset informasjon uten komplisert teknisk fagspråk. Noen mente det ble litt for mye repetisjon og flere ønsket å lære enda mer om tilstanden, savnet å gå mer i dybden, og ønsket tilgang til forskning på området	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde og relevans, samt liten bekymring knyttet til koherens.	Flannery T et al. 2022; Barnhill J et al. 2024
Noen fant det nyttig å bruke komplementære behandlinger som akupunktur, kiropraktikk og kosttilskudd for å håndtere symptomene på senfølger etter covid-19	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til relevans, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens.	Barnhill J et al. 2024

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
Noen pasienter ønsket at partner skulle få være med i gruppeøktene for å få bedre innsikt og forståelse for tilstanden.	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til metodiske begrensninger og dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til relevans samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens, samt	Flannery T et al. 2022
Mange opplevde at behandlingene bidro til en bedre forståelse og økt bevissthet rundt hvordan kroppen reagerer på aktivitet og kosthold.	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til metodiske begrensninger, moderat bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til relevans og ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens.	Flannery T et al. 2022

Gruppebasert tverrfaglig undervisningsprogram (CFS)

To studier, begge publisert i 2015, omhandlet et gruppebasert tverrfaglig undervisningsprogram (54;55). Begge studiene var utført i Norge. Seks pasienter deltok i den ene studien og 10 pasienter i den andre (55). Pasientene i begge studier hadde en CFS-diagnose og var mellom henholdsvis 32-57 år (55) og 28-46 år (54). Den ene studien (55) var en pilotstudie med mål om å utvikle undervisningsprogrammet for personer med CFS. Formålet var å bruke deltakernes erfaringer med den første versjonen av programmet for å forbedre det, med sikte på å fremme mestring av tilstanden i en primærhelsetjeneste. Den andre studien (55) hadde som mål å undersøke deltakernes erfaringer med programmet og deres syn på nytten av programmet.

Programmet hadde som mål å fremme mestring gjennom informasjon og strategier knyttet til tilstanden, med temaer som pacing, fysisk aktivitet, ernæring og økonomi. Det ble ledet av spesialister innen ulike fagfelt, og en tidligere CFS-pasient fungerte som erfaringskonsulent. Programmet besto av åtte møter over ni uker, med fokus på informasjon, gruppediskusjoner og avspenningsøvelser for å støtte deltakernes mestringsprosess (vedlegg 4).

Flere deltakere uttrykte at de fikk økt bevissthet og forståelse for egne symptomer gjennom programmet, blant annet ved at de lærte at endringer i kosthold, det å unngå overanstrengelse, og å spare energi gjorde dem bedre i stand til å håndtere tilstanden samt at tilstanden kunne forverre seg selv om de brukte riktige strategier. Flere opplevde at de ble bedre i stand til å finne og vurdere informasjon om tilstanden.

Deltakerne rapporterte at de hadde fått ny innsikt i og forståelse for egen tilstand, og at de hadde fått bedre håndteringsstrategier, slik som selvregulering, energikonservering, kostholdsendring og søvnrutiner. Det ble uttrykt at de tok bedre hånd om seg selv, og at de hadde blitt flinkere til å planlegge hverdagen. Selv om de ikke nødvendigvis fikk bedre helse, så opplevde flere å få bedre kontroll på og håndtering av tilstanden.

Flere deltakere opplevde også økt aksept for egen situasjon, og at nå som de forsto at de var syke, så kunne de gjøre det beste ut av det. Denne aksepten rommet også det å akseptere andre misforståelser og negative holdninger til tilstanden. Noen av deltakere kunne imidlertid kjempe med seg selv, og tenke at de bare var late og måtte skjerpe seg. Enkelte av deltakerne følte at det å akseptere at de var syke, var det samme som å gi opp håpet om å bli bedre.

Flere deltakere opplevde at fokus på kosthold, avslapningsøvelser, håndtering av vanskelige følelser, målsetting og handlingsplaner var nyttige elementer i programmet. Samtidig var det noen som opplevde at CFS i seg selv eller egne begrensninger, som mangel på appetitt eller manglende energi, gjorde at enkelte av elementene var vanskelige å gjennomføre.

Alle deltakerne syntes det var nyttig å møte andre med lignende erfaringer som dem selv, slik at de kunne utveksle kunnskap og erfaringer, samt møte forståelse og aksept. Flere deltakere mente at den felles forståelsen gjorde det trygt å diskutere utfordringer de ikke hadde kunnet snakke om tidligere. Flere uttrykte også at de ikke følte seg like alene lengre, og at de hadde etablert kontakt med andre deltakere de holdt kontakt med også etter at programmet var ferdig.

Funn relatert til pasientenes erfaringer med det gruppebaserte tverrfaglig undervisningsprogrammet, samt vår vurdering av tillit til funnene, presenteres i tabell 9.

Tabell 9: Funn relatert til gruppebasert tverrfaglig undervisningsprogram, samt vår vurdering av tillit til funnene

	Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
GRUPPEBASERT TVERRFAGLIG UNDERVISNINGSPROGRAM				
1	Pasientene opplevde at de fikk økt forståelse og kunnskap om diagnosen, mulige årsaker og bedre bevissthet rundt symptomene gjennom programmet. Blant annet lærte de strategier for å håndtere lidelsen og fikk kunnskap om at forverring kan skje selv om man bruker riktig mestringsstrategi.	Høy tillit	Liten bekymring knyttet til metodebegrensninger, dataenes omfang og dybde, samt relevans, og ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens	Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis I et al. 2015
2	Deltakerne opplevde å bli bedre i å mestre lidelsen, spesielt gjennom å øve på mestringsstrategier som pacing og energikonservering. Bedre innsikt og	Høy tillit	Liten bekymring knyttet til metodebegrensninger og dataenes	Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis I et al. 2015

	Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
	bevissthet rundt hva som førte til utmattelse, gjorde det mulig å forebygge fremtidig utmattelse. Deltakerne opplevde bedre håndtering og kontroll av lidelsen, men ikke nødvendigvis bedre helse.		omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	
3	Flere rapporterte om økt aksept for egen situasjon etter behandlingen. Dette handlet også om aksept for andre menneskers manglende forståelse for CFS. Noen kunne oppleve at å akseptere situasjonen var det samme som å gi opp håpet om å bli bedre.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger og relevans, , samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens	Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis I et al. 2015
4	Flere deltakere opplevde elementer i behandlingsprogrammet som nyttige. Eksempler var fokus på kosthold, avslapningsøvelser, håndtering av vanskelige følelser, målsetting og handlingsplaner. Samtidig var det noen som opplevde at CFS i seg selv, gjorde at enkelte av elementene var vanskelige å gjennomføre.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger, , samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis I et al. 2015
5	Deltakerne opplevde det som nyttig å møte andre pasienter med samme problemer som dem selv, slik at de kunne dele kunnskap og erfaringer, samt få forståelse og aksept. Noen holdt også kontakt med andre deltakere etter programmet var avsluttet.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger, , samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis I et al. 2015

Aktivitetsbaserte intervensjoner

Gruppetrening i vann (CFS/ME)

Én studie fra Australia publisert i 2020 så på erfaringer med gruppebasert trening i vann (43). Studien omhandlet 11 kvinnelige pasienter (gj.sn. alder 54.8 ± 12.4 år) med CFS/ME. Tiltaket brukte en modell basert på selvstyrt aktivitet (self-pacing) eller tilpasset regulert terapi (adapted pacing therapy). Intervensjonen besto av økter på 12-15 minutter avhengig av deltakernes fysiske evner og symptomer. Treningsprogrammet varte i fem uker, med to selvstyrte (self-paced) økter i vann per uke.

Oppsummert opplevde deltakerne vanntreningen som morsom og fordelaktig, med både fysiske og psykologiske fordeler. Deltakerne erfarte at noen uker etter oppstart av programmet avtok symptomenes alvorlighetsgrad. Pasientene verdsatte at trening i vann ikke gjorde symptomene verre. Noen opplevde en bedring i smertenivå og utmattelse, bedring i fysisk form og bruk av muskler og bedre regulering av kroppstemperatur. I tillegg var det noen som rapporterte lavere grad av utmattelse enn ved andre treningsformer, som yoga, sykling og løping.

Likevel var det noen som rapporterte barrierer for å delta i behandlingen. Noen mislikte at det tok mye tid å kle av seg og skifte for å gå i vannet, i tillegg til at det krevde en del energi å ta av seg vått badetøy. Lang og/eller tungvint reisevei ble også fremhevet som barrierer for å delta, spesielt ettersom det å kjøre selv, eller ta kollektiv transport, kunne være krevende. Engstelighet over å måtte gå i vannet og frykt for symptomforverring kunne også gjøre det vanskelig delta. På den annen side opplevde mange at engsteligheten gikk over når symptomene deres ikke ble verre.

Gruppetreningen ga sosiale fordeler, støtte og forståelse, som bidro til motivasjon og mestring. Pasientene satt pris på å møte andre som hadde lignende historier om CFS/ME og at man da ikke trengte å forklare seg overfor andre. En forståelsesfull veileder med kunnskap om tilstanden kunne dessuten bidra til å gjøre treningen trygg og positiv. Funn relatert til pasientenes erfaringer med gruppetrening i vann, samt vår vurdering av tillit til funnene, presenteres i tabell 10.

Tabell 10: Funn relatert til gruppetrening i vann, samt vår vurdering av tillit til funnene

	Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
GRUPPETRENING I VANN				
1	Alle deltakerne opplevde vanntreningen som morsom. Flere erfarte både fysiske og psykologiske fordeler, som økt mestringsfølelse og symptomlindring, og de opplevde mindre utmattelse etter vanntreningen sammenlignet med andre treningsformer de hadde prøvd. Frykt for forverring av symptomer var en barriere for deltakelse, men de fleste ble beroliget da dette ikke skjedde.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til meto- diske begrensninger og dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til relevans, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens	Broadbent S et al. 2020
2	Mange opplevde at gruppetreningen hadde sosiale fordeler og at de fikk støtte og forståelse fra andre deltakere i samme situasjon. Dette bidro til deltakelse i treningen og opplevelse av mestring	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til meto- diske begrensninger og dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til relevans, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens	Broadbent S et al. 2020

	Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanser
3	Det at de hadde en veileder som forsto tilstanden deres bidro til at flere opplevde treningen som trygg og morsom.	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger, , liten bekymring knyttet til relevans, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens	Broadbent S et al. 2020
4	Lang eller tungvint reisevei og det å måtte skifte inn og ut av badetøy opplevdes som energikrevende	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, moderat bekymring knyttet til metodiske begrensninger, , liten bekymring knyttet til relevans, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens	Broadbent S et al. 2020

Veiledet gradert trenings-selvhjelp (CFS/ME)

Én studie fra Storbritannia som ble publisert i 2020 (44) omhandlet veiledet gradert trenings-selvhjelp (Guided Graded Exercise Self-help (GES)). GES er basert på prinsippene for gradert treningsterapi (GET), men er ikke terapi; det er en veiledning for egenmestring. Programmet besto av et seks-trinns selvhjelpsprogram beskrevet i en bok som deltakerne fulgte selvstendig over 12 uker (vedlegg 4).

Studien inkluderte intervjuer med 19 deltakere, hvorav ni rapporterte at de følte seg "mye bedre" og ti rapporterte at de følte seg "litt verre". Flertallet var kvinner (n = 17). Gjennomsnittsalder for gruppen som følte seg "litt verre" var 43 år og gjennomsnittsalder for gruppen som følte seg "mye bedre" var 39 år. Median tid siden symptomdebut for gruppen som følte seg "litt verre" var 13 år. For gruppen som følte seg "mye bedre" var median tid 4 år.

Oppsummert viser funnene at de fleste ikke opplevde umiddelbar bedring av behandlingen og når bedringen først skjedde foregikk det gradvis og sakte. I begynnelsen av programmet var bedringen ofte fraværende, noe forfatterne av studien kalte den ubestemmelige fasen («the indeterminate phase»). De som etter hvert opplevde bedring ble mer motivert til å fortsette, mens de som ikke opplevde bedring kunne bli demotivert. Blant pasientene som opplevde forverring av symptomene sine var det en risiko

for at de ikke følte seg i stand til å gjennomføre GES-aktivitetene sine. Spesielt blant deltakerne som hadde hatt CFS/ME over en lengre periode ble forverringene sett på som spesielt utmattende.

Personlige egenskaper, slik som tidligere erfaring eller en positiv eller negativ innstilling til GES, påvirket pasientenes motivasjon. Enkelte opplevde behandlingen som mer egnet for personer med høyere funksjonsnivå, mens noen følte seg for syke eller for travle til å delta. En nøkkelfaktor blant flere deltakere var troen på at behandlingen kunne hjelpe dem med tilstanden. Flere hadde lite erfaring med å bli tilbudt behandling for CFS/ME og så på dette som en av få andre muligheter til å bli bedre, noe som gjorde dem desto mer motivert til å prøve GES. En annen faktor som så ut til å virke positivt på motivasjonen var pasienters syn på trening som helsefremmende. Dersom de hadde denne overbevisning fra før var det lettere å bli overbevist om at gradvis økning av aktivitetsnivået kunne føre til bedring over tid. Realistiske forventninger og forståelse av behandlingsmetoden bidro også til engasjement og motivasjon. Ved å velge treningsaktiviteter som var tilpasset sin egen livsstil (f.eks. gå turer eller hagearbeid) klarte de å holde behandlingen interessant og dermed opprettholdt motivasjonen til å fortsette.

Noen pasienter mente at fokuset til GES var for smalt og at det var behov for en bredere tilnærming, f.eks. at man tok i bruk CBT eller tok hensyn til mental aktivitet. Samtidig var det flere av de som opplevde bedring som kombinerte behandlingen med andre tiltak, slik som CBT, selvhjelp eller støtte andre personer med lignende erfaring. Andre var mer kritiske til tilnærminger som tok utgangspunkt i det psykiske. Noen deltakere reagerte på at behandlingen fant sted i en psykiatrisk setting og at det dermed kunne tolkes som at tilstanden deres var psykisk heller enn fysisk.

Støtte utenfra så også ut til å være positivt for pasientenes motivasjon og innsats i behandlingen. Flere hadde en positiv erfaring med terapeuten sin, som de beskrev som støttende og forståelsesfull. I tillegg kunne partnere, familie og venner bidra til å opprettholde motivasjonen gjennom å tilby oppmuntring og praktisk støtte.

Funnene viste også at tilpasning av treningsaktiviteter til pasientens livsstil økte motivasjonen for behandlingen.

Funn relatert til pasientenes erfaringer med veiledet Gradert trenings selvhjelp, samt vår vurdering av tillit til funnene, presenteres i tabell 11.

Tabell 11: Funn relatert til veiledet gradert trenings selvhjelp, samt vår vurdering av tillit til funnene

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanse
Veiledet gradert trenings selvhjelp			
1 De fleste opplevde ikke umiddelbar bedring som følge av behandlingen. For de som opplevde bedring, skjedde det	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, liten bekymring	Cheshire A et al. 2020

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanse
gradvis og sakte. Opplevd bedring fungerte som motivasjon til å fortsette behandlingen, mens ingen bedring eller tilbakegang opplevdes demotiverende. Blant de som opplevde å bli bedre var det flere som brukte andre behandlinger i tillegg.		knyttet til metodiske begrensninger, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	
2 Å forstå teorien bak behandlingen hjalp deltakerne å forstå og engasjere seg. Noen etterlyste mer tilpasset informasjon som ga realistiske forventinger til behandlingen.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger og koherens, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til relevans	Cheshire A et al. 2020
3 Det at behandlingen fant sted på en psykiatrisk avdeling, medførte at noen oppfattet at tilstanden ble kategorisert som psykisk. Dette skapte sinne og frustrasjon, og gjorde at de ble negativt innstilt til behandlingen.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger, , samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	Cheshire A et al. 2020
4 Å ha en forståelsesfull og entusiastisk behandler kunne bidra til økt motivasjon og innsats. Støtte fra familie og venner var også viktig.	Moderat tillit	moderat bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger, , samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans.	Cheshire A et al. 2020
5 Personlige egenskaper og tro på behandlingen spilte inn på motivasjon og utfall. Noen hadde erfaringer som tilsa at den kunne ha negative effekter eller var mer passende for folk med et høyere funksjonsnivå.	Moderat tillit	Liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger og dataenes omfang og dybde, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	Cheshire A et al. 2020
6 Noen følte seg for syke til å starte med behandlingen. Noen var også for travle og opplevde at det var vanskelig å ta seg tid til å fokusere på seg selv og egen helse.	Moderat tillit	Moderat bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til meto-	Cheshire A et al. 2020

Funn	GRADE-CERQual vurdering av tillit	Forklaring	Referanse
		diske begrensninger, samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	
7 Noen opplevde at muligheten til å velge treningsaktiviteter tilpasset egen livsstil, økte motivasjonen og muligheten til å følge behandlingen.	Lav tillit	Alvorlig bekymring knyttet til dataenes omfang og dybde, liten bekymring knyttet til metodiske begrensninger, , samt ingen eller svært liten bekymring knyttet til koherens og relevans	Cheshire A et al. 2020

Funn på tvers av intervensjoner og diagnoser

Det var en rekke funn som gikk igjen på tvers av tiltakene og pasientgruppene. Vi presenterer først et overordnet bilde av hvilke funn som var gjennomgående i datamaterialet, for deretter å presentere faktorer som hemmet og fremmet bruk av behandling, og til slutt behandlingsverktøy som deltakerne, på tvers av tiltak- og pasientgrupper, opplevde som nyttige.

På tvers av flere studier og behandlinger fremhevet deltakerne også viktigheten av å involvere familie og venner i behandlingsprosessen. Familiemedlemmer og nære venner ble sett på som avgjørende kilder til emosjonell og praktisk støtte. Flere deltakere understreket verdien av å gi informasjon til pårørende for å øke deres forståelse av tilstanden, med forslag om gruppediskusjoner og delte erfaringer. Blant annet kunne tilgjengelig informasjonsmateriell, slik som digitale ressurser med informasjon om lidelsen, være nyttig fordi det kunne deles med familie og venner. Unge mennesker fremhevet spesielt viktigheten av foreldrestøtte under terapisesjoner, samtidig som de uttrykte behovet for muligheter til å diskutere sensitive temaer alene.

Deltakerne satte pris på tydelig og tilpasset informasjon om tilstanden og behandlingen, da dette hjalp dem med å forstå hvordan behandlingen fungerte, samt være kritiske til informasjon om tilstanden som kom fra andre kilder. Enkelte uttalte at det kunne være vanskelig å finne god informasjon på internett og at det derfor var nyttig å få evidensbasert kunnskap gjennom behandlingen. Likevel var det noen som opplevde at de hadde problemer med å relatere kunnskapen til sin egen hverdag, og noen opplevde at de fikk mer utbytte av praktisk kunnskap enn av teori. Tidligere erfaringer, slik som langvarig sykdom eller en historikk med flere mislykkede forsøk på behandling, så

ut til å være av betydning for hvilken type og mengde informasjon deltakerne verdsette. Noen som hadde opplevd flere mislykkede behandlingsforsøk satt pris på å få en forklaring for hvorfor man hadde mislyktes, slik at man dermed kunne unngå dette i fremtiden. Pasienter som hadde levd lenge med CFS/ME foretrakk gjerne å få tilgang til en omfattende informasjonspakke som gjorde at de kunne lære noe nytt. Andre var opptatt av at man skulle unngå for mye repetisjon og at det var viktig å få forklaring av medisinske begreper.

