Smerte og helserelatert livskvalitet hos ungdom med kronisk utmattelsessyndrom (CFS).

En mixed method studie

Anette Winger

HØGSKOLEN I OSLO OG AKERSHUS

UiO : Institutt for klinisk medisin
Det medisinske fakultet

Veiledere:

Professor Sølvi Helseth, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Høgskolen i Oslo og Akershus

Professor Vegard Bruun Wyller, Barne- og ungdomsklinikken, Akershus universitetssykehus

Professor Gunnvald Kvarstein, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø- Norges arktiske universitet

Docent og professor Mirjam Eksted, Karolinska Institutet Stockholm, avdelningen för Patientsäkerhet, Kungliga Tekniska högskolan, Stockholm

Intervensjonsstudie og prosjektgruppe

NorCAPITAL

The Norwegian Study of Chronic Fatigue Syndrome in Adolescents

Pathophysiology and Intervention Trial

Even Fagermoen

Kari Gjersum

Berit Widerøe Njølstad

Dag Sulheim

Anette Winger

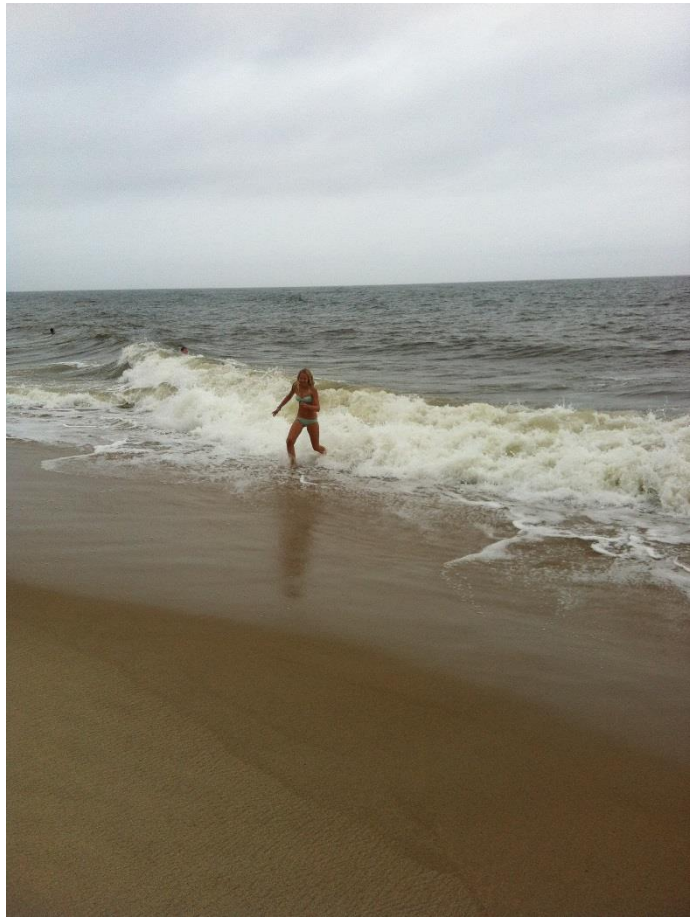
Vegard Bruun Wyller

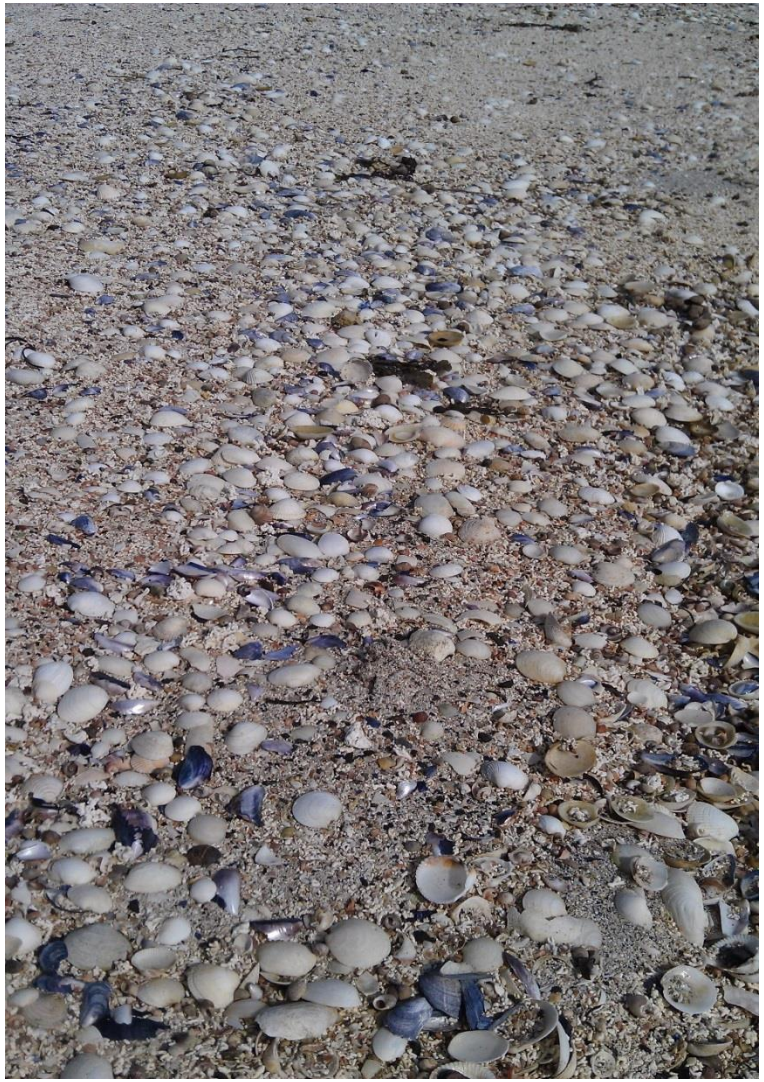
Mål

Det overordnede målet med studien var å få **bredere innsikt** i og mer **kunnskap** om ungdom med CFS slik det er erfart og fortalt av ungdommene. I tillegg var målet å utforske **smerte** og **helserelatert livskvalitet** hos ungdom med CFS og en kontrollgruppe med friske ungdommer og å sammenlikne de to gruppene.

Hva er kronisk utmattelsesyndrom? (CFS)

- Ekstrem utmattelse
- Utmattelse etter lette fysiske eller mentale anstrengelser
- Pasienten kan være påvirket i mild, moderat, alvorlig eller svært alvorlig grad.
- Sykdomsforløpet kan variere og de som er alvorligst rammet er sengeliggende og svært hjelpetrengende.

