



Uit

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Det helsevitenskapelige fakultet – institutt for psykologi

Aktigrafi som supplerende mål på fysisk funksjon hos personer med CFS/ME sett i sammenheng med fatigue, psykisk helse og livskvalitet

Ylva Sivsdatter Gulden

Hovedoppgave ved profesjonsstudiet i psykologi – Mai 2019

Veileder: Kjersti Lillevoll



Løpende topp tekst: MÅL PÅ FYSISK AKTIVITET OG FUNKSJON I ET CFS/ME-
UTVALG

Aktigrafi som supplerende mål på fysisk funksjon hos personer med CFS/ME sett i
sammenheng med fatigue, psykisk helse og livskvalitet

*Actigraphy as an additional way of measuring physical function in persons with chronic
fatigue syndrome in context with fatigue, mental health and quality of life*

Ylva Sivsdatter Gulden

Veileder: Kjersti Lillevoll

PSY-2901

Hovedoppgave for graden Cand. Psychol.

Det Helsevitenskapelige Fakultet

Institutt for Psykologi

Universitetet i Tromsø – Norges Arktiske Universitet

Mai 2019



UiT / NORGES ARKTISKE
UNIVERSITET

Forord

Det er et stort behov for mer kunnskap om kronisk utmattelsessyndrom og hvordan pasientgruppen best mulig kan hjelpes. Forskningen på dette er preget av varierende krav til diagnostiske kriterier for deltagelse i studier og forskjellige metoder for å måle symptomer og bedring. Denne oppgaven har som formål å utforske en objektiv metode som mulig supplement til selvrappotering av fysisk funksjon hos disse pasientene. Dette sett i sammenheng med subjektive indikatorer på symptomer og helse. Et utvalg variabler fra datamaterialet til en større pilotstudie ble analysert. Førsteamanuensis og veileder for denne oppgaven, Kjersti Lillevoll, er ansvarlig for utformingen av pilotstudien. Jeg assisterte datainnsamlingen høsten 2018. Datainnsamling fra kontrollgruppe ble gjort av to andre studenter våren og høsten 2017, Mie Maria Elsness og Maylinn Davidsen. Veileder har vært behjelpelig i utforming av problemstilling, valg av variabler, fokus i innledningen og utføring av statistiske analyser. Et hjertelig takk til Kjersti for all hjelp og tilgjengelighet underveis, og til postdoktor Gabor Csifcsak som også har vært behjelpelig med tolkningen og valg av enkelte statistiske analyser. Utover dette har jeg jobbet selvstendig med litteratursøk, utforming av oppgaven og diskusjon av resultatene. Våren 2018 fikk jeg også være med som observatør på et av lærings- og mestringskursene ved UNN og tar med meg de erfaringene jeg gjorde meg der.

Sammendrag

Det er flere utfordringer knyttet til selvrapporterte mål på symptomer og funksjonsnivå ved kronisk utmattelsessyndrom. Et objektivt mål som kan supplere slike subjektive vurderinger av tilstanden er etterspurt for bedre å kunne fange opp endring etter tiltak. Den overordnede hensikten med denne studien var å undersøke hvorvidt variabler fra en aktigraf kan fungere som et mål på fysisk funksjon. En mulig sammenheng mellom fysisk aktivitetsnivå og opplevd fysisk funksjon ble undersøkt, samt relasjonen mellom disse variablene, psykisk helse, fatigue og opplevd livskvalitet. 25 deltagere diagnostisert med kronisk utmattelsessyndrom i henhold til Canada-kriteriene fylte ut følgende spørreskjemaer: deltesten fysisk funksjon fra RAND-36 Din Helse (SF-36), Chalders fatigue scale (CFS) som mål på opplevd fatigue, The Satisfaction With Life Scale (SWLS) for å se på livskvalitet og Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) som indikator på psykisk helse. Aktigraf ble brukt over 1 eller 2 uker for å måle fysisk aktivitetsnivå hos deltagere med CFS/ME og 1 uke hos en frisk kontrollgruppe ($n = 15$). Pasientgruppen gikk færre skritt og deltok sjeldnere i aktiviteter over moderat intensitetsnivå enn kontrollgruppen. Fysisk aktivitet predikerte ikke fysisk funksjon, men livskvalitet. Denne studien ga således ikke støtte til å bruke aktigraf som et mål på fysisk funksjon. En mulig forklaring er at fysisk aktivitetsnivå ikke nødvendigvis endrer opplevelsen av sykdommens begrensning. Flere metodiske begrensninger kan imidlertid også ha spilt inn.

Aktigrafi som supplerende mål på fysisk funksjon hos personer med CFS/ME sett i sammenheng med fatigue, psykisk helse og livskvalitet

Kronisk utmattelsessyndrom (CFS), også kalt Myalgisk Encefalomyelitt (ME), er en alvorlig og sammensatt sykdom¹. Ulike diagnostiske kriterier definerer sykdommen noe forskjellig. I Norge brukes ofte Canada-kriteriene². Ifølge disse er kjernesymptomene på CFS/ME en gjennomgripende utmattelse som ikke bedres av hvile og som forverres ved anstrengelser, ledd- og muskelsmerter og søvnforstyrrelser (Helsedirektoratet, 2015). Tilstanden går betydelig utover både fysisk og mental kapasitet, og berører således alle funksjonsområder i dagliglivet (Berge, Dehli & Fjerstad, 2014; Schweitzer, Kelly, Foran, Terry & Whiting, 1995). 35-69% av pasientgruppen er uten studie eller arbeid (Taylor & Kielhofner, 2005).

Sykdommen kan ha svært ulike forløp og for noen blir CFS/ME en langvarig tilstand (Helsedirektoratet, 2015). Det anslås at 39,4 kvinner og 12,9 menn per 100 000 innbyggere rammes av CFS/ME i Norge (Bakken et al., 2014). Personer med CFS/ME rapporterer også mer redusert livskvalitet sammenlignet med både friske kontroller og flere andre pasientgrupper med alvorlige sykdommer (Nacul et al., 2011; Vercoulen et al., 1996).

Det er per i dag begrenset kunnskap om CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015).

Sykdommen har et til dels ukjent opphav, overlapper mye med tilstander som fibromyalgi og opptrer hos en heterogen pasientgruppe (Helsedirektoratet, 2015; Kirkengen, Getz & Hetlevik, 2007; Sullivan, Pedersen, Jacks & Evengard, 2005). Det er en pågående debatt om sykdommen best kan forstås ut fra et biomedisinsk eller biopsykososialt perspektiv (Afari & Buchwald, 2003). Det foreligger slik uenighet om CFS/ME er en sykdom på linje med eksempelvis kreft og diabetes, eller om det er en tilstand hvor psykologiske og sosiale

¹ En del forskere argumenterer for et skille mellom kronisk utmattelsessyndrom og myalgisk encefalomyelitt (ME)(Egeland et al., 2015). Det er imidlertid ingen sikker måte å skille disse tilstandene på per i dag og i Norge omtaler man det gjerne som én og samme tilstand.

² Selv om disse kriteriene ofte brukes ved utredning, klassifiseres diagnosen i ICD-10 vanligvis som G93.3: Postviralt utmattelsessyndrom/Godartet myalgisk encefalomyelopati eller F48: Nevrasteni.

faktorer er like betydningsfulle som de fysiologiske. Tilstanden har blitt assosiert med blant annet tidligere virusinfeksjoner, traumeopplevelser, samt stressende hendelser før sykdomsdebut (Devanur & Kerr, 2006; Harvey, Wadsworth, Wessely & Hotopf, 2008; Helsedirektoratet, 2015).

Det finnes ingen kurativ behandling for CFS/ME, men måter å øke mestring og lindre symptomer på. Dette omfatter blant annet smertestillende medikamenter og aktivitetstilpassing (Helsedirektoratet, 2015). Forskning på effekten av kognitiv atferdsterapi (KAT) og gradert trening (GET) har gitt tvetydige resultater (Helsedirektoratet, 2015; Lievesley, Rimes & Chalder, 2014; White et al., 2011). Videre er kvaliteten på studier som taler for en effekt kritisert på bakgrunn av en lite konsekvent operasjonalisering av mål på bedring, bruk av ulike diagnostiske kriterier ved inklusjon av deltagere og selvrapporing som mål på symptomer og funksjon (Adamowicz, Caikauskaitė & Friedberg, 2014; Castro-Marrero, Saez-Francas, Santillo & Alegre, 2017; van Weering, Vollenbroek-Hutten, Kotte & Hermens, 2007). Flere studier kan vise til varierende reliabilitet og takeffekter når det kommer til spørreskjemaer i CFS/ME-populasjonen (Murdock et al., 2017; Prince et al., 2008; Vergauwen, Huijnen, Depuydt, Van Regenmortel & Meeus, 2017; Vink & Vink-Niese, 2018). Studier med objektive metoder som indikator på bedring ser ikke ut til å finne reliable, signifikante endringer etter slike intervensjoner (Friedberg & Sohl, 2009; Vink & Vink-Niese, 2018; Wilshire et al., 2018).