Funn på tvers av studier viste også at gruppebehandlinger kunne gi sosial støtte, bedre forståelse av tilstanden og behandlingsmuligheter. Deltakerne opplevde at det å møte andre med lignende erfaringer ga en følelse av forståelse, aksept og redusert sosial isolasjon. Mange beskrev gruppen som en trygg arena hvor de kunne dele erfaringer og diskutere temaer de ellers ikke følte seg komfortable med å snakke om. Gjennom deltakelse i gruppene opplevde mange økt selvbevissthet og mestring, særlig når det gjaldt å håndtere symptomer som stress og tretthet. Kunnskapsdeling var også en viktig del av opplevelsen, hvor deltakerne lærte verdifulle strategier og fikk inspirasjon fra andres erfaringer. Det å se forbedringer hos andre ga mange håp og motivasjon. Samtidig ble det rapportert om enkelte utfordringer, som at for store grupper kunne hemme åpenhet og deling, irrelevante temaer og opplevelser med stigma, som for enkelte påvirket opplevelsen negativt.

Deltakere på tvers av studier fremhevet viktigheten av konkrete mestringsstrategier og verktøy for bedre selvregulering og symptomestring. Økt bevissthet rundt energiforvaltning og aktiviteter som påvirker utmattelse, samt evnen til å planlegge og balansere aktivitet i tråd med egne energinivåer og velvære, ble ansett som avgjørende. Atferdsmessige komponenter som aktivitetsovervåking, søvnregistrering og pacing ble også trukket frem som nyttige, selv om enkelte opplevde oppgavene som tidkrevende eller logistisk krevende. I tillegg satte flere pris på tiltak som mindfulness, meditasjon, yoga og pusteteknikker.

Deltakere rapporterte om utfordringer med å benytte seg av nye ferdigheter og kunnskap i hverdagen. Selv om disse ble ansett som nyttige, var det for mange krevende å integrere disse i hverdagen grunnet arbeidsforpliktelser, studier og personlige livsforhold. Symptomer av tilstanden som kognitive vansker som dårlig konsentrasjon og mental tretthet forsterket disse barrierene.

Pasientenes personlige egenskaper, holdninger og forventninger til behandling påvirket også deres erfaringer og utbytte av terapi og behandlingsprogrammer for CFS/ME. Deltakere med en positiv innstilling, sterk vilje og motivasjon for å ta personlig ansvar for egen helse rapporterte ofte bedre engasjement og utbytte. Likevel ble høye forventninger og overdrevent optimistiske fremstillinger av behandlingsresultater noen ganger opplevd som problematiske. Enkelte følte seg skuffet eller skyldbetyngt dersom de ikke oppnådde forventede resultater.

På tvers av studier fant vi også at terapeutens kunnskap, personlighet, empati og evne til å bygge en støttende og forståelsesfull relasjon med pasienten fremsto som avgjørende for en positiv behandlingsopplevelse. Pasientene verdsatte en tilnærming som

inkluderte emosjonell støtte, validering av deres sykdomserfaringer og en tilpasset behandlingsform som tok hensyn til deres individuelle behov. Uavhengig av andre aspekter ved behandlingen, ble det å ha en terapeut som lyttet og viste interesse for pasientens opplevelser, ansett som viktig for å styrke pasientens mestring og engasjement.

Videre rapporterte pasienter at manglende aksept for tilstandens kroniske natur eller skepsis til terapiens tilnærming kunne hindre dem i å dra full nytte av behandlingen. For eksempel ble pasienter som ikke oppnådde en forståelse av tilstanden gjennom terapi, mer tilbøyelige til å falle tilbake til gamle mønstre og vaner. Negative erfaringer med terapeutens kommunikasjon eller misnøye med behandlingens fokus kunne også forsterke pasientenes skepsis. Dette kunne for eksempel være at terapien hadde for stort fokus på angst/depresjon og ikke var tilstrekkelig tilpasset kronisk utmattelse. Disse faktorene fremhever behovet for realistiske forventninger, grundig informasjon, og en tilpasset og støttende tilnærming for å optimalisere pasientens behandlingsopplevelse.

Deltakernes satte pris på helhetlig tilnærming til behandlingen, der terapeuten adresserte både fysiske og psykiske aspekter ved CFS/ME. Mange deltakere satte pris på en behandling som fokuserte på hele kroppen og sinnet, og som anerkjente deres unike utfordringer. Dette bidro til bedre engasjement og mestring.

Mange fremhevet at en ren psykologisk tilnærming kunne være utilstrekkelig. For noen deltakere skapte intervensjonens tilknytning til psykiatriske avdelinger opplevelser av stigma og motstand mot behandlingen, spesielt når de følte at deres lidelse ble feilklassifisert som psykisk. Likevel anerkjente flere viktigheten av å forstå sammenhengen mellom tanker, følelser og kropp, og opplevde at en balanse mellom fysiske og psykologiske forklaringsmodeller var nyttig.

Flere rapporterte at de brukte komplementære tilnærminger, som akupunktur, massasje, Qi Gong, og kosttilskudd, som støtte til hovedbehandlinger som CBT eller gradert trening. Disse tilnærmingene ble opplevd som nyttige for å håndtere spesifikke aspekter av tilstanden, som energi, mentalt velvære eller emosjonell belastning. Selv om slike metoder ikke alene førte til full bedring, bidro de til en helhetlig mestring av tilstanden og gjorde det lettere å engasjere seg i andre behandlingsformer. Videre opplevde noen deltakere at det å kombinere terapier kunne være krevende, særlig i perioder med sterk sykdomsbelastning eller emosjonell tilpasning til diagnosen.

Barrierer for deltakelse kunne skyldes utfordringer knyttet til reise og tilhørende belastninger. Deltakere rapporterte at det å kjøre bil over lengre tid, for eksempel mer enn 15 minutter, eller å være avhengig av kollektivtransport, var både fysisk og mentalt utmattende. I tillegg førte reisen og treningsøktene til at mange følte seg utmattet, noe som av og til påvirket helsen i dagene etterpå. Noen opplevde at deltakelse digitalt var mer gjennomførbart, da det eliminerte behovet for reise og gjorde det mulig å delta fra mer praktiske steder.

Vi har oppsummert funn på tvers av intervensjoner og populasjoner, samt vår tillit til funnene i tabell 12.

Tabell 12: Funn som gikk igjen på tvers av tiltakene og tiltaksgruppene, samt vår vurdering av tillit til funnene

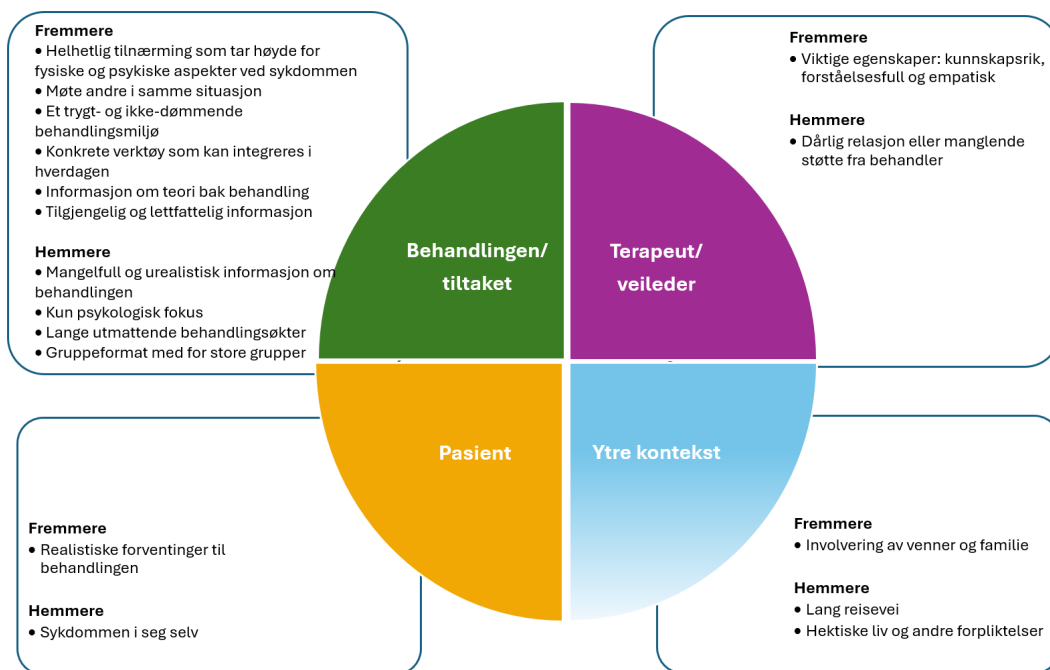
Funn	GRADE-CERQual vurdering	Forklaring	Referanser
FUNN PÅ TVERS AV FLERE BEHANDLINGER OG GRUPPER			
1	Funnene viser at mange, både ungdom og voksne verdsatte familiens involvering i terapien, da dette ga trygghet, emosjonell støtte og økt forståelse for deres situasjon. Enkelte ønsket at familie og venner skulle få informasjon og delta i gruppeøkter for å få bedre innsikt i tilstanden. Støtte fra familie og venner ble ansett som en viktig faktor for behandlingens utbytte.	Høy tillit	Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger og dataens omfang og dybde, Ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, og relevans
			Bayliss K et al. 2016; Cheshire A et al. 2020; Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Flannery T et al. 2022; Keurulainen M et al. 2023; Pinxsterhuis I et al. 2015
2	Tilpasset informasjon rettet mot deres tilstand bidro til at pasientene fikk en bedre forståelse av både tilstanden og behandlingsmulighetene. Flere opplevde det som nyttig å forstå teorien bak behandlingen. De som fikk god informasjon, følte at de hadde bedre evne til kritisk å vurdere informasjon om tilstanden fra andre kilder. Pasientene satte pris på tilgjengelig informasjonsmaterieell både på papir og nett (gjerne supplert med bilder), samt informasjonsfilmer. Pasienten mente at informasjonen burde være lett å forstå, uten kompliserte medisinske termer, og gi et realistisk bilde av hva de kunne forvente av behandlingen. Noen ønsket også at informasjonen ble forklart for dem.	Høy tillit	Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, dataens omfang og dybde, og relevans
			Reme S E et al. 2013; Sandaunet A G & Salomonson A 2012; Bayliss K et al. 2016; Cheshire A et al. 2020; Clark C & Holttum S 2022; Flannery T et al. 2022; Keurulainen M et al. 2023; Pinxsterhuis I et al. 2015
3	Gruppebehandlinger kunne ha sosiale og relasjonelle fordeler, og mange opplevde å få støtte og forståelse fra andre som var i samme situasjon. Det kunne også bidra til bedre forståelse av egen tilstand. Gruppestørrelsen kunne påvirke gruppedynamikk og for store grupper kunne oppleves vanskelig for noen. Det kunne også være vanskeligere å åpne seg og dele personlige erfaringer i en gruppesetting.	Moderat tillit	Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, Ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, dataens omfang og dybde, og relevans
			Broadbent S et al. 2020; Flannery T et al. 2022; Keurulainen M et al. 2023; Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis I et al. 2015; Barnhill J et al. 2024
4	Konkrete verktøy (arbeidsbok, pusteteknikker, selvmonitorering, mindfulnesssteknikker, aktivitetsdagbok ol) som kunne brukes i hverdagen ble	Moderat tillit	Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, Ingen eller
			Reme S E et al. 2013; Bayliss K et al. 2016;

	Funn	GRADE-CERQual vurdering	Forklaring	Referanser
	sett på som viktig av mange, uavhengig av type behandling. Flere satte også pris på tips og råd fra andre som hadde tilstanden. Enkelte med mer alvorlige symptomer opplevde at de ikke klarte å få fullt utbytte av slike verktøy.		svært liten bekymring vedr. koherens, dataens omfang og dybde, og relevans.	Cheshire A et al. 2020; Clery P et al. 2021; Flannery T et al. 2022; Picariello F et al. 2017; Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis I et al. 2015; Barnhill J et al. 2024
5	En del pasienter opplevde utfordringer med å anvende nye ferdigheter og kunnskap fra terapiene i hverdagen på grunn av faktorer knyttet til tilstanden, som dårlig konsentrasjon, hukommelse og tretthet. Eksterne faktorer som tidsbegrensninger, arbeid og personlige livsforhold kunne også være et hinder for å gjennomføre behandlingene og å bruke råd og verktøy i hverdagen.	Moderat tillit	Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, Mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde samt ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, og relevans	Reme S E et al. 2013; Cheshire A et al. 2020; Dennison L et al. 2010; Flannery T et al. 2022; Picariello F et al. 2017; Roche L et al. 2017
6	Pasientenes holdninger, forventninger og personlige egenskaper påvirket opplevelse av og engasjementet i behandlingen. God og tilpasset informasjon som ga realistiske forventninger til behandlingen ble ansett som viktig.	Moderat tillit	Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, samt ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, dataens omfang og dybde, og relevans	Reme S E et al. 2013; Sandaunet A G & Salomonson A 2012; Cheshire A et al. 2020; Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Picariello F et al. 2017
7	Flere satte pris på en helhetlig tilnærming som rommet både de psykiske og fysiske aspektene ved tilstanden. Det var også viktig at langvarig utmattelse ble anerkjent som en reell kronisk sykdom. En del opplevde at behandlinger ikke anerkjente de fysiske aspektene tilstrekkelig og at fokuset på angst og depresjon var for sterkt, særlig i en setting preget av stigma rundt psykiske lidelser.	Moderat tillit	Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, Mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens og relevans	Reme S E et al. 2013; Cheshire A et al. 2020; Clark C & Holttum S 2022; Clery P et al. 2021; Dennison L et al. 2010; Picariello F et al. 2017
8	Terapeutens kunnskap, personlighet, empati og evne til å bygge en støtt-	Moderat tillit	Moderate bekymringer vedr. metodo-	Reme S E et al. 2013; Sandaunet A

	Funn	GRADE-CERQual vurdering	Forklaring	Referanser
	ende relasjon med pasienten ble påpekt som viktig av mange. Terapeutens forståelse for pasientens situasjon, samt evnen til å gi emosjonell støtte og validere pasientens erfaringer, ble ofte nevnt som avgjørende for en positiv behandlingsopplevelse.		logiske begrensninger, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens og relevans	G & Salomonson A 2012; Broadbent S et al. 2020; Cheshire A et al. 2020; Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Picariello F et al. 2017
9	En del deltakerne rapporterte at de brukte flere komplementære terapier, både som del av behandlingsprogram og på eget initiativ (f.eks. medikamenter, ernæring, rådgivning, psykologiske terapier og fysisk aktivitet), og at dette styrket deres opplevelse av mestring og bedring. Noen deltakere fant det imidlertid utfordrende å kombinere flere behandlingsmetoder samtidig.	Lav tillit	Alvorlig bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde og Ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, , og relevans	Cheshire A et al. 2020; Clark C & Holttum S 2022; Clery P et al. 2021; Dennison L et al. 2010; Flannery T et al. 2022; Picariello F et al. 2017; Barnhill J et al. 2024
10	Lang reisevei til behandlingen kunne oppleves som en barriere for deltakelse. Lang reise til behandlingsstedet var ofte utmattende og reduserte pasientenes kapasitet til å delta aktivt i behandlingen.	Lav tillit	Alvorlig bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde og ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens og relevans	Broadbent S et al. 2020; Dennison L et al. 2010; Flannery T et al. 2022

Faktorer som hemmer og fremmer gode erfaringer med tiltak

På tvers av tiltakene og tiltaksgruppene, slik vi har sett det i funnene presentert over, var det flere faktorer som så ut til å både legge til rette for og være til hinder for deltakelse og det ha gode erfaringer med et tiltak. Disse hemmerne og fremmerne fantes både i den enkelte deltaker og i deltakernes omgivelser, samt at det kunne være egen-skaper ved selve tiltaket. Hemmere og fremmere er framstilt i figur 4.



Figur 4: Faktorer som hemmer og fremmer positive erfaringer med behandlingstiltak

Behandlingsverktøy som deltakerne fant nyttige

Basert på funn på tvers var det en rekke verktøy og strategier som deltakerne opplevde som spesielt nyttige. Viktige tilnæringer inkluderte tidsplanlegging, å si "nei", være bevisst på egne begrensninger og energikonservering. Noen opplevde at disse strategiene kunne bidra til mer balanserte aktiviteter, en følelse av kontroll og forbedret egenmestring. Selvmonitorering og symptomdagbøker hjalp deltakerne med å få bevissthet om energiforbruk og identifisere triggere eller hindringer for bedring. Strategier knyttet til CBT, som å utfordre negative tanker, kognitiv diffusjon og planlegging av aktiviteter basert på energinivå, ble verdsatt av noen, selv om opplevelsen av nytteverdi varierte mellom deltakerne. Avslapningsteknikker, slik som meditasjon, pusteteknikker og yoga, ble ofte sett på som positive for å fremme ro og selvregulering. Deltakerne la også vekt på fordelene med ernæringsopplæring og endringer i kosthold. Verktøy som videoer og gruppediskusjoner bidro til bekreftelse (validering) og en delt forståelse, som reduserte isolasjon og fremmet refleksjon. Validering, medfølelse støtte og muligheter til å lære av andres erfaringer var tilbakevendende temaer, og understreket betydningen av emosjonelle og sosiale dimensjoner sammen med praktiske intervensjoner.

Diskusjon

Hovedfunn

Totalt 17 studier fra 2010 til 2024 med 306 deltakere i alderen 12 til 74 år ble inkludert. Studiene ble gjennomført i Storbritannia (10), Norge (4), USA (1), Finland (1) og Australia (1), og flertallet av deltakerne var kvinner. Diagnosene som ble undersøkt var primært CFS/ME (14 studier), senfølger etter covid-19 (2 studier) og en sammensetning av ulike diagnoser hvor flertallet oppga å ha langvarig utmattelse (1 studie). Behandlingene omfattet psykologiske tilnærminger (kognitiv atferdsterapi, aksept- og forpliktelsesterapi og Lightning Process), lærings- og mestringsintervensjoner (gruppebasert egenmestringsprogram, digitale konsultasjoner i grupper og en nettbasert opplærings- og mestringsintervensjon) og aktivitetsbaserte intervensjoner (gruppetrening i vann og gradert treningsterapi). Vi identifiserte én studie om rehabilitering. Dette var et arbeidsrettet tiltak der ACT ble brukt som hovedkomponent og denne er derfor kategorisert under psykologiske tilnærminger. Vi identifiserte relativt få studier som omhandlet pasienters erfaringer knyttet til hvert spesifikt tiltak. Dette medfører at funnene for de fleste tiltakene er fragmenterte og usikre. For en del tiltak fant vi ingen studier. Det er imidlertid en del funn som går igjen på tvers av intervensjonene og pasientgruppene som fremstår som sentrale og som vi tenker det er viktig å fremheve:

Hovedfunn som gikk igjen på tvers av intervensjoner og pasientpopulasjoner var:

- Funnene viser at mange, både ungdom og voksne, verdsatte familiens involvering i terapien, da dette ga trygghet, emosjonell støtte og økt forståelse for deres situasjon. Enkelte ønsket at familie og venner skulle få informasjon og delta i gruppeøkter for å få bedre innsikt i tilstanden. Støtte fra familie og venner ble ansett som en viktig faktor for utbytte av behandlingen (Høy tillit).
- Tilpasset informasjon rettet mot deres tilstand bidro til at pasientene fikk en bedre forståelse av både tilstanden og behandlingsmulighetene. Flere opplevde det som nyttig å forstå teorien bak behandlingen. De som fikk god informasjon, følte at de hadde bedre evne til kritisk å vurdere informasjon om tilstanden fra andre kilder. Pasientene satte pris på tilgjengelig informasjonsmaterieell både på papir og nett (gjern supplert med bilder), samt informasjonsfilmer. Pasienten mente at informasjonen burde være lett å forstå, uten kompliserte medisinske termer, og gi et realistisk bilde av hva de kunne forvente av behandlingen. Noen ønsket også at informasjonen ble forklart for dem (Høy tillit).