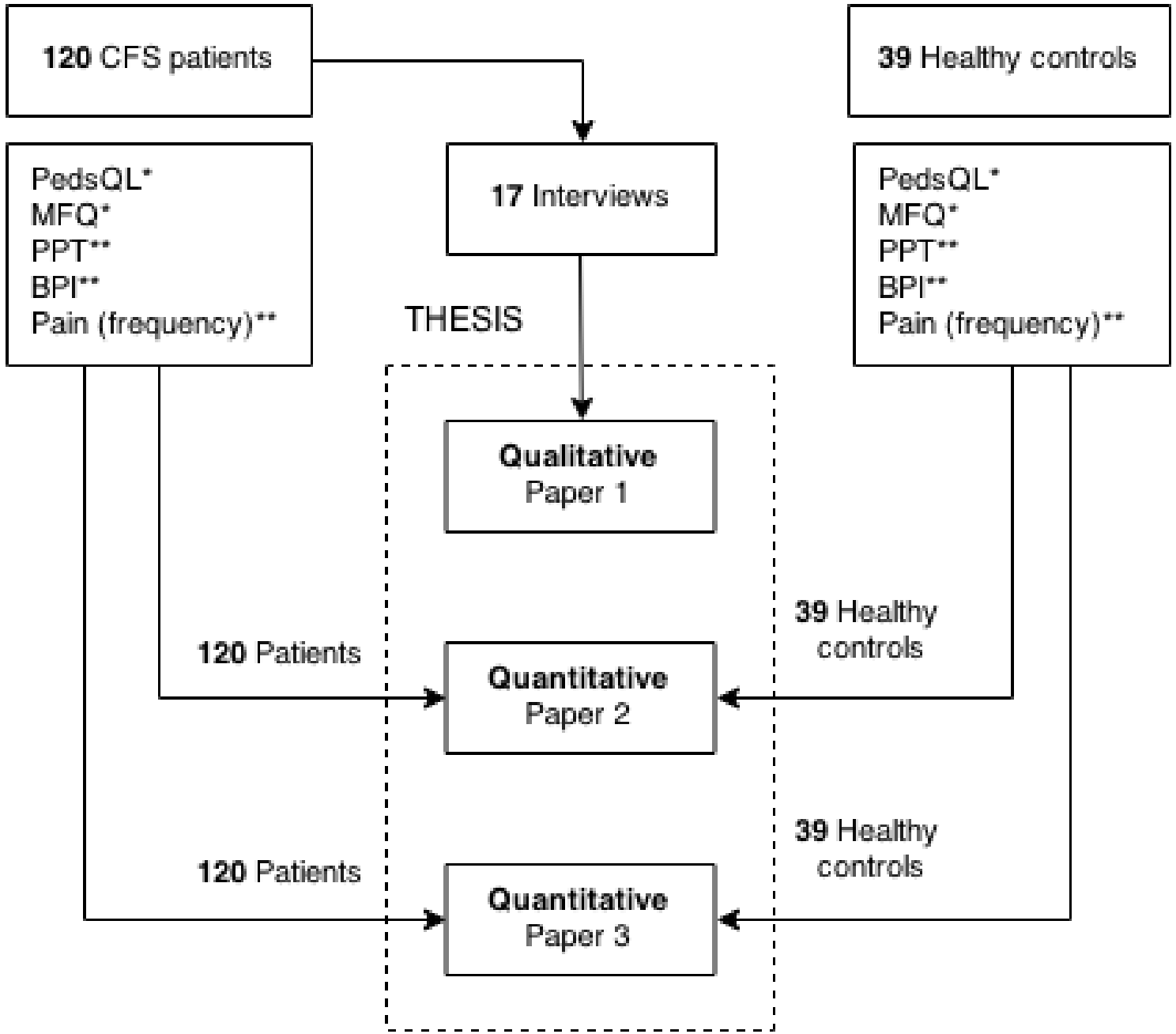




- 120 ungdommer (12-18 år) med CFS
- 39 friske ungdommer (12-18 år)
- Inkludert i studien i perioden mars 2010- mars 2012

Mixed Methods Research (MM)

- Det beste fra ulike paradigmer (Johnson and Onwuegbuzie 2004)
- Innhente data samtidig eller etter hverandre
- Integrerer ulike typer data i en eller flere stadier i forskningsprosessen (Creswell 2014)



