

CFS/ME OG AKTIVITETSAVPASNING

En litteraturstudie om mennesker med CFS/ME sine
opplevelser av aktivitetsavpasning (pacing)

Bacheloroppgave i Ergoterapi

Kandidatnummer: 5, 12

Campus: Sandnes

Kull: ET-19

Antall ord: 12012

Innleveringsfrist: 19.05.22

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	3
ABSTRACT	4
1 INTRODUKSJON	5
1.1 TEMA	5
1.2 AVGRENSNING OG PROBLEMSTILLING	5
1.3 BEGREPSAVKLARING.....	6
1.4 INNØRING I FAGFELTET.....	6
1.5 OPPGAVENS DISPOSISJON.....	8
2 TEORI.....	9
2.1 CHRONIC FATIGUE SYNDROME/ MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS	9
2.2 AKTIVITETSAVPASNING (PACING)	9
2.3 MODELLEN FOR MENNESKELIG AKTIVITET (MOHO)	10
3 METODE	12
3.1 KVALITATIV METODE	12
3.2 DATAINNSAMLING.....	12
3.3 PICO.....	13
3.4 INKLUSJON- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	15
3.5 SØKEHISTORIKK.....	16
3.6 KVALITETSVURDERING	19
3.7 LITTERATURMATRISE	20
3.8 ANALYSE OG TEMATISERING.....	28
4 RESULTAT	31
4.1 MULIGGJØRE AKTIVITET OG DELTAKELSE	31
4.2 SUBJEKTIVE ERFARINGER	32
4.3 UTFORDRINGER VED BRUK AV PACING	34
5.0 DISKUSJON	36
5.1 RESULTATDISKUSJON.....	36
5.1.1 <i>Muliggjøre for aktivitet og deltakelse</i>	36
5.1.2 <i>Subjektive erfaringer</i>	38
5.1.3 <i>Utfordringer ved bruk av aktivitetsavpasning</i>	40
5.2 METODEDISKUSJON	43
6.0 KONKLUSJON.....	46
LITTERATURLISTE	47
VEDLEGG	50

Sammendrag

Tittel: Aktivitetsavpasning og CFS/ME: En litteraturstudie om mennesker med CFS/ME sine opplevelser med aktivitetsavpasning.

Problemstilling: *“Hvordan oppleves aktivitetsavpasning (Pacing) som en mestringsstrategi for personer med mild-moderat CFS/ME?”.*

Formål: Formålet med denne oppgaven er å undersøke hva forskning sier om pasienter med Chronic fatigue syndrome/Myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) sine opplevelser knyttet til aktivitetsavpasning.

Metode: Foretatt systematisk litteratursøk for å finne kvalitative studier som viser hvilke opplevelser mennesker med CFS/ME har til aktivitetsavpasning. De vitenskapelige artiklene som blir brukt i litteraturgjennomgangen er presentert i ulike databaser: EBSCO (Academic search elite), Pubmed og EMBASE. Aveyards tematiske analysemodell beskrevet i Thidemann ble benyttet for å analysere resultatene.

Resultat: Aktivitetsavpasning ble i stor grad ansett som positivt, hvor denne mestringsstrategien ble brukt for å forhindre forverring av symptomer. Det gav et endret aktivitetsmønster, bevissthet på gjennomførelse av aktiviteter, energinivå og å få en positiv tankegang, samt motivasjon. Samtidig finnes det også utfordringer for å kunne ta i bruk aktivitetsavpasning som, symptomer, manglende kontroll, følelser og personlige egenskaper.

Konklusjon: Gjennom utførelsen av denne litteraturstudien kommer det frem at mennesker med CFS/ME opplever aktivitetsavpasning som en nyttig mestringsstrategi. Det er videre behov for nyere og større studier som omhandler erfaringer, men også studier som viser effekt. Det er nødvendig for å kunne gi anbefalinger i videre praksis.

Nøkkelord: Aktivitetsavpasning, Pacing, CFS/ME, aktivitet, deltakelse, MOHO.

Abstract

Title: Pacing and CFS/ME: a literature study about people with CFS/ME and their experiences with pacing.

Issue: “How do people with mild-moderate CFS/ME experience pacing as a coping strategy?”

Aim: The aim of this thesis is to investigate what research says about people with chronic fatigue syndrome/Myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their experiences with pacing.

Method: Using systematic literature search to find qualitative studies that show what experiences people with CFS/ME have with pacing. The scientific articles used in this systematic review are presented in various databases: EBSCO (Academic search elite), Pubmed og EMBASE. Aveyard thematic analysis as described in Thidemann was used to analyze the results.

Results: Pacing was in large extent viewed positively, using this coping strategy to prevent worsening of symptoms. It gave a changed activity pattern, awareness of the implementation of activities, energy level and got a positive mindset as well as motivation. At the same time, there are also challenges in being able to use pacing such as symptoms, lack of control, emotions, and personal characteristics.

Conclusion: Through the performance of this literature study, it emerges that people with CFS/ME experience activity adjustment as a useful coping strategy. There is also a need for newer and larger studies that deal with experiences, but also studies that show effect. It is necessary to be able to give recommendations in practice.

Keywords: Pacing, CFS/ME, activity, participation, MOHO

1 Introduksjon

1.1 Tema

Temaet i denne oppgaven er chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis, forkortet til CFS/ME, og deres opplevelse av aktivitetsavpasning i hverdagen. Vi har valgt å ha dette temaet etter møter med personer som er rammet av CFS/ME. Disse opplevelsene gjorde sterke inntrykk. Vi opplever at personer med denne sykdommen, befinner seg i en sårbar og frustrerende hverdag. Mange kan ha lite kunnskap og kompetanse om hvordan de skal håndtere et liv med sykdom. Etter å ha diskutert og satt oss ytterligere inn i fagfeltet, fikk vi et større innblikk i hvor omfattende sykdommen kan være, og at det foreligger noen kunnskapshull. Vi ønsket derfor å se mer på dette temaet.

1.2 Avgrensning og problemstilling

Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis brukes i litteratur og forskning om hverandre, eller som synonymer. På grunnlag av dette ønsker vi å spesifisere at i vår oppgave benytter vi oss av CFS/ME. Det finnes også ulike grader av sykdommen, fra mild, moderat, alvorlig til svært alvorlig. Videre i oppgaven er fokuset på mild-moderat. Dette fordi personer som er innenfor den alvorlige graden ofte er ute av stand til å utføre noen personlige aktiviteter. De har behov for å ligge mye av dagen, om de ikke er helt sengeliggende og pleietrengende. Personer med mild-moderat CFS/ME har derimot minst 50% redusert utførelsesevne (Norges ME-forening, u.å.). Vi avgrenset også til voksne, ettersom voksne har lettere for å ta tak i forståelsen av sin egen sykdom. Det er også nødvendig for å kunne fortelle om opplevelser med mestringsstrategier, og hvordan det påvirker hverdagen.

Arbeidet med problemstillingen var omfattende, og vi prøvde oss mye frem og tilbake. Vi endret problemstillingen gjentatte ganger etter hvert som vi satt oss grundigere inn i forskning på området. Samtidig hadde vi klart for oss at vi ønsket å se hvordan opplevelsen av "pacing" var for personer med CFS/ME. Vi har som hensikt å undersøke forskning som forteller om hvordan CFS/ME pasienter selv opplever mestringsstrategier, inkludert pacing.

På bakgrunn av dette endte vi opp med følgende problemstilling: *“Hvordan oppleves aktivitetsavpasning (Pacing) som en mestringsstrategi for personer med mild-moderat CFS/ME”*.

1.3 Begrepsavklaring

Chronic fatigue syndrome/Myalgic encephalomyelitis

Chronic fatigue syndrome (CFS) betyr “kronisk utmattelsessyndrom” og Myalgic encephalomyelitis (ME) som er oversatt til “myalgisk encefalomyelitt” på norsk. Det er en sykdom som rammer i ulik grad og av ukjent årsak. Sykdommen oppleves som langvarig utmattelse (Helsedirektoratet, 2019). I oppgaven blir betegnelsen CFS/ME benyttet.

Aktivitetsavpasning, Pacing

En strategi hvor pasienter lærer å regulere aktivitetsnivået etter dagsform. Hensikten er å være aktiv uten å overskride toleransevinduet, samt begrense symptomforverring (Helsedirektoratet, 2015). Begrepet pacing blir brukt på engelsk, hvor den norske oversettelsen er aktivitetsavpasning. Begge begrepene blir brukt gjennom oppgaven.

Opplevelse

“Opplevelse er innholdet av en persons subjektive erfaringer, av ytre sansepåvirkning (persepsjon), emosjonelle tilstand (følelse), tankeprosesser, motivasjon og annet” (snl.no, 2020). I problemstillingen vår har vi valgt å bruke begrepet opplevelse. I dette begrepet legger vi både erfaringer med aktivitetsavpasning, samt hvordan de bruker dette som en mestringsstrategi i hverdagen.

1.4 Innføring i fagfeltet

CFS/ME er en alvorlig sykdom med et livslangt forløp for mange, hvor sykdommen gir store påkjenninger i hverdagen. Det anslås at det er mellom 10 000- 20 000 CFS/ME pasienter i Norge rammet med ulik alvorlighetsgrad, hvor 80% av disse er kvinner (Helsedirektoratet, 2015). Terminologiene ME, CFS og CFS/ME har blitt brukt om hverandre frem til i dag. I den

internasjonale klassifiseringen for sykdom (ICD) har klassifiseringen endret seg mye gjennom årene. I ICD-10 klassifiserte de kun ME med diagnosekode (G93.3). Den siste versjonen av ICD-11 fra 2019, inkluderer derimot både ME og CFS under samme kode (8E49) (Lim & Sønn, 2020). Etter å ha sett på mye fagstoff, oppfattes CFS/ME som det mest brukte begrepet.

Uenighetene rundt, og meningene om, CFS/ME har pågått i flere år. Diskusjonene omhandler både om det er en eller to diagnoser, hvilke strategier som bør benyttes, og hvilken behandling som er best. Allerede helt tilbake til 2006, konkluderes det i en kunnskapsoppsummering, med en bred enighet i at helsetilbudet til pasienter med CFS/ME ikke er tilstrekkelig (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006, s.39). De mente det burde fokuseres mer på forskning omkring dette. Kunnskapen om sykdommen var begrenset, og meningene rundt tilbudet, og sykdommen, var delte. Behandlingsformene som ble benyttet bar preg av usikkerhet, ikke dokumentert effekt, eller at det var utført for få studier til å trekke gode konklusjoner (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006, s. 6).

En stor brukerundersøkelse av behandlingsformer ble gjennomført av tre store ME-pasientorganisasjoner i England. 1949 av 2.338 deltakere konkluderte med at pacing var den beste tilnærmingen til å mestre aktivitet. Ca. 50% mente at gradert trening, som fremdeles er en annen anerkjent mestringsstrategi å bruke, førte til en forverring i deres helsetilstand (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006, s. 126)

Helsedirektoratet utarbeidet i 2015 en nasjonal veileder i forhold til pasienter med CFS/ME. Målet med denne veilederen er at uansett hvor man bor, skal pasienter få likhet i tjenestetilbudene i forhold til faglig forsvarlighet og god kvalitet. Det stilles store krav for å gi helsetjenester til en brukergruppe som ikke har en klar og anerkjent årsak til sin sykdom. Man ser tydelig viktigheten av tidlig og riktig diagnose, fordi ved korrekt diagnose kan de akseptere sykdommen og lære seg gode mestringsstrategier for de utfordringene som CFS/ME kan gi. Det er uenigheter ved behandlingsmetodene for CFS/ME, på grunn av manglende forskning. Likevel tilbys ulike strategier og behandlinger for personer med CFS/ME for å hindre noen av de symptomene de opplever (Helsedirektoratet, 2015). Ifølge nasjonale retningslinjer er aktivitetsavpasning en av mestringsstrategiene som blir tilbudt for personer med CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015, s.29). Mennesker er forskjellige, og det er

viktig å tilpasse behandlingsforløp til hver enkelt person. Det er derfor viktig å se på pasientenes egne erfaringer, og hva som fungerer for dem.

Regjeringen fremmet en opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering i perioden 2017-2019. Hensikten med denne var å gi en oversikt over utfordringene på habiliterings- og rehabiliteringsfeltet. Her blir blant annet CFS/ME pasienter presentert. Det kommer frem at mange av disse opplever at de blir dårlig ivaretatt av helsevesenet. Allmenn forståelse av sykdommens årsaker, mekanismer og behandlingsmuligheter mangler, og mange pasienter opplever alvorlig tap av livskvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s.32).