Fysisk funksjon betegner en persons fysiske kapasitet og opplevelse av hva hen kan utføre av aktiviteter som krever fysisk kraft (Helsedirektoratet, 2014). Aktigrafi er en objektiv metode laget for å måle en dimensjon av fysisk funksjon, nemlig fysisk aktivitetsnivå. Metoden er mer reliabel og valid enn selvrapporing, og anbefalt ved kartlegging av fysisk funksjon (Wolff-Hughes, Fitzhugh, Bassett & Churilla, 2015). Twisk (2014) er blant forskere som har etterspurt aktigrafi som et supplement til subjektive mål, for bedre å kunne undersøke

bedring hos den aktuelle pasientgruppen. Relasjonen mellom objektive mål og opplevd psykisk helse og livskvalitet er også lite utforsket ved CFS/ME. Dette kan gi innspill til debatten rundt hvordan sykdommen best mulig kan forstås og bør tilnærmes (Helsedirektoratet, 2015).

Fysisk aktivitet i normalbefolkningen og blant CFS/ME-pasienter

De siste tiårene har det blitt samlet inn mye aktigrafdata på fysiske aktivitetsnivåer i normalbefolkningen. I en norsk normalpopulasjon ($n = 3267$) fant Hansen, Kolle, Dyrstad, Holme og Anderssen (2012) at deltagere i alderen 20-64 i gjennomsnitt gikk 8314 skritt daglig. Alt i alt tilbrakte deltagere 62% av tiden i stillesittende atferd, 25% i aktiviteter med lett intensitet, 9% i «lifestyle activity» og 4% i fysisk aktivitet i moderat til høy ('vigorous') intensitet. Menn ser ut til å være noe mer aktive enn kvinner, på tvers av alle intensitetsnivåer med unntak av veldig høyt (Wolff-Hughes et al., 2015). I Tromsøstudien fra 2010 (Emaus et al.) tilbrakte deltagere i gjennomsnitt 512-515 minutter i lettere aktivitet daglig og 36,8-37,6 (menn/kvinner) minutter i aktiviteter med moderat til høy intensitet. Lignende resultater er funnet i en annen norsk studie med stort utvalg (Dyrstad, Hansen, Holme & Anderssen, 2014).

Litteraturen på dette hos personer med CFS/ME er ikke like entydig, men tyder på et lavere aktivitetsnivå og intensitetsnivå enn i normalbefolkningen (Black, O'Connor P & McCully, 2005; Joustra, Zijlema, Rosmalen & Janssens, 2018; Meeus et al., 2011; Vercoulen et al., 1997). Evering, Tonis og Vollenbroek-Hutten (2011) fant at en pasientgruppe ($n = 35$) deltok sjeldnere i aktiviteter med høyt intensitetsnivå, like mye i moderat og oftere i aktiviteter med lavt intensitetsnivå. I en studie av Meeus et al. (2011) viste aktigrafdata at deltagere ($n = 67$ kvinner) i gjennomsnitt hadde ca. 1,5 timer mer stillesittende atferd og mindre tid i lett aktivitet. Newton et al. (2011) fant ikke noen forskjell i tid brukt i stillesitting,

men personer med CFS/ME gikk ca. 3000 færre skritt ($M = 7089$, $SD = 3096$) enn kontrollgruppen ($M = 10270$, $SD = 3999$) i løpet av en dag.

Personer med CFS/ME rapporterer ofte et svingende symptomtrykk, både daglig, i løpet av en uke og i perioder (Berge et al., 2014; Helsedirektoratet, 2015). Dette har også fått noe støtte i studier som har brukt aktigraf (van der Werf, Prins, Vercoulen, van der Meer & Bleijenberg, 2000). I Meeus et al. (2011) sin studie så deltagere ut til å konsentrere mer av aktivitetene i «peaks» framfor å fordele dem jevnt utover dagen, selv om dette funnet ikke var statistisk signifikant. I tråd med symptomet anstrengelsesutløst utmattelse, observerte de at aktivitetsnivå én dag var positivt korrelert med økt symptomtrykk dagen etter. Evering et al. (2011) fant også at personer med CFS/ME er betydelig mindre fysisk aktive på ettermiddag- og kveldstid enn en frisk kontrollgruppe ($n = 35$).

Samsvar mellom fysisk aktivitet og selvrapportert aktivitet eller funksjon

I en systematisk litteraturgjennomgang fant Prince et al. (2008) at korrelasjonen mellom subjektive og objektive mål på fysisk aktivitet i normalbefolkningen er noe varierende, men oftest lav til moderat. Dyrstad et al. (2014) fant at deltakere ofte overestimerte sitt fysiske aktivitetsnivå. Deltakere rapporterte mer aktivitet i høy intensitet og mindre i moderat intensitet og stillesitting enn det aktigrafen viste. Forskerne fant også at sensitiviteten til spørreskjemaet («International physical activity questionnaire», IPAQ) var betydelig lavere når det kom til deltagere som var mindre fysisk aktive. På bakgrunn av dette, samt at nedsatt hukommelse og konsentrasjon er vanlig ved fatigue, har det blitt foreslått at personer med CFS/ME-lignende tilstander er mindre bevisst sitt fysiske aktivitetsnivå enn friske kontroller (Timmerman, Dekker-van Weering, Tonis, Hermens & Vollenbroek-Hutten, 2015).

Kashikar-Zuck et al. (2010) og Timmerman et al. (2015) undersøkte dette hos utvalg med lignende tilstander som fibromyalgi, kronisk fatigue og kroniske smerter. De fant også

lave til moderate korrelasjoner mellom de subjektive og objektive målene på fysisk aktivitet og funksjon. van der Werf et al. (2000) fant høyere selvrapportert funksjonsnedsettelse hos mer passive CFS/ME-pasienter sammenlignet med mer aktive pasienter. Friedberg og Sohl (2009) sammenlignet utfall på ulike måleinstrumenter før og etter en intervensjon for CFS/ME med GET og KAT. De fant imidlertid ingen reliabel relasjon mellom det faktiske aktivitetsnivået og selvrapportert bedring av fysisk funksjon og fatigue. En litteraturgjennomgang gjort på slike studier rapporterte lignende funn (Castro-Marrero et al., 2017).

Relasjonen til aktigrafmålt aktivitet ser ut til å være svakest når spørreskjemaer gir rom for subjektiv tolkning og sterkest når den etterspør responser på bestemte aktiviteter (Vercoulen et al., 1997). Schafer, Evans, Jason, So og Brown (2015) fant eksempelvis størst samsvar mellom metodene når det kom til 'work activities' hos personer med CFS/ME. Litteraturen som har sett på dette hos personer med CFS/ME er betydelig mindre enn for friske utvalg. Oppsummert viser den noe mindre reliable funn i den aktuelle pasientgruppa enn i normalbefolkningen. Et ofte mindre utvalg i disse studiene fordrer også til større forsiktighet ved tolkning av resultatene.

Fysisk funksjon, psykisk helse og opplevd livskvalitet

Både fysisk og psykisk helse har betydning for livskvalitet og er berørt hos personer med CFS/ME (Helsedirektoratet, 2018). Når fysisk sykdom blir hemmende og minker mulighet for deltagelse og mestring i hverdagen, kan det gå utover den psykiske helsen. Forskning tyder på at psykisk uhelse igjen virker opprettholdende og til og med forverrende på symptomtrykk ved CFS/ME og sykdommer forøvrig (Kirkengen & Næss, 2015; Lievesley et al., 2014). Slik inngår disse faktorene i et komplekst samspill og som vi vet lite om hos den aktuelle pasientgruppen.

I en studie av Jackson og MacLeod (2017) fant de at tilfredshet med livet i stor grad var uavhengig det fysiske aspektet ved fatigue, men sterkt relatert til psykologiske komponenter ved fatigue og stress. En del studier tyder også på en overhyppighet av emosjonelle plager hos personer med CFS/ME (Daniels, Brigden & Kacorova, 2017; Lievesley et al., 2014). Forskningen på hvordan psykisk helse spiller inn på sykdommen er imidlertid begrenset. Studiene som indikerer høy forekomst av angst og depresjon bruker ofte diagnostiske kriterier som i mindre grad differensierer mellom CFS/ME og psykiske lidelser enn det eksempelvis Canada-kriteriene gjør (Cella, White, Sharpe & Chalder, 2013). Flere studier indikerer også at emosjonell funksjon kun er lettere berørt hos personer med CFS/ME (Nyland, Næss & Nyland, 2015).