*spørreskjemaer art. 2 **spørreskjemaer og målinger art. 3

Artikkel 1

JCN Journal of Clinical Nursing

Journal of Clinical Nursing

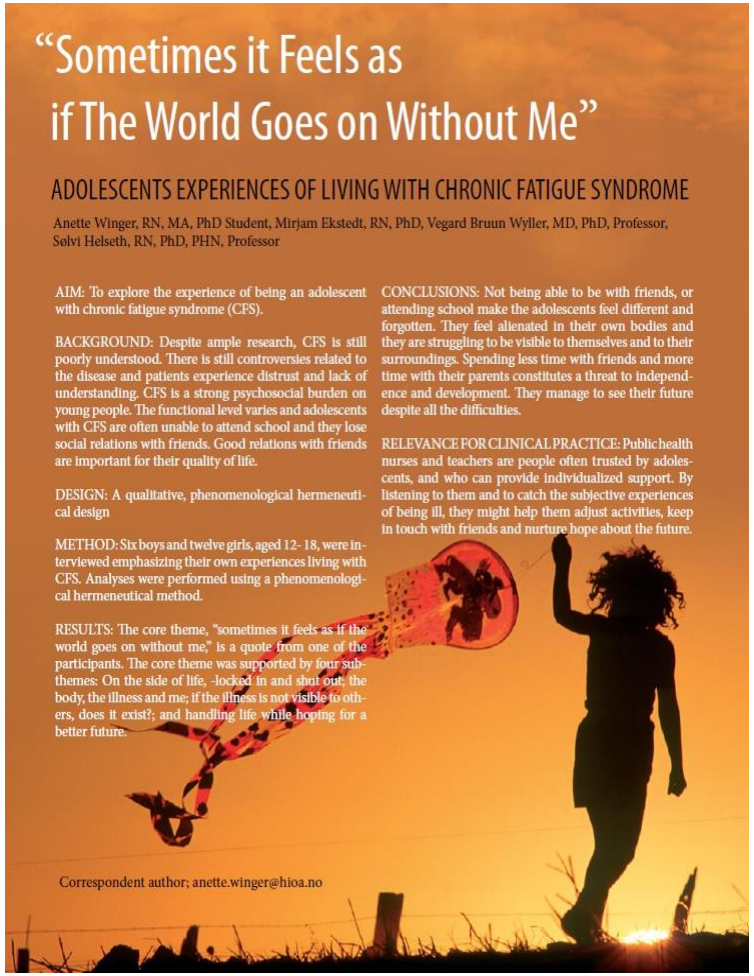
ORIGINAL ARTICLE

'Sometimes it feels as if the world goes on without me': adolescents' experiences of living with chronic fatigue syndrome

Anette Winger, Mirjam Ekstedt, Vegard B Wyller and Sølvi Helseth

Artikkel 1: *«Noen ganger føles det som om verden går videre uten meg»: ungdommers opplevelse av å leve med kronisk utmattelsessyndrom*

- **Deltakere:** 17 ungdommer med CFS
- **Mål:** Å utforske ungdommenes egne erfaringer ved det å leve med CFS
- **Metode:** Kvalitative intervjuer analysert gjennom fenomenologisk hermeneutisk tilnærming



"Sometimes it Feels as if The World Goes on Without Me"

ADOLESCENTS EXPERIENCES OF LIVING WITH CHRONIC FATIGUE SYNDROME

Anette Winger, RN, MA, PhD Student, Mirjam Ekstedt, RN, PhD, Vegard Bruun Wyller, MD, PhD, Professor, Solvi Helseth, RN, PhD, PHN, Professor

AIM: To explore the experience of being an adolescent with chronic fatigue syndrome (CFS).

BACKGROUND: Despite ample research, CFS is still poorly understood. There is still controversies related to the disease and patients experience distrust and lack of understanding. CFS is a strong psychosocial burden on young people. The functional level varies and adolescents with CFS are often unable to attend school and they lose social relations with friends. Good relations with friends are important for their quality of life.

DESIGN: A qualitative, phenomenological hermeneutical design

METHOD: Six boys and twelve girls, aged 12- 18, were interviewed emphasizing their own experiences living with CFS. Analyses were performed using a phenomenological hermeneutical method.

RESULTS: The core theme, "sometimes it feels as if the world goes on without me," is a quote from one of the participants. The core theme was supported by four subthemes: On the side of life, -locked in and shut out; the body, the illness and me; if the illness is not visible to others, does it exist?; and handling life while hoping for a better future.

CONCLUSIONS: Not being able to be with friends, or attending school make the adolescents feel different and forgotten. They feel alienated in their own bodies and they are struggling to be visible to themselves and to their surroundings. Spending less time with friends and more time with their parents constitutes a threat to independence and development. They manage to see their future despite all the difficulties.

RELEVANCE FOR CLINICAL PRACTICE: Public health nurses and teachers are people often trusted by adolescents, and who can provide individualized support. By listening to them and to catch the subjective experiences of being ill, they might help them adjust activities, keep in touch with friends and nurture hope about the future.