- Flere satte pris på en helhetlig tilnærming som rommet både de psykiske og fysiske aspektene ved tilstanden. Det var også viktig at langvarig utmattelse ble anerkjent som en reell kronisk tilstand. En del opplevde at behandlinger ikke anerkjente de fysiske aspektene tilstrekkelig og at fokuset på angst og depresjon var for sterkt, særlig i en setting preget av stigma rundt psykiske lidelser (Moderat tillit).
- Gruppebehandlinger kunne ha sosiale og relasjonelle fordeler, og mange opplevde å få støtte og forståelse fra andre som var i samme situasjon. Det kunne også bidra til bedre forståelse av egen sykdom. Gruppestørrelsen kunne påvirke gruppedynamikk og for store grupper kunne oppleves vanskelig for noen. Det kunne også være vanskeligere å åpne seg og dele personlige erfaringer i en gruppesetting (Moderat tillit).
- Konkrete verktøy (arbeidsbok, pusteteknikker, selvmonitorering, mindfulnesssteknikker, aktivitetsdagbok o.l.) som kunne brukes i hverdagen ble sett på som viktig av mange, uavhengig av type behandling. Flere satte også pris på tips og råd fra andre som hadde tilstanden. Enkelte med mer alvorlige symptomer opplevde at de ikke klarte å få fullt utbytte av slike verktøy (Moderat tillit).
- En del pasienter opplevde utfordringer med å anvende nye ferdigheter og kunnskap fra tiltakene i hverdagen på grunn av faktorer knyttet til tilstanden, som dårlig konsentrasjon, hukommelse og tretthet. Eksterne faktorer som tidsbegrensninger, arbeid og personlige livsforhold kunne også være et hinder for å gjennomføre behandlingene og å bruke råd og verktøy i hverdagen (Moderat tillit).
- Terapeutens kunnskap, personlighet, empati og evne til å bygge en støttende relasjon med pasienten ble påpekt som viktig av mange. Terapeutens forståelse for pasientens situasjon, samt evnen til å gi emosjonell støtte og validere pasientens erfaringer, ble ofte nevnt som avgjørende for en positiv behandlingsopplevelse (Moderat tillit).
- Pasientenes holdninger, forventninger og personlige egenskaper påvirket opplevelse av og engasjementet i behandlingen. God og tilpasset informasjon som ga realistiske forventninger til behandlingen ble ansett som viktig (Moderat tillit).
- En del deltakerne rapporterte at de brukte flere komplementære terapier, både som del av behandlingsprogram og på eget initiativ (f.eks. medikamenter, ernæring, rådgivning, psykologiske terapier og fysisk aktivitet), og at dette styrket deres opplevelse av mestring og bedring. Noen deltakere fant det imidlertid utfordrende å kombinere flere behandlingsmetoder samtidig (Lav tillit).

- Lang reisevei til behandlingen kunne oppleves som en barriere for deltakelse. Lang reise til behandlingsstedet var ofte utmattende og reduserte pasientenes kapasitet til å delta aktivt i behandlingen (Lav tillit).

Er kunnskapsgrunnlaget dekkende og anvendelig?

Gjennomgangen av forskning på de ulike intervensjonene for behandling av langvarig utmattelse har avdekket et begrenset og fragmentert kunnskapsgrunnlag. Hovedvekten av studiene omhandlet CFS/ME og kun to studier omhandlet senfølger etter covid-19. Kun fire av studiene omhandlet barn og unge. Ingen studier omhandlet fibromyalgi (med utmattelse som hovedsymptom).

Intervensjonen som ser ut til å være best dekket av kvalitative studier er CBT for personer med CFS/ME, mens for en del av de forhåndsspesifiserte intervensjonene fant vi kun en eller to aktuelle studier. For noen intervensjoner identifiserte vi ingen aktuelle studier (pain reprocessing therapy, amygdala- og insula retraining (AIR), hypnose, meditasjon eller mind body processing).

Vi inkluderte ingen studier om pacing. Vi identifiserte imidlertid én studie som omhandlet pacing (59), men denne var kun publisert som pre-print. Det vil si at forfatterne har tilgjengeliggjort studien før den har vært igjennom fagfelleevaluering fra tidsskrift. Vi har oppsummert resultatene fra denne i vedlegg 6, men har ikke vurdert studiens metodologiske begrensinger eller vurdert tillit til resultatene, så disse resultatene bør brukes/tolkes med varsomhet.

Vi ser imidlertid at det er en rekke funn som går igjen på tvers av pasientgrupper og behandlingstyper og har derfor valgt å oppsummere og vurdere tillit til disse. Funnene kan belyse faktorer som er viktig for pasienter med langvarig utmattelse og som bør tas høyde for i utvikling av behandlingsprogrammer for denne pasientgruppen.

PEM er lite omtalt i de inkluderte studiene. Gjennomgangen vår viste at kvalitativ forskning som direkte omhandler PEM og pasienters erfaringer med behandlinger var svært begrenset. Selv om PEM kan være en sentral faktor i hvordan pasienter opplever CFS/ME og responderer på ulike intervensjoner, er dette temaet lite omtalt i de inkluderte studiene. Arbeidsgruppen til Helsedirektoratet som jobber med den reviderte retningslinjen anbefalte én artikkel om PEM av Wormgoor og kollegaer (60) som kan belyse betydningen av å ta hensyn til PEM i behandling av kronisk utmattelse. Denne er inkluderer to tverrsnittstudier basert på tilbakemeldinger fra 788 rehabiliteringsopphold, 86 sykehuskonsultasjoner og 89 sykehusintervensjoner i Norge. Forfatterne fant at fokus på PEM er essensielt for å forbedre pasientutfall og tilfredshet, men det blir ofte oversett i praksis og at dette representerer en viktig barriere for optimal behandling av CFS/ME og relaterte tilstander som senfølger etter covid-19.

Varigheten av intervensjonene vi har sett på er relativt kort og varierer fra noen få sesjoner til noen få måneder, mens sykdomsforløpet for pasienter med denne tilstanden

ofte strekker seg over flere år. Dette kan være en utfordring, da kortvarige intervensjoner i mange tilfeller ikke tar høyde for de langsiktige behovene og variasjonene som karakteriserer sykdomsforløpet. For kronisk utmattelse, der symptomer ofte svinger og påvirker pasientenes funksjon over tid, er det derfor viktig å se på tiltak som ikke bare har en umiddelbar effekt, men som også kan bidra til varig støtte og symptomhåndtering over et lengre tidsperspektiv.

Selv om alvorlighetsgraden av tilstanden og pasientenes funksjonsnivå ofte ikke beskrives grundig i studiene, tyder mye på at deltakerne må ha hatt et relativt godt funksjonsnivå for å kunne delta i mange av de undersøkte intervensjonene. Dette innebærer at de aller sykeste pasientene, som er sengeliggende eller sterkt funksjonshemmet, sannsynligvis er ekskludert fra mange av studiene og overførbarheten til hele pasientgruppen er antagelig begrenset.

Kan vi stole på kunnskapsgrunnet?

Vi har vurdert vår tillit til hvert enkelt funn ved hjelp av GRADE-CERQual tilnærmingen. Disse vurderingene gir en indikasjon på hvor mye tillit beslutningstakere kan ha til hvert av funnene i denne oversikten. Funnene må i tillegg ses i sammenheng med annen forskning og klinisk erfaring.

Ved høy tillit anser vi det som svært sannsynlig at funnene fra oversikten gir en presis og rimelig gjengivelse av fenomenet vi undersøker. Funn med lavere tillit er mer usikre og bør brukes med varsomhet.

Når det gjelder kognitiv atferdsterapi har vi litt varierende tillit til funnene, men de fleste har vi **moderat tillit** til. Fem studier omhandler CBT og disse har ulike grader av metodiske begrensninger, samt ulik grad av datarikhet, som gjør at omfanget og dybden av data som understøttet funnene varierer. Den lave tilliten vi har til to av funnene er knyttet til dette. Det er ellers god overenstemmelse mellom studiene som understøtter funnene.

Når det gjelder funnene som omhandler ACT har vi generelt **lav tillit** til disse på grunn av metodiske begrensninger og utilstrekkelig datagrunnlag. Kun to studier omhandler ACT, og begge bidrar med noe begrenset datagrunnlag.

Vi har generelt **høy tillit** til funnene om lightning process. Dette fordi det i hovedsak er studier med få metodiske begrensninger, og med rike data. Data fra studiene er også i hovedsak i overenstemmelse med hverandre. Vi har lav tillit til to av funnene som understøttes av kun en studie hver, og hvor datagrunnet også er tynnere. Det kan imidlertid påpekes at kun tre studier omhandler lightning process, og at deltakerne i den ene av disse hadde gjennomgått annen behandling før deltakelsen i lightning process.

Vi har for det meste **moderat tillit** til funnene om nettbasert opplæring og mestring. Kun en studie omhandler intervensjonen, og den har moderate metodiske begrensninger. Dataenes omfang og dybde varierer noe fra funn til funn.

Når det gjelder digitale konsultasjoner i grupper har vi gjennomgående **lav tillit** til kunnskapsgrunnlaget på grunn av metodiske begrensninger og til dels utilstrekkelig datagrunnlag. To studier omhandler tiltaket, og det er en begrenset mengde data som understøtter hvert funn.

Når det gjelder gruppebasert tverrfaglig undervisningsprogram har vi **høy og moderat tillit til funnene**. For noen av funnene er datagrunnlaget noe tynnere enn for andre. En av studiene er en pilotstudie som hadde som mål og utvikle programmet. Dette medførte at problemstillingen i studien ikke treffer våre kriterier like godt som den andre studien som undersøkte pasientenes erfaringer.

Vi har **moderat og lav tillit** til funnene om gruppetrening i vann. En studie omhandler tiltaket, og vi har vurdert at den har moderate metodiske begrensninger. For øvrig omhandler de meste av bekymringene om dataene omfang og dybde.

Vi har stort sett **moderat tillit** til funnene om veiledet gradert treningsselvhelp. Kun en studie omhandler tiltaket, men denne har forholdsvis stort dataomfang og data med en viss dybde.

Når det gjelder funn på tvers har vi varierende tillit til funnene. Vi har **lav tillit** til to av funnene, og vi har **høy tillit** til to andre funn. De øvrige seks funnene har vi **moderat tillit** til. Hovedgrunnen til at vi har svekket tillit til en del av funnene er metodiske begrensninger ved en del av de inkluderte studiene. Dette er funn som går igjen på tvers av ulike behandlinger og pasientgrupper og som underbygges av flere studier. Dette gjør at funnene er understøttet av flere studier, og gjerne også er rikere datamateriale.

Styrker og svakheter ved denne systematiske oversikten

En styrke ved denne oversikten er at vi brukte en systematisk metode for å søke etter, identifisere og analysere relevante studier. Det ble søkt i mange ulike kilder, inkludert relevante databaser for forskningslitteratur og i databasen OpenAlex. Delleveranse I, forskningskartet, gir en bred oversikt over tilgjengelig kvalitativ forskning på feltet. I delleveranse II har vi gått i dybden på hvordan pasientene erfarer de ulike tiltakene. Samlet gir disse to publikasjonene god innsikt i forskningsfeltet, hvilke tiltak og pasientgrupper det er forsket på med kvalitativ metode, hvordan disse tiltakene erfares av pasientene, samt hvor det er behov for mer forskning.

En annen styrke ved denne systematiske oversikten er samarbeidet med oppdragsgiver og fagekspertene om prosjektplanen og i arbeidet med oversikten. Underveis hadde vi jevnlig kontakt med fagekspertene og oppdragsgiver. For å sikre forståelighet og riktig begrepsbruk fikk oppdragsgiver, fagekspertene og brukerrepresentanter presentert funnene underveis i arbeidet med oversikten og fikk mulighet til å kommentere på disse.

Et sentralt element vi har diskutert og reflektert mye rundt, er hvilke populasjoner og diagnoser/lidelser som er relevante og ikke relevante å inkludere i oversikten. Dette

har også handlet om hvordan inklusjonskriteriene var utformet og hvordan de skulle tolkes. Inklusjonskriteriene, også når det gjelder populasjon, ble utformet i dialog med oppdragsgiver, og etter deres ønske. Disse kriteriene var også utformet på bakgrunn av at oversikten skal brukes inn et spesifikt retningslinjearbeid. Våre tolkninger har også vært preget av dette. Vår forståelse av hva «langvarig utmattelse med uklar årsak» innebærer og inkluderer er ikke nødvendigvis delt av alle. Dette innebærer at vi både har inkludert og ekskludert studier det kan være andre oppfatninger rundt.

Videre gjorde vi vurderinger av de inkluderte studienes metodiske begrensinger og til-liten til funnene våre ved hjelp av validerte verktøy. Dette kan hjelpe beslutningstakere i å vurdere hvor mye de skal vektlegge de ulike funnene.

Det var i enkelte tilfeller utfordrende å vurdere studienes relevans, fordi noen studier hadde uklare beskrivelser av setting, terapiform/intervensjon og populasjon. I noen til-feller var det utfordrende å vite om deltakerne hadde erfaringer med det aktuelle tiltaket eller om de bare delte sine perspektiver på denne type tiltak. Dette kan ha bidratt til at vi ekskluderte studier som kan være relevante for problemstillingen. For å sikre at vi identifiserte relevante studier spurte vi også fagekspertene og oppdragsgiver om stu-dier de hadde kjennskap til på feltet.

Vi har kun inkludert studier publisert i vitenskapelige tidsskrifter for å sikre at studi-ene har gjennomgått fagfellevurdering. Det kan være at det eksisterer forskning publi-sert i masteroppgaver, doktorgrader, brukerundersøkelser ol. som kunne være rele-vant for problemstillingen, men som ikke er inkludert i denne oversikten.

Studier av erfaringer med å leve med CFS/ME eller kronisk utmattelse med uklar årsak, eller studier av pasienters erfaringer med helsevesenet generelt er ikke inkludert i denne oversikten fordi de ikke omhandler erfaringer med konkrete behandlingstiltak. Slike studier kan likevel inneholde relevant informasjon om erfaringer med ulike tiltak og faktorer som fremmer og hemmer deltakelse og bedring, som kunne belyst vår problemstilling. Kunnskap om hva pasienter opplever rundt egne bedringsprosesser i hverdagen kan være et nyttig perspektiv som kan bidra til å utvikle nye former for in-tervensjoner i helsevesenet.

De inkluderte studiene omhandler en rekke ulike intervensjoner tilpasset ulike pasient-populasjoner og vi har i mange tilfeller ikke kunnet sammenstille resultater, noe som bidrar til at oversikten gir et fragmentert bilde av hvordan pasienter erfarer ulike tiltak.

Overensstemmelse med andre litteraturoversikter og studier

I forskningskartet ble en systematisk oversikt (61) over kvalitative studier inkludert. Denne var utført av Pinxsterhuis og kollegaer i 2015. Formålet med denne oversikten lå litt utenfor vårt forskningsspørsmål, da den ikke hadde som mål å oppsummere erfa-ringer med spesifikke tiltak, men snarere å identifisere faktorer som pasienter opple-ver fremmer mestring av CFS og å gi anbefalinger for adekvate intervensjoner for

denne pasientgruppen. Oversikten inkluderte femten kvalitative studier. Selv om funnene ikke var direkte knyttet til spesifikke behandlinger, samsvarte de relativt godt med flere av våre funn. Studien viste at mestringsstrategier, inkludert aktivitetsstyring, bruk av kognitive og emosjonelle strategier, samt psykologiske prosesser som aksept og gjenoppbygging av identitet og liv, kan fremme mestring av CFS. Bruken av adekvate mestringsstrategier syntes å bli støttet av fremgang i disse psykologiske prosessene. Mestring ble hovedsakelig fremmet gjennom egenhåndtering, men ble tidvis supplert av behandlinger og sosial støtte.

Under arbeidet med oversikten har vi også kommet over andre systematiske oversikter over kvalitative studier som ikke direkte omhandler erfaringer med behandlingstiltak, men som allikevel kan ha funn som er relevante i denne sammenheng.

Pilkington og kolleger (2020) (62) har skrevet en metaetnografi om hjelpebehovet til personer med CFS/ME. Studien ligger slik sett utenfor vårt forskningsspørsmål. Oversikten syntetiserte 47 studier av personer som lever med CFS/ME, og søkte å peke på nye måter å støtte mennesker med en lidelse som omgis av polariserte synspunkter. Forfatterne påpekte at det er et begrenset antall behandlinger som tilbys, og som ikke nødvendigvis er verken effektive eller akseptable for alle. Forfatterne ønsket dermed å utforske preferanser for formell og uformell støtte i bredere forstand blant personer med CFS/ME. De foreslo at for å forstå personer med CFS/ME, for eksempel deres usynlighet og tap av selv, så var det nyttig å bruke et rammeverk der det ble fokusert på relasjoner ('relational goods' framework). Følelser og spenninger en møter i omsorg og støtte for pasienter med CFS/ME oppstår i reelle sosiale samhandlinger, og påvirkes av hvordan sosiale nettverk og helsekonsultasjoner utfolder seg, så vel som i strukturer som uførestøtter disse (disability support). Å fokusere på relasjoner avslører de skjulte faktorene som skaper de spesifikke utfordringene med CFS/ME, og tilbyr et rammeverk der en ikke fordeler skyld.

Parslow og kollegaer (2017) (63) gjennomførte en lignende metaetnografi for å oppsummere kvalitative studier om barns opplevelse av CFS/ME. Selv om studien ikke hadde som formål å undersøke deltakernes erfaringer med behandling, bidrar funnene til å kontekstualisere funnene fra vår studie. Basert på en gjennomgang av 10 studier med barn i alderen 8-18 år fant de blant annet at barn med CFS/ME opplevde en rekke barrierer for å mestre tilstanden, slik som negative møter med helsepersonell og manglende forståelse og aksept for tilstanden. Slike opplevelser kan være med på å forklare hvorfor enkelte pasienter i våre funn var skeptiske til terapeutene de møtte, samt hvorfor de hadde behov for å bli forstått og for å få validert sine symptomer. Parslow og kollegaer fant også faktorer som fremmet barnas mestring av CFS/ME. Det å danne en helhetlig og sammenhengende forståelse av tilstanden, som gjerne rommet både fysiske og psykologiske årsaksfaktorer, hjalp flere med å håndtere vanskelige følelser knyttet til sin egen tilstand. Dette er interessant å se opp imot funnet i vår oversikt der pasienter verdsatte behandlinger med helhetlige tilnærminger, som rommet både fysiske og psykiske aspekter av tilstanden. Et annet funn fra metaetnografien var at støtte fra familie og venner gjorde at barna følte seg mer forstått og ivaretatt, i tillegg til at aktiviteter i dagliglivet, som å tilbringe tid med venner, bidro til balanse i en ellers krevende

hverdag. Her er det også klare paralleller til funnene fra vår oversikt, både i den forstand at flere deltakere generelt så på familie og nære venner som viktige kilder til støtte og at hos unge mennesker spesielt var støtten fra foreldre viktig.

