



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ATT LEVA MED ME/CFS

Hur vårdpersonalens attityd påverkar livet för personer med ME/CFS

Malin Grudemo & Anna Högdahl

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2019
Handledare:	Camilla Eide
Examinator:	Catarina Wallengren

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill börja med att tacka vår handledare Camilla som har varit ett otroligt stöd under arbetets gång, från idé till färdig uppsats. Du har utmanat våra tankar, bekräftat våra ambitioner och samtidigt pushat oss att ha roligt. Den här uppsatsen hade inte varit vad den är utan dig.

Vi vill också tacka Titus, Hedvig och Lisa för korrekturläsning, samt Mikael och Cristian för givande diskussioner. Ni har alla hjälpt oss att föra arbetet framåt.

Slutligen vill vi tacka Karin som inspirerade oss att skriva den här uppsatsen. Vi vet hur du dagligen kämpar och vi vill hjälpa dig att sprida kunskap om sjukdomen som förstört ditt liv. Med den här uppsatsen hoppas vi kunna inspirera till vidare forskning om ME/CFS, så att du en dag kan få den hjälp du behöver.

Titel (svensk)	Att leva med ME/CFS – hur vårdpersonalens attityd påverkar livet för personer med ME/CFS
Titel (engelsk)	To live with ME/CFS – how healthcare professionals' attitude affects the life of people with ME/CFS
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2019
Författare	Malin Grudemo & Anna Högdahl
Handledare:	Camilla Eide
Examinator:	Catarina Wallengren

Sammanfattning

BAKGRUND ME/CFS är en multisjukdom med symptom som extrem fatigue, smärta och kognitiv svikt. Sjukdomen påverkar den drabbades vardag på ett negativt sätt på grund av psykiska och fysiska försämringar. Inom sjukvården råder bristande kunskap kring hur patienter med ME/CFS bör bemötas. Attityden som den här patientgruppen stöter på är främst negativ men det förekommer också att vårdpersonalen bringar kunskap och stöttning till de drabbade. **SYFTE** Att beskriva hur vårdpersonalens attityd påverkar livet för patienter med ME/CFS. **METOD** Strukturerad litteraturoversikt med litteratursökning i databaserna Cinahl och PubMed. **RESULTAT** Resultatet visar att vårdpersonalens attityd påverkar patienternas diagnostisering, sjukvård och vårdrelation. Förutom vårdrelaterade faktorer påverkas även faktorer i det privata livet, såsom ekonomi, sociala relationer och självbild. **SLUTSATS** Attityden hos vårdpersonalen påverkar livet för personer med ME/CFS på ett ekonomiskt, socialt och personligt plan. Mer undervisning och utbildning kring sjukdomen behövs för att omvårdnaden ska kunna bedrivas på ett personcentrerat plan och därmed minska lidandet för drabbade patienter.

Nyckelord: Kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS, myalgisk encefalomyelit, myalgic encephalomyelitis, chronic fatigue syndrome, attityd, livskvalitet

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Symptombild vid ME/CFS	2
Patientens upplevelser och erfarenheter	2
Vårdpersonalens attityd	2
Sjuksköterskans ansvar	3
Personcentrerad vård	4
Lidande	4
Problemformulering	5
Syfte	5
Metod	5
Design	5
Datainsamlingsmetod	5
Val av sökord	5
Söktekniker	6
Alternativ sökning	6
Urval	6
Inklusions- och exklusionskriterier	6
Artiklarnas design	7
Kvalitetsbedömning	7
Etiska överväganden	7
Analysmetod	7
Resultat	8
Det offentliga livet inom vården	8
Försenad diagnos	8
Felaktig diagnos	8
Bristande vård	9
Påverkad vårdrelation	9
Det privata livet	10
Påverkat socialt liv	10
Ekonomisk påverkan	10
Försämrade självbild	10
Diskussion	11
Design	11

Datainsamlingsmetod	11
Urval	12
Analys	13
Resultatdiskussion	14
Det offentliga livet inom vården	14
Det privata livet	16
Implikationer för praxis	17
Slutsats	18
Referenslista	19
Bilagor	24
Bilaga 1	24
Bilaga 2	25
Bilaga 3	26

Inledning

En av författarna till den här uppsatsen arbetar som personlig assistent åt en kvinna med sjukdomen myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). Den här kvinnan har varit sängliggande i sju år och kommer endast utomhus med sin assistents hjälp, sällan mer än någon enstaka gång per månad. Varje dag är en kamp mot fatigue, smärta och hopplöshet. Symptomen vid ME/CFS är bland annat fatigue, myalgi, ledsmärta, neurologiska smärtor och symptom från mag-tarmkanalen. Det finns inget botemedel mot ME/CFS.

ME/CFS är en sjukdom som är relativt okänd. Det finns inga exakta siffror på sjukdomens prevalens. Olika studier från olika länder påvisar en variation mellan 0,1 och 6,4 procent. Det finns därför en sannolikhet att vårdpersonal någon gång kommer komma i kontakt med sjukdomen.