Oppsummering og denne studien

Aktigrafistudier tyder på at personer med CFS/ME har et mer fluktuerende og lavere fysisk funksjonsnivå enn friske kontroller. De går mindre og deltar sjeldnere i aktiviteter over moderat intensitet. Det er noe varierende funn når det kommer til tid brukt i stillesitting, lett og moderat aktivitet. Litteraturen som er gjennomgått her tyder på en lav til moderat, og noen ganger lite reliabel, sammenheng mellom selvrapportert fysisk aktivitet og/eller funksjon og faktisk aktivitetsnivå hos utvalg med CFS/ME. Både fysisk aktivitetsnivå og psykisk helse kan være viktige faktorer for livskvalitet. Så vidt denne forfatteren bekjent har psykisk helse i liten grad blitt undersøkt hos utvalg diagnostisert i henhold til Canada-kriteriene. Dette kan muligens gi et mer realistisk bilde av hvilken rolle psykisk helse spiller hos denne gruppen.

Det overordnede formålet med denne studien er å undersøke hvorvidt fysisk aktivitet, operasjonalisert som utfall på bestemte aktigraf-variabler, kan fungere som et mål på fysisk funksjon. Det er også ønskelig å se på deres effekt sammen med fatigue og psykisk helse på livskvalitet. Det vil også være interessant å undersøke hvilke av de ulike aktigraf-variablene

som skiller seg fra en kontrollgruppe og om noen predikerer opplevd fysisk funksjon. Denne studien ønsket svar på følgende problemstillinger:

1. Har pasienter med CFS/ME et lavere aktivitetsnivå sammenlignet med en frisk kontrollgruppe, og hvilke variabler fra aktigrafen skiller seg i så fall ut?
2. Er det en sammenheng mellom fysisk aktivitetsnivå og opplevd fysisk funksjon, og spiller psykisk helse og fatigue en rolle for denne relasjonen?
3. Er det en sammenheng mellom fysisk aktivitetsnivå og opplevd livskvalitet, og spiller psykisk helse og fatigue en rolle for denne relasjonen?

Metode

Design

Denne studien tok utgangspunkt i bestemte variabler fra en større pilotstudie og brukte dataen som ble samlet inn fra base-line målingen, høsten 2017-høsten 2018.

Spørreskjemaer ble fylt ut i løpet av uken deltakere gikk med aktigraf.

Deltagere og prosedyre

I denne studien ble det rekruttert en pasientgruppe og en kontrollgruppe. 29 deltakere ble rekruttert via Fysikalsk og rehabiliteringsmedisinsk poliklinikk ved Universitetssykehuset Nord-Norge, som tilbyr tverrfaglig utredning av kronisk utmattelsessyndrom. Alle som oppfyller kriteriene for diagnosen får tilbud om lærings- og mestringskurs på tre dager.

Pasienter fikk skriftlig informasjon om studien enten på kurset eller på avsluttende konsultasjon etter endt utredning. Ved ønske om deltagelse fylte pasienter ut samtykkeskjema og leverte det til kursledere, klinikken eller sendte inn i ferdigfrankert konvolutt. Kandidater

ble oppringt av prosjektleder som gjennomførte screening før eventuell inklusjon i studien.

Ettersom deltakere måtte kunne møte opp til utredning og de fleste deltok på lærings- og mestringskurs, er det sannsynlig å anta at dette utvalget representerer milde til moderate grader av CFS/ME i perioden de ble fulgt opp.

29 deltagere fylte ut aktuelle spørreskjemaer. Det oppsto imidlertid utfordringer under innhenting av datamateriale fra enkelte deltageres utfylling av spørreskjemaer. Det medførte at analyser på disse variablene ble gjort på et CFS/ME-utvalg på 25 i stedet for 29. 15 studenter ved Universitetet i Tromsø ble rekruttert til en frisk kontrollgruppe med snowballing-metoden. Kontrollgruppen fylte ikke ut spørreskjemaer, men gikk med aktigraf over 1 uke. Alle deltagere fikk skriftlig informasjon om hvordan aktigrafen skulle brukes og hadde mulighet til å stille spørsmål over telefon. Deltagere bærer aktigrafen som et belte rundt livet i x antall dager i strekk, utenom natt og ved dusjing/svømming.

Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Følgende inklusjonskriterier ble brukt: 1) Pasienter måtte oppfylle kriteriene for CFS/ME i henhold til Canada-kriteriene³, 2) Pasienter måtte være over 16 år.

Eksklusjonskriterier omfattet: 1) pågående sosial belastning eller betydelig ustabil livssituasjon, 2) medikamentell behandling med tungt medikamentregime (morfinekvivalenter >50 mg, diazepam eller tilsvarende, 10 mg daglig eller mer), og 3) Fibromyalgi eller behandlingstrengende depresjoner som komorbide/sekundære tilstander til CFS/ME. Siste eksklusjonskriteriet ble valgt grunnet stort overlapp i symptomatologi.

Måleinstrumenter

Spørreskjemaer. «RAND 36-item Short Form Survey Instrument» (SF-36) er et spørreskjema laget for å måle helserelatert livskvalitet og består av 8 delskalaer. Delskalaen fysisk funksjon (PF) ble anvendt som subjektivt mål på fysisk funksjon da den stiller konkrete spørsmål om ulike fysiske aktiviteter (Hays, Sherbourne, & Mazel, 1993; Ware Jr & Sherbourne, 1992). 10 testledd spør i hvor stor grad helsen hemmer respondenten i utførelsen av aktiviteter med lettere («gå hundre meter»), moderat («støvsuge») og høy («løpe»)

³ Canada-kriteriene brukes klinisk flere steder i Norge per i dag og er strengere enn eksempelvis oxford-kriteriene (Helsedirektoratet, 2015)

intensitet. Skalaen går fra ingen (100), litt (50) til mye begrensning (0). Høyere skårer indikerer et bedre funksjonsnivå. De psykometriske egenskapene til delskalaen har fått tilfredsstillende validering blant CFS/ME-pasienter mot en kontrollgruppe, men med mulig takeffekt (Hays, Sherbourne & Mazel, 1993; Murdock et al., 2017; Schmaling & Betterton, 2016).

Selvrapportert fatigue ble målt ved bruk av «Chalder Fatigue Ccale» (Chalder et al., 1993). Dette er et spørreskjema bestående av 13 testledd, hvorav 11 måler grad av fysisk og mental fatigue. 2 ytterligere testledd spør om varighet av fatigue. I analysene ble de første 11 testleddene brukt. Disse skåres på en likertskala med 4 svaralternativer, der 0 poeng tilsvarer «mindre enn vanlig» og 3 poeng «mye mer enn vanlig». Disse ble kodet om i SPSS til bimodale skårer der skårer fra 0-1 kodes om til 0 og skårer fra 2-3 om til 1. Cut off-skår er på 4. Skalaen har blitt validert flere ganger og kan skille mellom klinisk og ikke-kliniske tilfeller (Cella & Chalder, 2010).

5 testledd fra Satisfaction With Life Scale (SWLS) ble brukt for å måle opplevd livskvalitet. Testleddene spør om ulike områder i livet som er assosiert med livskvalitet (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985). Respondenten svarer ut ifra en 7-poengs Likert-skala, i hvilken grad hen sier seg enig i fem påstander. Total skår kan gå fra 5 til 35. Skårer kategoriseres fra ekstremt utilfreds (5-9), utilfreds (10-14), litt under gjennomsnittlig tilfreds (15-19), hverken tilfreds eller utilfreds (20-24), høy skår (25-29) til svært tilfreds (30-35). Skalaen sine psykometriske egenskaper har mottatt støtte i flere studier (Clench-Aas, Nes, Dalgard & Aaro, 2011).

Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) ble brukt som mål på psykisk helse. Spørreskjemaet er laget for å fange opp emosjonelle vansker i somatisk syke populasjoner. HADS omfatter totalt 14 testledd, hvorav 7 testledd tilhører en delskala for angst og 7 for depresjon. I denne studien brukes skalaen i sin helhet som en generell indikator på

emosjonelle vansker. Hvert testledd skåres fra 0-3. Minst mulig skår er 0 og maksimal mulig skår er 42. Høyere skårer indikerer høyere symptomtrykk. En skår på 15-18 indikerer mulig klinisk tilfelle og behandlingsbehov (Zigmond & Snaith, 1983). Skalaen har vist tilfredstillende psykometriske egenskaper også hos personer med CFS/ME (McCue, Buchanan & Martin, 2006).