I 2018 ble det utgitt en reportasje om CFS/ME med tittel "Sykdommen vi ikke kan snakke om" (Strand, 2018). I reportasjen forteller tre psykologer rammet av CFS/ME om sine erfaringer, hvor de opplever blant annet hets og mistro. "De som ikke blir friske, mistenkes for å ikke ønske å bli det. De som blir friske, mistenkes for å aldri ha hatt sykdommen" (Strand, 2018). Mange opplever det fortvilende at fokuset ligger på hva man skal kalle sykdommen, og om den oppstår fysisk eller psykisk. Den ene psykologen nevner at hun ser frem til at forskere fokuserer mer på sykdomsmekanismer og symptomlindring.

På bakgrunn av det ovennevnte ser vi behovet for ulike verktøy for denne brukergruppen til å kunne håndtere hverdagen.

1.5 Oppgavens disposisjon

I kapittel 2 presenteres teori som vil bli oppgavens teoretiske referanseramme. Modellen for menneskelig aktivitet (MOHO) danner i denne oppgaven grunnlaget for diskusjonskapittelet. Vi benytter oss også av en del begreper som brukes i teorien og forskningen, og som vil bli forklart fortløpende. Videre vil vi i kapittel 3, metode kapittelet, beskrive arbeidsprosessen med en grundig redegjørelse av datainnsamling, kvalitetsvurdering, litteratormatrise og selve analyseprosessen. Resultatene fra de valgte artiklene beskrives i kapittel 4, før vi i kapittel 5 diskuterer resultatene og knytter disse opp til teori. Diskusjonskapittelet vil avslutningsvis inneholde metodediskusjon, før vi konkluderer og viser tilbake til problemstillingen i kapittel 6.

2 Teori

2.1 chronic fatigue syndrome/ Myalgic encephalomyelitis

CFS/ME er en kronisk sykdom hvor årsaken til sykdommen er ukjent. Den består av langvarig utmattelse og karakteristiske tilleggssymptomer. Utmattelsen forverres av både mental, sosial og fysisk anstrengelse, og lindres ikke av hvile. Langvarig forverring av utmattelse etter anstrengelse kalles "post exertional malaise", forkortet PEM. Dette regnes som et av hovedsymptomene. I tillegg til PEM har pasienter ofte tilleggssymptomer. Dette kan være at de opplever smerter, kognitive symptomer og autonome forstyrrelser (Helsedirektoratet, 2015, s.10). Forløpet av CFS/ME kan være svært forskjellig og det finnes ulike alvorlighetsgrader. Ved mild grad har man et redusert aktivitetsnivå, men er selvhjulpen. Ved moderat grad har man redusert mobilitet og er begrenset i alle aktiviteter i dagliglivet, selv om man kan ha svingende symptomnivå. Svært alvorlig grad av CFS/ME vil si at man er sengeliggende og pleietrengende. Pasienter med denne graden klarer ikke å utføre noe form for dagligdagse oppgaver, og trenger bistand til eksempel personlig hygiene og å spise (NICE, 2021, s. 8). Høyere risiko for et alvorligere sykdomsforløp øker ved alder, flere kroniske sykdommer og ved psykiatriske tilleggsdiagnoser (Helsedirektoratet, 2015, s.11). I dag finnes det ikke noe dokumentert behandling for kurering av CFS/ME. Det finnes derimot behandlinger og strategier for å lindre symptomene, bidra til mestring av hverdagen, bedre funksjonsnivå og livskvalitet (Helsenorge, 2019).

2.2 Aktivitetsavpasning (Pacing)

Aktivitetsavpasning, også kalt pacing, vektlegger en individuelt tilpasset balanse mellom hvile og aktivitet, slik at personer ikke pådrar seg forverring av symptomer som resultat. Det er en mestringsstrategi som blir brukt for personer med kronisk smerte og tretthet. Det brukes som en metode alene, sammen med andre strategier eller som en del av et rehabiliteringsforløp. Målet er at man skal være så aktiv som mulig, samtidig unngå tilbakefall grunnet anstrengelse og oppleve PEM. For å unngå dette skal aktiviteter avsluttes før personer begynner å bli slitne og det går over i utmattelse. Det fokuseres også på at både fysisk, psykisk og sosiale aktiviteter krever energi (Helsedirektoratet, 2015, s.49).

Aktivitetsavpasning tar sikte på å endre atferd for å unngå overaktivitet, men også underaktivitet samt “boom-bust”. Boom-bust innebærer svingninger mellom høyt aktivitetsnivå som dermed fører til økte symptomer og påfølgende dager med lavt aktivitetsnivå. Aktivitetsavpasning har til hensikt å konsekvent engasjere til regelmessige og meningsfulle aktiviteter, samt redusere oppblussing (Antcliff et al., 2019, s. 336). De sentrale utfordringene ved aktivitetsavpasning er å lære kroppens signaler, og handle hensiktsmessig i forhold til dette. I en rapport fra Kunnskapscenteret skrives det at aktivitetsavpasning og hvile er det foreningen har best erfaring med (Bjørkum et al., 2009). Hvordan pacing er individuelt tilpasset kan påvirke om pasienter har nytte av den (Antcliff et al., 2019, s. 336).

2.3 Modellen for menneskelig aktivitet (MOHO)

“The Model of Human Occupation” (MOHO) er en evidensbasert og klientsentrert ergoterapeutisk begrepsmodell som gir en dynamisk forståelse av menneskets aktivitet. MOHO forklarer også hvordan individuelle og omgivelsesmessige faktorer påvirker det mennesket gjør, tenker og føler (Kielhofner, 2017, s. 5). I MOHO ser en på mennesket som en sammensetning av tre ulike komponenter; Vilje, vanedannelse og utøvelseskapasitet. Alle disse komponentene vil bli påvirket av omgivelser i form av motivasjon, aktivitetsmønster og aktivitetsutførelse (s. 26).

Vilje involverer både tanker og følelser, verdier, handleevne, effektivitet og hvilke interesser man har (s. 44). Verdier medfører ofte en sterk tilbøyelighet til å handle etter personens overbevisning og kan stamme fra personlige overbevisninger, følelse av forpliktelser eller fra kulturen en er oppvokst med og lever i (s. 50-51). Handleevne består av to dimensjoner. Den ene er selvkontroll og den andre er følelsen av personlig kapasitet og hvor mye man er i stand til å utrette det man har lyst til. En sterk følelse av selvkontroll kan øke menneskers evne til å tilpasse seg. Motsatt reduseres evnen til å tilpasse seg dersom en ikke kan utøve kontroll over sine egne beslutninger og handlinger (s. 48). Følelsen av kapasitet er en aktiv bevissthet om at en evner å leve det livet en ønsker å leve (s. 46). Interesser er det man liker, foretrekker eller finner tilfredsstillende å gjøre (s. 53).

Vanedannelse forklares i MOHO som den halvautomatiske responsen og atferden som oppstår i samspill med de tidsmessige, fysiske og sosiale omgivelsene mennesker befinner seg i (s. 29). Vaner blir påvirket av tre aspekter; hvordan man utfører rutinearbeid og bruker tiden, i tillegg til skapelse av en «særegen atferd» som kjennetegnes ved en rekke aktiviteter (s. 66). Kielhofner forklarer at hensikten med vanene er å beholde tillærte handlingsmønstre, og vaner har en tendens til å motsette seg forandringer. Når vaner bryter sammen eller endres, følger det en følelse av desorientering eller uvirkelighet (s. 68-69).

Utøvelseskapasitet består av objektive og subjektive komponenter. De objektive komponentene forklarer at de mulighetene personer har til å utføre aktiviteter, avhenger blant annet av hvordan de kroppslige systemer brukes. Det muskulære systemet, nervesystemet og hjerte- og lungesystemet, sammen med personens mentale og kognitive evner, spiller inn på utøvelsen (s. 31). I MOHO understrekes den subjektive erfaringen ved utførelseskapasitet. Den spiller inn på utforming og utførelsen av aktivitet i tillegg til de objektive komponentene (s. 31). Den subjektive erfaringen kan avsløre mye i forhold til utøvelseskapasiteten og begrensninger for kapasitet (s.82).

Forholdet mellom mennesker og omgivelsene er tette og gjensidige. Miljøet rundt oss har innvirkning på hva mennesker foretar seg av aktiviteter, og hvordan det utføres. Tilpasning av omgivelsene er meget viktig for rammen for våre opplevelser og handlinger. Omgivelsene innbefatter både fysiske og sosiale komponenter. Disse komponentene påvirker aktiviteter og kan enten gi muligheter og ressurser, eller krav og begrensninger (s. 32).

3 Metode

I denne oppgaven benyttes litteraturstudie, hvor det foretas systematiske søk. En litteraturstudie har som hensikt å gi en “oppdatert og god forståelse av kunnskapen på området som problemstillingen etterspør og beskrive hvordan man har kommet frem til denne kunnskapen” (Thidemann, 2019, s.79). Når man foretar systematiske søk utføres dette grundig for å finne så mye relevant forskning som mulig. “I et systematisk litteratursøk foregår informasjonsinnhenting planmessig og begrunnet, og søket skal være dokumentert og etterprøvbarhet” (Kirkehei & Ormstad, 2013, s.142). For å sikre etterprøvbarhet skulle vi søke planlagt, begrunnet og dokumentere søkene våre, ifølge Thidemann (2019, s.89). Videre i metodedelen vil fremgangsmåten av den systematiske prosessen bli beskrevet. Våre valg av forskningsartikler vil bli begrunnet, samt redegjørelse av vårt analysearbeid og sammenfatting av tema.

3.1 Kvalitativ metode

Vi valgte å benytte oss av artikler som brukte kvalitativ forskningsmetode. Dette på bakgrunn av problemstillingen vår hvor vi ønsker å undersøke erfaringer personer med CFS/ME har. Som Sverdrup beskriver, anvendes kvalitativt opplegg dersom «[...] du vil studere individets opplevelser og erfaringer, og du er opptatt av å fange inn og forstå sosiale relasjoner og meningen bak folks handlinger og holdninger» (Sverdrup, 2021, s.58). Det søkes etter dybdekunnskap, som vil si å få mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter. Resultater kjennetegnes ved at de presenteres som kategorier og underkategorier knyttet til tema (Nortvedt et al., 2016, s. 72; Thidemann, 2019, s.76, 99).

3.2 Datainnsamling

Vi startet med noen innledende søk i Google Scholar og Oria, som anbefalt av Thidemann. Dette for å få et inntrykk av mengden artikler på området rundt temaet vårt (Thidemann, 2019, s. 81). Det gav oss ikke store mengder treff, men vi følte fortsatt at det var et godt nok spekter og mulighet for å finne gode relevante artikler til oppgaven. Ved å få et overblikk

over artikler her, kunne man også finne gode ord vi kunne ta i bruk. Når en utfører et slikt arbeid, kan en forvente en justering og omformulering av problemstillingen underveis. Søkeprosessen er en iterativ prosess. Med dette menes at en beveger seg frem og tilbake i prosessen og noterer aktuelle søkeord og relevante artikler mens en arbeider (Thidemann, 2019, s. 82).

Ifølge artikkelen om Litteratursøk av Kirkehei og Ormstad fra 2013 er “Hvilke kilder man skal søke i, og hvor omfattende søket skal være, er også avhengig av problemstillingen, temaet og formålet med søket” (s.141). I hovedsøkene brukte vi databasene EBSCO (Academic search elite, ERIC, cinahl, cinahl fulltext og MEDLINE), Pubmed, OTseeker og EMBASE. Vi ønsket å ha et bredt utvalg av databaser for å kunne se et større omfang av forskning. EBSCO har fokus på pålitelige kilder og er en brukervennlig og oversiktlig database. Her er det mulig å søke på tvers av flere databaser under ett og samme søk. Disse er nevnt tidligere i parentes (Ebsco, u.å.). Pubmed har blant annet “healthcare research” som er forskning for å lære mer om menneskers helse (NLM, 2022). OTseeker står for “Occupational Therapy Systematic Evaluation of Evidence”. Denne inkluderer forskning som har relevans til ergoterapifaget. Forskning fra 2016 og utover, er derimot ikke like omfattende, på grunn av manglende finansiering (OTseeker, u.å.). Pacing er noe som har kommet mer frem i nyere forskning, og dermed var det lite å hente her selv med valg av avgrensning tilbake til 2000. EMBASE har medisinske tidsskrift, med vesteuropeisk dominans. Databasen dekker mye, blant annet generell folkehelse (helsebiblioteket, u.å.). Her så vi en mulighet til å finne noen nordiske artikler i tillegg til engelske, som var språk vi hadde i inklusjonskriteriene. Oria sitt nettbibliotek ble også tatt i bruk dersom artikler vi fant interessante ikke var tilgjengelig i fulltekst inne i databasene.