Correspondent author; anette.winger@hioa.no

Artikkel 1- Funn

- **På siden av livet, -innelukket og utestengt**
  - Sjelden med venner, sengeliggende, klarte ikke komme seg ut og følte seg glemt
- **Kroppen, sykdommen og jeg**
  - Kroppen reagerer annerledes enn de var vant med før de ble syke
- **Hvis sykdommen ikke synes, eksisterer den da?**
  - Følte seg mistrodd og beskylt for å være late
- **Å håndtere livet samtidig som man håper på en bedre fremtid**
  - Sykdommen gjorde at de klarte å se ut over seg selv. Satte mer pris på familie. Klarte å se for seg en fremtid der de var friske

Downloaded from http://bmjopen.bmj.com/ on October 23, 2014 - Published by group.bmj.com

Open Access Research

BMJ Open

Pain and pressure pain thresholds in adolescents with chronic fatigue syndrome and healthy controls: a cross-sectional study

Anette Winger,[1] Gunnvald Kvarstein,[2] Vegard Bruun Wyller,[3,4,5] Dag Sulheim,[4,6] Even Fagermoen,[3] Milada Cvancarova Småstuen,[1] Sølvi Helseth[1]

Deltakere:

120 ungdommer med CFS og

39 friske ungdommer

Metode:

- Brief Pain Inventory (BPI)
- Hyppighet av smerte
- Trykkalgometri

Artikkel 2- Funn: utbredelse av smerte

- Nesten alle med CFS rapporterte at de hadde hatt smerter siste uke vs 30% av de friske ungdommene
- Hodepine hos 67% ungdommer med CFS vs 13% hos de friske
- Nesten 30% av ungdommene med CFS hadde mer enn 4 smertefulle steder på kroppen. De friske rapporterte smerter ett eller to steder på kroppen

Artikkel 2- Funn: alvorlighetsgrad og innvirkning på daglig aktivitet

- Ungdom med CFS var alvorlig plaget av smerte sammenliknet med friske
- Smerte hadde alvorlige konsekvenser på daglige gjøremål og aktiviteter

Artikkel 2- Funn: Smerteterskel

- Ungdom med CFS hadde signifikant lavere smertetersklер sammenliknet med de friske ungdommer

- Smerteterskel for trykk var hele 50% lavere hos ungdommene med CFS sammenliknet med de friske

Artikkel 3

Winger *et al. Health and Quality of Life Outcomes* (2015) 13:96
DOI 10.1186/s12955-015-0288-3

HEALTH AND QUALITY OF LIFE OUTCOMES

RESEARCH ARTICLE Open Access

Health related quality of life in adolescents with chronic fatigue syndrome: a cross-sectional study