Objektive mål. Aktigrafi ble brukt som mål på fysisk aktivitetsnivå hos både pasient- og kontrollgruppe. Actigraph™wGT3X-BT er et accelerometer laget for å måle fysisk aktivitetsnivå. Den registrerer bevegelse i 3 akser, i 10 sekunders intervaller, og gir data i høy oppløsning. ActiLife data analysis software definerer bevegelse som antall tellinger («activity counts») i løpet av et tidsintervall («epochs»). Aktivitetens intensitetsnivå defineres som x antall metabolske ekvivalenter (MET). Mets er en målenhet for energi/oksygenforbruk (Helsedirektoratet, 2019). Følgende variabler ble ekstrahert fra aktigraf-data:

Antall skritt. Gjennomsnittlig antall skritt per dag for måleperioden.

Standardavvik for antall skritt. For hver enkelt deltaker ble det beregnet variasjon i antall skritt fra gjennomsnittet. Bakgrunnen for dette var en antagelse om at det relativt sett kan være større variasjon i pasientgruppen, hvor pasienter kan veksle mellom svært høy aktivitet som forårsaker symptomforverring, utmattelse og redusert aktivitet påfølgende dag.

Aktivitet med lett, moderat og høy intensitet. Gjennomsnitt for minutter brukt i de ulike intensitetsnivåene i løpet av en dag. Aktivitet mellom 1-3 METs kan være sakte gange eller å rydde av spisebordet, og defineres som lett aktivitet. Aktivitet med moderat intensitet defineres som 3-6 metabolske ekvivalenter. Dette kan for eksempel være yoga, lett sykling og rask gange. Mets over 6 brukes blant annet ved løping, sport og bæring av tunge gjenstander – aktiviteter med høy intensitet. Alle aktivitet over 3 METs inngår i en egen variabel som registrerer både moderat og høy-intensitetsaktiviteter, og ble brukt som variabel i de statistiske analysene.

Tid i stillesitting. Å sitte eller ligge i ro regnes som 1 MET.

Antall daily bouts. Aktivitet av moderat intensitet eller høyere med sammenhengende varighet av 10 minutter eller mer.

Halvparten av deltagere i pasientgruppen ble randomisert til 7 dagers måling og halvparten til 14 dager, på grunn av et annet formål med pilotstudien. Deltagere i kontrollgruppe hadde 7 dagers måling. Grunnet forsinkelse i forsendelsen til noen deltagere ble registreringsperioden kortere for noen. Noen deltagere har derfor et annet antall dager.

Statistiske analyser

Statistiske analyser ble utført i SPSS. Mulige effekter av alder og kjønn ble testet med en t-test og chi-kvadrat-test. Deskriptiv statistikk for alle objektive og subjektive variabler ble analysert.

En multivariat variansanalyse ble gjort for å se om tilhørighet i kontroll- og pasientgruppe predikerte ulike nivåer av fysisk aktivitet på aktigraf-variablene. De avhengige variablene omfattet skritt, aktivitet med lett intensitet, aktivitet med moderat til høy intensitet (TMVPA), antall «daily bouts» og stillesittende atferd. Alder ble kontrollert for ved å legges inn som kovariat. For å undersøke om utfall på aktigraf-variablene kunne differensiere mellom pasienter og friske kontroller ble det også gjort en diskriminativ analyse.

En korrelasjonsanalyse ble gjort med alle variabler å primært undersøke relasjoner mellom objektive og subjektive variabler. Korrelasjoner mellom subjektive mål ble også undersøkt for å få mer informasjon om variabelen fysisk funksjon.

Relasjonen mellom fysisk aktivitet og fysisk funksjon ble undersøkt videre med en hierarkisk regresjonsanalyse. Fysisk funksjon var utfallsvariabel og prediktorvariabler ble lagt inn i tre blokker. Aktigraf-variabler som var signifikant forskjellig mellom gruppene i den multivariate variansanalysen ble inkludert i første blokk: skritt, «daily bouts» og TMVPA. Skår på CFS ble lagt inn i andre blokk, og HADS i tredje blokk. Muligheten for at

prediktorvariablene bedre predikerte «lav fysisk funksjon» og «høy fysisk funksjon» ble testet med en logistisk regresjonsanalyse. En hierarkisk regresjonsanalyse med opplevd livskvalitet som utfallsvariabel ble gjort med samme framgangsmåte for blokkene.

Relevante forutsetninger for de aktuelle analysene ble også testet for. De var ikke signifikante, med ett unntak. Levene's homogenitetstest viste en signifikant forskjell i varians mellom gruppene for stillesitting ($p < .05$). Effekten av å fjerne denne variabelen fra den multivariate variansanalysen ble undersøkt, men ga ingen endring i hovedeffekt. Visuell undersøkelse av box plots og histogram viste noen uteliggere i pasientgruppen. Det ble også sjekket for effekten av å fjerne disse.

Resultater

Deskriptiv statistikk

Det var en stor aldersforskjell mellom gruppene, $M_{\text{kontroll}} = 25.87$, $M_{\text{pasient}} = 40.44$ år. En t-test indikerte en signifikant aldersforskjell mellom de to gruppene ($t = -7.37$, $df = 38$, $p < .001$). Kjønnratioen var også ulik. I kontrollgruppen var 3 menn og 12 kvinner. Pasientgruppen besto av 3 menn og 22 kvinner. Chi-kvadrat-testen viste ingen signifikant forskjell i fordelingen av kjønn i de to gruppene ($\chi^2 = 0.47$, $df = 1$, $p = 0.49$).

Noe mer demografisk informasjon ble samlet inn hos pasientgruppen. 5 av 25 var arbeidsaktive i 20-50% stillinger. 6 var enslige og 19 i forhold. 22 av 25 deltagere deltok på læring- og mestringskurset ved UNN.

Tabell 1 oppsummerer gjennomsnitt og standardavvik for subjektive mål og aktigraf-variabler. Tallene indikerer at kontrollgruppen tilbrakte mer tid på alle variabler, men at var liten forskjell i gjennomsnitt når det kom til lett aktivitet og tid brukt på stillesitting. Ettersom tallene for lett aktivitet tilsvarte over 14 timer for begge gruppene, ble datamaterialet ytterligere undersøkt. Det viste seg at flere deltagere i begge grupper har hatt på seg aktigrafen hele døgnet og at søvn er blitt registrert som «lett aktivitet». Deskriptiv statistikk

for variabelen er oppgitt i tabell 1, men variabelen ble ikke regnet som valid og ekskludert fra videre analyser.

Tabell 1.

Gjennomsnitt og standardavvik for kontrollgruppe (n =15) og pasientgruppe (n =25)

Variabler	Studenter		CFS/ME	
	M	SD	M	SD
Skritt daglig	7117.03	1910.20	4499.58	1552.18
Lett aktivitet	861.24	195.00	859.38	214.71
TMVPA	69.90	29.35	44.54	3.54
Stillesittende atferd	337.86	120.95	336.02	161.66
Antall "daily bouts"	11.77	12.19	3.22	6.37
Fysisk funksjon			46.00	4.08
CFS			7.48	0.82
HADS			12.68	1.55
SWL			19.00	1.39

Note: Lett aktivitet og TMVPA = minutter brukt i aktivitet med gjeldende intensitetsnivå i løpet av en dag.

«TMVPA» = Total moderate and vigorous activity. «Stillesittende atferd» = minutter tilbrakt i rolige stillesittende aktiviteter. «Antall 'daily bouts'» = antall «bouts» på 10 minutter med aktivitet som omfatter alt over moderat aktivitet i løpet av en dag. «Fysisk funksjon» = delskala fra RAND SF-36, «CFS» = Chalders Fatigue Scale, «HADS» = Hospital Anxiety Depression Scale, og «SWL» = Satisfactory With Life.

Gruppeforskjeller i fysisk aktivitet

En univariat variansanalyse viste en signifikant forskjell mellom gruppene i variasjon fra gjennomsnittet i antall skritt. Når hver enkelt deltager sitt aktivitetsnivå ble kontrollert for, var ikke forskjellen signifikant lenger. Dette ble ikke sjekket på andre variabler av pragmatiske årsaker.

En multivariat variansanalyse viste en signifikant hovedeffekt av gruppetilhørighet på aktigraf-variablene, Wilk's $\Lambda = .712$, $F(4,34) = 3.434$, $\eta_p^2 = .336$, $p < .05$. Det var ingen signifikant effekt av alder som kovariat. Ved nærmere undersøkelse av de avhengige variablene, bidro 2 av 5 til den observerte hovedeffekten. Det var en signifikant forskjell i

antall skritt mellom gruppene, $F(1,37) = 13.398, p < .001, \eta_p^2 = .27$, og TMVPA, $F(1,37) = 8.284, p < .05, \eta_p^2 = .183$. Antall «daily bouts» var nær signifikansnivå, $F(1,37) = 3.71, p = .06, \eta_p^2 = .09$. Det var ikke en signifikant gruppeforskjell for tid brukt i stillesitting, $F(1,37) = .011, p = .917, \eta_p^2 = .000$.