Resultatenes betydning for praksis

Det er viktig å anerkjenne at intervensjonene som er inkludert i denne oversikten, representerer spesifikke forståelser og metoder som ofte er utviklet innenfor begrensede rammer. Selv om disse intervensjonene kan ha en positiv effekt for noen, kan de også virke begrensende hvis de ikke tar hensyn til alvorlighetsgrad av tilstanden, eller sosiale og kulturelle dimensjoner som påvirker bedringsprosesser. For en kompleks og kronisk tilstand som kronisk utmattelse, hvor pasientens egen opplevelse av tilstanden spiller en sentral rolle, er det avgjørende å vurdere hvordan ulike perspektiver og erfaringer blir ivare tatt. Dette fremkommer spesielt i funnene våre som peker på at fokus kun på de psykologiske aspektene ved tilstanden oppleves negativt blant en del av pasientene. Dette belyser at det er viktig med en helhetlig tilnærming som også ivaretar de fysiske aspektene ved tilstanden.

Faktorer som kjønn, etnisitet, sosial klasse og kulturell bakgrunn kan forme pasientenes opplevelser og utbytte av behandlingene. For eksempel kan kjønn påvirke hvordan symptomer kommuniseres og forstås, mens etnisitet og kulturell bakgrunn kan påvirke både tilgang til behandling og pasientens tillit til helsevesenet. Sosioøkonomisk status kan også ha stor betydning, ettersom økonomiske ressurser, arbeidssituasjon og tilgang til støtteapparat kan legge føringer for deltakelse og opplevd nytte.

Studiene ga imidlertid i liten grad informasjon om pasientenes sosioøkonomiske status, etnisitet og alvorlighetsgrad av tilstanden noe som gjør overførbarheten av funnene til ulike grupper mer usikker. Dette er en begrensning ved denne oversikten som bør tas høyde for ved bruk av funnene og som gjør det vanskeligere å vurdere hvordan de ulike intervensjonene kan tilpasses og skaleres for å møte behovene til en bredere pasientpopulasjon. For å oppnå en mer helhetlig forståelse av kronisk utmattelse og dens behandling, er det nødvendig med videre forskning på området.

Videre var PEM lite omtalt i de inkluderte studiene. Kunnskap om hvordan pasienter med PEM erfarer behandling er viktig for å kunne bedre utfall og tilfredshet med behandlingene.

Det kommer frem av funnene at pasientene har svært ulike erfaringer med behandlingstiltak, noe som understreker viktigheten av en individuelt tilpasset tilnærming. Et tiltak som oppleves positivt for én pasient, kan oppleves ineffektivt eller til og med forverre tilstanden til en annen med samme diagnose. Dette skyldes at symptomer varierer i alvorlighetsgrad og art mellom pasienter samt at sykdomsforløpet kan endres over tid. For å sikre best mulig behandling bør oppfølgingen inkludere hyppige evalueringer og justeringer basert på pasientens symptombilde og tilbakemeldinger. Det understreker behovet for et fleksibelt helsevesen som kan tilpasse seg den enkelte pasientens situasjon og som anerkjenner pasientens egen erfaring som en verdifull ressurs i

behandlingen. Vi identifiserte blant annet ingen studier som spesifikt omhandlet pasienter med fibromyalgi. Likevel er det mulig at resultatene er overførbare til pasienter med lignende symptombilder, som for eksempel kronisk smerte eller utmattelsestilstander, der behovet for oppfølging og tilpassede helsetjenester er sammenlignbart

Kunnskapshull

Samlet sett viser gjennomgangen at kunnskapsgrunnlaget ikke er tilstrekkelig for å gi klare anbefalinger for mange av intervensjonene. Vi fant flest studier som omhandlet pasienterfaringer med CFS/ME, men svært få studier som inkluderte pasienter med postviral utmattelse. Vi fant ingen studier som omhandlet pasienter med fibromyalgi, med utmattelse som hovedsymptom. Studier på barn og ungdom er også begrenset. Videre mangler det informasjon om alvorlighetsgrad av tilstanden, sosioøkonomisk status, etnisitet og andre demografiske faktorer i de inkluderte studiene. Det er et stort behov for forskning som tar hensyn til pasientenes opplevelse av tiltakene og hvordan ulike tilnærminger kan tilpasses for å møte behovene til forskjellige grupper.

Når det gjelder intervensjonene, identifiserte vi noen studier av erfaringer med kognitiv atferdsterapi (CBT), men kvalitativ forskning på andre tilnærminger er begrenset. Vi fant få studier om Lightning Process, og acceptance and commitment therapy (ACT). Psykoedukasjon er kun representert i én studie kombinert med CBT. Forskning på mindfulness er også begrenset til én studie i kombinasjon med CBT. Studier på andre psykologiske tilnærminger som pain reprocessing therapy, amygdala- og insula retraining (AIR), hypnose, meditasjon og mind body processing mangler helt. Forskning på lærings- og mestringskurs, informasjon og opplæring, samt aktivitetsbaserte intervensjoner, er begrenset. Vi identifiserte kun én studie om rehabilitering. Dette var et arbeidsrettet tiltak der ACT ble brukt som hovedkomponent og denne er derfor kategorisert under psykologiske tilnærminger.

Forskningen på PEM (post-exertional malaise) og intervensjoner for langvarig utmattelse er utilstrekkelig til å gi et helhetlig bilde.

Det er et betydelig behov for mer forskning på erfaringer med psykologiske tilnærminger, rehabiliteringstiltak, lærings- og mestringsprogrammer, og aktivitetsbaserte intervensjoner, innen ulike pasientgrupper med langvarig utmattelse.

Konklusjon

Funn på tvers av de ulike intervensjonene understreker viktigheten av helhetlige og tverrfaglige tilnærminger som anerkjenner både de fysiske og psykiske aspektene ved langvarig utmattelse. Støtte fra terapeut, familie, og andre i lignende situasjoner, samt tilgang til praktiske og konkrete verktøy og mestringsstrategier var sentrale faktorer for mestring og engasjement i behandlingen. Samtidig viser utfordringer som alvorlighetsgraden av tilstanden, kognitive begrensninger, og eksterne faktorer som tidsmangel og reisevei, og behov for fleksible og pasienttilpassede løsninger, inkludert digitale alternativer.

Funnene relatert til de enkelte behandlingstiltakene viser at det er et fragmentert kunnskapsgrunnlag. Vi identifiserte noe forskning på erfaringer med kognitiv atferdsterapi (CBT) for personer med CFS/ME, men kunnskapsgrunnlaget for de øvrige intervensjonene er svært begrenset. Det er også få studier som inkluderer pasienter med postviral utmattelse, og barn og ungdom. Videre mangler vi informasjon om hvordan tilstandens alvorlighetsgrad, anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring kalt post-exertional malaise (PEM), sosioøkonomisk status, etnisitet og andre demografiske faktorer påvirker behandlingserfaringer. Det er et stort behov for mer forskning på alle tiltakene, som tar hensyn til hvordan ulike tilnærminger kan tilpasses for å møte behovene til forskjellige grupper.

Referanser

1. Best Practice. Assessment of fatigue.[oppdatert 25. juni 2024; lest 5. juli 2024]. Tilgjengelig fra: <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/571>
2. Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N, Ghaderi S, Stoltenberg C, Trogstad L, et al. Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. BMC medicine 2014;12:1-7.
3. Loge JH, Ekeberg Ø, Kaasa S. Fatigue in the general norwegian population: Normative data and associations. Journal of Psychosomatic Research 1998;45(1):53-65. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(97\)00291-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(97)00291-2)
4. Fatigue[oppdatert 27. april 2020; lest 4. juli 2024]. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/livsstil/egenomsorg/fatigue>
5. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Oslo: Helsedirektoratet 2015. Rapport IS-1944.
6. Ramírez-Morales R, Bermúdez-Benítez E, Martínez-Martínez L-A, Martínez-Lavín M. Clinical overlap between fibromyalgia and myalgic encephalomyelitis. A systematic review and meta-analysis. Autoimmunity Reviews 2022;21(8):103129.
7. Kevin White MSMHTÖ. Co-existence of chronic fatigue syndrome with fibromyalgia syndrome in the general population: A controlled study. Scandinavian Journal of Rheumatology 2000;29(1):44-51. DOI: 10.1080/030097400750001798
8. Salari N, Khodayari Y, Hosseinian-Far A, Zarei H, Rasoulpoor S, Akbari H, et al. Global prevalence of chronic fatigue syndrome among long COVID-19 patients: A systematic review and meta-analysis. BioPsychoSocial Medicine 2022;16(1):21. DOI: 10.1186/s13030-022-00250-5
9. Norsk Helseinformatikk. Ny innsikt om kronisk utmattelsessyndrom tilgjengelig fra: <https://nhi.no/for-helsepersonell/fra-vitenskapen/ny-innsikt-om-kronisk-utmattelsessyndrom2024> 10. okt. 2024. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/for-helsepersonell/fra-vitenskapen/ny-innsikt-om-kronisk-utmattelsessyndrom>
10. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. Journal of chronic fatigue syndrome 2003;11(1):7-115.
11. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A, et al. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. Annals of internal medicine 1994;121(12):953-9.
12. Jason LA, Jordan K, Miike T, Bell DS, Lapp C, Torres-Harding S, et al. A pediatric case definition for myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. Journal of Chronic Fatigue Syndrome 2006;13(2-3):1-44.

13. 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
14. Kirkehei I LL. Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring (PEM): Systematisk litteratursøk. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2019/anstrengelsesutlost-sykdomsfolelse-symptomforverring-pem-rapport-2019.pdf>
15. Best Practice. Myalgic encephalomyelitis (Chronic fatigue syndrome): diagnosis - approach.[oppdatert 29. mai 2024; lest 4. juli 2024]. Tilgjengelig fra: <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/277/diagnosis-approach>
16. Bjørkum T, Wang CE. Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2009.
17. Castro-Marrero J, Faro M, Aliste L, Sáez-Francàs N, Calvo N, Martínez-Martínez A, et al. Comorbidity in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A Nationwide Population-Based Cohort Study. *Psychosomatics* 2017;58(5):533-43. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psym.2017.04.010>
18. Chu L, Valencia IJ, Garvert DW, Montoya JG. Onset Patterns and Course of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in Pediatrics* 2019;7. DOI: 10.3389/fped.2019.00012
19. Maksoud R, Magawa C, Eaton-Fitch N, Thapaliya K, Marshall-Gradisnik S. Biomarkers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a systematic review. *BMC Medicine* 2023;21(1):189. DOI: 10.1186/s12916-023-02893-9
20. Fønhus MS, Larun L, Brurberg KG. Diagnosekriterier for kronisk utmattelsessyndrom. 2011.
21. Brurberg KG, Fønhus MS, Larun L, Flottorp S, Malterud K. Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *BMJ open* 2014;4(2):e003973.
22. BMJ Best Practice. Myalgic encephalomyelitis (Chronic fatigue syndrome): diagnosis - approach.[oppdatert 29. mai 2024; lest 4. juli 2024]. Tilgjengelig fra: <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/277/diagnosis-approach>
23. Krabbe SH, Mengshoel AM, Schrøder Bjorbækmo W, Sveen U, Groven KS. Bodies in lockdown: Young women's narratives of falling severely ill with ME/CFS during childhood and adolescence. *Health Care for Women International* 2023;44(9):1155-77. DOI: 10.1080/07399332.2022.2043862
24. 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
25. 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
26. Område for helsetjenester i Folkehelseinstituttet. Slik oppsummerer vi forskning. Metodeboka [Nettdokument]. Oslo: Område for helsetjenester i Folkehelseinstituttet [oppdatert 22. apr. 2022; lest 1. aug. 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/metodeboka/>
27. Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, et al., red. *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. 2. utg. Chichester (UK): John Wiley & Sons; 2019.
28. Jane Noyes (Senior Editor) and Angela Harden (Senior Editor), red. *Cochrane training. Cochrane-Campbell Handbook for Qualitative Evidence Synthesis*. Version 1.0, 2023. London: Cochrane; 2023. Tilgjengelig fra: <https://training.cochrane.org/cochrane-campbell-handbook-qualitative-evidence-synthesis>

29. C.H. Hestevik LJJ, H.B. Bergsund. Pasienters erfaringer med behandling av langvarig utmattelse av uklar årsak: Prosjektplan for en systematisk oversikt over kvalitative studier. : Folkehelseinstituttet; 2024. Tilgjengelig fra: https://www.fhi.no/contentassets/a8c71162961e412fa5a78bedf1045eaa/godkjent-prosjektplan_behandling_langvarig-utmattelse_qes_11.1124-002.pdf
30. Lewin S BA, Glenton C, Munthe-Kaas H, Rashidian A, Wainwright M, et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implementation Science* 2018;13 (Suppl.1)(2). .
31. Hval G, Vist, G.E., 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]. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2025.
32. Munthe-Kaas HM, Booth A, Sommer I, Cooper S, Garside R, Hannes K, et al. Developing CAMELOT for assessing methodological limitations of qualitative research for inclusion in qualitative evidence syntheses. *Cochrane Evidence Synthesis and Methods* 2024;2(6):e12058. DOI: <https://doi.org/10.1002/cesm.12058>
33. Finlay L. Negotiating the swamp: the opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qualitative research* 2002;2(2):209-30.
34. Jamieson MK, Govaart GH, Pownall M. Reflexivity in quantitative research: A rationale and beginner's guide. *Soc Personal Psychol* 2023;17(4). DOI: 10.1111/spc3.12735
35. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology* 2008;8(45). .
36. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006;3(2):77-101. .
37. Booth A, Noyes J, Flemming K, Gerhardus A, Wahlster P, van der Wilt GJ, et al. Structured methodology review identified seven (RETREAT) criteria for selecting qualitative evidence synthesis approaches. *Journal of Clinical Epidemiology* 2018;99:41-52.
38. Tong A, Flemming K, McInnes E, Oliver S, Craig J. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Medical Research Methodology* 2012;181(12).
39. Lumivero. . 2023.
40. Epistemonikos Foundation MWCatNIoPHftG-CPG. GRADE-CERQual Interactive Summary of Qualitative Findings (iSoQ) 1.0 utg. Oslo: Norwegian Institute of Public Health.
41. Barnhill J, Chilcoat A, Kavalakatt B, Mata R, Tiedt M, Roth I. Different but the Same: Common Themes in Illness Experience Among People With Diverse Long COVID Symptoms and the Potential Benefits of Virtual Group Medical Visits. *Journal of Patient Experience* 2024:1-8. DOI: 10.1177/23743735241230144
42. Bayliss K, Riste L, Band R, Peters S, Wearden A, Lovell K, et al. Implementing resources to support the diagnosis and management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) in primary care: A qualitative study. *BMC Family Practice* 2016;17:66. DOI: 10.1186/s12875-016-0453-8
43. Broadbent S, Coetzee S, Beavers R, Horstmannshof L. Patient experiences and the psychosocial benefits of group aquatic exercise to reduce symptoms of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: a pilot study. *Fatigue: Biomedicine, Health and Behavior* 2020;8(2):84-96. DOI: 10.1080/21641846.2020.1751455
44. Cheshire A, Ridge D, Clark L, White P. Guided graded Exercise Self-help for chronic fatigue syndrome: patient experiences and perceptions. *Disability & Rehabilitation* 2020;42(3):368-77. DOI: 10.1080/09638288.2018.1499822

45. Clark C, Holttum S. 'A life I can cope with'. An alternative model of cognitive behavioural therapy (CBT) for CFS/ME. *Health Expectations* 2022;25(1):91-102. DOI: 10.1111/hex.13326
46. Clery P, Starbuck J, Laffan A, Parslow RM, Linney C, Leveret J, et al. Qualitative study of the acceptability and feasibility of acceptance and commitment therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome. *BMJ Paediatrics Open* 2021;5(1):e001139. DOI: 10.1136/bmjpo-2021-001139
47. Crawley E, Mills N, Beasant L, Johnson D, Collin SM, Deans Z, et al. The feasibility and acceptability of conducting a trial of specialist medical care and the Lightning Process in children with chronic fatigue syndrome: Feasibility randomized controlled trial (SMILE study). *Trials* 2013;14(1) (no pagination). DOI: 10.1186/1745-6215-14-415
48. Dennison L, Stanbrook R, Moss-Morris R, Yardley L, Chalder T. Cognitive behavioural therapy and psycho-education for chronic fatigue syndrome in young people: reflections from the families' perspective. *British Journal of Health Psychology* 2010;15(Pt 1):167-83. DOI: 10.1348/135910709x440034
49. Flannery T, Brady-Sawant H, Tarrant R, Davison J, Shardha J, Halpin S, et al. A Mixed-Methods Evaluation of a Virtual Rehabilitation Program for Self-Management in Post-COVID-19 Syndrome (Long COVID). 2022. DOI: 10.3390/ijerph191912680
50. Hara Karen W, Borchgrevink Petter C, Jacobsen Henrik B, Fimland Marius S, Rise Marit B, Gismervik S, et al. Transdiagnostic group-based occupational rehabilitation for participants with chronic pain, chronic fatigue and common mental disorders. A feasibility study. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal* 2018;40(21):2516-26. DOI: 10.1080/09638288.2017.1339298
51. Keurulainen M, Holma J, Wallenius E, Pänkäläinen M, Hintikka J, Partinen M. 'I became more aware of my actions'—A qualitative longitudinal study of a health psychological group intervention for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Health Expectations* 2023;26(6):2312-24. DOI: 10.1111/hex.13833
52. O'Dowd B, Griffith GM. "I Need to Start Listening to What my Body Is Telling Me.": Does Mindfulness-Based Cognitive Therapy Help People with Chronic Fatigue Syndrome? *Human Arenas* 2022;5(1):5-24. DOI: 10.1007/s42087-020-00123-9
53. Picariello F, Ali S, Foubister C, Chalder T. 'It feels sometimes like my house has burnt down, but I can see the sky': A qualitative study exploring patients' views of cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome. *British Journal of Health Psychology* 2017;22(3):383-413. DOI: 10.1111/bjhp.12235
54. Pinxsterhuis I, Hellum LL, Aannestad HH, Sveen U. Development of a group-based self-management programme for individuals with chronic fatigue syndrome: a pilot study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2015;22(2):117-25. DOI: 10.3109/11038128.2014.985608
55. Pinxsterhuis I, Strand Elin B, Stormorken E, Sveen U. From chaos and insecurity to understanding and coping: Experienced benefits of a group-based education programme for people with chronic fatigue syndrome. *British Journal of Guidance & Counselling* 2015;43(4):463-75. DOI: 10.1080/03069885.2014.987725
56. Reme Silje E, Archer N, Chalder T. Experiences of young people who have undergone the lightning process to treat chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis-A qualitative study. *British Journal of Health Psychology* 2013;18(3):508-25. DOI: 10.1111/j.2044-8287.2012.02093.x
57. Sandaunet A-G, Salamonsen A. CFS/ME patients' different experiences with Lightning Process. *Norwegian Journal of Clinical Nursing / Sykepleien Forskning* 2012;7(3):262-8. DOI: 10.4220/sykepleienf.2012.0132
58. Jonsjö MA, Wicksell RK, Holmström L, Andreasson A, Olsson GL. Acceptance & Commitment Therapy for ME/CFS (Chronic Fatigue Syndrome) – A feasibility

- study. *Journal of Contextual Behavioral Science* 2019;12:89-97. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2019.02.008>
59. McMullan C, Haroon S, Turner G, Aiyegbusi O, Hughes S, Flanagan S, et al. Views and experience of non-hospitalised individuals with Long COVID of using pacing interventions: a mixed methods study. 2024.
 60. 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
 61. Pinxsterhuis I, Strand EB, Sveen U. Coping with chronic fatigue syndrome: a review and synthesis of qualitative studies. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 2015;3(3):173-88.
 62. Pilkington K, Ridge DT, Igwesi-Chidobe CN, Chew-Graham CA, Little P, Babatunde O, et al. A relational analysis of an invisible illness: A meta-ethnography of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their support needs. *Social Science & Medicine* 2020;265:113369. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113369>
 63. 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.