3.3 Pico

PICO skjema er et rammeverk som kan hjelpe med konkretisering av informasjonsbehov og klargjøre problemstillingen vår slik at den blir mer presis og lettere søkbar. (Thidemann, 2019, s. 82-84). “P” beskriver population/patient/problem, “I” står for intervention, “C” står for comparison og “O” står for outcome. PICO-skjemaet ble det brukt mye tid på, og var et

godt hjelpemiddel for å definere og konkretisere begreper vi ønsket å undersøke. Dette skjemaet ble laget i begynnelsen ved prosjektskissen og ble i etterkant omgjort mye. Det ble også brukt mer inngående etter hvert som problemstillingen ble mer tydelig. Vi gikk senere bort fra "C" ettersom oppgaven ikke inkluderte et tiltak som skulle sammenlignes. Nedenfor i tabell 1 vises Pico-skjema med et utvalg av søkeord.

Tabell 1 PICO-skjema

Patients/population/problem HVEM?	Intervention/initiativ/action HVA?	Outcome UTFALL?
Personer med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)	Aktivitetsavpasning i forhold til brukergruppen	Dypere kunnskap om ulike erfaringer av aktivitetsavpasning (Pacing) hos personer med CFS/ME
Kronisk utmattelsessyndrom Chronic fatigue syndrome (CFS) Myalgic encephalomyelitis (ME) (CFS/ME) Mulige avgrensninger: Mild- moderat CFS/ME Unge voksne- voksne Egenerfaringer- kvalitativ metode.	Ergoterapeutisk intervensjon: Pacing eller Adaptive pacing therapy (APT) Aktivitetsavpasning Coping strategies Self-management. Energy management Energy conservation Occupational Therapy	Kunnskap Erfaring/ Experience Livskvalitet Aktivitet og deltakelse Egen mestring Bevisstgjøring av energibruk Energitilskudd i hverdagen Balanse mellom aktivitet og hvile

Vi valgte å se om det fantes standardiserte emneord som kunne bli benyttet i søkeprosessen. I databasen PUBMED, kan man finne søkeord og synonymer ved å slå opp i *Medical Subject Heading* (MeSH) (Kirkehei & Ormstad, 2013, s.142). Her står blant annet "Chronic Fatigue Syndrome" og "Myalgic Encephalomyelitis". Disse to begrepene ble brukt i videre søk. Det ble også tatt i bruk utvalgte nøkkelord og emneord fra artikler og teori som

omhandlet CFS/ME og pacing. Flere engelske artikler finnes på dette område her, og det ble derfor naturlig å bruke "Pacing" og "Adaptive pacing therapy". Når vi hadde funnet gode relevante søkeord, gjorde vi oss kjent med ulike databaser. Vi utførte først søk med forskjellige sammensetninger for å se hvilke som gav oss et presentabelt utvalg. I de endelige søkene ble det derimot brukt samme søkeord og søkestrenger i de ulike databaser. Vi opplevde i de innledende søkene våre at bruk av flere søkeord ekskluderte flere relevante treff. Dermed valgte vi å bruke færre søkeord i søkestrengen for å utvide treffene.

3.4 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble definert før det systematiske søket. Noen av disse ble avgrenset i databasen, mens andre så vi på manuelt gjennom leseprosessen. Kriteriene ble basert på hva vi ønsker å finne i henhold til problemstilling.

Tabell 2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Tekster fra 2000-2022	Ikke eldre enn 2000.
Fagfellevurdert	Ikke fagfellevurdert
Fulltekst	Fagartikler
Artikler som inkluderer personer med CFS/ME med mild-moderat grad.	Artikler som ikke inkluderer noen deltakere med CFS/ME eller CFS/ME av alvorlig grad.
Pasient- og brukererfaringer	Artikler som omhandler barn
Kvalitativ studie	Kvantitativ forskning
Artikler på norsk, svensk, dansk og engelsk	Kognitiv terapi

Vi ønsket i hovedsak å anvende studier fra 2010 til nå, men valgte å inkludere «tekster fra 2000-2022» som et inklusjonskriterium. Det ble gjort ettersom det er lite forskning som omhandler pasienters mening om pacing. At de vitenskapelige artiklene skal være fagfellevurdert betyr at teksten er kvalitetsvurdert gjennom godkjenning av eksperter på feltet (Thidemann, 2019, s.67). I en forskningsplattform som EBSCO kan man huke av “peer reviewed” for å få opp fagfellevurderte artikler. Når vi fant artikler i andre databaser vi var usikre på, brukte vi universitetsbiblioteket Oria der det opplyses om gjeldende artikkel har blitt fagfellevurdert. Vi så også etter artikler med IMRaD struktur som betyr at den er oppbygd med «Introduksjon, Metode, Resultat og Diskusjon», og om de hadde et oversiktlig og godt sammendrag (abstrakt) (Thidemann, 2019, s.30). IMRaD struktur valgte vi derimot ikke å ha som eksklusjonskriterium, for å ikke utelukke relevante artikler som ikke tok i bruk IMRaD-strukturen. Inklusjon- og eksklusjonskriteriene var til god hjelp ved utvelgelse av litteratur.

3.5 Søkehistorikk

For å vise fremgangsmåten i søkeprosessen ble dette lagt inn i en søkehistorikk-tabell. Søkene ble utført mellom 27-29 mars 2022. I databasene har det blitt brukt kombinasjonsord (boolske operatører). De vanligste er OR, AND og NOT. Disse brukes for å kombinere søkeordene i en samlet søkestrategi. Vi bruker “OR” for å utvide søket vårt. “AND” ble derimot tatt i bruk for å kunne avgrense (Kirkehei & Ormstad, 2013, s. 143). Et eksempel på hvordan vi utførte søk og kombinasjoner utført i EBSCO, finnes i vedlegg 1.

Tabell 3 søkehistorikk

Søke dato	27. mars	28.mars	28.mars	29. mars
Søk nummer	1	2	3	4

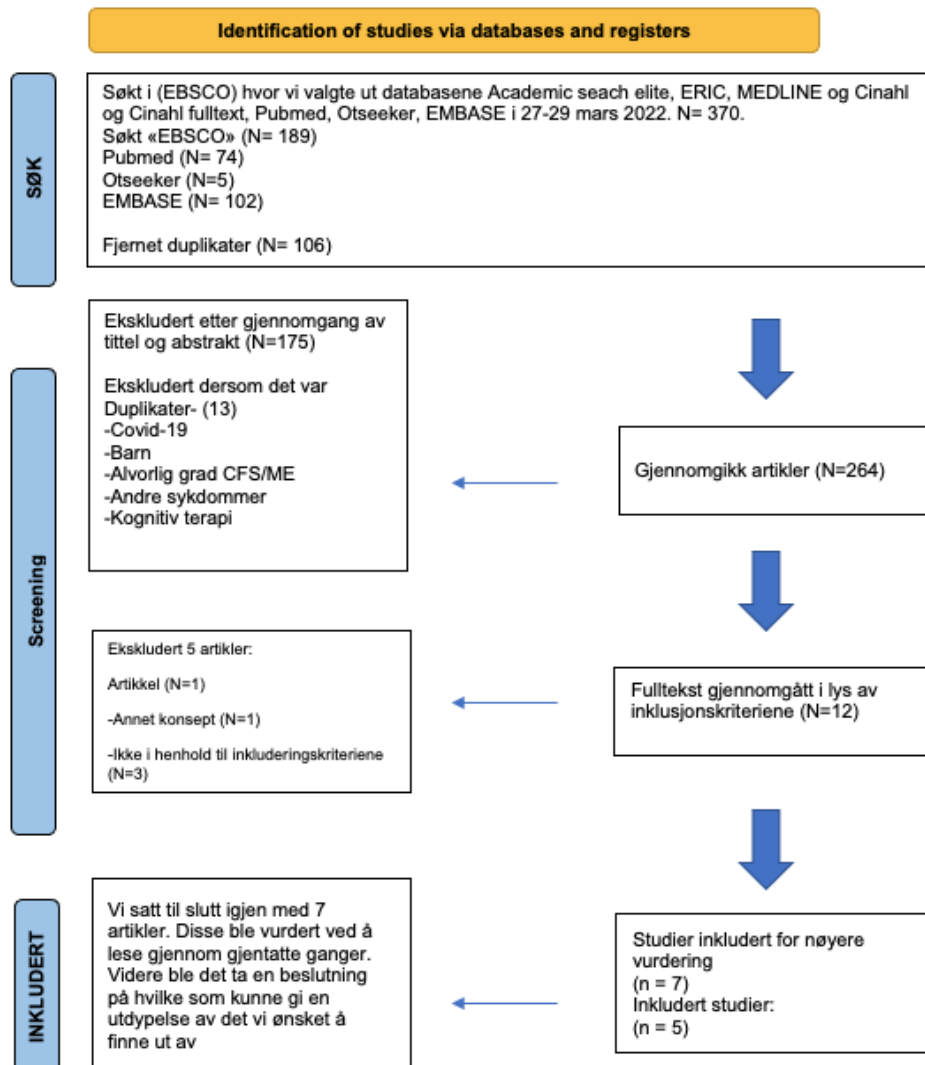
Database	Otseeker	EBSCO (Academic search elite, ERIC and cinahl and cinahl full text, medline)	Pubmed	EMBASE
Søkeord og ordkombinasjon	chronic fatigue syndrome OR myalgic encephalomyelitis AND Pacing OR adaptive pacing therapy	chronic fatigue syndrome OR myalgic encephalomyelitis AND Pacing OR adaptive pacing therapy	(Chronic fatigue syndrome [MeSH Terms]) OR (myalgic encephalomyelitis [MeSH Terms]) AND (pacing) OR ("adaptive pacing therapy")	chronic fatigue syndrome OR Myalgic encephalomyelitis AND Pacing OR adaptive pacing therapy
Avgrensninger	Ingen, grunnet begrensede muligheter for treff i denne databasen	årstall 2000-2022 Peer reviewed. (106) duplikater ble fjernet	årstall 2000-2022	årstall 2000-2022
Antall treff	5	83	74	102
Tittelnivå	4	77	58	81
Leste abstrakt	1	6	17 (10 duplikater fra andre databaser EBSCO og EMBASE)	21 (tre duplikater fra søk på Ebsco)
Leste studie	0	2	5	5

Artikler inkludert	0	2 -Sandhu et al. (2020) -Antcliff et al. (2016)	2 -Larun og Malterud (2011) -Pemberton og Cox (2014)	1 -Antcliff et al. (2021)
-----------------------	---	---	--	---------------------------------

(Thidemann, 2019, s.89)

Ifølge oppgavens krav skulle fem studier inkluderes. Det var en fordel at studiene var av samme design da dette skal undersøkes, analyseres og sammenlignes. Etter utførelse av det systematiske søket og gjennomgang av interessante artikler, viste det seg at flere artikler dukket opp på tvers av databasene. Disse duplikatene ble fjernet automatisk i EBSCO. Søkene gav til sammen treff på 264. Vi gikk gjennom alle 264 artiklene, fjernet ytterlige noen duplikater manuelt, og ekskluderte deretter på tittelnivå. Dette vil si at vi så på titlene om det var noen av relevans for vår problemstilling. Deretter leste vi abstraktet, før vi trakk ut de artiklene vi ønsket å lese i helhet. På slutten satt vi igjen med syv artikler. Etter å ha gått gjennom artiklene i fulltekst, foretatt kritiske vurderinger og ekskludert de som ikke var relevante, satt vi igjen med fem artikler som vi ønsket å jobbe videre med. Alle fem artiklene har et fenomenologisk design, som vil si en beskrivelse av deltakere sin subjektive erfaring, deres opplevelse av et fenomen, og hvordan dette kommer til uttrykk gjennom handlinger og språk. Hensikten med fenomenologisk design er et forsøk på å forstå deltakeres livsverden (Thidemann, 2019, s. 72). Utvelgelsen av litteraturen er presentert nedenfor i et flow diagram. Flow diagrammet viser oversiktlig prosessen ved gjennomgangen av artiklene og hvorfor artikler ble ekskludert.