En diskriminativ analyse viste også at aktigraf-variablene signifikant predikerte kontroll- og pasientgruppe, $\Lambda = 0.57, \chi^2(5) = 22.12, p < .0001$. Korrelasjonene mellom utfallsvariabel og den diskriminative funksjonen viste høye ladninger for skritt ($r = .87$), TMVPA ($r = .62$) og daily bouts ($r = .55$). De positive korrelasjonene indikerer at jo høyere en person skårer på aktigrafvariablene, jo mer sannsynlig er det han hen tilhører kontrollgruppen. Korrelasjonen for stillesitting ($r = .007$) var lav.

Korrelasjonsanalyse

En korrelasjonsanalyse avslørte ingen signifikante korrelasjoner mellom aktigraf-variabler og selvrapportert fysisk funksjon, fatigue eller psykisk helse. Alle subjektive variabler korrelerte, med unntak av fysisk funksjon. Livskvalitet var negativt korrelert med både fatigue, $r = -.692, p < .01$ og psykisk helse, $r = -.686, p < .01$. Fatigue og psykisk helse var positivt korrelert, $r = .523, p < .05$.

Relasjon mellom fysisk aktivitetsnivå og opplevd fysisk funksjon

Hierarkisk regresjonsanalyse med fysisk funksjon som utfallsvariabel var ikke statistisk signifikant. Visuell undersøkelse av scatterplott indikerte heller ingen signifikante relasjoner mellom avhengige variabler og utfallsvariabel. Gjennomsnittskårer på fysisk funksjon var tilnærmet normalfordelt og medianen = 45. Fordelingen indikerte altså ikke ulike grupper innad CFS/ME-gruppen. Det ble likevel laget en dikotom variabel der medianen ble brukt for å skille mellom en «høy funksjon» og «lav funksjon»-gruppe. Alle deltagere ble inkludert for å øke utvalgsstørrelsen og statistisk power. En logistisk regresjonsanalyse indikerte imidlertid ingen predikerende effekt for utfallsvariabelen.

Relasjon mellom fysiske aktivitetsnivåer, psykisk helse og livskvalitet

En hierarkisk regresjon med opplevd livskvalitet som utfallsvariabel ble gjennomført. Endring i R^2 for hver blokk, ustandardiserte betakoeffisienter og relatert standardfeil, samt standardiserte betakoeffisienter er oppsummert i tabell 2. Modellen var statistisk signifikant i blokk 1. Signifikansnivået økte i blokk 2. Modellen var ikke lenger statistisk signifikant når mål på psykisk helse ble inkludert i blokk 3. Skritt var positivt relatert til livskvalitet og en signifikant prediktor i alle bolkene, selv om betakoeffisienten og signifikansnivået gikk litt nedover i blokk 1 og 2. Fatigue var også en signifikant prediktor og negativt relatert til livskvalitet. Antall «daily bouts» med moderat til høy intensitet var en signifikant prediktor i blokk 1, men ikke lenger i blokk 2. Modellen hadde størst prediktiv power på livskvalitet når både aktigraf-variabler og fatigue var uavhengige variabler.

Tabell 2.

Hierarkisk regresjonsanalyse med opplevd livskvalitet som utfallsvariabel og aktigrafvariablene skritt, TMVPA og «daily bouts», samt fatigue og psykisk helse som prediktorer.

Prediktorer	Livskvalitet (SWL)			
	ΔR^2	b	SE B	β
Bolk 1	.37*			
Skritt		0.01	0.00	.97**
TMVPA		-0.14	0.12	-.36
Daily bouts		-0.48	0.12	-.46*
Bolk 2	.29***			
Skritt		0.01	0.00	.74**
TMVPA		-0.12	0.09	-.31
Daily bouts		-0.29	0.16	-.28
CFS		-0.97	0.23	-.57***
Bolk 3	.05			
Skritt		0.00	0.00	.56*
TMVPA		-0.1	0.08	-.26
Daily bouts		-0.15	0.17	-.15
CFS		-0.78	0.25	-.46**
HADS		-0.27	0.15	-.31

Notat. «TMVPA» = minutter brukt i aktivitet med moderat og høy intensitet i løpet av en dag. «Antall 'daily bouts'» = antall «bouts» på 10 minutter med aktivitet som omfatter alt over moderat aktivitet i løpet av en dag.

«CFS» = Chalders Fatigue Scale, «HADS» = Hospital Anxiety Depression Scale, og «SWL» = Satisfactory With Life.

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$

Diskusjon

Oppsummering

Hensikten med denne studien var å undersøke om aktigraf-variabler kan brukes som et supplerende mål på fysisk funksjon hos personer med CFS/ME. Samspillet mellom disse variablene, fatigue og psykisk helse var også av interesse, og i relasjon til pasientgruppens livskvalitet. Analysene i denne studien avslørte ingen signifikant sammenheng mellom fysisk aktivitetsnivå og opplevd fysisk funksjon. Fysisk aktivitet og fatigue utgjorde derimot signifikante prediktorer på opplevd livskvalitet. Psykisk helse predikerte hverken fysisk funksjon eller livskvalitet.

Deskriptiv statistikk og gruppeforskjeller

Kontrollgruppens gjennomsnitt for antall skritt og tid brukt i stillesittende atferd samsvarte med funn fra andre studier, der utvalg var fra den generelle befolkningen (Hansen et al., 2012). Deltagerne i denne studien var imidlertid noe mer i aktivitet med moderat og høy intensitet (Emaus et al., 2010). I tråd med annen forskning hadde pasientene i denne studien et signifikant lavere aktivitetsnivå enn kontroller når det kom til antall skritt og tid brukt i aktiviteter med moderat til høy intensitet (Newton et al., 2011). Variansanalysen viste store effektstørrelser for begge variabler. Antall bolker på 10 minutter tilbrakt i aktivitet med over moderat intensitet var også nær signifikansnivå. I motsetning til Meeus et al. (2011) sin studie fant jeg ikke at pasienter tilbrakte mer tid på stillesitting enn kontrollgruppen. Ettersom kontrollgruppen var studenter, er det sannsynlig å anta at dette også kan ha påvirket mengden av stillesitting i løpet av en dag.

Variansanalysen indikerte at kontrollgruppen tilbrakte mer tid på alle aktigraf-variabler. En mulig forklaring på dette kan være at pasientgruppen hadde mindre våkentid på dagen. Pasienter med CFS/ME ser ut til å bruke lenger tid på å sovne, har flere soveøkter på

dagtid og tilbringer mer tid i sengen enn friske kontroller (Morriss et al., 1993). van der Werf et al. (2000) fant også en tendens hos pasientgruppen til å ha flere hvileperioder etter aktiviteter. I tillegg er det sannsynlig å anta at studentene i kontrollgruppen hadde en hverdag som var mer preget av forflytninger enn pasientene, og dermed også mer tid i aktivitet.

I pasientgruppen indikerte gruppegjennomsnitt på SF-36 fysisk funksjonsnedsettelse (≤ 47) og lå omtrent 3 standardavvik under normene for aldersgruppen 40-49 i normalbefolkningen ($M = 90.85, 15.39$) (Garratt & Stavem, 2017). Skår på fatigue var også over cut off (≥ 4). Svært få i pasientgruppen var i arbeid. De rapporterte litt under gjennomsnittlig tilfredshet med livet. Ifølge Pavot, Diener, Colvin og Sandvik (1991) er dette personer som ofte har mindre problemer på flere områder i livet, eller problemer av større betydning på ett enkelt område. Pasientgruppen rapporterte ikke behandlingstrengende emosjonelle plager på gruppenivå. Sammenlignet med CFS/ME-utvalg i en del andre studier, rapporterte denne gruppen noe mindre redusert livskvalitet, noe mindre funksjonsnedsettelse og fatigue (Cella & Chalder, 2010; Nacul et al., 2011). Dette sammenfaller med forventningen om at denne pasientgruppen ikke representerer et utvalg med alvorlig grad av CFS/ME på tidspunktet for innhenting av datamaterialet brukt i denne studien.

Fysisk aktivitetsnivå predikerte ikke fysisk funksjon

Resultatene i denne studien støttet ikke å bruke aktigraf-målt fysisk aktivitet som et mål på opplevd fysisk funksjon, slik konstruktet er operasjonalisert av delskalaen fysisk funksjon i RAND SF-36. Dette sammenfaller med enkelte studier, men ikke med det som virker å være hovedtendensen i litteraturen jeg har funnet – signifikante lave til moderate korrelasjoner. Det kan være flere grunner til dette.