Vedlegg 1: Søketrategi

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)

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 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. (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 "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. (1680074)
- 11 rehabilitation.ti. (100386)
- 12 cognitive behavioral therapy/ or mindfulness-based cognitive therapy/ or hypno-

sis/ or exp Meditation/ or (((cognition or cognitive or "cognitive behavior" or "cognitive behavior") 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 ricœur 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 ((neustrasthenic 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 herme-neutical).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 herpesvirus)) OR "human herpes virus 4" OR "human herpesvirus 4" OR (HHV4 NEXT infection?) OR "Infectious mononucleosis herpesvirus" 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 (((internet OR online OR on-line) N3 resource*) OR (patient N3 (information OR coaching OR education)))	56,866
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?al") W0 (therap* OR treatment#)) OR "cognitive psychotherap*" OR mindfulness OR hypnosis OR meditation) OR AB(((cognition OR cognitive OR "cognitive behavior?" OR "cognitive behavior?al") 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	64,360

	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)	
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# 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#"))	69,229
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 (neuros?s OR syndrom*))) OR AB("bodily distress disorder#" OR neurasthenia OR neurasthaenia OR neurataxia OR neuroasthenia OR ((neurasthenic OR neurasthaenic) W0 (neuros?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	3,770

	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#")	
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 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"))))	1,701
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	4,296

	<p>"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))</p>	
--	---	--

Vedlegg 2: Relevante ekskluderte studier lest i fulltekst

Studien omhandlet ikke erfaringer med et spesifikt tiltak (n=12)

Broughton Jessica, Harris Sarah A and Beasant Lucy ; Crawley Esther ; Collin Simon M;. 2017. "Adult patients' experiences of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a qualitative study in England". BMC Health Services Research 17(1):.

Gladwell Peter William, Pheby Derek and Rodriguez Tristana ; Poland Fiona ;. 2014. "Use of an online survey to explore positive and negative outcomes of rehabilitation for people with CFS/ME". Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal 36(5):387-394.

Gyllensten K, Holm A and Sanden H ;. 2023. "Workplace factors that promote and hinder work ability and return to work among individuals with long-term effects of COVID-19: A qualitative study". Work 75(4):1101-1112.

Humphreys H, Kilby L and Kudiersky N ; Copeland R ;. 2021. "Long COVID and the role of physical activity: a qualitative study". BMJ Open 11(3):e047632.

Larun L and Malterud K . 2011. "Finding the right balance of physical activity. A focus group study about experiences among patients with chronic fatigue syndrome". Patient Education and Counseling 83(2):222-226.

Lunt J, Hemming S and Elander J ; Burton K ; Hanney B ;. 2024. "Sustaining work ability amongst female professional workers with long COVID". Occupational Medicine (Oxford) 74(1):104-112.

Norlund Sofia, Fjellman-Wiklund Anncristine and Nordin Maria ; Stenlund Therese ; Ahlgren Christina ;. 2013. "Personal resources and support when regaining the ability to work: An interview study with exhaustion disorder patients". Journal of Occupational Rehabilitation 23(2):270-279.

Pemberton S and Cox D L. 2014. "Experiences of daily activity in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their implications for rehabilitation programmes". Disability & Rehabilitation 36(21):1790-7.

Schmachtenberg T, Konigs G and Roder S ; Muller F ; Mullenmeister C ; Schroder D ; El-Sayed I ;. 2024. "How do people with long COVID utilize COVID-19 vaccination and rehabilitation services and what are their experiences with these services? results of a qualitative study with 48 participants from Germany". BMC Public Health 24(1):915.

Taylor Anna K, Loades Maria and Brigden Amberly L. C; Collin Simon M; Crawley Esther ;. 2017. "'It's personal to me': A qualitative study of depression in young people with CFS/ME". Clinical Child Psychology & Psychiatry 22(2):326-340.

Tschopp R, Konig R S and Rejmer P ; Paris D H;. 2023. "Health system support among patients with ME/CFS in Switzerland". Journal of Taibah University Medical Sciences 18(4):876-885.

Ward T, Hogan K and Stuart V ; Singleton E ;. 2008. "The experiences of counselling for persons with ME". Counselling and Psychotherapy Research 8(2):73-79.

Feil studiedesign eller publikasjonstype (n=3)

McMullan Christel, Haroon Shamil and Turner Grace ; Aiyegbusi Olalekan Lee; Hughes Sarah ; Flanagan Sarah E; Subramanian Anuradhaa ; Nirantharakumar Krishnarajah ; Davies Elin Haf; Frost Chris ; Jackson Louise ; Guan Naijie ; Alder Yvonne ; Chong Amy ; Buckland Lewis ; Jeyes Felicity ; Stanton David ; Calvert Melanie ;. 2024. "Views and experience of non-hospitalised individuals with Long COVID of using pacing interventions: a mixed methods study". Research Square (Research Square) :.

Pinxsterhuis I, Strand E B and Sveen U ;. 2015. "Coping with chronic fatigue syndrome: a review and synthesis of qualitative studies". Fatigue: Biomedicine, Health and Behavior 3(3):173-188.

Sollie Katinka, Naess Eva Therese and Solhaug Ida ; Thimm Jens C;. 2017. "Mindfulness training for chronic fatigue syndrome: A pilot study". Health Psychology Report 5(3):240-250.

Feil populasjon (n=3)

Ali A, Weiss T R and Dutton A ; McKee D ; Jones K D; Kashikar-Zuck S ; Silverman W K; Shapiro E D;. 2017. "Mindfulness-Based Stress Reduction for Adolescents with Functional Somatic Syndromes: A Pilot Cohort Study". Journal of Pediatrics 183:184-190.

Antcliff D, Keeley P and Campbell M ; Woby S ; McGowan L ;. 2016. "Exploring patients' opinions of activity pacing and a new activity pacing questionnaire for chronic pain and/or fatigue: A qualitative study". Physiotherapy (United Kingdom) 102(3):300-307.

Stromback M, Fjellman-Wiklund A and Keisu S ; Sturesson M ; Eskilsson T ;. 2020. "Restoring confidence in return to work: A qualitative study of the experiences of persons with exhaustion disorder after a dialogue-based workplace intervention". PLoS ONE [Electronic Resource] 15(7):e0234897.

Vedlegg 3: Vurdering av metodologiske begrensninger i de inkluderte studiene

Tabell 13: vurderinger av metodologiske begrensninger i de inkluderte studiene

Forfatter, år	Overenstemmelse mellom forskningsdesign, formål og problemstilling(er)	Overenstemmelse mellom forskningsdesign og nøkkelpersoner	Overenstemmelse mellom forskningsdesign og forskere	Overenstemmelse mellom forskningsdesign og kontekst	Overenstemmelse mellom forskningsutførelse, studiens formål og problemstilling(er)	Overenstemmelse mellom forskningsutførelse og forskere	Overenstemmelse mellom forskningsutførelse og nøkkelpersoner	Overenstemmelse mellom forskningsutførelse og kontekst	Overenstemmelse mellom forskningsdesign og forskningsutførelse	Totalvurdering
Barnhill 2024	Moderate bekymringer	Moderate bekymringer	Alvorlige bekymringer	Mindre bekymringer	Alvorlige bekymringer	Alvorlige bekymringer	Moderate bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Alvorlig bekymringer

Bayliss 2016	Moderate bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Alvorlige bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Alvorligbekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Moderate bekymringer
Broadbent 2020	Moderate bekymringer	Moderate bekymringer	Alvorlige bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Moderate bekymringer	Alvorlige bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Moderate bekymringer
Cheshire 2020	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Moderate bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Moderate bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Moderate bekymringer	Mindre bekymringer
Clark 2022	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Moderate bekymringer	Mindre bekymringer
Clery 2021	Moderate bekymringer	Mindre bekymringer	Alvorlige bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Alvorlige bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer
Crawley 2013	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Alvorlige bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Moderate bekymringer	Alvorlige bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer
Dennison 2010	Mindre bekymringer	Alvorlige bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Alvorlige bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Moderate bekymringer
Flannery 2022	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Alvorlig bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Moderate bekymringer	Alvorlig bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Alvorlig bekymringer
Hara 2018	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Moderate bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Moderate bekymringer	Moderate bekymringer	Moderate bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer
Keuru-lainen 2023	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer

Dowd 2022	Ingen eller få bekymringer	Moderate bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Moderate bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer
Picariello 2017	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Alvorlig bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Moderate bekymringer	Alvorlig bekymringer	Mindre bekymringer	Alvorlig bekymringer	Alvorlig bekymringer
Pinxsterhuis 2015	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer
Pinxsterhuis 015	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer
Reme 2013	Ingen eller få bekymringer	Moderate bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Ingen eller få bekymringer	Moderate bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer
Sandau-net 2012	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Moderate bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer	Mindre bekymringer

Vedlegg 4: Beskrivelse av intervensjonene

Tabell 14: Beskrivelse av innhold og omfang av intervensjonene (aksept- og forpliktelksesterapi)

Type tiltak	Studie	Beskrivelse av tiltaket	Omfang/varighet
Psykologiske intervensjoner			
Kognitiv atferdsterapi (CBT)	Clark 2022 (45)	Terapeutene brukte en rekke CBT-teknikker og -konsepter. Dette inkluderte både teknikker spesifikke for CFS/ME (f.eks. aktivitetsavpassning) og mer generelle teknikker (f.eks. senke standarder, være mer assertiv, selvberoligelse), og tilpasset terapien til hver enkelt pasient. Målet med KBT var primært økt livskvalitet gjennom bedre tilpasning til og håndtering av CFS/ME, ikke å øke aktivitet og redusere utmattelse. En reduksjon i utmattelse var imidlertid en forventet sekundær fordel av intervensjonen.	Mellom 6 og 10 økter (median = 6).
CBT	Dennison 2010 (48)	CBT: Målet med terapien var å balansere aktivitet og hvile, gradvis øke aktiviteter (som skole, sosialt liv og hjemmeliv), etablere en søvnrutine, og utfordre negative tankemønstre som frykt for aktivitet. Familien ble involvert i behandlingen, da foreldrenes støtte ble sett på som viktig for å håndtere tilstanden. CBT hjalp også foreldre med å veilede sine barn i sykdomsmestring, med fokus på samarbeid og relasjonsbygging. Terapeutene tok også hensyn til ungdommenes modningsprosess og konflikter med foreldre.	13 én-times sesjoner over 6 måneder

		Psykoedukasjon: hovedmålet var å gi informasjon om CFS/ME. Fokus var på å forklare syktilstandens faktorer (predisponerende, utløsende og vedlikeholdende), symptomhåndtering, råd om aktivitetsnivå og søvnhåndtering. Ingen hjemmeoppgaver eller kognitiv restrukturering ble inkludert, og familiene fikk ikke en manual.	Fire sesjoner over 6 måneder
CBT	Keurulainen 2023 (51)	Familiefokusert CBT: Intervensjonen var et CBT-basert og skreddersydd program med fokus på å forbedre helse relatert atferd. Nødvendige atferdsendringen ble definert ved hjelp av COM-B-modellen. COM-B-modellen er en atferdsendingsmodell som står for Capability (evne), Opportunity (mulighet) og Motivation (motivasjon), som til sammen påvirker Behavior (atferd). Temaene i intervensjonen inkluderte vitenskapelig kunnskap om ME/CFS, tilpasning, stresshåndtering og arbeid med egne tanker. Pasientenes ønsker, en erfaren spesialist og en person med samme tilstand som var utdannet til å dele sine erfaringer, ble inkludert i to gruppeintervensjonsøkter. Disse øktene hadde som mål å inspirere deltakerne til å finne egne måter å håndtere tilstanden på.	16 uker
Mindfulness-basert CBT	O'Dowd 2022 (52)	Kurset, mindfulness-basert kognitiv terapi (MBKT), ble opprinnelig utviklet for personer med depresjon, og ble undervist i henhold til anbefalt læreplan, inkludert meditasjoner og foreslåtte hjemmeøvelser. Førsteforfatteren gjorde noen tilpasninger for å skreddersy kurset til sårbarhetene hos deltakere med kronisk utmattelsessyndrom (CFS). De psykoedukative elementene ble tilpasset CFS i stedet for depresjon, og kortere 20-minutters versjoner av hjemmeøvelser ble tilbudt. Disse tilpasningene ble gjennomført etter diskusjons- og veiledningsmøter med to mindfulness-lærere som har erfaring med å tilpasse MBKT til CFS-deltakere.	Åtte økter på 2 timer over 16 uker, samt et oppfølgingsmøte 3 måneder etter intervensjonen.
CBT	Picarello 2017 (53)	Alle deltakerne mottok ansikt-til-ansikt CBT fra erfarne terapeuter, basert på en standardisert CBT-manual, og med jevnlig klinisk veiledning. Terapien innebar å jobbe med pasienten for å	Ca annenhver uke, med opptil 15 økter, avhengig

		utfordre uhensiktsmessige tanker og endre maladaptive atferdsmønstre, som kunne inkludere å redusere unngående atferd og forbedre søvn.	av fremgang og preferanse. Deltakerne fikk oppfølging etter 3, 6 og 12 mnd etter avsluttet behandling
Aksept- og forpliktelseseterapi (ACT)	Clery 2021 (46)	Studien undersøkte aksept og gjennomførbarehet av ACT for ungdom CFS/ME. Deltakerne mottok ACT som var tilpasset de unike utfordringene ved å leve med CFS/ME, med fokus på å forbedre livskvalitet og funksjonelle utfall.	12 måneder
ACT	Hara 2018 (50)	Et rehabiliteringsprogram som kombinerte mental og fysisk trening med fokus på arbeid. Hovedkomponenten var ACT, supplert med mindfulness, psykoedukasjon om stress, symptomhåndtering, ernæring og søvn, samt fysisk trening for styrke, utholdenhet og bevegelsesmestring. Programmet la vekt på verdier og arbeidsspesifikke samtaler fremfor symptomer, og inkluderte problemløsning for å identifisere utfordringer og muligheter for retur til arbeid. Deltakerne utarbeider arbeidsplaner i samarbeid med «tilbake til arbeid» koordinatører og relevante aktører som arbeidsgiver, fastlege og NAV. Målet var å styrke mestring, arbeidsevne og livskvalitet.	Deltakerne bodde på behandlingsstedet og deltok i 6,5 timers arbeidsdager over en sammenhengende periode på 3,5 uker.
Spesialisert medisinsk behandling med Lightning Process	Crawley 2013 (47)	Spesialisert medisinsk behandling med Lightning Process (LP): Barn og familiene deres fikk ulike behandlingsalternativer med fokus på gradert aktivitet. Oppfølging inkluderte en telefon etter 2 uker og familiebaserte rehabiliteringskonsultasjoner etter ca. 6 uker, 3 måneder og 4,5 måneder (hver på én time). Antall og tidspunkt for øktene ble tilpasset barnets behov og mål. Ved behov ble kognitiv atferdsterapi (CBT) eller gradert treningsterapi (GET) tilbudt, spesielt ved humørproblemer eller idrettsrelaterte mål. I tillegg ble barn og deres	Kursene inkluderte 2–4 barn og besto av tre økter (hver på 3 timer og 45 minutter) over tre

		foreldre bedt om å lese om LP på nettet og gjennomgå en introduksjonsbok eller CD. De fylte deretter ut et skjema for å identifisere mål og reflektere over hva de hadde lært. Etter dette vurderte en LP-instruktør om barnet var klar til å delta i et kurs.	
Lightning Process	Reme 2013 (56)	Deltakerne lærte om kroppens "fysiske nødrespons" (PER), som er en naturlig reaksjon på trusler, men som kan ha negative effekter på kroppssystemer som immunsystemet, musklene, fordøyelsen og nervesystemet hvis den vedvarer. Fysiologisk Catch 22 er en hendelse utløser en ekstrem PER, som i kombinasjon med symptomer og emosjonelt stress kan føre til en nedadgående spiral. Gjennom LP lærte deltakerne å identifisere, roe ned og bryte denne spiralen ved hjelp av teknikker som inkluderer bevegelse, kroppsholdning og coaching. Øvelsene skulle gjentas til de ble automatiske.	Tre dager, hver dag med økter på 3–5 timer.
Lightning Process	Sandau-net 2012 (57)	Lightning Process (LP) bygde på elementer fra hypnoterapi, nevrologvistisk programmering og osteopati, med en sterk vektlegging av spillet mellom kropp og sinn. Programmet kombinerte mentalt arbeid med skrittmønstre og kroppsbevegelser, og la vekt på deltakernes forventning om og motivasjon for endring. LP ble presentert som et treningsprogram der deltakerne hadde en aktiv rolle i å oppnå effekt. Kursledere, utdannet ved The Phil Parker Training Institute, presenterte teorigrunnet og veiledet deltakerne underveis. Oppfølgings-samtaler var inkludert, men det var opp til deltakerne å ta initiativ til dette. Metoden forutsatte at deltakerne fulgte programmet nøyaktig slik det var utformet. Eventuell manglende effekt ble tilskrevet deltakerens feilaktige anvendelse av programmet, noe som understreket den enkeltes ansvar og skapte debatt, særlig i sammenheng med CFS/ME.	Kursene inkluderte 2–4 barn og besto av tre økter (hver på 3 timer og 45 minutter) over tre påfølgende dager.