Tabell 4 PRISMA- Flow diagram



3.6 Kvalitetsvurdering

Kvalitetsvurdering er metoden som benyttes for å vurdere og karakterisere litteraturen som er benyttet. Ved kvalitativ forskning blir funnene vurdert ut fra om de er pålitelige og troverdige (Nortvedt et al., 2016, s. 78). I en slik utvelgelsesprosess stilles det en rekke kontrollspørsmål, og det er utarbeidet flere ulike sjekklister til hjelp i slikt arbeid (Nortvedt et al., 2016, s. 69). Vår utvelgelse av forskningsartikler ble vurdert, etter Thidemanns anbefaling, ved bruk av helsedirektoratets oppdaterte sjekklister for kritisk vurdering av kvalitativ litteratur (Thidemann, 2019, s. 91). Vurderingene er viktige for å få innsikt i

eventuelle svakheter og styrker ved studiene. Det gir også en begrunnelse for hvorfor de utvalgte kildene er tilstrekkelige (Dalland, 2017, s.158-164).

De syv artiklene vi satt igjen med, vurderte vi nøye ved å lese artiklene hver for oss, for å ikke risikere påvirkning av hverandres meninger. Deretter reflekterte og diskuterte vi kritisk sammen. Vi støttet oss også til sjekklisten for kvalitativ forskning fra Helsebiblioteket i denne prosessen. Dette var en oversiktlig måte å kunne ta vurderinger om kvalitet, evidens, relevans og lettere få et oversiktlig skille i de ulike artiklens innhold. Artikler ble ekskludert ved å prioritere de artiklene som kunne utfylle problemstillingen vår, og som hadde sterkest validitet. Når vi hadde et utvalg på fem artikler, ble disse lest gjennom gjentatte ganger både i sin helhet, men også deler.

3.7 Litteraturmatrise

Det ble utarbeidet litteraturmatriser til de fem utvalgte artiklene i oppgaven.

Litteraturmatrisene var en god måte å få oversikt og ryddighet samt systematisere innholdet i hver artikkel. Vi har valgt å inkludere relevans i våre matriser, siden beskrivelse av artiklens hensikt stående alene kan virke irrelevant for vår problemstilling, Vi ønsket derfor å utdype hvorfor disse ble inkludert.

Artikkel 1:

Forfatter(e)	Pemberton S. & Cox, D. L
Publiseringsår	(2014)
Tidsskrift	Disability and Rehabilitation
Land	UK
Tittel på studie	<i>“Experiences of daily activity in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their implications for rehabilitation programmes”</i>
Type studie	Kvalitativ med semistrukturerte intervju

Hensikten med studiet	Fokus på å forstå meningen med aktivitet for personer med CFS/ME og tro på utførelsen av daglig aktivitet. Denne studien søker ytterligere innsikt i pasienters erfaringer og tro på aktivitet både før og under CFS/ME.
Metode	Grounded theory metodikk (form for kvalitativ forskningsmetode) og dybdeintervju. Triangulering ble benyttet for å se ulike perspektiver. De har intervjuet med 1 års mellomrom for å undersøke erfaringer over tid.
Utvalg/populasjon	Deltakerne består av 14 personer i alder 17-65 år. Studien ekskluderte pasienter som mottok klinisk behandling fra forskeren, som var medlem av det kliniske teamet. Kun engelsktalende pasienter ble inkludert på grunn av karakteren av dybdeintervju og tolkning av språk som data.
Kvalitetsvurdering	Artikkelen er utgitt av et fagfelleurdert tidsskrift. Formålet er tydelig og samsvarer godt med problemstillingen vår. Den metoden som har blitt brukt samsvarer godt med det de ønsker å finne ut av. Erfaringene til deltakerne ble rapportert retrospektivt (fortid) og subjektivt omtolket. De skriver om styrker og svakheter i sitt eget studie, blant annet at studien oppgir at det er involvert lite utvalg deltakere og nevner at dette er en begrensning. De har brukt mye sitat fra intervjuene som bidrar til å styrke validitet og reliabilitet. De har intervjuet deltakere med 1 års mellomrom, for å få erfaringer over tid.
Redegjort for etiske overveielser	Etisk godkjenning ble gitt av Leeds (East) Research Ethics Committee i juni 2010.

Relevans	<p>Studien viser overordnet om pasienter med CFS/ME sine opplevelser rundt aktivitet og hvilken betydning dette har for dem. Relevansen ligger mye i at de beskriver hvordan personer tilpasser seg symptomene ved å ta i bruk mestringsstrategier, potttering og pacing. Det blir trukket frem viktigheten av å ha en forståelse for hver pasients betydning av begreper som hvile, pacing, av å gjøre ingenting og hvordan dette virker enten begrensende eller forsterkende på deres aktivitetsmønstre.</p>
-----------------	--

Artikkel 2:

Forfatter(e)	Antcliff et al.
Publiseringsår	(2016)
Tidsskrift	Elsevier Ireland Ltd
Land	UK
Tittel på studie	<i>“Exploring patients’ opinions of activity pacing and a new activity pacing questionnaire for chronic pain and/or fatigue: a qualitative study”</i>
Type studie	Kvalitativt med semistrukturerte telefonintervju.
Hensikten med studiet	Utforske pasienters synspunkt og tro på begrepet “pacing”, i tillegg til vurdering og brukervennlighet av et nytt spørreskjema som er utviklet.
Metode	Semistrukturerte telefonintervju. Deltakere fikk tilsendt informasjon om studiet og et ikke utfylt spørreskjema til bruk som hjelp under intervjuet. Data ble analysert med bruk av “framework analysis” (Tilnærming for å analysere kvalitativ data). Det ble utført et pilotintervju for å måle varigheten og egnethet på spørsmålene, ingen store endringer ble tilført. Deltakere ble invitert til å lese

	igjennom, gjøre endringer om nødvendig og deretter signere deres transkribering.
Utvalg/populasjon	4 av 16 deltakere har CFS/ME. 2 av 16 har kategorisert det som hoveddiagnose.
Kvalitetsvurdering	<p>Fagfellevurdert tidsskrift.</p> <p>Antall var mindre enn de regnet med, men de skriver at de samlet en stor mengde kvalitativ data. Deltakere representerer en heterogen gruppe av pasienter med kroniske smerter/fatigue. Det beskrives en mulig partiskhet, siden forfatter utførte intervju. Forfatter forsvarer dette med at rollen som intervjuer gjorde det mulig å komme frem til de kvalitative dataene, og for å bistå med gjenkjennelsen av datametning. En annen forsker leste transkriberingen og kommenterte analysen.</p> <p>Vurdering av deres styrker og svakheter blir presentert i eget avsnitt.</p>
Redegjort for etiske overveielser	Etisk godkjenning av NRES Committee North West-Cheshire (UK) i november 2012
Relevans	De beskriver begrepet pacing og hvordan bruk av pacing oppleves både negativt og positivt. Problemstilling er tydelig og todelt, men bare delvis relevant for vår problemstilling. Den delen som er relevant, treffer vår problemstilling veldig godt, og artikkelen ble dermed inkludert. Bruken og forskningen på aksept av spørreskjema er ikke relevant for vår problemstilling.

Artikkel 3:

Forfatter(e)	Larun, L. & Malterud, K.
Publiseringsår	(2010)
Tidsskrift	Patient Education and Counseling

Land	Norge
Tittel på studie	Finding the right balance of physical activity: a focus group study about experiences among patients with chronic fatigue syndrome.
Type studie	Kvalitativ studie med erfaringsdata fra to fokusgrupper med målrettet utvalg.
Hensikten med studiet	Hensikten med studie er å utforske opplevelser av fysisk aktivitet som en behandlingsstrategi og om dette oppfattes gunstig eller skadelig for CFS-pasienter.
Metode	Intervjuene ble gjennomført i henhold til prinsipper for fokusgrupper. De fant sted på klinikk i et behagelig, rolig og svakt opplyst rom. Fokusgruppene varte i en time, på et tidspunkt på dagen når pasientene var uthvilt. Datainnsamlingen av deltakerne ble gjort ved lydopptak og transkribert ordrett. Navnene på deltakerne ble endret før transkripsjon og data ble kryptert.
Utvalg/populasjon	8 av 10 deltakere i de to gruppene var kvinner. Gjennomsnittsalder på deltakere var 50 år (bredde 40- 64år). Ingen jobbet del- eller heltid, og gjennomsnittlig sykdomsvarighet siden diagnostisering var 3,4år (spredning 1- 7,5). Fem av ti hadde høyere utdanning, syv var gift og resten skilt.
Kvalitetsvurdering	Studien er utgitt av et fagfelleverdert tidsskrift. Datainnsamlingen av deltakerne ble gjort ved lydopptak og transkribert ordrett. Oversiktlig resultatdel, og god bruk av sitater fra deltakerne. Diskuterer styrkene og begrensningene ved sitt studiedesign. Det er en reflektert og godt begrunnet kvalitetsvurdering i denne artikkelen.
Redegjort for etiske overveielser	Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk (Helseregion Vest), Norge og Datatilsynet.

Relevans	<p>Artikkelens innhold er delvis relevant for vår problemstilling. Selv om studiet fokuserer på fysisk aktivitet for CFS pasienter viser de samtidig hvordan tilpasset fysisk aktivitet kan være gunstig, mens ikke-tilpasset aktivitet kan utløse tilbakeslag, der pasienter føler seg forrådt av kroppen. De viser til hvordan strategier kan vurdere energibruken i dagliglivet og hvordan dette kan føre til en bedre prioritering og påfølgende balanse.</p>
-----------------	---

Artikkel 4:

Forfatter(e)	Antcliff et al.
Publiseringsår	2021
Tidsskrift	Musculoskeletal Care
Land	UK
Tittel på studie	“Pacing does help you get your life back”: The acceptability of a newly developed activity pacing framework for chronic pain/fatigue
Type studie	Kvalitativ studie med bruk av semistrukturerte intervju.
Hensikten med studiet	Flere mål med dette studiet: Pasienters og helsepersonells mening om deres rammeverk for “pacing”. Praktiske problemstillinger angående gjennomførbarhet av studiemetoden for å forberede fremtidige studier på “pacing”. Prosessen rundt atferdsendring (pasienter og helsepersonell). Barrierer og muligheter til aktivitetsavpasning/ “pacing”.
Metode	Intervjuene ble foretatt i en helsereelatert sammenheng, ved telefonintervju eller fysisk oppmøte, i henhold til deres preferanse. Intervjuspørsmål ble utviklet av forskerteam etter å ha lest nåværende litteratur om pacing. Deltakere fikk tilsendt skriftlig

	<p>informasjon vedrørende studiet og de ga skriftlig samtykke i forkant av intervjuet og muntlig samtykke før intervjuet startet.</p> <p>I etterkant fikk de tilsendt intervjuet transkribert for å sjekke nøyaktigheten. Analysen ble utført av hovedforfatter sammen med en forsker som har ekspertise på kvalitative forskningsmetoder.</p>
Utvalg/populasjon	<p>Studien inkluderte 17 deltakere som var med på et 6 ukers rehabiliteringsprogram. De inkluderer personer med ulike diagnoser, inkludert CFS/ME. Deltakerne ble kontaktet via telefon med invitasjon til å delta i et intervju etter gjennomføring av et rehabiliteringsforløp.</p>
Kvalitetsvurdering	<p>Artikkelen er fagfellevurdert og av nyere dato. Alle intervjuene ble digitalt tatt opp og transkribert ordrett. Data ble anonymisert ved hjelp av studiekoder. Pasienter og klinikere fikk tilsendt sitt intervju transkripsjon for å sjekke nøyaktighet. De bruker datatriangulering (person triangulering) ved å inkludere deltakere fra helse profesjonell bakgrunn, i tillegg til pasienter. Artikkelen har god bruk av sitater fra deltakerne.</p>
Redegjort for etiske overveielser	<p>Etisk godkjenning ble gitt av London-Surrey Research Ethics Committee.</p>
Relevans	<p>Flere mål og problemstillinger i dette studiet som gjør det delvis relevant for vår problemstilling. De delene som undersøker prosessen rundt atferdsendring, samt barrierer og muligheter for "pacing" treffer vår problemstilling med høy relevans. Artikkelen har en positiv fremstilling av pacing i overskriften som man må være kritisk til.</p>

Artikkel 5:

Forfatter(e)	Sandhu et al.
Publiseringsår	(2020)
Tidsskrift	British Journal of Occupational Therapy
Land	Danmark
Tittel på studie	Lived experiences in daily life with myalgic encephalomyelitis
Type studie	Kvalitativ studie med utdypende intervju
Hensikten med studiet	Dette studiet ser på endringer i livet, mestringsstrategier og evnen til å oppnå vellykket aktivitetstilpasning hos mennesker med ME i Danmark, sett fra perspektivet til Modellen for Menneskelig aktivitet. (MOHO). De ønsker å etablere og muliggjøre en forståelse av erfaringer og sikre ytterligere informasjon, og på denne måten bidra til en nyansert forståelse av de kompliserte problemstillingene som er involvert i oppfattelse av egen helse.
Metode	De har utført individuelle kvalitative intervju over 60-90min. Intervjuene ble i hovedsak utført i deltakernes hjem for å minimere belastningen og for å muliggjøre detaljerte og nyanserte fortellinger. Det var to som ble intervjuet over telefon.
Utvalg/populasjon	De strebet etter å inkludere et heterogent og variert utvalg av mennesker. 14 meldte seg frivillig, og det ble valgt 7 av disse. De fikk hjelp av ME-foreningen til å nå mulige deltakere. De har tatt hensyn til variasjon i alder (25- 65 år), kjønn og varighet av diagnose, min. 5 år, for å sikre at de har erfaring med å leve med diagnosen og bruk av strategier. Det er ikke rekruttert personer med alvorlig ME, grunnet lav energimengde.
Kvalitetsvurdering	Fagfellevurdert og av nyere dato. God håndtering av deltakerne når det gjelder å gjennomføre intervjuet på en måte som var mest mulig gunstig for dem. Studiet siktet etter troverdighet. I prosessen

	har de brukt triangulering, medlemskontroll, samarbeid, overførbarehet og refleksivitet. Forfattere redegjør for styrker og svakheter i sin studie. Oversiktlig artikkel med gode undertekster. Alle deltakerne har fått skriftlig og muntlig informasjon før de samtykket til å delta.
Redegjort for etiske overveielser	Studien ble utført i henhold til etiske prinsipper fastsatt av det "The Danish Ministry of Higher Education and Science and the Declaration of Helsinki. Godkjenning fra den danske etiske komite eller det danske datatilsynet ikke var nødvendig, fordi de kun gjennomførte intervjuer og ikke hadde menneskelig biologisk materiale involvert.
Relevans	Studien viser hvilke mestringsstrategier som deltakerne brukte for å kunne overkomme sine utfordringer og om disse førte til en suksessfull aktivitetsavpasning.

3.8 Analyse og tematisering

I analysearbeidet valgte vi hente inspirasjon og tolket vår egen oppfatning fra Aveyards tematiske analysemodell, "Thematic analysis: A simplified approach" som er fremstilt i Thidemann (2019, s. 96-99). Denne metoden ble anbefalt for de som har liten erfaring på området. I denne fremgangsmåten skal man starte med "identifying themes"- det vil si å gå direkte til resultatdelen på de utvalgte artiklene. Alle resultatene ble lest nøye flere ganger og undersøkt grundig hver for oss med problemstillingen synlig til enhver tid, som anbefalt av Thidemann (2019, s. 92-93). Deretter samarbeidet vi videre og identifiserte meningsbærende enheter som ord, setninger og tekstbiter som kunne belyse og relateres til vår problemstilling og markerte dem med markeringstusj. Valgte tekstbiter ble kopiert slik de sto i teksten, markert med bokstaver for lettere å kunne finne tilbake til dem senere. Noen artikler hadde mange relevante sitater, mens andre hadde færre.

Det var et rikt datamateriale vi samlet inn, og alle meningsenhetene ble oversatt til norsk.

Nå startet en omfattende prosess med kondensering av tekstbiter. Det vil si at man forkorter teksten samtidig som kjernebetydningen fortsatt blir bevart (Erlingsson & Brysiewicz, 2017). Deretter brukte vi den kondenserte teksten i en variant av Aveyards "cut and paste". Denne metoden ble anbefalt for dem som arbeider best visuelt (Thidemann, 2020, s. 97). Arbeidet ble kontinuerlig gransket og grundig vurdert underveis, mens vi flyttet rundt på tekstbitene i flere ulike tabeller. Tabellene førte til foreløpige temaer og grupperinger. Samtlige tabeller ble tatt vare på og bidro som referanse til utarbeidelse av den endelige tabellen. Vi arbeidet mye frem og tilbake for å komme frem til de mest passende temaene.

Analysearbeidet ga oss en enda bedre forståelse av resultatene, og det ble lettere å gjenkjenne mønstre. Det var også en prosess som trakk frem det vi ønsket å belyse ved problemstillingen og gjorde det tydelig for oss hva hovedessensen på tvers av studiene var. Det endelige resultatet av dette arbeidet gjorde det enkelt å se hovedtemaene som går igjen i artiklene, og som vi vil bruke videre i de neste kapitlene som vist i tabellen nedenfor:

Tabell 4: Sammenfattet tema

Underkategorier	Sammenfattet tema
<ol style="list-style-type: none"> 1. Justere og gradere aktivitet 2. Realistiske prioriteringer 3. Sette mål 4. Bruk av aktivitetsdagbok 5. Utføre aktiviteter saktere 6. Hvile 7. Justere energibruken 	<p>Muliggjøre for aktivitet og deltakelse</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Bedring av symptomer 2. Følelser og psyken som spiller inn på symptomer 3. Redusere PEM 4. Endring av atferd 5. Boom-bust 	<p>Subjektive erfaringer</p>

<ul style="list-style-type: none"> 6. Økt kontroll 7. Redusert stress 	
<ul style="list-style-type: none"> 1. Avgrenset aktivitet 2. Vansker med å akseptere tilstanden 3. Krav fra omgivelsene 4. Avhengig av personlige egenskaper 	<p>Utfordringer ved bruk av pacing</p>

Arbeidet var til tider veldig utfordrende, men baseres på en omfattende analyseprosess som hele tiden ble tolket opp mot problemstillingen. I metodediskusjon vil vi beskrive eventuelle svakheter det arbeidet vi utførte kan medføre. De sammenfattende temaene vil bli brukt som overskrifter videre i resultatdelen og resultatdiskusjonen.

4 Resultat

Her presenterer vi resultater og funn fra de utvalgte artiklene, uten å foreta vurderinger og tolkninger, slik som beskrevet i Thidemann (2019, s.106). Resultatene presenteres tematisk, ved bruk av de sammenfattende temaene i tabell 4. Temaene knyttes opp til vår problemstilling om hvordan personer med mild-moderat CFS/ME opplever aktivitetsavpasning (pacing) som en mestringsstrategi.

4.1 Muliggjøre aktivitet og deltakelse

Flere av artiklene forklarer at personer med CFS/ME utfører aktiviteter annerledes nå enn før sykdommen. En måte å oppnå aktivitet på var å endre mønsteret av aktiviteten de utførte. Det å endre mønstre er et tema som går igjen i artiklene, sammen med å strukturere, gradere og tilpasse aktivitetene, i tillegg til å sette realistiske mål. Strukturen i aktivitetene ble beskrevet i Pemberton og Cox (2014) ved å konsentrere seg om en oppgave av gangen, og utføre deloppgaver. Denne måten brukte de til å endre aktivitetene og aktivitetsmønstrene. Antcliff et al. (2016) beskriver pacing som en strategi for å justere aktiviteter for å forhindre forverring av symptomer. I Sandhu et al. (2020) beskriver de både pacing, og pacing inspirerte strategier. Strategiene brukes for å få inn aktiviteter i dagliglivet, finne balanse, prioritere aktivitetene og for å unngå PEM. Deres syn er å gjøre små gjøremål fremfor trening. Å sette mål ble i Antcliff et al. (2021) sett på som en hjelp til å sette pacing-teori ut i praksis. Målsetting går igjen både i studiet til Pemberton og Cox (2014) og i studiet til Antcliff et al. (2016). I Sandhu et al. (2020) beskriver deltakere at de trenger å lage ekstremt detaljerte planer for å kunne prioritere riktig. Fokuset ligger på å velge aktiviteter som relateres til deres ønskede roller, deltakelse og utførelse av nødvendige oppgaver. Denne artikkelen nevner praktisk støtte for å kunne få personlig hjelp til dagligdagse gjøremål. Det samme gjør også Larun og Malterud (2011, s.224) hvor deltakere mente at "Letting others help with daily chores [...] was a challenge, although relieving". Her rettes det også fokus på viktigheten av nøye planlegging for å ha nok energi gjennom dagene.

Artiklene hadde ulike syn når det kommer til nivået av aktivitet. Antcliff et al. (2016) beskrev at målet for pacing var å opprettholde et konstant nivå av aktivitet. I motsetning til å ha et

svingende mønster for å oppnå flere gode dager. Det dreier seg om å ikke være overaktiv på gode dager, men å engasjere seg i graderte aktiviteter på dårlige dager. De beskriver også bruken av alternative aktiviteter og posisjonering, og unngåelse av enkelte aktiviteter. Ifølge Antcliff et al. (2021) skal man utvikle struktur og gradvis bygge opp aktiviteter. De la vekt på å gjøre noe hver dag, men samtidig stoppe aktiviteter målrettet, før de gjorde for mye. De retter også oppmerksomhet mot å endre fokus bort fra perfektjonisme.

I alle artiklene er hvile, ta pauser eller inkludere avslapning oppført som noe alle deltakere inkluderte i hverdagen. Larun og Malterud (2011) fokuserer derimot mer på nødvendigheten av å finne balansen mellom aktivitet og hvile. De viser også at hvile kan gi mulighet for å forberede aktivitet på forhånd. Deltakere i studiet til Sandhu et al. (2020) inkluderte både energiøkonomisering og hvile i bruken av pacing. I Pemberton og Cox (2014), Antcliff et al. (2016) og Larun og Malterud (2011) sine studier har deltakere inkludert temporeduksjon i utførelse av aktiviteter, som en av mange strategier. Pemberton og Cox (2014) tilføyer også at deltakere inkluderte lystbetonte aktiviteter. Larun og Malterud (2011) beskriver at forskjellen på utførelse av lystbetonte aktiviteter og plikt-relaterte aktiviteter er essensielle. Sandhu et al. (2020) er inne på noe av det samme. Det menes at aktivitetene bør være en kombinasjon av aktiviteter som bærer preg av plikt og selvpleie. Deltakere valgte aktiviteter som relateres til deres ønskede rolle, ønskede aktiviteter og hvilke oppgaver de mente var nødvendige. De skriver at en av strategiene er å ta vare på seg selv, og dette er også nevnt i Antcliff et al. (2016) og Antcliff et al. (2021), men formulert som å være snill med seg selv.

4.2 Subjektive erfaringer

Samlet sett er erfaringer med bruk av pacing rapportert ulikt i de fem artiklene. Fire av artiklene konkluderer med en hovedvekt av positive erfaringer med pacing. I studiet til Pemberton og Cox (2014) beskrives det hvordan deltakere erfarte en økt kontroll over daglige gjøremål, en økt følelse av generell aktivitet, og at en oppnådde dette ved å endre aktivitetsmønsteret og utførelsen av aktiviteter. De erfarte viktigheten av å ha kontrollen selv og erfarte det som verdifullt å kunne utføre aktiviteter selvstendig. Deltakere i studiet til Larun og Malterud (2011), og Antcliff et al. (2021) erfarte også hvordan aktivitetsavpassning

reduserte stresset i hverdagen. En følelse av å oppnå balanse, "task-modification" og struktur, beskrives i studiene til Antcliff et al. (2016), Antcliff et al. (2021) og, Larun og Malterud (2011). "Task modification" vil si å involvere konsekvent utøvelse av aktiviteter for å redusere kommende "boom-bust" som de ønsker å forhindre (Antcliff et al., 2016, s. 305). I tillegg beskriver Antcliff et al. (2021) at deltakere erfarer en økt motivasjon til å fortsette bruk av pacing.

En signifikant bedring i symptomer ble erfart i artikkelen til Pemberton og Cox (2014). Dette vises også i studiet til Antcliff et al. (2021), hvor en større konsekvent utføring av aktiviteter hadde stor positiv innvirkning på symptomer. De viser også til at deltakerne opplevde endret atferd etter de ble introdusert for pacing. De gikk bort fra blant annet tidligere "boom-bust"-atferd og "symptom drevet" atferd. Deltakerne ble motivert til å fortsette etter å ha erfart bedring i symptomstyring, reduksjon i tilbakefall, struktur i hverdagen og etablering av deltakelse i varierte aktiviteter. For å sette i gang med pacing mente de derimot at det er nødvendig å akseptere sin tilstand. Larun og Malterud (2011) viser at deltakere opplever en raskere restitusjon ved bruk av pacing, men tilføyer også at deltakere opplevde reduksjon i fysisk og mental styrke dersom de har vært inaktive i en periode.