I denne studien var utvalgene små og av ulik størrelse. Dette kan tenkes å ha påvirket resultatene på den måten at det ikke var nok statistisk power til å oppdage noen sammenheng. Vercoulen et al. (1997) observerte økt statistisk power ved metodisk likhet i en lignende sammenligningsstudie i et CFS/ME-utvalg. Dette var imidlertid ikke tilfellet i denne studien.

Særlig overraskende var det at fysisk funksjon ikke hadde noen sammenheng med opplevd fatigue. Både nedsatt fysisk funksjon og fatigue er sentrale deler av sykdomsbildet. Skalaen som målte fatigue i denne studien inkluderer dessuten testledd som blant annet spør etter behov for hvile, redusert muskelstyrke og følelse av svakhet.

I litteraturgjennomgangen framkom det at jo mer testledd ga rom for subjektiv tolkning, jo mindre var relasjonen til objektive mål. Selv om innholdet i testleddene er svært konkrete for delskalen fysisk funksjon, stiller alle krav til en subjektiv vurdering. De spør i hvilken grad pasienten opplever at sykdommen begrenser dem i å utføre ulike aktiviteter. En annen faktor som kan ha spilt inn er det svingende forløpet ved CFS/ME. Deltagere ble spurt om å besvare delskalaen ut ifra hvordan tilstanden er «akkurat nå». Det er en mulighet for at tidspunktet deltagere besvarte delskalaen kan ha gitt et noe annet bilde enn det gjennomsnittlige funksjonsnivået for perioden som fysisk aktivitet ble målt.

Det er også blitt argumentert for at delskalaen fysisk funksjon ikke er den beste til å fange opp funksjonsnedsettelsen ved CFS/ME. L. Jason et al. (2011) undersøkte de ulike delskalaene i SF-36 sin evne til å differensiere mellom et CFS/ME-utvalg og en kontrollgruppe. De fant at testleddene som spør etter lettere aktiviteter (som å dusje og gå 100 meter) ikke var signifikant forskjellig for CFS/ME-utvalget og kontrollgruppe. Testledd som går på mer anstrengende aktiviteter evnet bedre å differensiere mellom gruppene. Forskerne i denne studien anbefalte heller bruk av vitalitetsskalaen, sosial funksjon og role-physical skala for å bedre fange opp betydelig nedsettelse i funksjonsnivåer hos personer med CFS/ME. I tråd med disse delskalaene anbefalte Nyland et al. (2015) ikke SF-36, men «The Work and Social Adjustment Scale» (WSAS) som mål på funksjonsnedsettelse. Dette var begrunnet med at WSAS erfaringsmessig var lettere for pasientene å fylle ut.

En annen faktor som kan ha vært utslagsgivende, er at en pasients fysisk aktivitetsnivå ikke nødvendigvis endrer opplevelsen av i hvilken grad sykdommen begrenser vedkommende

funksjonsmessig. Det kan også gjenspeile at pasientgruppen fortsetter å være aktiv, på tross av at det forverrer utmattelse og opplevd fysisk kapasitet. Flere pasienter med CFS/ME presser seg til å gjøre ting som gir dem glede, selv om det ikke bedrer sykdommen deres og kan føre til anstrengelsesutløst utmattelse (Berge et al., 2014). En studie av L. A. Jason og Brown (2013) viste at høyere aktivitetsnivåer hos personer med CFS/ME var relatert til høyere nivåer av fatigue og omvendt.

Prediktorer på opplevd livskvalitet

Variablene skritt og fatigue utgjorde sammen sterke prediktorer på opplevd livskvalitet. Relasjonen mellom skritt og livskvalitet var positiv. Fatigue var negativt relatert til livskvalitet. Dette kan forstås som at jo flere skritt en pasient gikk i løpet av en dag og jo mindre preget av fatigue vedkommende følte seg, jo høyere livskvalitet rapporterte pasientgruppen. Dette støttes i annen forskning (Jackson & MacLeod, 2017). Fatigue er et av kjernesymptomene ved CFS/ME og det er slikt sett logisk at denne variabelen var en viktig prediktor for pasientgruppens livskvalitet.

En av utfordringene ved CFS/ME er å finne en balanse mellom å unngå utmattelse og å være i aktivitet (Helsedirektoratet, 2015). Selv om det å stå og gå kan være krevende ved CFS/ME, representerer skritt en mindre energikrevende fysisk aktivitet enn eksempelvis aktiviteter med moderat til høy intensitet. Det stiller trolig også færre krav til konsentrasjon og representerer ikke en brå og ujevn anstrengelse som eksempelvis løping eller støvsugning (Pinxsterhuis, 2010).

En annen måte å tolke dette funnet på er at skritt oppleves meningsfullt selv om det kan være fysisk anstrengende. Skritt kan være relatert til sosial deltagelse, tid i naturen og mestring av dagliglivets oppgaver – momenter som også er relatert til livskvalitet (Helsedirektoratet, 2018).

Fysisk funksjon og livskvalitet sett i sammenheng med psykisk helse

Jackson og MacLeod (2017) fant at livskvalitet og psykisk helse var sterkt korrelert hos personer med CFS/ME. I denne studien var det også en relasjon mellom disse variablene, men psykisk helse predikerte ikke livskvalitet. Dette strider imot funnene i en studie av Rakib et al. (2005), som gjorde en mer omfattende kartlegging av psykisk helse enn det som ble gjort i denne studien. Psykisk helse var heller ikke en prediktor for fysisk funksjon. Denne faktoren virker slik sett ikke å ha gjort seg i stor grad gjeldene for dette utvalgets opplevelse av fysisk og mental fungering i hverdagen. Mangel på statistisk power kan også ha påvirket resultatet.

Begrensninger ved studien

Flere metodiske utfordringer kan ha påvirket resultatene i denne studien. Etersom dataene i denne studien er hentet fra en pilotstudie, var utvalget som ble undersøkt lite. Det kan dermed stilles spørsmål ved om resultatene har noen overføringsverdi til den aktuelle populasjonen. Det ble også inkludert flere variabler i analysene enn det som er anbefalt for denne studiens utvalgsstørrelse (Field, 2013). Kontrollgruppen i denne studien kan også tenkes ikke være representativ for den generelle befolkningen. Den besto av studenter under høyere utdanning og var i gjennomsnitt 15 år yngre enn pasientgruppen. Selv om en studiehverdag innebærer mye stillesitting, er den ofte også preget av aktiviteter og rutiner. Det ble heller ikke stilt krav til kontroller om begrenset aktivitet med moderat til høy intensitet i løpet av en uke, som i Meeus et al. (2011) og Black et al. (2005) sine studier. Pasientgruppen i denne studien var kan hende heller ikke representativ for heterogeniteten ved CFS/ME, da deltagelse i studien stilte krav til blant annet poliklinisk utredning og flertallet møtte opp på læring- og mestringskurs.

Fatigue er det eneste symptomet ved CFS/ME som blir undersøkt i denne studien. Smerte er også en hyppig plage ved kronisk utmattelsessyndrom og har også stor betydning

for livskvalitet (Helsedirektoratet, 2018). Det kan tenkes at flere variabler kunne ha vært av betydning for utfallsvariablene i denne studien, slik som søvn og økonomi.

Av pragmatiske årsaker ble det heller ikke undersøkt videre for mulige interaksjonseffekter mellom fysisk aktivitet, fatigue og livskvalitet. Dette kunne gitt ytterligere informasjon om betydningen av resultatene i denne studien. Av de overnevnte grunnene bør funnene i denne studien tolkes med forsiktighet.

Videre forskning

I denne studien ble subjektive mål kun samlet inn hos pasientgruppen. Det kan imidlertid også vært interessant å undersøke om fysiske aktivitetsnivåer bedre fungerer som et mål på fysisk funksjon hos en frisk kontrollgruppe. Dette ville gitt mer informasjon om hvordan sykdomsopplevelsen eventuelt spiller inn her ved CFS/ME. Det bør også undersøkes både bruk av delskalaen fysisk funksjon i et større CFS/ME-utvalg, samt andre instrumenter enn SF-36, og sammenligne dette med aktigraf-variabler. Sykdommens fluktuerende tilstandsbilde kan tenkes å påvirke pasienters subjektive vurdering av fysisk funksjon. I den anledning kan det også være interessant å se nærmere på hvorvidt det fysiske aktivitetsnivået for pasientgruppen endrer seg mye i løpet av en måleperiode.

Pasientenes subjektive vurdering av egen tilstand og livssituasjon var begrenset til et utvalg spørreskjemaer. For å få en bedre forståelse av hvordan denne pasientgruppen opplever sitt funksjonsnivå og definerer fysisk funksjon, kunne det vært nyttig å anvende kvalitative metoder som intervju.