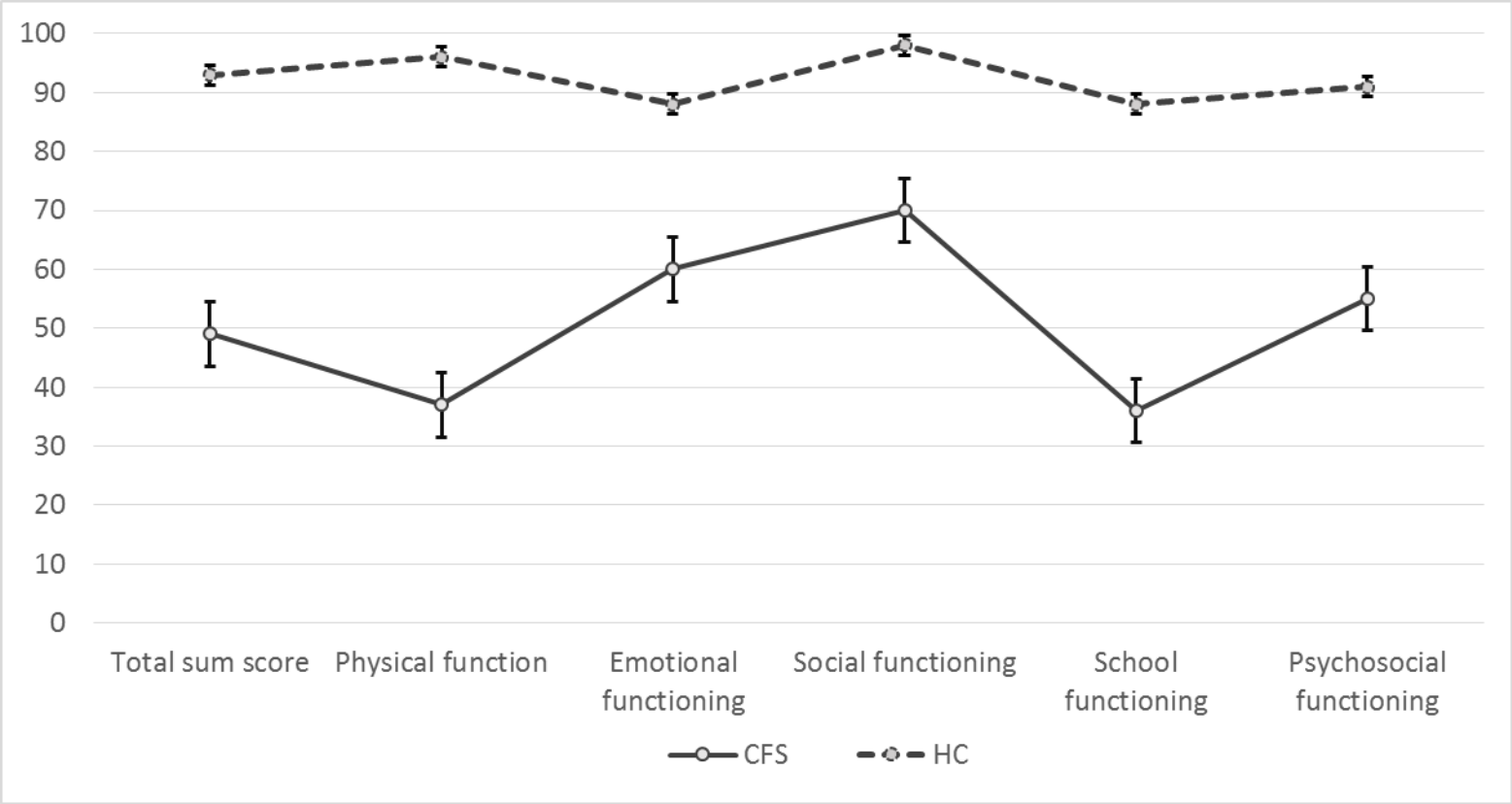
Anette Winger[1*], Gunnvald Kvarstein[2], Vegard Bruun Wyller[3,4,5], Mirjam Ekstedt[7,8], Dag Sulheim[4,6], Even Fagermoen[3], Milada Cvancarova Småstuen[1] and Sølvi Helseth[1]

Deltakere: 120 ungdommer med CFS og 39 friske ungdommer

Metode: Spørreskjemaer

- Pediatric Qualty of Life Inventory (PedsQL)
- Mood & feelings questionnaire (MFQ)

Funn- Artikkel 3



Figur 1: Helserelatert livskvalitet hos ungdom med CFS og friske kontroller

Temaer til drøfting i kappen

- Helserelatert livskvalitet
- Ulike uttrykk og historier
- Smerte og lidelse
- Identitetsutvikling
- Når man ikke finner noe galt

Konklusjon og implikasjoner

- Ungdommer med CFS har et veldig vanskelig liv
- HRQOL hos ungdommene med CFS var svært dårlig
- De hadde mye smerter, men også en lavere smerteterskel enn de friske ungdommene
- Aksept og reorientering
- Håp og fremtidstro

Tusen takk til alle ungdommene som deltok i studien

&

Takk for oppmerksomheten