I fire av de utvalgte artiklene nevnes bruken av aktivitetsdagbok. Sandhu et al. (2020) nevner at å føre aktivitetsdagbok brukes som et hjelpemiddel, enten alene, eller i kombinasjon med andre strategier. Erfaringene i artikkelen til Antcliff et al. (2021) var splittende når det kommer til aktivitetsdagbok. Noen fant det nyttig å føre aktivitetsdagbok for å gjenkjenne atferd. Tre deltakere erfarte at det ikke var til hjelp ettersom det ble mye papirarbeid ved lav motivasjon og depresjon. Pemberton og Cox (2014) skriver at aktivitetsdagbok kunne være nyttig for å tilpasse tid til aktivitet. Larun og Malterud (2011) viste til at deltakerne mente aktivitetsdagbok gav dem mulighet til å se nye mønstre og sette en rytme på dagen. Det gav også en oversikt over hva som ble gjort og ikke, samtidig som man fikk mulighet til å prioritere viktigheten av aktivitetene. Utfordringen med dette var å ikke la forventninger styre og dermed risikere overaktivitet, men å porsjonere ut energien.

Sandhu et al. (2020) er den eneste artikkelen som ikke har noen positive erfaringer med pacing, og utførelse av aktiviteter ble utfordrende på grunn av tilstanden. Bruk av ulike

strategier, deriblant pacing, for å tilpasse deltakelse i aktiviteter, ble ikke erfart som tilfredsstillende for disse deltakerne. I studiet til Antcliff et al (2016) oppstår det derimot ulikheter i form av utførelse av aktiviteter hos noen av deltakerne. 3 deltakere opplevde en økning av aktiviteter over tid, mens 3 deltakere ikke klarte å oppnå det samme. Hvordan de muliggjorde for aktivitet som beskrevet i 4.1, gav en opplevelse at de både ble oppmuntret til utførelse av noen, men også frarådet av andre.

4.3 utfordringer ved bruk av pacing.

Samtlige artikler diskuterte også utfordringer med å utføre pacing. Alle artiklene nevner hvordan symptombildet kan påvirke utførelse av pacing. Pemberton og Cox (2014) derimot er den eneste artikkelen som nevner at deltakere *ikke* reduserer tempo i aktivitet, på bakgrunn av symptomer, og ingenting om at symptomene hindrer dem i å utføre aktiviteter. Deltakere i artikkel fra Sandhu et al. (2020) manglet en evne til å forutsi alvorlighetsgraden av symptomene fra dag til dag, og mente dette umuliggjør planlegging og opprettholdelse av aktiviteter (s. 633). De resterende tre artiklene nevner hvordan smerter eller andre symptomer, som for eksempel fatigue, kan vanskeliggjøre både planlegging og gradering av aktiviteter (Antcliff et al., 2016; Antcliff et al., 2021, Larun & Malterud, 2011). Antcliff et al. (2016) rapporterer at humøret påvirker symptomer, og fremhever spesielt depresjon som en påvirkning på utførelse av aktivitet (s. 304).

Følelser, vaner og egenskaper beskrives i artiklene Antcliff et al. (2016), Antcliff et al. (2021) og Pemberton og Cox (2014) som en annen utfordring. Følelser av motivasjon, skyld, irritasjon, oppgitthet, og i stor grad depresjon, utfordret tilnærmede og utførelse av pacing. Pemberton og Cox (2014) beskriver i størst grad sammenhengen mellom tillærte vaner, egenskaper, kulturen en kommer fra, og hvordan dette utfordrer holdningene til begrepet pacing. I dette studiet rapporteres det blant annet at en deltaker unngikk aktivitetsavpasning, fordi det hindret henne i å opprettholde sitt tidligere konstante aktivitetsnivå. Det trekkes frem at manglende aksept kunne føre til vanskeligheter med å iverksette og gjennomføre strategier for å håndtere sin tilstand (s. 1705). I Antcliff et al. (2021) har deltakerne sagt at selv om det var fordeler med pacing, ville de muligens fortsette

en aktivitet over tid på grunn av engasjement og stolthet. I Sandhu et al. (2020) ble deltakere negativt utfordret på adaptasjon på grunn av sykdommen, selv om de var interessert i strategier for å kunne opprettholde deltakelse i aktiviteter og i sosiale lag.

I Pemberton og Coxs (2014) sin artikkel beskrives det som vanskelig å stoppe aktiviteter i tide dersom en har tendenser til perfektjonisme eller et behov for å fullføre oppgaver når de først blir startet. Larun og Malterud (2011) viser at ikke-tilpasset aktiviteter kan utløse tilbakeslag som gir deltakerne inntrykk av å miste kontrollen og bli forrådt av sine kropp. Deltakere i studiet til Antcliff et al. (2016) opplevde ikke kontroll når de prøvde å tilpasse aktiviteter. Videre i denne artikkelen, og i Larun og Malterud (2011) sin artikkel, trekker de frem at årsaker til barrierene kan ligge i press fra omgivelsene, og at noen er avhengige av dem i deres ulike roller. Antcliff et al. (2021) viser også til at ulike roller kan utfordre utførelsen av pacing, og nevner sosiale settinger, arbeids- og familieforpliktelser. Andre utfordringer er om personer rundt er mindre forståelsesfulle for implementeringen av pacing.

5.0 Diskusjon

For å få en god struktur og leseflyt, har vi valgt å dele kapittelet i resultatdiskusjon og metodediskusjon (Sverdrup, s. 118). I diskusjonskapitlet diskuteres det hvordan resultatene svarer på problemstillingen vår. Det vil også bli beskrevet hvordan resultatene kan knyttes opp mot valgt teori og forskning som er inkludert i oppgaven (Thidemann, 2019, s.109). I prosessen ved å skrive resultatdiskusjonen formulerte vi hvert tema til påstander. Dette ble foreslått av Thidemann (2019, s. 113). På denne måten fikk vi et startskudd på hvordan vi skulle argumentere, og påstandene ble brukt som et redskap for å få frem drøftingen. Disse er beholdt videre i kapitlene. I metodediskusjonen gjør vi rede for eventuelle svakheter i vårt arbeid og hvilke konsekvenser dette kan ha hatt for vår tolkning av resultatene (Thidemann, 2019, s. 69).

5.1 Resultatdiskusjon

5.1.1 Muliggjøre for aktivitet og deltakelse

Vår påstand: "Aktivitetsavpasning muliggjør aktivitet og deltakelse for personer med mild/moderat CFS/ME"

Muligheter til å være i aktivitet formes i løpet av livet gjennom stadige naturlige forandringer (Kielhofner, 2017, s. 141). Får man en sykdom, kan det gi store påkjenninger i hverdagen utover de forandringene som er naturlige. Sykdommen tvinger mennesker til å omorganisere seg, endre måten en utfører de vante aktivitetene, og i verste fall opprettelse av dysfunksjonelle vaner (Kielhofner, 2017, s. 69). Artiklene viser til hvor utfordrende det var for deltakerne etter sykdommen å utføre aktiviteter slik de gjorde før. Ettersom det ikke finnes noen behandling for CFS/ME per dags dato, må man ta i bruk andre strategier. En må lære seg å leve med sykdommen og finne strategier for å forhindre forverring av symptomer (Antcliff et al., 2016). Pacing er en mestringsstrategi som kan føre til en gunstigere hverdag, hvor en lærer å finne en balanse og prioritere de viktigste aktivitetene (Sandhu et al., 2020). Det kan bidra til økt kontroll over hverdagen og sin egen kropp, og dermed bidra til å skape nye, og mer funksjonelle, hverdager med gode vaner. Endring av vaner er avgjørende for å

kunne muliggjøre aktiviteter. Det vil innebære blant annet å lage tydelig struktur over dagene og utførelsen av aktivitetene, sette seg realistiske mål og planlegge fremover slik vi ser i flere studier (Antcliff et al., 2016, Antcliff et al., 2021, Pemberton & Cox, 2014). Dette er forenlig med Kielhofner (2017) som sier det er større sjanse for suksess når en har en plan og oversikt over hvordan det skal gjøres ved oppstart av nye mønstre (s. 195).

Inkluderingen av lystbetonte aktiviteter bør prioriteres. Slike aktiviteter gir livskvalitet, forebygger depresjon og opprettholder interessene. Dette finner vi støtte for i studiene til Pemberton og Cox (2014), Sandhu et al. (2020) og Larun og Malterud (2011). Når Sandhu et al. (2020) trekker frem viktigheten rundt valg av aktiviteter som knyttes til de ønskede roller og aktiviteter de ønsker å gjøre, samsvarer dette godt med grunnprinsippene i MOHO. Ved manglende roller, eller ved å påta seg roller som er mindre viktige, utfordrer man sin egen selvtillit og identitet, risikerer å miste et formål i livet, og i tillegg utfordre selve strukturen i hverdagen (Kielhofner, 2017, s. 75) Det er ofte også en essensiell forskjell på selve opplevelsen ved å utføre aktiviteter som er preget av plikt, i forhold til aktiviteter som er lystbetonte (Larun & Malterud, 2011, s. 223). Lystbetonte aktiviteter og interesser blir utfordret når en føler seg utmattet, er smertepåvirket og frykter nederlag. I tillegg kan også selve opplevelsen av glede, knyttet til utførelsen av interesser, forsvinne (Kielhofner, 2017, s. 54-55). En redusert følelse av kapasitet og manglende handleevne medfører at en ikke kan utrette alt en ønsker å gjøre (Kielhofner, 2017, s. 47). Det er derfor viktig å kunne føle mestring ved utførelse av tilpassede aktiviteter.

Praktisk støtte kan bidra med å avlaste personer, og også gi dem mulighet til å prioritere de aktivitetene som er viktigst for dem (Larun & Malterud, 2011; Sandhu et al., 2020). Samtidig bør en ta høyde for at inkludering av praktisk støtte og bruk av andre teknikker som trekkes frem i studiene, kan virke inn negativt. Andre teknikker er blant annet å unngå enkelte aktiviteter eller stoppe aktiviteter målrettet før det blir for ille (Antcliff et al., 2016; Antcliff et al., 2021). Stoppe aktiviteter målrettet, før en går for langt, og heller ha fokus på en gradvis økning av aktiviteter er mer forenlig med prinsippene i Moho, enn å måtte vurdere unngåelse. Spesielt dersom en bør unngå aktiviteter som er lystbetonte. Ifølge Kielhofner (2017, s. 53) har man en forkjærlighet for å gjøre det man finner tilfredsstillende. Når en ikke selv opplever kontroll, kan praktisk støtte gi en opplevelse av avhengighet, forverre følelsen

av manglende handleevne og øke følelsen av maktesløshet. I tillegg vil den negative følelsen av manglende kapasitet muligens virke mer begrensende enn sykdommen i seg selv (Kielhofner, 2017, s. 47). Å være selvstendig, ha egen kontroll og bestemme selv over sin egen hverdag er noe mange setter høyt (Pemberton & Cox, 2014, s. 1796). Samtidig er det viktig å oppnå en balanse mellom det man ikke er i stand til å påvirke, og hva man kan oppnå selv. Selvkontroll, og evnen til å tilpasse seg, reduseres dersom man ikke kan utøve kontroll over egne beslutninger og handlinger. Derfor er det viktig å legge størst vekt på det man klarer og de styrkene man har (Kielhofner, 2017, s. 49).

5.1.2 Subjektive erfaringer

Vår påstand: "Pacing blir stort sett oppfattet og erfart som noe positivt for personer med mild/moderat CFS/ME"

De fleste studiene viser at deres deltakere oppnår en følelse av økt aktivitetsnivå og bedring i symptomer. Siden pacing er en mestringsstrategi som kan brukes enten alene eller i kombinasjon med andre strategier, kan det finnes muligheter for å gjøre pacing mer appellerende, slik at hvert individ kan erfare det som noe positivt. Å leve med en sykdom som ikke kan behandles, innebærer i stor grad å finne nye strategier. Men like mye ligger i det å akseptere sin tilstand (Antcliff et al., 2021). Når en erkjenner og aksepterer sin tilstand, kan en skape en forandring (Kielhofner, 2017, s. 143). En må finne viljen en trenger til å gjøre noen valg, både kortsiktige og langsiktige. Å treffe et langsiktig valg, som å endre sine vaner ved å inkludere pacing som en mestringsstrategi, endrer noe grunnleggende i livet (Kielhofner, 2017, s. 57).