Resultatene i denne studien bør også tolkes med forsiktighet fordi CFS/ME kan arte seg svært forskjellig. Pasienter med et mer svingende og uforutsigbart forløp kan ha andre behov enn pasienter med et mer stabilt tilstandsbilde og mindre fatigue (Helsedirektoratet, 2015). Skritt er imidlertid en mindre krevende fysisk aktivitet enn eksempelvis en tung løft. Ettersom variabelen var en signifikant prediktor på livskvalitet, kan det også være interessant

å undersøke videre hvilke situasjoner skritt utspiller seg i hos pasientgruppen. Dette for å få en pekepinn på om det er andre årsaker til at skritt er mer fremmede for livskvalitet.

I denne diskusjonen ble mulige forklaringer på observasjoner av psykisk helse og fatigue ikke vektlagt av pragmatiske grunner. Dette bør også vies mer oppmerksomhet i fremtidige studier, for å klargjøre disse faktorenes betydning i dette sammensatte samspillet.

Konklusjon

Dette er, så vidt denne forfatteren bekjent, en av få studier gjort på et norsk utvalg med en kontrollgruppe og pasientgruppe, der både objektive mål på fysisk aktivitet og subjektive mål på fysisk funksjon, fatigue, psykisk helse og livskvalitet er undersøkt. Pasientgruppen var i tillegg diagnostisert ut ifra Canada-kriteriene, hvilken kan bidra med et noe annet bilde av emosjonelle plager arter seg hos denne gruppen.

I tråd med annen forskning gikk pasienter med CFS/ME færre skritt og var i mindre moderat og anstrengende fysisk aktivitet enn friske kontroller. Fysisk aktivitetsnivå var imidlertid ikke en prediktor på opplevd fysisk funksjon. Vi fikk også informasjon om hvilke aktigraf-variabler som kan si noe om livskvalitet. Videre ser det ut som at økt livskvalitet ved fysisk aktivitet ikke nødvendigvis endrer opplevelsen av å bli begrenset av sin sykdom. Dette underbygger viktigheten av å måle både subjektive opplevelser av sykdommen og objektivt aktivitetsnivå. Dette gir et bredere bilde av pasientenes funksjonsnedsettelse og betydningen av dette for den enkelte.

Referanser

- Adamowicz, J. L., Caikauskaite, I. & Friedberg, F. (2014). Defining recovery in chronic fatigue syndrome: a critical review. *Qual Life Res*, 23(9), 2407-2416. 10.1007/s11136-014-0705-9
- Afari, N. & Buchwald, D. (2003). Chronic fatigue syndrome: a review. *Am J Psychiatry*, 160(2), 221-236. 10.1176/appi.ajp.160.2.221
- Bakken, I. J., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trogstad, L., . . . Magnus, P. (2014). Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC Med*, 12, 167. 10.1186/s12916-014-0167-5
- Berge, T., Dehli, L. & Fjerstad, E. (2014). *Energityvene. Utmattelse i sykdom og hverdag*. Oslo: H. Aschehoug & Co.
- Black, C. D., O'Connor P, J. & McCully, K. K. (2005). Increased daily physical activity and fatigue symptoms in chronic fatigue syndrome. *Dyn Med*, 4(1), 3. 10.1186/1476-5918-4-3
- Castro-Marrero, J., Saez-Francas, N., Santillo, D. & Alegre, J. (2017). Treatment and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: all roads lead to Rome. *Br J Pharmacol*, 174(5), 345-369. 10.1111/bph.13702
- Cella, M. & Chalder, T. (2010). Measuring fatigue in clinical and community settings. *J Psychosom Res*, 69(1), 17-22. 10.1016/j.jpsychores.2009.10.007
- Cella, M., White, P. D., Sharpe, M. & Chalder, T. (2013). Cognitions, behaviours and co-morbid psychiatric diagnoses in patients with chronic fatigue syndrome. *Psychol Med*, 43(2), 375-380. 10.1017/S0033291712000979

- Clench-Aas, J., Nes, R. B., Dalgard, O. S. & Aaro, L. E. (2011). Dimensionality and measurement invariance in the Satisfaction with Life Scale in Norway. *Qual Life Res*, 20(8), 1307-1317. 10.1007/s11136-011-9859-x
- Daniels, J., Brigden, A. & Kacorova, A. (2017). Anxiety and depression in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): Examining the incidence of health anxiety in CFS/ME. *Psychol Psychother*, 90(3), 502-509. 10.1111/papt.12118
- Devanur, L. D. & Kerr, J. R. (2006). Chronic fatigue syndrome. *J Clin Virol*, 37(3), 139-150. 10.1016/j.jcv.2006.08.013
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J. & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess*, 49(1), 71-75. 10.1207/s15327752jpa4901_13
- Dyrstad, S. M., Hansen, B. H., Holme, I. M. & Anderssen, S. A. (2014). Comparison of self-reported versus accelerometer-measured physical activity. *Med Sci Sports Exerc*, 46(1), 99-106. 10.1249/MSS.0b013e3182a0595f
- Egeland, T., Angelsen, A., Haug, R., Henriksen, J., Lea, T. E. & Saugstad, O. D. (2015). Hva er egentlig myalgisk encefalopati? *Tidsskrift for den norske legeforening*, 19(135), 1756-1759. 10.4045/tidsskr.15.0089
- Emaus, A., Degerstrøm, J., Wilsgaard, T., Hansen, B. H., Dieli-Conwright, C. M., Furberg, A., . . . Thune, I. (2010). Does a variation in self-reported physical activity reflect variation in objectively measured physical activity, resting heart rate, and physical fitness? Results from the Tromsø study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 38, 105-118. 10.1177/1403494810378919
- Evering, R. M., Tonis, T. M. & Vollenbroek-Hutten, M. M. (2011). Deviations in daily physical activity patterns in patients with the chronic fatigue syndrome: a case control study. *J Psychosom Res*, 71(3), 129-135. 10.1016/j.jpsychores.2011.04.004

- Field, A. (2013). *Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics*. (4 utg.). London: SAGE Publications.
- Friedberg, F. & Sohl, S. (2009). Cognitive-behavior therapy in chronic fatigue syndrome: is improvement related to increased physical activity? *J Clin Psychol*, 65(4), 423-442. 10.1002/jclp.20551
- Garratt, A. M. & Stavem, K. (2017). Measurement properties and normative data for the Norwegian SF-36: results from a general population survey. *Health Qual Life Outcomes*, 15(1), 51. 10.1186/s12955-017-0625-9
- Hansen, B. H., Kolle, E., Dyrstad, S. M., Holme, I. & Anderssen, S. A. (2012). Accelerometer-determined physical activity in adults and older people. *Med Sci Sports Exerc*, 44(2), 266-272. 10.1249/MSS.0b013e31822cb354
- Harvey, S. B., Wadsworth, M., Wessely, S. & Hotopf, M. (2008). The relationship between prior psychiatric disorder and chronic fatigue: evidence from a national birth cohort study. *Psychol Med*, 38(7), 933-940. 10.1017/S0033291707001900
- Hays, R. D., Sherbourne, C. D. & Mazel, R. M. (1993). The RAND 36-Item Health Survey 1.0. *Health Econ*, 2(3), 217-227. Hentet fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/hec.4730020305?sid=nlm%3Apubmed>
- Helsedirektoratet. (2014). *Anbefalinger om kosthold, ernæring og fysisk aktivitet*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/806/Anbefalinger-om-kosthold-ernering-og-fysisk-aktivitet-IS-2170.pdf>
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/396/IS-1944-Nasjonal-Veileder-CFS-ME-Hovedversjon.pdf#page=18>

- Helsedirektoratet. (2018). *Livskvalitet. Anbefalinger for et bedre målesystem*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1463/Livskvalitet.%20Anbefalinger%20for%20et%20bedre%20m%C3%A5lesystem%20IS-2727.pdf>
- Helsedirektoratet. (2019). Aktivitetene som gir høyest energiforbruk. Hentet fra <https://helsenorge.no/trening-og-fysisk-aktivitet/aktivitetene-som-gir-hoyest-energiforbruk#Referanser>
- Jackson, H. & MacLeod, A. K. (2017). Well-being in Chronic Fatigue Syndrome: Relationship to Symptoms and Psychological Distress. *Clin Psychol Psychother*, 24(4), 859-869. 10.1002/cpp.2051
- Jason, L., Brown, M., Evans, M., Anderson, V., Lerch, A., Brown, A., . . . Porter, N. (2011). Measuring substantial reductions in functioning in patients with chronic fatigue syndrome. *Disabil Rehabil*, 33(7), 589-598. 10.3109/09638288.2010.503256
- Jason, L. A. & Brown, M. M. (2013). Sub-typing daily fatigue progression in chronic fatigue syndrome. *J Ment Health*, 22(1), 4-11. 10.3109/09638237.2012.670879
- Joustra, M. L., Zijlema, W. L., Rosmalen, J. G. M. & Janssens, K. A. M. (2018). Physical Activity and Sleep in Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome: Associations with Symptom Severity in the General Population Cohort LifeLines. *Pain Res Manag*, 2018, 5801510. 10.1155/2018/5801510
- Kashikar-Zuck, S., Flowers, S. R., Verkamp, E., Ting, T. V., Lynch-Jordan, A. M., Graham, T. B., . . . Lovell, D. (2010). Actigraphy-based physical activity monitoring in adolescents with juvenile primary fibromyalgia syndrome. *J Pain*, 11(9), 885-893. 10.1016/j.jpain.2009.12.009
- Kirkengen, A. L., Getz, L. & Hetlevik, I. (2007). Til å bli trett av. *Tidsskrift for den norske legeförening*, 13(127), 1797-1799. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2007/06/kronikk/til-bli-trett-av>