Lærings- og mestringsintervensjoner			
Nettbasert opplærings- og mestringsintervensjoner	Bayliss 2016 (42)	Intervensjonen besto av en nettbasert opplæringsmodul for fastleger og en ressurspakke for pasienter. Ressurspakken besto av informasjonsark om hvordan man kan håndtere symptomene på CFS/ME. Disse var laget for at pasienten kunne samarbeide med fastlegen sin for å prioritere og håndtere symptomene. I tillegg fikk pasienten en DVD med råd fra CFS/ME-spesialister og pasienter med erfaringer	Kursets varighet er ikke godt beskrevet, men det står at seks måneder etter at deltakerne ga sitt samtykke til å delta i studien, ble de invitert til å delta i et semi-strukturert intervju
Digitale konsultasjoner i grupper	Barnhill 2024 (41)	Nourish to Flourish (N2F)-intervensjonen var en pasientsentrert omsorgsmodell utviklet spesielt for pasienter med senfølger etter covid-19, basert på et evidensbasert gruppemodellprogram for kroniske smerter som igjen var tilpasset fra mindfulness-basert stressreduksjon. I N2F møttes pasientene i grupper for åtte ukentlige økter, hver på to timer, gjennomført via telehelse. Øktene ble ledet av en medisinsk fagperson i samarbeid med en likeperson med erfaring fra senfølger etter covid-19 og opplæring i mindfulness. Innholdet i øktene inkluderte helseopplæring, prinsipper fra mindfulness-basert stressreduksjon, egenomsorgsteknikker som selv-akupressur og massasje, samt antiinflammatorisk ernæring.	8 ukentlige økter, 2 timers varighet.
Digitale konsultasjoner i grupper	Flannery 2022 (49)	Virtual Rehabilitation Program (VRP) er et rehabiliteringsprogram som foregår over Microsoft Teams. Hver økt består av 20 minutter med et videoopptak og 40 minutter med gruppediskusjoner. Gruppediskusjonene ledes av to	10 uker

		fagpersoner, som fokuserer innholdet på nøkkel-symptomene ved senfølger etter covid-19.	
		Aktivitetsbaserte intervensjoner	
Gruppetrening i vann	Broadbent 2020 (43)	Tiltaket brukte en modell basert på selvstyrt aktivitet (self-pacing) eller tilpasset regulert terapi (adapted pacing therapy). Dette ble definert som en personsentrert tilnærming for å håndtere symptomer ved å bruke aktivitet som er tilpasset for å fremme helse og velvære. Pasientene var aktive kun inne egne symptom- og energigrenser (symptom limits and energy envelope). Intervensjonen besto av økter på 12-15 minutter avhengig av deltakernes fysiske evner og symptomer.	Treningsprogrammet varte i fem uker, med to selvstyrte (self-paced) økter i vann per uke
Veiledet Gradert trenings selvhjelp	Cheshire 2020 (44)	Guided Graded Exercise Self-help (GES) er et trenings- og selvhjelpsprogram som er basert på gradert treningsterapi, men har fokus på deltakerstyring og egenmestring, i tillegg til at det er færre og kortere sesjoner. Programmet består av seks trinn som følger en bok deltakerne får utdelt i begynnelsen av programmet. GES er basert på prinsippene for gradert treningsterapi (GET), men er ikke terapi; det er en veiledning for egenmestring. Programmet besto av et seks-trinns selvhjelpsprogram beskrevet i en bok som deltakerne fulgte selvstendig over 12 uker. Programmet ble utviklet basert på GET-tilnærmingen fra PACE-studien og følger NICE-retningslinjer. GES skiller seg fra tradisjonell GET ved at det er deltakerstyrt, med færre og kortere sesjoner og mindre aktiv involvering fra terapeuter. Tradisjonell GET består vanligvis av flere terapitimer. Deltakerne fikk inntil fire støttesesjoner med en fysioterapeut (totalt maks. 90 minutter) over 8 uker. Den første økten ble gjennomført fysisk, via telefon eller Skype, mens de tre neste ble gjennomført via telefon eller Skype. Fysioterapeutene ga veiledning basert på GES-programmet, men utførte ikke aktiv terapi	12 uker

Vedlegg 5: Tillit til dokumentasjonen (GRADE)

Psykologiske tilnæringer

Tabell 15: vurdering av tillit til funn relatert til kognitiv atferdsterapi

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
KOGNITIV ATFERDSTERAPI						
Flere satte pris på en helhetlig tilnærming til behandlingen. Bekreftelse på at CFS/ME er en reell kronisk sykdom, ble sett på som	Moderate bekymringer Forklaring: Noe manglende refleksjoner rundt etikk og mangfold og refleksivitet Noen	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	Høy tillit Forklaring: Moderate bekymringer	Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Picariello

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
sentralt. Mange opplevde imidlertid at behandlingen ikke anerkjente de fysiske aspektene ved tilstanden i stor nok grad. Noen opplevde også at settingen (psykologisk avdeling) var feil og at det var mye stigma knyttet til det å ha en psykisk lidelse.	manglende beskrivelser av rekruttering og utvikling, intervjuer og analyser.				vedr. metodologiske begrensinger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, ingen eller svært liten bekymring vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans	F et al. 2017;
Mange opplevde at terapien ble gjennomført i et trygt og ikke dømmende miljø. Anerkjennelse, validering og emosjonell støtte fra andre som forstår tilstanden,	Moderate bekymringer Forklaring: Noe mangelfulle refleksjoner rundt etikk, inkludert	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	Moderat tillit Forklaring: Moderate bekymringer	Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Keurulainen

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>både fra behandlere og medpasienter bidro til dette. Dette var avgjørende for at de skulle kunne åpne seg og få utbytte av behandlingen. De satte også pris på å kunne kontakte terapeuten ved behov. Enkelte opplevde imidlertid settingen og behandlingsmiljøet som utrygt.</p>	<p>dering og, mangfold og refleksivitet. Noe metodiske begrensinger i gjennomføringen (rekruttering, intervjuguide)</p>				<p>vedr. metodologiske begrensinger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, ingen eller svært liten bekymring vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p>	<p>Meeri et al. 2023; Picariello F et al. 2017;</p>
<p>CBT hjalp noen å akseptere situasjonen og å se framover. Noen opplevde mindre stress, mer kontroll og mer håp for fremtiden. Deltakere lærte at det var</p>	<p>Moderate bekymringer Forklaring: Noe mangelfulle refleksjoner rundt etikk, mang-</p>	<p>Mindre bekymringer Forklaring: Funn er noe fortolket, vagt</p>	<p>Mindre bekymringer</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Høy tillit Forklaring: Moderate bekymringer</p>	<p>Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Keuru-lainen</p>

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>viktig å senke forventningene til seg selv og sette grenser ovenfor omgivelsene. En del deltakere lærte å være mer åpne ovenfor omgivelsene sine om egen situasjon og behov, og opplevde at dette bidro til at de fikk mer støtte. For noen kunne det imidlertid være utfordrende å sette rådene de fikk ut i praksis.</p>	<p>fold og refleksivitet. Mangelfulle beskrivelser av metode i et par studier</p>		<p>Forklaring: Noe tynne data fra et par studier</p>		<p>vedr. metodologiske begrensinger, mindre bekymringer vedr. koherens, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingent eller svært liten bekymring vedr. relevans</p>	<p>Meeri et al. 2023; O'Dowd B & Griffith G M 2022; Picariello F et al. 2017;</p>
<p>Ungdom satte ofte pris på å involvere foreldrene i terapien og opplevde at dette kunne gi både trygghet og emosjonell støtte. Voksne pasienter ønsket også ofte å involvere familiemedlemmer slik at disse skulle få bedre</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe mangelfulle refleksjoner rundt etikk, mangfold og refleksivitet. Manglende viktige beskrivelse av hvordan intervju-guiden ble utviklet i en studie</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Funn er noe fortolket,</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe tynne data fra to av studiene</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensinger,</p>	<p>Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Keurulainen Meeri et al. 2023;</p>

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
innsikt og forståelse for deres situasjon.					mindre bekymringer vedr. koherens, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans	
Noen fremhevet at de fikk mer utbytte av fysiske konsultasjoner enn samtaler med terapeuten på telefon. Samtidig kunne lang reisevei være en barriere for deltakelse	Alvorlige bekymringer Forklaring: Noe mangelfulle refleksjoner rundt etikk, mangel og refleksivitet og mangelfulle beskrivelser av metode (rekruttering, utvikling av intervjuguide, hvordan analysene er utført)	Mindre bekymringer Forklaring: En del av funnet er fortolket, vage	Alvorlige bekymringer Forklaring: Tynne data fra to studier	Ingen eller svært liten bekymring	Lav tillit Forklaring: Alvorlige bekymringer vedr. metodologiske begrensinger mindre bekymringer vedr. ko-	Dennison L et al. 2010; Picariello F et al. 2017;

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
Flere hadde utbytte av medikamentelle og ikke-medikamentelle komplementerende behandlinger i tillegg til CBT	Moderate bekymringer Forklaring: Noe mangelfulle refleksjoner rundt etikk, mangfold og refleksivitet. noe mangelfulle beskrivelser av metode (rekruttering, utvikling av intervjuguide og analyse)	Moderate bekymringer Forklaring: En del av funnet er fortolket, vage	Alvorlige bekymringer Forklaring: Tynne data fra alle studiene som bidrar	Ingen eller svært liten bekymring	herens, alvorlige bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans Lav tillit Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, moderate bekymringer vedr. ko-	Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Picariello F et al. 2017;

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Noen deltakere ble bevisste på at de tidligere hadde undertrykt/unngått å ta tak i problemer (som traumer, relasjonelle problemer og angst) for å skåne seg selv, og at dette hadde bidratt til utmattelsen. Behandlingen kunne bidra til å håndtere slike problemer.</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt etikk, mangfold og refleksivitet. Noe uklar hvordan analysen er utført i en studie</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: En del av funnet er fortolket, vagt</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe tynne funn fra to studier</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>herens, alvorlige bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p> <p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, moderate bekymringer vedr. koherens,</p>	<p>Clark C & Holttum S 2022; O'Dowd B & Griffith G M 2022;</p>

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Holdninger, forventinger, innsats og forpliktelse til behandlingen så ut til å påvirke erfaringer og utfall. Pasientenes forståelse av tilstanden som en psykologisk vs. fysisk sykdom var viktig. De som opplevde manglende bedring etter behandlingen, hadde ofte en biologisk forståelse av lidelsen sin. En slik forståelse kunne fungere som en barriere mot å engasjere seg i behandlingen. Noen</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Mangelfulle refleksjoner rundt etikk, mangfold og refleksivitet. Noe mangelfulle beskrivelser av metode (utvikling av intervju guide, rekruttering og analyse)</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: En del av funnene er fortolket, vage</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p> <p>Forklaring: Et av funnene er veldig tynt</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p> <p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, mindre bekymringer vedr. koherens, ingen eller</p>	<p>Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Keuru-lainen Meeri et al. 2023; Picariello F et al. 2017;</p>

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>deltakere foreslo at behandlingen burde inneholde flere fysiske eller medisinske elementer, slik som blodprøver og fokus på ernæring. Noen tilskrev manglende bedring til naturlige svingninger i symptomer og stress</p>					<p>svært liten bekymring vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p>	
<p>Pasienter som mottok mindfulness-basert kognitiv atferdsterapi opplevde at behandlingen hjalp dem til bedre å forstå sammenhengen mellom stress, det å presse seg selv for hardt, og forverring av tilstanden. Flere deltakere rapporterte at de ble mer bevisste på uhjelpsomme atferdsmønstre, selvkritiske tanker og perfeksjonistiske tendenser som bidro til energitapet ved</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og mangfold og refleksivitet.</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Rike data, men kun data fra en studie med få deltakere</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, mo-</p>	<p>O'Dowd B & Griffith G M 2022;</p>

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>CFS. Dette førte til en endring i tankesett der de lærte å lytte til kroppens signaler og tilpasse aktivitetsnivået deretter. Det positive fokuset ved behandlingen, slik som utvikling av mestringsfølelse og egenomsorg ("self-care") ble opplevd som spesielt nyttig.</p> <p>Mange deltakere som deltok i mindfulness-basert kognitiv atferdsterapi opplevde at mindfulness kunne integreres i hverdagslige aktiviteter. Å være bevisst i øyeblikket, selv under daglige gjøremål som matlaging, bidro til en følelse av å være mer til stede og akseptere tilstanden. Deltakerne opplevde også en økt følelse av mestring når de var i</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og mangfold og refleksivitet.</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Rike data, men kun fra en studie med få deltakere</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>derate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p> <p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, mo-</p>	<p>O'Dowd B & Griffith G M 2022;</p>

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>stand til å anerkjenne små prestasjoner i hverdagen. Dette ga dem en følelse av kontroll over sin situasjon. De opplevde også at bruk av pusteteknikker var en effektiv metode for emosjonell regulering og stressmestring.</p>					<p>derate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p>	
<p>De fleste rapporterte at de hadde en viss nytte av terapiene. Selv om mange ikke opplevde en direkte bedring av CFS/ME-symptomene, erfarte de fleste at behandlingen hadde en positiv effekt på det mentale plan og på deres evne til å håndtere symptomer. Noen merket færre tilbakefall, bedre livskvalitet og velvære.</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe manglende refleksjon rundt etikk, inkludering og mangfold og refleksivitet. Noe mangelfulle beskrivelser av metode (rekruttering, utvikling av intervjuguide og analyser)</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: En del av funnene er fortolket, vage</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, moderate bekymringer vedr. koherens, ingen eller svært liten</p>	<p>Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Keuru-lainen Meeri et al. 2023; Picariello F et al. 2017;</p>

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Terapeutens helhetlige tilnærming, der de så hver enkelt pasients unike behov, pasientens holdninger og forventninger til behandlingen, behandlingsinnsats og alvorlighetsgrad av tilstanden var faktorer som ble trukket frem som viktige. Pasientene opplevde at konkrete elementer ved behandlingen som bidro til bedring, var selvmonitorering; planlegging og håndtering av aktiviteter; og aktivitets- og søvnmonitorering. Flere beskrev terapien som et første skritt på en gradvis vei mot bedring.</p>					<p>bekymring vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p>	

Tabell 16: vurdering av tillit til funn relatert til aksept- og forpliktelsesterapi (ACT)

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanse
<p>Flere opplevde at det var positivt at ACT hadde fokus på aksept og støtte fremfor å stadig utfordre deltakernes oppfatning av egen situasjon.</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og mangfold og noe tynn informasjon om hvordan analysene er utført</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Alvorlige bekymringer</p> <p>Forklaring: Tynne data fra en studie med få deltakere</p>	<p>ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Lav tillit</p> <p>Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens, alvorlige bekymringer vedr. dataens omfang og</p>	<p>Clery P et al. 2021;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanse
<p>Flere opplevde at terapi sammen med personer med andre diagnoser kunne bidra til et bredere perspektiv og gi fokus på mestring heller en spesifikke symptomer. Det var godt å få en bekreftelse på at man ikke var den eneste med et problem. For noen kunne det imidlertid være vanskelig å åpne opp og dele erfaringer i en gruppe med mange ulike diagnoser.</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og mangfold og refleksivitet og noe mangelfull informasjon om rekruttering av deltakere</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Data fra kun en studie</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Inneholder flere ulike diagnoser hvorav noen ikke relevante og studiens problemstilling er litt på siden (feasibility)</p>	<p>dybde, og ingen eller svært få bekymringer vedr. relevans</p> <p>Lav tillit</p> <p>Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer</p>	<p>Hara Karen Walseth et al. 2018;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanse
<p>Flere av deltakerne satte pris på konkrete behandlingsråd og strategier som kunne brukes i hverdagen, slik som «kognitiv diffusjon», fokus på pasientens verdier og å bruke tid på aktiviteter de verdsatte (f.eks. tilbringe tid med familien).</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og mangfold og noe tynn informasjon om hvordan analysene er utført</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Funn er noe fortolket, vagt</p>	<p>Alvorlige bekymringer</p> <p>Forklaring: Tynne data fra to studier</p>	<p>Ingen eller svært få bekymringer</p> <p>Forklaring: En studie fra USA</p>	<p>vedr. koherens, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og moderate bekymringer vedr. relevans</p> <p>Lav tillit</p> <p>Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske be-</p>	<p>Clery P et al. 2021;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanse
<p>Flere ungdommer med CFS/ME likte at behandlingen fokuserte på psykologiske aspekter, men samtidig ga rom for å akseptere fysiske aspekter. Likevel</p>	<p>Moderate bekymringer</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Alvorlige bekymringer</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>grensninger, mindre bekymringer vedr. koherens, alvorlige bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært få bekymringer vedr. relevans</p> <p>Lav tillit</p> <p>Forklaring: Moderate</p>	<p>Clery P et al. 2021;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanse
<p>var det noen som mente fokuset var for sterkt på angst og depresjon og for lite på CFS/ME.</p>	<p>Forklaring: Mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og mangfold og noe tynn informasjon om hvordan analysene er utført</p>		<p>Forklaring: Tynne data fra en studie</p>		<p>bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens, alvorlige bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært få bekymringer vedr. relevans</p>	

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanse
<p>Noen ungdom med CFS/ME foretrakk å få ACT parallelt med annen behandling, mens for andre ble dette for mye.</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og mangfold og noe tynn informasjon om hvordan analysene er utført</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Alvorlige bekymringer</p> <p>Forklaring: Tynne data fra en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Lav tillit</p> <p>Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens, alvorlige bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller</p>	<p>Clery P et al. 2021;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanse
					svært få bekymringer vedr. relevans	

Tabell 17: vurdering av tillit til funn relatert til ligning process

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
5. LIGHTNING PROSESS						
Andres fremstillinger og erfaringer med lightening process kunne påvirke holdninger og forpliktelse til behandlingen. Flere av de unge gikk inn i behandlingen med store forventninger om å bli bedre, mens andre var mer usikre på hva de kunne forvente, fordi de hadde hørt negative ting eller at noen var imot behandlingsformen. Se på dataene!!	Mindre bekymringer Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og	Ingen eller svært liten bekymring	Mindre bekymringer Forklaring: Tynne data fra en studie	Ingen eller svært liten bekymring	Høy tillit Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller	Reme Silje Endresen et al. 2013; Sandaunet Anne-Grete & Salomonson Anita 2012;

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
	mangfold og refleksivitet				svært få bekymringer vedr. koherens, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært få bekymringer vedr. relevans	
Noen var også kritiske til at staben la vekt på at behandlingen skulle ha rask virkning, og opplevde at det ble gitt inntrykk av at det var deres egen feil om behandlingen ikke virket – enten fordi de ikke prøvde hardt nok, ikke var villige til å legge ned arbeidet som krevdes, eller fordi de gjorde øvelsene feil. De var kritiske til det de opplevde som en unyansert positiv fremstilling av programmet fra kursholderne. På den ene siden opplevde de ansvarliggjøring, men på den andre siden følte de at de fikk skylden for manglende bedring. Dette kunne føre til både skyldfølelse og sinne.	Mindre bekymringer Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og	Ingen eller svært liten bekymring	Mindre bekymringer Forklaring: . Tynne data fra en av studiene	Ingen eller svært liten bekymring	Høy tillit Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller	Reme Silje Endresen et al. 2013; Sandaunet Anne-Grete & Salomonson Anita 2012;

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
	mangfold og refleksivitet				svært få bekymringer vedr. koherens, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært få bekymringer vedr. relevans	
Selv om formatet var akseptabelt og til hjelp for mange, var det flere som opplevde behandlingen krevende og intens, med lange sesjoner og dager.	Mindre bekymringer Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt inklude-	Ingen eller svært liten bekymring	Moderate bekymringer Forklaring: Tynne data fra en studie	Ingen eller svært liten bekymring	Moderat tillit Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller	Reme Silje Endresen et al. 2013;

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
	ring og mangfold og refleksivitet				svært få bekymringer vedr. koherens, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært få bekymringer vedr. relevans	
<p>Flere påpekte at det var viktig å få god informasjon om behandlingen. Informasjonen om behandlingen ble oppfattet som for komplisert av noen. Noen opplevde at rådene de fikk var i strid med råd de hadde fått tidligere, noe som kunne oppleves utfordrende. Flere syntes det var viktig å forstå prosessen bak og begrunnelsene for metoden. Å vite hvordan ting fungerte gjorde det lettere å tro på. En av deltakerne opplevde for eksempel at den psykologiske delen ikke ble forklart godt nok.</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Tynne data fra en studie</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Den ene intervensjonen var kombinert med</p>	<p>Høy tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, Ingen eller</p>	<p>Crawley E et al. 2013; Reme Silje Endresen et al. 2013; Sandaunet Anne-Grete & Salomonson Anita 2012;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
	mangfold og refleksivitet			annen type behandling (feasibility studie)	svært få bekymringer vedr. koherens, Mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært få bekymringer vedr. relevans	
Flere syntes at koblingene mellom atferd, tanker, følelser og kropp som ble gjort i behandlingen, var viktige. Mange opplevde at de ble mer bevisste på hvordan tilstanden påvirket mange aspekter av livet, og fikk verktøy for å håndtere negative tanker og til å begynne å endre atferd.	Mindre bekymringer Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og	Mindre bekymringer Forklaring: Funn er noe fortolket, vagt	Mindre bekymringer Forklaring: Noe tynne data	Ingen eller svært liten bekymring	Høy tillit Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, mindre bekym-	Reme Silje Endresen et al. 2013; Sandaunet Anne-Grete & Salomonson Anita 2012;