Opplevelse av prestasjon henger tett sammen med livskvalitet. Følelser som oppstår i forbindelse med det vi foretar oss, avgjør mye av hva vi får ut av livet (Kielhofner, 2017, s. 57). Dette gjelder også mennesker som er rammet av CFS/ME. Pacing som en mestringsstrategi kan motivere til fortsettelse, dersom det erfares som positivt (Antcliff et al., 2021). Våre resultater viser at flertallet av deltakere opplevde både symptomforbedring, reduksjon i tilbakefall og at selve restitusjonen gikk raskere (Antcliff et al., 2016; Antcliff et al., 2021; Larun & Malterud, 2011; Pemberton & Cox, 2014). På en annen side er det ikke

sikkert at en slik metode har utbytte for alle CFS/ME pasienter, slik det vises i studiet til Sandhu et al. (2020). Her var deltakere så preget av sin sykdom, og erfarte samtidig at de mestringsstrategiene de tilførte, eller som ble foreslått av andre, ikke var tilstrekkelig. Disse deltakere bærer preg av både dårlig livskvalitet og svekket selvbilde. Dette kunne hindre vellykkede tilpasninger (Sandhu et al., 2020, s. 664). Når det gjelder deres studie, skiller de mellom ME og CFS og mener at pacing oppleves ulikt om man har den ene eller den andre diagnosen. Erfaringene kan imidlertid oppleves ulikt, uavhengig av diagnoser, ettersom mennesker er ulike og unike i seg selv.

Å få en oversikt i hvordan man planlegger og prioriterer utførelsen av aktivitetene kan være nyttig når man tar i bruk aktivitetsavpasning. Når sykdommen er svingende, vil det være vanskelig å vite hvilket aktivitetsnivå som er riktig å ha. Aktivitetsdagbok kan derfor være et verktøy man kan ta i bruk. På den ene siden kan en slik dagbok bidra med å skape struktur og samtidig sette av tid til hvile, pauser og lystbetonte aktiviteter (Antcliff et al., 2021; Larun & Malterud, 2011; Pemberton & Cox, 2014; Sandhu et al, 2020). Det vil sannsynligvis også kunne bidra til å gi oversikt over aktivitet og symptomer. På en annen side er det mulig at enkelte opplever det som krevende å skrive aktivitetsdagbok over lengre tid. Noen deltakere i artikkelen til Antcliff et al. (2021) opplevde dette som overveldende og at det kunne bidra til depresjon og tap av motivasjon. Det krever ikke bare mye med selve nedskrivningen, men i tillegg skal man også ha en forståelse og kunnskap rundt aktiviteten, hvile, symptomene sine, og samtidig kunne sette ord på det. Arbeidet med aktivitetsdagbok kan bidra til å skape rutiner og vil kunne gi en bedre mulighet til, samtidig et bedre utbytte av, aktivitetsavpasning som en mestringsstrategi. Rutiner gir en grad av forutsigbarhet og struktur i livet. Vaner, sammen med rutiner, skaper muligheter og overordnet mønster til å kunne være til stede i hverdagen, og utøve det man skal gjøre (Kielhofner s. 67). Aktivitetsdagbok er derfor et nyttig verktøy til å kunne tolke og samtidig å få de opplysningene som trengs for å endre aktiviteter og aktivitetsmønstre. Aktivitetsdagbok og aktivitetsavpasning kan virke utfyllende på hverandre. Men dersom underliggende oppfatninger om aktivitet ikke er redegjort for, kan aktivitetsdagbøker oppleves som frustrerende, og virke mot sin hensikt.

Aktivitetsavpasning er den mestringsstrategien som erfares i samtlige artikler som den mest hensiktsmessige strategien å bruke for å mestre et liv preget av sykdom. Deltakerne er ikke enstemmige om at pacing gav økning i aktivitetsnivå og bedring i symptomer. Det betyr ikke at man ikke har fått noe igjen for å kunne ta i bruk pacing. Studiene har vist at pacing innebærer mange muligheter og elementer en kan benytte seg av, og som kan utgjøre forskjell i deltakernes hverdag. Likevel kan aktivitetsavpasning innebære noen utfordringer, som vi skal diskutere i neste kapittel.

5.1.3 Utfordringer ved bruk av aktivitetsavpasning

Vår påstand: "Pacing innebærer flere utfordringer som må tas hensyn til og redegjøres for, før pacing kan nyttiggjøres"

At den mest sentrale utfordringen ved aktivitetsavpasning er det å lære sin egen kropps signaler og handle hensiktsmessig i forhold til dette, har vi vist både gjennom teori, og fått bekreftet gjennom resultatene vi har presentert. Siden forløpet til CFS/ME er forskjellig, og symptomnivået svinger, blir det utfordrende å tilpasse aktiviteter. Hvordan symptomene utfordrer gjennomføring av aktivitetsavpasning vises igjen i flertallet av artiklene. For det første påpeker Sandhu et al (2020) at det er evnen til å forutse alvorlighetsgraden av symptomer fra dag til dag som gjør det umulig å planlegge og å oppnå deltakelse. For det andre påpekes det at det er symptomene en opplever der og da, som gjør det hele utfordrende (Antcliff et al. 2016., Antcliff et al. 2021, Larun & Malterud, 2011). Antageligvis er det ikke enten eller, men samspillet mellom evnen til å kunne forutse de kommende symptomene, og de nåværende symptomene, som gjør det utfordrende å utføre pacing. For å kunne gradere og tilpasse aktivitetene må man ha en forståelse av sammenhengen mellom aktivitetsnivået og symptomnivået. Er denne forståelsen fraværende, vil utførelse av aktiviteter kunne føre til at personer opplever PEM (Norges ME-foreningen, u.å.). Dersom en i tillegg ikke har kontroll på hvordan man skal utføre aktiviteter hensiktsmessig, kan det føre til utfordringer med følelse av kapasitet. Å ha en følelse av kapasitet innebærer en evne til å leve det livet man ønsker å leve (Kielhofner, 2017, s. 46). En redusert følelse av kapasitet kan oppleves som særlig overveldende dersom man ikke oppnår struktur og tilpasser aktiviteten uten å overstige det man klarer. Det er også sannsynlig at en kan kjenne på en følelsesmessig

smerte, når en sammenligner aktivitetsnivå og dagliglivet med livet før sykdommen oppsto. Fysiske begrensninger kan bli forventet, men håndtering av de kognitive og psykiske symptomene ved sykdommen er ofte vanskeligere (Pemberton & Cox, 2014).

Flere av artiklene trakk frem følelser som en barriere i utførelse av aktivitetsavpasning. Som en av deltakerne i studiet til Antcliff et al (2016, s. 304) poengterte "...there's a kind of resentment that builds, and that triggers my symptoms as well". Dersom slike følelser av harme, irritasjon, oppgitthet eller skyld tar for stor plass, vil en kunne risikere å ta feil valg, som en konsekvens av det å trosse, eller overvurdere sin kapasitet. Slike valg vil muligens resultere i skade, forverring av symptomer eller mislykkede forsøk på aktivitetsavpasning (Kielhofner, 2017, s. 50). Ikke minst viser det seg også at opprettholdelse av motivasjonen og humøret er utfordrende for noen. Det er i aller høyeste grad forståelig, og nokså opplagt dersom en ikke oppnår de samme positive forandringene ved bruk av pacing som andre opplever. En annen forklaring kan være i forhold til hvor man befinner seg i forløpet av CFS/ME. Er det nyoppstått, kan man være preget av sterke følelser og ha vanskeligheter med å erkjenne sin nye tilstand. Som tidligere nevnt er det først når man erkjenner tilstanden, at en vil være i stand til å skape forandringer (Kielhofner, 2017, s. 143).

Å utføre aktivitetsavpasning kan være utfordrende dersom man har høye forventninger til seg selv. Samtidig stiller både de fysiske og de sosiale omgivelsene krav og forventninger. Mange av handlingene vi mennesker gjør, gjenspeiles ut fra egen oppfattelse av de rollene man befinner seg i. Hverdagen består av skiftende og overlappende roller som for eksempel å være en venn, foreldre eller ektefelle, og har innflytelse på aktivitet og deltakelse. Spesielt for personer med CFS/ME kan dette være utfordrende med tanke på den lille energien de har, og det som skal fordeles utover dagen. Beherske, og å ivareta rollen, som både foreldre og venn kan være vanskelig. Det trenger ikke å kun være fysiske oppgaver som oppleves utmattende, men også sosiale og psykiske. I en hverdag preget av sykdom foretas det stadig prioriteringer, som tidligere drøftet. Muligens vil denne prioriteringen føre til at man ikke klarer å leve opp til den sosiale gruppens forventninger. Personer kan oppleve å skjerme seg fra deltakelse i aktiviteter sammen med andre (Kielhofner, 2015, s.46-47). Dette vises igjen i artiklene; selv om sosiale settinger blir satt høyt, er det ikke mange som har like sterkt sosialt nettverk, eller lenger deltar i sosiale sammenhenger (Antcliff et al., 2021; Pemberton & Cox,

2014; Sandhu et al., 2020;). I Antcliff et al. (2021), tilføyes det også vanskeligheter med å utføre aktivitetsavpasning i sosiale settinger. Dette blir understøttet av flere artikler, der deltakere blir møtt med holdninger som “[...]others reacted to her lack of activity[...] if she made an effort she could achieve it” (Pemberton & Cox, 2014, s. 1794) og uttalelser som “[...]as people started to express: `now she must...get well ... we can’t bear that she continues being sick[...]” (Sandhu et al., 2020, s. 663). Med slike holdninger er det forståelse for at det oppstår en skam over sykdommen, og at man velger å trekke seg unna sosiale settinger. Slike holdninger viser hvor lite kunnskap folk rundt kan ha om hvordan forløpet faktisk er, i tillegg hvor krevende det kan være å delta i aktiviteter.

Kulturen en kommer fra, samt vaner og verdier man har tilegnet seg, har også stor innvirkning på hvordan man ønsker å være i aktivitet. Det vil også påvirke holdningen rundt begrepet, utøvelsen av aktivitetsavpasning, og hvordan dette har blitt tilpasset. Dette blir, som nevnt, hovedsakelig poengtert av Pemberton og Cox, der noen deltakere tror at et høyere nivå av aktivitet vil føre til et bedre liv i fremtiden og en deltaker beskriver her sin oppvekst med «[...]felt she was programmed as a child by her parents to maintain activity when she was ill” og fortsetter med negative synspunkt som at hvis man tror og tenker hardt nok, vil helsen bedres (Pemberton & Cox, 2014, s.1793).

De ulike rollene kan være en fremmede faktor som er viktig å ha når det kommer til motivasjon og vilje i dagliglivet. Samtidig kan det også være en hemmende faktor ved å ha personer rundt deg som ikke har forståelse for sykdommen, eller hvor nøye man må planlegge hverdagen. Dersom pasienter heller ikke opplever å bli tatt på alvor av helsepersonell heller, kan det resultere i dårlig tilpasset behandling. Dette viser behovet for en klientsentrert praksis hvor personer med CFS/ME får tilpasset sine behov. Det viser også viktigheten av kommunikasjon, og å skape en god relasjon mellom pasient og terapeut (Kielhofner, 2017, s.159).

Med andre ord, dersom man redegjør for, og tar hensyn til alt det ovennevnte, vil en redusere utfordringene som oppstår ved aktivitetsavpasning, og samtidig øke motivasjonen til å bruke pacing som en mestringsstrategi. Familie, venner og helsepersonell kan bidra til å opprettholde motivasjon til å få en stabil hverdag. Dette kommer tydelig frem i Antcliff et al.

(2021) sin studie der deltakere ble motivert når familien også merket samme forbedring som de selv gjorde. Det er viktig å kunne bli minnet på at aktivitetsavpasning kan bidra til å holde sykdommen under kontroll. En god kombinasjon av roller som man kan mestres og tilpasses, er også viktig for menneskers trivsel i hverdagen.

5.2 Metodediskusjon

En metodediskusjon inneholder en diskusjon av egen metode og fremgangsmåten i oppgaven (Thidemann, 2019, s.102). Her vil vi også gå igjennom styrker og svakheter i våres oppgave.