- Kirkengen, A. L. & Næss, A. B. (2015). *Hvordan krenkede barn blir syke voksne* (3 utg.): Universitetsforlaget.
- Lievesley, K., Rimes, K. A. & Chalder, T. (2014). A review of the predisposing, precipitating and perpetuating factors in Chronic Fatigue Syndrome in children and adolescents. *Clin Psychol Rev*, 34(3), 233-248. 10.1016/j.cpr.2014.02.002
- McCue, P., Buchanan, T. & Martin, C. R. (2006). Screening for psychological distress using internet administration of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in individuals with chronic fatigue syndrome. *Br J Clin Psychol*, 45(Pt 4), 483-498. 10.1348/014466505X82379
- Meeus, M., van Eupen, I., van Baarle, E., De Boeck, V., Luyckx, A., Kos, D. & Nijs, J. (2011). Symptom fluctuations and daily physical activity in patients with chronic fatigue syndrome: a case-control study. *Arch Phys Med Rehabil*, 92(11), 1820-1826. 10.1016/j.apmr.2011.06.023
- Morriss, R., Sharpe, M., Sharpley, A. L., Cowen, P. J., Hawton, K. & Morris, J. (1993). Abnormalities of sleep in patients with the chronic fatigue syndrome. *BMJ*, 306(6886), 1161-1164. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8499816>
- Murdock, K. W., Wang, X. S., Shi, Q., Cleeland, C. S., Fagundes, C. P. & Vernon, S. D. (2017). The utility of patient-reported outcome measures among patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Qual Life Res*, 26(4), 913-921. 10.1007/s11136-016-1406-3
- Nacul, L. C., Lacerda, E. M., Campion, P., Pheby, D., Drachler Mde, L., Leite, J. C., . . . Molokhia, M. (2011). The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. *BMC Public Health*, 11, 402. 10.1186/1471-2458-11-402

Newton, J. L., Pairman, J., Hallsworth, K., Moore, S., Plotz, T. & Trenell, M. I. (2011).

Physical activity intensity but not sedentary activity is reduced in chronic fatigue syndrome and is associated with autonomic regulation. *QJM*, 104(8), 681-687.

10.1093/qjmed/hcr029

Nyland, H., Næss, H. & Nyland, M. (2015). Kartlegging av funksjon ved kronisk

utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 17(135), 1540-1541.

10.4045/tidsskr.15.0530

Pavot, W., Diener, E., Colvin, C. R. & Sandvik, E. (1991). Further validation of the

Satisfaction with Life Scale: evidence for the cross-method convergence of well-being measures. *J Pers Assess*, 57(1), 149-161. 10.1207/s15327752jpa5701_17

Pinxsterhuis, I. (2010). Aktivitetsavpasning og energiøkonomisering/energibesparende

metoder. Hentet fra [http://www.me-foreningen.info/wp-](http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2017/02/Energi%C3%B8konomisering-ME-2010.pdf)

[content/uploads/2017/02/Energi%C3%B8konomisering-ME-2010.pdf](http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2017/02/Energi%C3%B8konomisering-ME-2010.pdf)

Prince, S. A., Adamo, K. B., Hamel, M. E., Hardt, J., Connor Gorber, S. & Tremblay, M.

(2008). A comparison of direct versus self-report measures for assessing physical activity in adults: a systematic review. *Int J Behav Nutr Phys Act*, 5, 56.

10.1186/1479-5868-5-56

Rakib, A., White, P. D., Pinching, A. J., Hedge, B., Newbery, N., Fakhoury, W. K. & Priebe,

S. (2005). Subjective quality of life in patients with chronic fatigue syndrome. *Qual Life Res*, 14(1), 11-19. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15789937>

Schafer, C., Evans, M., Jason, L. A., So, S. & Brown, A. (2015). Measuring substantial

reductions in activity. *J Prev Interv Community*, 43(1), 5-19.

10.1080/10852352.2014.973242

- Schmaling, K. B. & Betterton, K. L. (2016). Neurocognitive complaints and functional status among patients with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qual Life Res*, 25(5), 1257-1263. 10.1007/s11136-015-1160-y
- Schweitzer, R., Kelly, B., Foran, A., Terry, D. & Whiting, J. (1995). Quality of life in chronic fatigue syndrome. *Soc Sci Med*, 41(10), 1367-1372. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8560304>
- Sullivan, P. F., Pedersen, N. L., Jacks, A. & Evengard, B. (2005). Chronic fatigue in a population sample: definitions and heterogeneity. *Psychol Med*, 35(9), 1337-1348. 10.1017/S0033291705005210
- Taylor, R. R. & Kielhofner, G. W. (2005). Work-related impairment and employment-focused rehabilitation options for individuals with chronic fatigue syndrome: A review. *J Ment Health*, (14), 253 – 267.
- Timmerman, J. G., Dekker-van Weering, M. G., Tonis, T. M., Hermens, H. J. & Vollenbroek-Hutten, M. M. (2015). Relationship between patterns of daily physical activity and fatigue in cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*, 19(2), 162-168. 10.1016/j.ejon.2014.09.005
- Twisk, F. N. (2014). A definition of recovery in myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome should be based upon objective measures. *Qual Life Res*, 23(9), 2417-2418. 10.1007/s11136-014-0737-1
- van der Werf, S. P., Prins, J. B., Vercoulen, J. H., van der Meer, J. W. & Bleijenberg, G. (2000). Identifying physical activity patterns in chronic fatigue syndrome using actigraphic assessment. *J Psychosom Res*, 49(5), 373-379. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11164063>
- van Weering, M., Vollenbroek-Hutten, M. M., Kotte, E. M. & Hermens, H. J. (2007). Daily physical activities of patients with chronic pain or fatigue versus asymptomatic

controls. A systematic review. *Clin Rehabil*, 21(11), 1007-1023.

10.1177/0269215507078331

Vercoulen, J. H., Bazelmans, E., Swanink, C. M., Fennis, J. F., Galama, J. M., Jongen, P. J., .

. .Bleijenberg, G. (1997). Physical activity in chronic fatigue syndrome: assessment and its role in fatigue. *J Psychiatr Res*, 31(6), 661-673. Hentet fra

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9447571>

Vercoulen, J. H., Hommes, O. R., Swanink, C. M., Jongen, P. J., Fennis, J. F., Galama, J. M.,

. . .Bleijenberg, G. (1996). The measurement of fatigue in patients with multiple sclerosis. A multidimensional comparison with patients with chronic fatigue syndrome and healthy subjects. *Arch Neurol*, 53(7), 642-649. Hentet fra

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8929171>

Vergauwen, K., Huijnen, I. P. J., Depuydt, A., Van Regenmortel, J. & Meeus, M. (2017).

Measuring the physical activity level and pattern in daily life in persons with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic review. *Physical Therapy Reviews*, 22(1-2), 23-33. 10.1080/10833196.2017.1300624

Vink, M. & Vink-Niese, A. (2018). Graded exercise therapy for myalgic

encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is not effective and unsafe. Re-analysis of a Cochrane review. *Health Psychol Open*, 5(2), 2055102918805187.

10.1177/2055102918805187

White, P. D., Goldsmith, K. A., Johnson, A. L., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J. C., . .

.group, P. t. m. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet*, 377(9768), 823-836. 10.1016/S0140-6736(11)60096-2

Wilshire, C. E., Kindlon, T., Courtney, R., Matthees, A., Tuller, D., Geraghty, K. & Levin, B.

(2018). Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome-a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychol*, 6(1), 6. 10.1186/s40359-018-0218-3

Wolff-Hughes, D. L., Fitzhugh, E. C., Bassett, D. R. & Churilla, J. R. (2015). Waist-Worn

Actigraphy: Population-Referenced Percentiles for Total Activity Counts in U.S.

Adults. *J Phys Act Health*, 12(4), 447-453. 10.1123/jpah.2013-0464

Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta*

Psychiatr Scand, 67(6), 361-370. Hentet fra

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6880820>