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
	mangfold og refleksivitet				ringer vedr. koherens, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært få bekymringer vedr. relevans	
Behandlingen virket forskjellig på ulike pasienter. Noen opplevde nesten umiddelbar bedring, andre erfarte gradvis bedring som fortsatte etter kurset, mens noen ikke fikk hjelp av kurset. Enkelte opplevde forverring av symptomer etter kurset. De som ikke opplevde endring, var ikke nødvendigvis negative til teorigrunnet eller prinsippene.	Mindre bekymringer Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og mangfold og refleksivitet	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	Høy tillit Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens,	Reme Silje Endresen et al. 2013; Sandaunet Anne-Grete & Salomonson Anita 2012;

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Tillit og god relasjon til kursholderne var viktig, og mange beskrev dem som positive og oppmuntrende. Noen hadde imidlertid negative erfaringer og tvilte på kursholdernes kunnskapsnivå og opplevde å ikke ha god relasjon til dem. Ulike kursholdere ble oppfattet forskjellig og noen av de ble beskrevet som for evangelistiske, kontrollerende, og for lite fokusert på den enkeltes behov. Enkelte opplevde også oppfølgingen i forbindelse med kurset som for kort eller utilstrekkelig.</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt etikk, inkludering og mangfold og refleksivitet</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært få bekymringer vedr. relevans</p> <p>Høy tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens,</p>	<p>Reme Silje Endresen et al. 2013; Sandaunet Anne-Grete & Salomonson Anita 2012;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Mange opplevde fellesskapet og støtten fra andre pasienter i samme situasjon som viktig. De kunne lære av hverandre.</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt inkludering og mangfold og refleksivitet</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Alvorlige bekymringer</p> <p>Forklaring: Tynne data fra en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde , og ingen eller svært få bekymringer vedr. relevans</p> <p>Lav tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens,</p>	<p>Reme Silje Endresen et al. 2013;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Flere reagerte negativt på det de opplevde som hemmelighold rundt metoden, og var kritiske til at de ble oppfordret til ikke å snakke om erfaringene med behandlingen med andre. Dette førte også til fordommer og manglende forståelse fra omgivelsene.</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe mangelfull refleksjon rundt inkludering og mangfold og refleksivitet</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Alvorlige bekymringer</p> <p>Forklaring: Tynne data fra en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>alvorlige bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært få bekymringer vedr. relevans</p> <p>Lav tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens,</p>	<p>Reme Silje Endresen et al. 2013;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
------	--------------------------------	----------	------------------------------	----------	-----------------------------------	-----------------

alvorlige be-
kymringer
vedr. dataens
omfang og
dybde, og ingen
eller svært få
bekymringer
vedr. relevans

Lærings og mestringsintervensjoner

Tabell 18: vurdering av tillit til funn relatert til lærings og mestringsintervensjon

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
LÆRINGS OG MESTRINGSINTERVENSJON						
DVD-formatet ble opplevd som fordelaktig for de som synes det var vanskelig å finne og lese informasjon. Dessuten ble det opplevd som viktig å kunne se filmer der andre delte lignede sykdomserfaringer.	Moderate bekymringer Forklaring: Forskerne har selv vært med på å utvikle intervensjonen som er implementert. Lite eller ingen refleksjon rundt refleksivitet og etikk	Ingen eller svært liten bekymring	Alvorlige bekymringer Tynne data fra en studie	Mindre bekymringer	Lav tillit Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, alvorlige bekymringer vedr.	Bayliss K et al. 2016;

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
<p>Pasienter mente ressursene burde finnes på internett, slik at de ble tilgjengelig for alle. Pasientene ville da få mulighet til å bruke dette som en pålitelig kilde til informasjon som de kunne ta med til fastlegen for å få anerkjennelse for tilstanden. Samtidig fryktet noen at tilgjengeliggjøring av ressursene på internett ville bidra til at legene ikke ville involvere seg og ta ansvar.</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Forskerne har selv vært med på å utvikle intervensjonen som er implementert. Lite eller ingen refleksjon rundt refleksivitet og etikk</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Tynne data fra en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>dataens omfang og dybde, og mindre bekymringer vedr. relevans</p> <p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, moderate bekymringer vedr.</p>	<p>Bayliss K et al. 2016;</p>

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
<p>Opplæringsressursene ga pasientene bedre kunnskap og forståelse av CFS/ME, spesielt for de som nylig hadde fått diagnosen. Ved å dele ressursene med venner og familie, opplevde pasientene også at omgivelsene fikk bedre innsikt og forståelse for situasjonen.</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Forskerne har selv vært med på å utvikle intervensjonen som er implementert. Lite eller ingen refleksjon rundt refleksivitet og etikk</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Data fra kun en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p> <p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, mindre bekymringer vedr.</p>	<p>Bayliss K et al. 2016;</p>

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
<p>Det var viktig for pasienter å bli trodd og at fastlegen var aktivt involvert i oppfølgingen. Noen av pasientene opplevde at fastlegen, som følge av intervensjonen, ble mer anerkjennende og forståelsesfull. Andre opplevde at legen kunne være dårlig på å bruke informasjonsmateriellet om CFS/ME og oppfølging.</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Forskerne har selv vært med på å utvikle intervensjonen som er implementert. Lite eller ingen refleksjon rundt refleksivitet og etikk</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Data fra kun en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p> <p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, mindre bekymringer vedr.</p>	<p>Bayliss K et al. 2016;</p>

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
					dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans	

Tabell 19: Vurdering av tillit til funn relatert til Digitale konsultasjoner i grupper

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
DIGITALE KONSULTASJONER I GRUPPER						
Pasientene hadde nytte av ulike verktøy og komponenter i behandlingen. For eksempel opplevde noen at en symptomdagbok var nyttig for å forstå egen tilstand og planlegge aktiviteter, mens andre satte pris på pusteøvelser, mindfulness og yoga. Imidlertid	Alvorlige bekymringer	Ingen eller svært liten bekymring	Mindre bekymringer Forklaring:	Moderate bekymringer	Lav tillit Forklaring:	Barnhill Jessica et al. 2024; Flannery

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>opplevde noen at andre forpliktelser gjorde det vanskelig å nyttiggjøre seg av disse.</p>	<p>Forklaring: Manglende informasjon om rekruttering, datainnsamling, analyser, forskernes rolle og refleksivitet, samt fravær av pasientrepresentanter og uklare beskrivelser av metodebruk.</p>		<p>Litt tynne data fra den ene studien</p>	<p>Forklaring: Den ene av de to studiene er fra USA og en har problemstilling som er litt på siden</p>	<p>Alvorlige bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og moderate bekymringer vedr. relevans</p>	<p>T et al. 2022;</p>
<p>De fleste pasientene opplevde også at de fikk støtte og anerkjennelse fra de andre deltakerne i gruppa. Gjennom gruppa lærte de å forstå tilstanden bedre og fant mening i sine egne erfaringer. Noen syntes imidlertid at det var vanskelig å åpne seg i gruppesammenheng og opplevde ikke gruppa som støttende. For store grupper i et digitalt format kunne være en barriere. Noen foreslo å</p>	<p>Alvorlige bekymringer</p> <p>Forklaring: Manglende informasjon om rekruttering,</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Funn er noe fortolket, vagt</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: En studie med</p>	<p>Lav tillit</p> <p>Forklaring: Alvorlige bekymringer vedr. metodologiske begrensninger</p>	<p>Barnhill Jessica et al. 2024; Flannery T et</p>

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>ha noen av møtene med fysisk tilstedeværelse for å bli bedre kjent og skape et fellesskap.</p>	<p>datainnsamling, analyser, forskernes rolle og refleksivitet, samt fravær av pasientrepresentanter og uklare beskrivelser av metodebruk.</p>			<p>problemstilling litt på siden og en studie fra USA</p>	<p>ninger, mindre bekymringer vedr. koherens, ingen eller svært liten bekymring vedr. dataens omfang og dybde, og mindre bekymringer vedr. relevans</p>	<p>al. 2022;</p>
<p>Mange pasienter satte pris på tilpasset informasjon uten komplisert teknisk fagspråk. Noen mente det ble litt for mye repetisjon og flere ønsket å lære enda mer om tilstanden, savnet å gå mer i dybden, og ønsket tilgang til forskning på området</p>	<p>Alvorlige bekymringer</p> <p>Forklaring: Manglende informasjon om rekruttering, datainnsamling, analyser, forskernes rolle og refleksivitet,</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Funn er noe fortolket, vagt</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Tynne data for deler av funnet</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Den ene av de to studiene er fra USA og en har</p>	<p>Lav tillit</p> <p>Forklaring: Alvorlige bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, mindre bekymringer vedr. koherens, moderate bekymringer</p>	<p>Barnhill Jessica et al. 2024; Flannery T et al. 2022;</p>

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
	samt fravær av pasientrepresentanter og uklare beskrivelser av metodebruk.			problemstilling som er litt på siden	vedr. dataens omfang og dybde, og moderate bekymringer vedr. relevans	
Noen fant det nyttig å bruke komplementære behandlinger som akupunktur, kiropraktikk og kosttilskudd for å håndtere symptomene på senfølger etter covid-19	Alvorlige bekymringer Forklaring: Manglende informasjon om rekruttering, datainnsamling, analyser, forskernes rolle og refleksivitet, samt fravær av pasientrepresentanter og	Ingen eller svært liten bekymring	Alvorlige bekymringer Forklaring: Tynne data fra en studie	Mindre bekymringer Den ene av de to studiene er fra USA og en har problemstilling som er litt på siden	Lav tillit Forklaring: Alvorlige bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, alvorlige bekymringer vedr. dataens omfang og	Barnhill Jessica et al. 2024; Flannery T et al. 2022;

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Noen pasienter ønsket at partner skulle få være med i gruppeøk- tene for å få bedre innsikt og forståelse for tilstanden.</p>	<p>uklare beskrivelser av metodebruk.</p> <p>Alvorlige bekymringer</p> <p>Forklaring: Manglende informasjon om rekruttering, datainnsamling, analyser, forskernes rolle og refleksivitet, samt fravær av pasientrepresentanter og uklare beskrivelser av metodebruk.</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Alvorlige bekymringer</p> <p>Forklaring: Tynne data fra en studie</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: En studie med problemstilling litt på siden</p>	<p>Lav tillit</p> <p>Forklaring: Alvorlige bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, alvorlige bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og mindre bekymringer vedr. relevans</p>	<p>Flannery T et al. 2022;</p>

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Mange opplevde at behandlingene bidro til en bedre forståelse og økt bevissthet rundt hvordan kroppen reagerer på aktivitet og kosthold.</p>	<p>Alvorlige bekymringer</p> <p>Forklaring: Uklarheter rundt hvordan datainnsamling og analyser er utført, manglende refleksivitet, ingen pasientrepresentanter el involvert</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Data fra kun en studie</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Problemstilling litt på siden (programutvikling)</p>	<p>Lav tillit</p> <p>Forklaring: vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde , og mindre bekymringer vedr. relevans</p>	<p>Flannery T et al. 2022;</p>

Tabell 20: vurdering av tillit til funn relatert til gruppebasert tverrfaglig undervisningsprogram

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
Gruppebasert tverrfaglig undervisningsprogram						
Pasientene opplevde at de fikk økt forståelse og kunnskap om diagnosen, mulige årsaker og bedre bevissthet rundt symptomene gjennom programmet. Blant annet lærte de strategier for å håndtere lidelsen og fikk kunnskap om at forverring kan skje selv om man bruker riktig mestringsstrategi.	Mindre bekymringer Forklaring: Noe tynn refleksjon rundt etikk, mangfold og inkludering og refleksivitet. Litt mangelfulle beskrivelser av metode (utvikling av intervjuguide og rekruttering)	Ingen eller svært liten bekymring	Mindre bekymringer Forklaring: To studier av samme studieforfattere	Mindre bekymringer Forklaring: Problemstilling litt på siden i den ene studien (programutvikling)	Høy tillit Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og	Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis Irma et al. 2015;

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Flere rapporterte om økt aksept for egen situasjon etter behandlingen. Dette handlet også om aksept for andre menneskers manglende forståelse for CFS. Noen kunne oppleve at å akseptere situasjonen var det samme som å gi opp håpet om å bli bedre.</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe tynn refleksjon rundt etikk, mangfold og inkludering og refleksivitet. Litt mangelfulle beskrivelser av metode (utvikling av intervjuguide og rekruttering)</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Litt tynne data. To studier av samme studieforfatter</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Problemstilling litt på siden i den ene studien</p>	<p>mindre bekymringer vedr. relevans</p> <p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde , og</p>	<p>Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis Irma et al. 2015;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Deltakerne opplevde å bli bedre i å mestre lidelsen, spesielt gjennom å øve på mestringsstrategier som pacing og energikonservering. Bedre innsikt og bevissthet rundt hva som førte til utmattelse, gjorde det mulig å forebygge fremtidig utmattelse. Deltakerne opplevde bedre håndtering og kontroll av lidelsen, men ikke nødvendigvis bedre helse.</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe tynn refleksjon rundt etikk, mangfold og inkludering og refleksivitet. Litt mangelfulle beskrivelser av metode (utvikling av intervjuguide og rekruttering)</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Litt tynne data fra en studie. To studier med samme forfattere</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>mindre bekymringer vedr. relevans</p> <p>Høy tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller</p>	<p>Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis Irma et al. 2015;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Flere deltakere opplevde elementer i behandlingsprogrammet som nyttige. Eksempler var fokus på kosthold, avslapningsøvelser, håndtering av vanskelige følelser, målsetting og handlingsplaner. Samtidig var det noen som opplevde at CFS i seg selv, gjorde at enkelte av elementene var vanskelige å gjennomføre.</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe tynn refleksjon rundt etikk, mangfold og inkludering og refleksivitet. Litt mangelfulle beskrivelser av metode (utvikling av intervjuguide og rekruttering)</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Tynne data fra to studier av samme forfattere</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>svært få bekymringer vedr. relevans</p> <p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller</p>	<p>Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis Irma et al. 2015;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>Deltakerne opplevde det som nyttig å møte andre pasienter med samme problemer som dem selv, slik at de kunne dele kunnskap og erfaringer, samt få forståelse og aksept. Noen holdt også kontakt med andre deltakere etter programmet var avsluttet.</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe tynn refleksjon rundt etikk, mangfold og inkludering og refleksivitet. Litt mangelfulle beskrivelser av metode (utvikling av intervjuguide og rekruttering)</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Litt tynne data fra to studier av samme forfatter</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>svært få bekymringer vedr. relevans</p> <p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært få bekymringer vedr. koherens, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller</p>	<p>Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis Irma et al. 2015;</p>

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
					svært få bekymringer vedr. relevans	

Aktivitetsbaserte intervensjoner

Tabell 21: vurdering av tillit til funn relatert til gruppetrening i vann

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
GRUPPETRENING I VANN						
Alle deltakerne opplevde vanntreningen som morsom. Flere erfarte både fysiske og psykologiske fordeler, som økt mestringsfølelse og symptomlindring, og de opplevde mindre utmattelse etter vanntreningen sammenlignet med andre treningsformer de hadde prøvd. Frykt for forverring av symptomer var en barriere for deltakelse, men de fleste ble beroliget da dette ikke skjedde.	Moderate bekymringer Forklaring: Manglende refleksjon vedr etikk, inklud-	Ingen eller svært liten bekymring	Moderate bekymringer Forklaring: Kun data fra en studie	Mindre bekymringer Forklaring: Kun en studie fra Australia	Moderat tillit Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger,	Broadbent S et al. 2020;

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
	ring og mangfold og refleksivitet. Pasienter rekruttert via media, ingen refleksjon rundt mulig seleksjons bias.				ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og mindre bekymringer vedr. relevans	
Mange opplevde at gruppetreningen hadde sosiale fordeler og at de fikk støtte og forståelse fra andre deltakere i samme situasjon. Dette bidro til deltakelse i treningen og opplevelse av mestring	Moderate bekymringer Forklaring: Manglende refleksjon vedr etikk, inkludering og mang-	Ingen eller svært liten bekymring	Moderate bekymringer Forklaring: Data fra kun en studie	Mindre bekymringer Forklaring: Kun en studie fra Australia	Moderat tillit Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller	Broadbent S et al. 2020;

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
	fold og refleksivitet Pasienter rekruttert via media, ingen refleksjon rundt mulig seleksjons bias.				svært liten bekymring vedr. koherens, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og mindre bekymringer vedr. relevans	
Det at de hadde en veileder som forsto tilstanden deres bidro til at flere opplevde treningen som trygg og morsom.	Moderate bekymringer Forklaring: Manglende refleksjon vedr etikk, inkludering og mangfold og reflek-	Ingen eller svært liten bekymring	Alvorlige bekymringer Forklaring: Tynne data fra en studie	Mindre bekymringer Forklaring: En studie fra Australia	Lav tillit Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller	Broadbent S et al. 2020;

Funn	Metodologiske begrensinger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
	sivitet. Pasienter rekruttert via media, ingen refleksjon rundt mulig seleksjons bias.				svært liten bekymring vedr. koherens, alvorlige bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og mindre bekymringer vedr. relevans	
Lang eller tungvint reisevei og det å måtte skifte inn og ut av badetøy opplevdes som energikrevende	Moderate bekymringer Forklaring: Manglende refleksjon vedr etikk, inkludering og mangfold og reflek-	Ingen eller svært liten bekymring	Alvorlige bekymringer Forklaring: Tynne data fra en studie.	Mindre bekymringer Forklaring: Kun en studie fra Australia	Lav tillit Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller	Broadbent S et al. 2020;

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Refe- ranser
	sivitet. Pasien- ter rekruttert via media, ingen reflek- sjon rundt mu- lig seleksjons bias.				svært liten be- kymring vedr. koherens, al- vorlige bekym- ringer vedr. dataens om- fang og dybde , og mindre be- kymringer vedr. relevans	

Tabell 22: vurdering av tillit til funn relatert til veiledet gradert treningshjelp

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
-------------	---	-----------------	--	-----------------	--	-------------------------

VEILEDET GRADERT TRENINGS SELVHJELP

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
Noen opplevde at muligheten til å velge treningsaktiviteter tilpasset egen livsstil, økte motivasjonen og muligheten til å følge behandlingen.	Mindre be- kymringer Forklaring: Mangler disku- sjon rundt re- fleksivitet og mangfold	Ingen eller svært liten bekymring	Alvorlige be- kymringer Forklaring: Tynne data fra en studie	Ingen eller svært liten bekymring	Lav tillit Forklaring: Mindre bekym- ringer vedr. me- todologiske be- grensninger, ingen eller svært liten be- kymring vedr. koherens, al- vorlige bekym- ringer vedr. da- taens omfang og dybde , og ingen eller svært liten be- kymring vedr. relevans	Cheshire A et al. 2020;

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
<p>De fleste opplevde ikke umiddelbar bedring som følge av be- handlingen. For de som opplevde bedring, skjedde det gradvis og sakte. Opplevd bedring fungerte som motivasjon til å fort- sette behandlingen, mens ingen bedring eller tilbakegang opp- levdes demotiverende. Blant de som opplevde å bli bedre var det flere som brukte andre behandlinger i tillegg.</p>	<p>Mindre be- kymringer</p> <p>Forklaring: Mangler disku- sjon rundt re- fleksivitet og mangfold</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate be- kymringer</p> <p>Forklaring: Data fra kun en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekym- ringer vedr. me- todologiske be- grensninger, ingen eller svært liten be- kymring vedr. koherens, mo- derate bekym- ringer vedr. da- taens omfang og dybde, og ingen eller svært liten be- kymring vedr. relevans</p>	<p>Cheshire A et al. 2020;</p>