Å skrive en slik oppgave er nytt for oss og har vært meget lærerikt, men samtidig også til tider utfordrende ettersom vi har lite erfaring med det. Vår forståelse og tanker kan ha påvirket denne oppgaven, selv om vi har prøvd å formulere oss objektivt og i tillegg underbygge når vi har drøftet våre meninger. I denne prosessen har vi nøye tatt i bruk anbefalt litteratur underveis i prosessen. Det har vært meget nyttig å kunne følge en mal på hvordan man skal gå frem, slik at arbeidet skal være av god kvalitet. Underveis gjennom hele oppgaven har vi også fått god hjelp av veileder som har bidratt med å styrke og kvalitetssikre arbeidet vårt. Å være to om oppgaven ses på som en fordel. Vi har hatt muligheten til å arbeide hver for oss, men samtidig diskutere godt sammen. Samarbeidet har fungert bra, noe som har ført til en mer effektiv prosess, hvor man kan hjelpe hverandre med både arbeidet og kvalitetssikringen.

Likevel kan begrenset tidsperiode, ordgrense og et utvalg av kun 5 artikler ha påvirket arbeidet negativt. Det kan ha bidratt til at man ikke har fått like mye bredde i oppgaven som ønskelig.

I forkant, og underveis, i våre søk etter forskning, arbeidet vi grundig med å finne søkeord vi kunne ta i bruk og hvilke sammensetninger vi kunne benytte. Samtidig ble den søkestrengen vi endte opp med, bestående av kun 4 ord. Vi konkluderte likevel med at de søkeordene vi brukte, var det vi trengte for å få relevante artikler. Ved bruk av denne endelige søkestrengen, erfarte vi et utvidet søketreff, og på denne måten ble ingen relevante artikler

ekskludert, før vi fikk se hva de omhandlet. Derimot kunne en annen søkestreng eller inkludering av andre ord, kanskje bidratt til et annet resultat av artikler. Selv om det forskes mye på CFS/ME, fant vi lite forskning knyttet til opplevelser og erfaringer med aktivitetsavpasning. Vi valgte derfor å ikke justere årstall ved nyere tid for å kunne inkludere eventuelle eldre studier. På den annen side kan manglende treff bidra til å belyse behovet for mer forskning på dette området.

Ved utarbeidelse av inklusjons- og eksklusjonskriteriene jobbet vi nøye for at det skulle bli et godt verktøy i utvelgelse av artikler. Dette er noe som ble til god hjelp i prosessen. Ettersom problemstillingen vår var konkret, førte det til mange ekskluderinger av artikler som ikke var relevante eller som brukte en annen type forskningsmetodikk enn det vi ønsket. Samtidig satt vi igjen med klare og presise artikler som svarte på det vi ønsket å undersøke.

Litteratursøket tok lang tid og utvelgelsen var en krevende prosess. Samtidig gav det en mulighet til å vurdere de relevante artiklene nøye, og kvalitetssikre dem vi ønsket å ta i bruk. Alle de utvalgte forskningsartiklene er skrevet på engelsk, hvor det brukes fagterminologier og uttrykk. Ved litteraturgjennomgangen kan det ikke utelukkes at det har ført til feiltolkninger eller endringer ved vår forståelse av resultatene i artiklene. Likevel har vi arbeidet godt med oversettelsene og prøvd å få frem det budskapet artiklene har. Vårt analysearbeid med kondensering av tekst og å opprette flere ulike tabeller, kunne tenkes å medføre svakheter i vår studie. Derfor var det nyttig å bokstavere alle de originale sitatene. På denne måten kunne vi kvalitetssjekke samtlige tabeller, slik at vi ikke risikerte at de meningsbærende enhetene vi mente belyste vår problemstilling, gikk tapt. Bokstaveringen reduserte også sjansen for å knytte opp meningsenhetene til feil artikkel. Vi utførte kontinuerlig kvalitetssjekk for å kontrollere at vi stadig knyttet riktig tekst til riktig artikkel.

Kunnskapsoppsummeringen vi har valgt å inkludere i vår oppgave, var fra 2006. Det er en mye eldre rapport enn samtlige av våre artikler. Ulempen med å inkludere en oppsummering fra så langt tilbake, er at en ikke får frem en oversikt over nyere forskning. Likevel var hensikten med å benytte seg av en eldre kunnskapsoppsummering å vise at “behov for mer kunnskap og forskning” og “meninger og holdninger” rundt sykdommen i 2006, fremdeles virker til å være det samme.

Vi har hatt diskusjoner som omhandler enkelte artiklers titler og innhold. Artikler som har en positiv vinklet tittel, kan farge leseren til å oppfatte også innholdet som noe positivt. Når Antcliff et al. (2016) innleder tittel med «Pacing does help you get your life back [...]» kan det føre til at en allerede før en starter å lese innholdet, gjør seg opp noen meninger om at pacing faktisk virker. Studiet til to av artiklene, Antcliff et al. (2016) og Antcliff et al. (2021), hadde også til hensikt å undersøke aksept, meninger og brukervennlighet av henholdsvis spørreskjema og et rammeverk de selv har utviklet, og ville muligens ønske å ha positive resultater. På bakgrunn av dette var vi nøye med kvalitetsvurdering, og forholdt oss kritiske og oppmerksomme for å redusere risikoen for å bli farget. Når dette er sagt, anser vi begge artiklene til å ha høy kvalitet, og å ha troverdige resultater. Vi så viktigheten av å trekke ut essensen i artiklene, og holde fokuset på det som var hensikten med denne oppgaven. Samtlige av de utvalgte artiklene anses som relevante, da de både samsvarer med våre inklusjonskriterier og er kvalitetssikret gjennom bruk av helsebibliotekets sjekklister for kvalitative studier.

6.0 Konklusjon

Vi ønsket ved denne litteraturstudien å se på hvilke opplevelser personer med CFS/ME har på aktivitetsavpasning som mestringsstrategi. Tidlig i oppgaven kommer det frem hvordan CFS/ME brukere opplever hets og mistro ved sin sykdom. Forskere har også hatt mye fokus på årsak til sykdommen, men manglende forskning på mestringsstrategier og symptomlindring. Mennesker med CFS/ME opplever mange begrensninger som påvirker aktivitet og deltakelse i dagliglivet. Grunnet manglende evne til å forutsi symptomene fra dag til dag, bidrar dette med utfordringer ved planlegging og opprettholdelse av aktivitet. Sykdommen er også vanskelig å akseptere og man kan bli emosjonelt preget av dette. Mange kan oppleve psykiske utfordringer i tillegg. Dette er ting som gjør aktivitetsavpasning utfordrende å utføre. Uavhengig av dette opplever deltakere at aktivitetsavpasning er den foretrukne mestringsstrategien. Den har også bidratt til at personer kan leve et delaktig liv i forhold til aktiviteter og sosiale sammensetninger.

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har vi tilegnet oss inngående faglig kunnskap knyttet til CFS/ME og en oversikt over hvordan det ligger an med forskningen på området. I tillegg har vi fått en bedre forståelse av utfordringene som personer med CFS/ME har i hverdagen, og hvordan aktivitetsavpasning kan brukes som en mestringsstrategi. Det er videre behov for nyere og større studier som omhandler pasienters erfaringer med aktivitetsregulering, også studier som viser effekt. Videre studier som undersøker denne tilnærmingen er nødvendig for å kunne gi tydelige anbefalinger for videre praksis.

Litteraturliste

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

DOI:<https://doi.org/10.1016/j.physio.2015.08.001>

Antcliff, D., Keenan, A.M., Keenley, P., Woby, S. & McGowan, L. (2019). Survey of activity pacing across healthcare professionals informs a new activity pacing framework for chronic pain/fatigue. *Musculoskeletal Care*, 17(4) 335-345. DOI: <https://doi.org/10.1002/msc.1421>

Antcliff, D., Keenan, A.M., Keeley, P., Woby, S. & McGowan, L., (2021). "Pacing does help you get your life back": The acceptability of a newly developed activity pacing framework for chronic pain/fatigue. *Musculoskeletal Care*. 20(1) 99-110 DOI: 10.1002/msc.1557 DOI: 10.1002/msc.1557

Bjørkum, T., Wang C.E.A., & Waterloo K. (2009). Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom. Den norske legeförening.

<https://tidsskriftet.no/2009/06/originalartikkel/pasienterfaringer-med-ulike-tiltak-ved-kronisk-utmattelsessyndrom>

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (utg. 2). Gyldendal Akademisk.

Ebsco. (u.å). *Open for reseach*. <https://www.ebsco.com/open-for-research>

Erlingsson, C & Brysiewicz, P. (2017). A hands-on guide to doing content analysis. *African Journal of Emergency Medicine*, 7(3) 93-99 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.afjem.2017.08.001>

Helsebiblioteket. (u.å.). *EMBASE*. <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/embase>

Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. (IS-1944)

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS->

[ME%E2%80%93Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%E2%80%93Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/) /attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-

[ME%E2%80%93Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%E2%80%93Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf)

Helsedirektoratet. (2019). *Kronisk utmattelsessyndrom- CFS/ME*.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/cfs-me/>

Helsenorge. (2019). *Kronisk utmattelsessyndrom- CFS/ME*.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/cfs-me/>

Helse-og omsorgsdepartementet. (2016). *Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019)*. Regjeringen.no.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d64fc8298e1e400fb7d33511b34cb382/no/sved/opptappingsplanrehabilitering.pdf>

Kielhofner, G. (2017) *MOHO-Modellen for menneskelig aktivitet* (2. utg.) Munksgaard

Kirkehei, I., & Ormstad, S.S. (2013). Litteratursøk. *Norsk Epidemiologi*, 23(2), 141-145. DOI: <https://doi.org/10.5324/nje.v23i2.1635>

Larun, L. & 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 doi:10.1016/j.pec.2010.05.027

Lim, E.J., & Sønn, C.G. (2020). Review of case definitions for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Journal of Translational Medicine*, 18(289) DOI: [10.1186/s12967-020-02455-0](https://doi.org/10.1186/s12967-020-02455-0)

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2006) *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME)* (ISBN 82-8121-097-4)

https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/rapport_0609_cfs_me.pdf

NICE. (2021). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/ chronic fatigue syndrome: diagnosis and management NICE guideline (NG206)*. National Institute for Health and Care Excellence. www.nice.org.uk/guidance/ng206

NLM. (2022). *About PCM*. National Library of Medicine.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/about/intro/>

Norges ME-forening. (u.å.). *Aktivitetsavpassing*. <https://www.me-foreningen.no/om-me/behandling-og-pleie/aktivitetsavpassing/>

Nortvedt, M., W, Jamtvedt, G., Graverholdt, B., Nordheim, L., V. & Reinart, L., M., (2016) *Jobb kunnskapsbasert!* (utg. 6) Cappelen Damm AS

OTseeker (u.å.) *WELCOME to OTseeker* <http://www.otseeker.com/>

Pemberton, S & Cox, D., L., (2014) Experiences of daily activity in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their implications for rehabilitation programmes *Disability and Rehabilitation* 36(21) 1790-1797 DOI:

10.3109/09638288.2013.874503

Sandhu, R., KK., Sundby, M., Ørneborg, S., Nielsen, S., S., Christensen, J., R. & Larsen, A., E. (2020) Lived experiences in daily life with myalgic encephalomyelitis *British Journal of Occupational Therapy* 84(10) 658-667 DOI:10.1177/0308022620966254

Snl.no (2020). Opplevelse. Store norske leksikon på snl.no. <https://snl.no/opplevelse>

Strand, N. (2018). *Sykdommen vi ikke kan snakke om*. Psykologtidsskriftet.no.

<https://psykologtidsskriftet.no/node/20635>

Sverdrup, S. (2021). *Bachelor- og masteroppgaver i sosial- og helsefag. Råd og vink. Skritt for skritt*. (utg.1). Cappelen Damm Akademisk.

Thidemann, I. J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (utg. 2). Universitetsforlaget.

Vedlegg

Vedlegg 1: Eksempel på søkeprosess:

<p>Eksempel på søk i EBSCO (Academic search elite, ERIC and CINAHL fulltext and CINAHL og MEDLINE)</p> <p>Utført 28 mars.</p> <p>Viser til søkeordene samt hvordan vi har kombinert dem og antall treff.</p> <p>Avgrensninger:</p> <p>2000-2022</p> <p>Peer review</p>	<p>S1 chronic fatigue syndrome OR myalgic encephalomyelitis (N=13,070).</p> <p>S2 Pacing or adaptive pacing therapy (N= 72,242).</p> <p>S3 Adl or (Adls or adl or activities of daily living) (n=171,411)</p> <p>S4 (coping skills or coping strategies) (n=69,883)</p> <p>S1+S2+S3 (n=7)</p> <p>S1+S2+S3+S4 (N=3)</p> <p>S1+S2 (n=189)</p>
--	---