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
<p>Å forstå teorien bak behandlingen hjalp deltakerne forstå og engasjere seg. Noen etterlyste mer tilpasset informasjon som ga realistiske forventinger til behandlingen.</p>	<p>Mindre be- kymringer</p> <p>Forklaring: Mangler disku- sjon rundt re- fleksivitet og mangfold</p>	<p>Mindre be- kymringer</p> <p>Forklaring: Funn er noe for- tolket, vagt</p>	<p>Moderate be- kymringer</p> <p>Forklaring: Data fra kun en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekym- ringer vedr. me- todologiske be- grensninger, mindre bekym- ringer vedr. ko- herens, mode- rate bekym- ringer vedr. da- taens omfang og dybde , og ingen eller svært liten be- kymring vedr. relevans</p>	<p>Cheshire A et al. 2020;</p>

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
<p>Det at behandlingen fant sted på en psykiatrisk avdeling, medførte at noen oppfattet at tilstanden ble kategorisert som psykisk. Dette skapte sinne og frustrasjon, og gjorde at de ble negativt innstilt til behandlingen.</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Mangler diskusjon rundt refleksivitet og mangfold</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Tynne data fra en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p>	<p>Cheshire A et al. 2020;</p>

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
<p>Å ha en forståelsesfull og entusiastisk behandler kunne bidra til økt motivasjon og innsats. Støtte fra familie og venner var også viktig.</p>	<p>Mindre be- kymringer</p> <p>Forklaring: Mangler disku- sjon rundt re- fleksivitet og mangfold</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate be- kymringer</p> <p>Forklaring: Data fra kun en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekym- ringer vedr. me- todologiske be- grensninger, ingen eller svært liten be- kymring vedr. koherens, Mo- derate bekym- ringer vedr. da- taens omfang og dybde, og ingen eller svært liten be- kymring vedr. relevans</p>	<p>Cheshire A et al. 2020;</p>

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
<p>Personlige egenskaper og tro på behandlingen spilte inn på motivasjon og utfall. Noen hadde erfaringer som tilsa at den kunne ha negative effekter eller var mer passende for folk med et høyere funksjonsnivå.</p>	<p>Mindre be- kymringer</p> <p>Forklaring: Mangler disku- sjon rundt re- fleksivitet og mangfold</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Mindre be- kymringer</p> <p>Forklaring: Data fra kun en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekym- ringer vedr. me- todologiske be- grensninger, ingen eller svært liten be- kymring vedr. koherens, mindre bekym- ringer vedr. da- taens omfang og dybde , og ingen eller svært liten be- kymring vedr. relevans</p>	<p>Cheshire A et al. 2020;</p>

Funn	Metodolo- giske begren- singer	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurde- ring	Referan- ser
<p>Noen følte seg for syke til å starte med behandlingen. Noen var også for travle og opplevde at det var vanskelig å ta seg tid til å fokusere på seg selv og egen helse.</p>	<p>Mindre bekymringer</p> <p>Forklaring: Mangler diskusjon rundt refleksivitet og mangfold</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Funn fra kun en studie</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p>	<p>Cheshire A et al. 2020;</p>

Funn på tvers av pasientgrupper og intervensjoner

Tabell 23: vurdering av tillit til funn relatert til funn på tvers av pasientgrupper og intervensjoner

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser	
3. FUNN PÅ TVERS AV FLERE BEHANDLINGER OG GRUPPER							
1	<p>Gruppebehandlinger kunne ha sosiale og relasjonelle fordeler, og mange opplevde å få støtte og forståelse fra andre som var i samme situasjon. Det kunne også bidra til bedre forståelse av egen tilstand. Gruppestørrelsen kunne påvirke gruppedynamikk og for store grupper kunne oppleves vanskelig for noen. Det kunne også være vanskeligere å åpne seg og dele personlige erfaringer i en gruppesetting.</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Studiene har gjennomgående noe mangler når det gjelder informasjon om rekruttering, datainnsamling, analyser, forskernes rol-</p>	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	<p>Moderat tillit</p> <p>Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, ingen eller svært liten bekymring vedr.</p>	<p>Barnhill Jessica et al. 2024; Broadbent S et al. 2020; Flannery T et al. 2022; Keurulainen Meeri et al. 2023; Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis Irma et al. 2015;</p>

	Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
		ler, refleksivitet og etiske vurderinger, samt begrenset eller uklar involvering av pasient- og brukerrepresentanter				dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans	
2	Tilpasset informasjon rettet mot deres tilstand bidro til at pasientene fikk en bedre forståelse av både tilstanden og behandlingsmulighetene. Flere opplevde det som nyttig å forstå teorien bak behandlingen. De som fikk god informasjon, følte at de hadde bedre evne til kritisk å vurdere informasjon om tilstanden fra andre kilder. Pasientene satte pris på tilgjengelig informasjonsmateriell både på papir og nett (gjerne supplert med bilder), samt informasjonfilmer. Pasienten mente at informasjonen burde være lett å forstå, uten kompliserte medisinske termer, og gi et realistisk	Mindre bekymringer Forklaring: Manglende refleksjon rundt etikk, refleksivitet og noe mangelfulle beskrivelser av metode	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	Høy tillit Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr.	Bayliss K et al. 2016; Cheshire A et al. 2020; Clark C & Holtum S 2022; Flannery T et al. 2022; Keurulainen Meeri et al. 2023; Pinxsterhuis Irma et al. 2015; Reme Silje

	Funn	Metodolo- giske be- grensninger	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurder- ing	Referan- ser
	bilde av hva de kunne forvente av behandlingen. Noen ønsket også at informasjonen ble forklart for dem.					koherens, ingen eller svært liten bekymring vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans	Endresen et al. 2013; Sandaunet Anne-Grete & Salomonson Anita 2012;
3	Lang reisevei til behandlingen kunne oppleves som en barriere for deltakelse. Lang reise til behandlingsstedet var ofte utmattende og reduserte pasientenes kapasitet til å delta aktivt i behandlingen.	Alvorlige bekymringer Forklaring: Studiene mangler refleksjon og informasjon om etikk, selek-	Ingen eller svært liten bekymring	Moderate bekymringer Forklaring: Tynne funn fra tre studier	Ingen eller svært liten bekymring	Lav tillit Forklaring: Alvorlige bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller	Broadbent S et al. 2020; Dennison L et al. 2010; Flannery T et al. 2022;

	Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
		sjonsbias, forskernes roller, pasientinvolvering, samt detaljer om datainnsamling, analyser og utvikling av intervjuguide.				svært liten bekymring vedr. koherens, moderate bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans	
4	Konkrete verktøy (arbeidsbok, pusteteknikker, selvmonitorering, mindfulness-teknikker, aktivitetsdagbok ol) som kunne brukes i hverdagen ble sett på som viktig av mange, uavhengig av type behandling. Flere satte også pris på tips og råd fra andre som hadde tilstanden. Enkelte med mer alvorlige symptomer opplevde at de ikke klarte å få fullt utbytte av slike verktøy.	Moderate bekymringer Forklaring: Studiene mangler noe informasjon	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	Ingen eller svært liten bekymring	Moderat til-lit Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger,	Barnhill Jessica et al. 2024; Bayliss K et al. 2016; Cheshire A et al. 2020; Clery P et al. 2021; Flannery T et al. 2022; Picariello F et al. 2017;

	Funn	Metodolo- giske be- grensninger	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurder- ing	Referan- ser
		om rekrutte- ring, datainn- samling, ana- lyser og fors- kernes roller, samt reflek- sjon rundt etikk, refleksi- vitet og invol- vering av pasi- enter, med særlig bekym- ring for sår- bare grupper og manglende hensyn til mangfold og inkludering				ingen eller svært liten be- kymring vedr. koherens, ingen eller svært liten be- kymring vedr. dataens om- fang og dybde, og ingen eller svært liten be- kymring vedr. relevans	Pinxsterhuis I et al. 2015; Pinxsterhuis Irma et al. 2015; Reme Silje Endre- sen et al. 2013;
5	Funnene viser at mange, både ungdom og voksne verdsatte familiens involvering i terapien, da dette ga trygghet, emosjonell støtte og økt forståelse for deres situasjon. Enkelte	Mindre be- kymringer	Ingen eller svært liten bekymring	Mindre be- kymringer	Ingen eller svært liten bekymring	Høy tillit	Bayliss K et al. 2016; Cheshire A et al. 2020; Clark C &

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
<p>ønsket at familie og venner skulle få informasjon og delta i gruppeøkter for å få bedre innsikt i tilstanden. Støtte fra familie og venner ble ansett som en viktig faktor for behandlingens utbytte.</p>	<p>Forklaring: Noe tynt rundt etikk og refleksivitet i flere studier. Noe utilstrekkelig beskrivelse av hvordan intervjuer er utviklet</p>		<p>Forklaring: Litt tynne data fra noen av studiene</p>		<p>Forklaring: Mindre bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans</p>	<p>Holtum S 2022; Dennison L et al. 2010; Flannery T et al. 2022; Keurulainen Meeri et al. 2023; Pinxsterhuis I et al. 2015;</p>

	Funn	Metodolo- giske be- grensninger	Koherens	Dataens om- fang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurder- ing	Referan- ser
6	En del pasienter opplevde utfordringer med å anvende nye ferdigheter og kunnskap fra terapiene i hverdagen på grunn av faktorer knyttet til tilstanden, som dårlig konsentrasjon, hukommelse og tretthet. Eksterne faktorer som tidsbegrensninger, arbeid og personlige livsforhold kunne også være et hinder for å gjennomføre behandlingene og å bruke råd og verktøy i hverdagen.	Moderate bekymringer Forklaring: Studiene mangler noe refleksjon rundt etikk, refleksivitet, mangfold og inkludering av pasientrepresentanter, samt informasjon om rekruttering, datainnsamling og analyser	Ingen eller svært liten bekymring	Mindre bekymringer Forklaring: Noe tynne data fra noen av studiene	Ingen eller svært liten bekymring	Moderat til- lit Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller	Cheshire A et al. 2020; Dennison L et al. 2010; Flannery T et al. 2022; Picariello F et al. 2017; Reme Silje Endresen et al. 2013; Roche L et al. 2017;

	Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
7	<p>Pasientenes holdninger, forventninger og personlige egenskaper påvirket opplevelse av og engasjementet i behandlingen. God og tilpasset informasjon som ga realistiske forventninger til behandlingen ble ansett som viktig.</p>	<p>Moderate bekymringer</p> <p>Forklaring: Noe manglende refleksjon rundt refleksivitet, etikk, mangfold og inkludering, samt informasjon om rekruttering, intervju-guide, analyser, forskernes</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>Ingen eller svært liten bekymring</p>	<p>svært liten bekymring vedr. relevans</p> <p>Moderat til-lit</p> <p>Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, ingen eller svært liten bekymring vedr. dataens omfang og dybde,</p>	<p>Cheshire A et al. 2020; Clark C & Holtum S 2022; Den-nison L et al. 2010; Pica-riello F et al. 2017; Reme Silje Endre-sen et al. 2013; Sandaunet Anne-Grete & Salamon-sen Anita 2012;</p>

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser	
	roller og involvering av stakeholders.				og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans		
8	En del deltakerne rapporterte at de brukte flere komplementære terapier, både som del av behandlingsprogram og på eget initiativ (f.eks. medikamenter, ernæring, rådgivning, psykologiske terapier og fysisk aktivitet), og at dette styrket deres opplevelse av mestring og bedring. Noen deltakere fant det imidlertid utfordrende å kombinere flere behandlingsmetoder samtidig.	Alvorlige bekymringer Forklaring: Manglende refleksjon rundt etikk, refleksivitet, mangfold og inkludering, samt tydelig informasjon om rekruttering, datainnsamling, analyser, forskernes roller,	Ingen eller svært liten bekymring	Mindre bekymringer Forklaring: Litt tynne data fra flere studier	Ingen eller svært liten bekymring	Lav tillit Forklaring: Alvorlige bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, mindre bekymringer vedr. dataens omfang og	Barnhill Jessica et al. 2024; Cheshire A et al. 2020; Clark C & Holttum S 2022; Clery P et al. 2021; Dennison L et al. 2010; Flannery T et al. 2022; Picariello F et al. 2017;

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
	intervjuguide og involvering av pasienter				dybde og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans	
9 Flere satte pris på en helhetlig tilnærming som rommet både de psykiske og fysiske aspektene ved tilstanden. Det var også viktig at langvarig utmattelse ble anerkjent som en reell kronisk sykdom. En del opplevde at behandlinger ikke anerkjente de fysiske aspektene tilstrekkelig og at fokuset på angst og depresjon var for sterkt, særlig i en setting preget av stigma rundt psykiske lidelser.	Moderate bekymringer Forklaring: Noe manglende refleksjon rundt refleksivitet, etikk, mangfold og inkludering, samt tydelig informasjon om re-	Ingen eller svært liten bekymring	Mindre bekymringer Forklaring: Noe tynne data fra et par studier	Ingen eller svært liten bekymring	Moderat til lit Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens, mindre bekymringer	Cheshire A et al. 2020; Clark C & Holttum S 2022; Clery P et al. 2021; Dennison L et al. 2010; Pica-riello F et al. 2017; Reme Silje Endresen et al. 2013;

	Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
		kruttering, intervjuguide, datainnsamling, og analyser				vedr. dataens omfang og dybde og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans	
10	Terapeutens kunnskap, personlighet, empati og evne til å bygge en støttende relasjon med pasienten ble påpekt som viktig av mange. Terapeutens forståelse for pasientens situasjon, samt evnen til å gi emosjonell støtte og validere pasientens erfaringer, ble ofte nevnt som avgjørende for en positiv behandlingsopplevelse.	Moderate bekymringer Forklaring: Studiene mangler noe refleksjon rundt etikk, seleksjonsbias, refleksivitet, mangfold og inkludering,	Ingen eller svært liten bekymring	Mindre bekymringer Forklaring: Tynne data fra et par studier	Ingen eller svært liten bekymring	Moderat til lit Forklaring: Moderate bekymringer vedr. metodologiske begrensninger, ingen eller svært liten bekymring vedr. koherens,	Broadbent S et al. 2020; Cheshire A et al. 2020; Clark C & Holttum S 2022; Dennison L et al. 2010; Pica-riello F et al. 2017; Reme Silje Endresen et al. 2013; Sandaunet Anne-Grete & Salamon-sen Anita 2012;

Funn	Metodologiske begrensninger	Koherens	Dataens omfang og dybde	Relevans	GRADE-CER- Qual vurdering	Referanser
------	-----------------------------	----------	-------------------------	----------	------------------------------	------------

samt tydelig informasjon om rekruttering, intervju-guider og analyser

mindre bekymringer vedr. dataens omfang og dybde, og ingen eller svært liten bekymring vedr. relevans

Vedlegg 6: Pacing: beskrivelse av resultater fra pre-print til McMullan et al.

Pacing (senfølger etter covid-19)

En studie undersøkte "pacing" for pasienter med senfølger etter covid-19 (59). Denne studien er en pre-print og har ikke vært gjennom fagfelleevaluering. Vi har ikke vurdert metodisk kvalitet eller tillit til funnene så resultatene fra studien bør tolkes med varsomhet.

Målet med studien var å undersøke gjennomførbarheten og aksepten av å bruke pacing-intervensjoner på en digital plattform (*Aparito Atom5™*) med en oppfølgingsperiode på 12 uker. Tre ulike pacing-intervensjoner ble inkludert: en pacing-app, en pacing-bok og en pacing-video. Studien inkluderte intervjuer med 19 pasienter i alderen 25 til 71 år.

Pacing er en strategi for energiforvaltning som ofte anbefales av personer med erfaring fra kronisk utmattelse. Målet er å maksimere kognitiv og fysisk aktivitet uten å forårsake tilbakeslag eller tilbakefall på grunn av overanstrengelse. Dette innebærer å redusere aktivitetsnivået til et håndterbart nivå og planlegge daglige aktiviteter for å unngå en «boom and bust»-syklus, der overanstrengelse fører til ekstrem utmattelse som kan vare i timer eller dager.

Oppsummering av resultater fra studien:

Deltakere rapporterte generelt positive erfaringer med pacing-intervensjonene. Både boken og videoen ble ansett som enkle å forstå, spesielt boken med sitt enkle design bestående av bilder og tekst. Intervensjonene hjalp mange med å planlegge dagene sine bedre, fordele energi riktig, holde seg rolige og føle seg bedre. Eksempler på dette inkluderer at boken ga støtte til å håndtere både gode og dårlige dager, videoen bidro til økt forståelse av senfølger etter covid-19, og appen gjorde det lettere å visualisere daglige aktiviteter og forbedre helsen. Både boken og appen hjalp også deltakerne med å holde fokus på pacing og motiverte dem til å fortsette med strategien. Flere rapporterte forbedringer i symptomer, som mindre utmattelse etter aktiviteter. I tillegg ga boken og videoen deltakerne verktøy til å forklare pacing og senfølger etter covid-19 til familie og venner, noe som bidro til økt forståelse blant pårørende.

Til tross for de positive erfaringene, var det noen utfordringer knyttet til bruken av intervensjonene. Mange deltakere opplevde at krav fra familie og arbeid gjorde det vanskelig å gjennomføre pacing konsekvent. Symptomer som hjernetåke og utmattelse begrenset også hvor effektivt de kunne bruke ressursene. Noen deltakere ønsket mer detaljerte instruksjoner, særlig for appen og videoen, og enkelte opplevde at innholdet ikke gikk dypt nok til å håndtere komplekse symptomer. For noen var appen heller ikke tilstrekkelig relevant for deres utfordringer med energiforvaltning og utmattelse. Enkelte deltakere brukte ikke appen i det hele tatt, enten fordi de foretrakk andre metoder, eller fordi de ikke var vant til å bruke mobilapper.

Samlet sett opplevde mange deltakere pacing-intervensjonene som nyttige og enkle å bruke, men det var også utfordringer knyttet til individuell tilpasning, instruksjoner og praktiske barrierer i hverdagen.

Funn:

- Det at behandlingen hadde spesifikt fokus på deres tilstand (senfølger etter covid-19) opplevdes positivt og anerkjennende
- Pacing hjalp deltakerne med å planlegge dagene bedre og fordele energien, slik at de fikk bedre dager. Boken og appen var nyttige verktøy for å få dette til i praksis.
- Opplæringsmaterialet (bok og video) bidro til at deltakerne holdt motivasjon og fokus oppe. Materialet kunne også bidra til at familie og venner kunne få bedre forståelse av tilstanden og behandlingen de gikk igjennom. Dette bidro til at pasientene opplevde å få økt støtte og motivasjon. Det ble også lettere å fortelle andre om pacing.
- Noen mente at informasjonsmaterialet var lett å forstå. Andre opplevde at instruksjonene og appen ikke var informative nok og ønsket at instruksjonene ble bedre forklart. Noen opplevde ikke appen relevant nok for utmattelse.
- Krav i hverdagen og påkjenninger som følge av tilstanden gjorde det vanskelig for noen praktisere og følge pacing-behandlingen.
- Noen pasienter brukte ikke appen. En deltaker hadde brukt den tidligere og likte den ikke. Noen brukte også andre apper eller hadde egne systemer for å holde oversikt over aktivitet og energi.
- De fleste vurderte behandlingen som krevende og hardt arbeid.

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