På Göteborgs Universitets sjuksköterskeprogram förekommer för närvarande ingen undervisning om ME/CFS och sjuksköterskor kan examineras utan att ha hört talas om sjukdomen. Personer som studerar vid läkarlinjen på Göteborgs Universitet berättar att ME/CFS inte heller ingår i deras utbildning. ME/CFS är en patientgrupp med stort behov av personcentrerad vård men går det att erbjuda denna patientgrupp sådan vård om kunskapen om sjukdomen brister hos blivande och befintlig vårdpersonal?

Bakgrund

Symptombild vid ME/CFS

ME/CFS är en multisystemsjukdom där energinivå och immunförsvar påverkas. Sjukdomen debuterar ofta med en infektion med influensaliknande symptom som sedan övergår till kronisk trötthet (Whitehead, 2006b).

ME/CFS innebär funktionsnedsättande fatigue under sex månader eller längre och minst fyra av följande symptom; sömnsvårigheter, koncentrationssvårigheter, huvudvärk, halsont, smärta i lymfkörtlarna, myalgi, ledsmärta, sömn som inte ger någon återhämtning samt försämring av symptom efter ansträngning. De tre värsta symptomen verkar vara fatigue, smärta och kognitiv svikt (Anderson, Jason, Hlavaty, Porter & Cudia, 2012). Enligt Arroll och Senior (2008) är fatigue centralt hos patienter med ME/CFS men den är däremot inte konstant utan varierar från dag till dag och påverkas av ansträngningsgrad.

Patientens upplevelser och erfarenheter

På grund av den psykiska och fysiska försämringen som ME/CFS innebär kan den drabbade inte sköta ett arbete på samma sätt som innan sjukdomsdebuten. Som en direkt följd av ett försämrat välbefinnande och att inte behärska ett arbete lever många personer med ME/CFS i arbetslöshet (Anderson et al., 2012).

Enligt Arroll och Senior (2008) är sjukdomens oförutsägbarhet bland det värsta med ME/CFS. Det blir svårt för den drabbade att planera sitt liv eftersom symptom kan uppstå utan förvarning. Whitehead (2006b) beskriver en ständig rädsla för en degenerering av sjukdomen och att livskvaliteten på så vis också kan försämrans.

Att leva med ME/CFS påverkar den drabbades självförtroende och självkänsla negativt. Det beror på sjukdomens symptom men också att personer med ME/CFS ofta möts av misstro från omgivningen (Anderson et al., 2012). Enligt Travers och Lawler (2008) gör den ständiga misstron och förminskningen att personer med ME/CFS med tiden börjar misstro sig själva. Känslor av skam, hopplöshet och förnedring är vanligt förekommande och bidrar till en försämrad självkänsla (Travers & Lawler, 2008). Lacerda, Kingdon, Butterworth, Nacul, McDermott och Cliff (2019) menar att personer med ME/CFS ofta blir ifrågasatta av arbetsgivare, vänner och familj som inte ser dem som genuint sjuka.

Vårdpersonalens attityd

Enligt Anderson et al. (2012) saknas det adekvat undervisning om ME/CFS inom vårdrelaterade utbildningar och om information om sjukdomen förekommer är den ofta felaktig. Chew-Graham, Dixon, Shaw, Smyth, Lovell och Peters (2009) menar att det även på arbetsplatser saknas undervisning om sjukdomen. Detta innebär att blivande och befintlig vårdpersonal har felaktig eller i värsta fall obefintlig kunskap om ME/CFS (Chew-Graham et al., 2009).

Den bristande kunskapen om ME/CFS gör det möjligt för egna tolkningar av sjukdomen. Flertalet sjuksköterskor har en negativ attityd gentemot ME/CFS och vissa ifrågasätter sjukdomens existens (Chew-Graham et al., 2009). Samma misstro finns hos läkare och det råder en osämja och skepticism huruvida ME/CFS är en sjukdom eller en åkomma. Sjuksköterskors och läkares attityd påverkar bemötandet av patienter med ME/CFS och leder till att de trivialiseras i stor utsträckning (Anderson et al., 2012).

Sjuksköterskor känner stundtals stor frustration när de möter patienter med ME/CFS då de upplever att patienterna ljugar om sina symptom (Chew-Graham et al., 2009). Läkare menar att dessa patienter tenderar att överdriva allvaret med sin sjukdom (Anderson et al., 2012). Vidare menar Chew-Graham et al. (2009) att patienter med ME/CFS upplevs som lata och tidskrävande samt anklagas för att slösa på vårdens resurser.

Då det inte finns någon biomarkör som kan påvisa ME/CFS upplever många patienter att de måste övertyga sin läkare att det är ME/CFS de är drabbade av (Lacerda et al., 2019). När det inte går att hitta någon objektiv orsak till symptomen menar Chalder (2005) att läkarna känner sig vilsna vilket i sin tur leder till feldiagnostisering. Det kan dröja länge att få rätt diagnos, ibland så lång tid som 40 år (Whitehead, 2006b). Det är i jakten på en diagnos som patienterna börjar känna sig felbehandlade och ifrågasatta av vården (Chalder, 2005).

Även om den negativa attityden verkar vara mer förekommande menar Chew-Graham et al. (2009) att det finns sjuksköterskor som är intresserade av ME/CFS och ger patienterna värdefull stöttning i deras sjukdom. Raine, Carter, Sensky och Black (2004) menar att vissa läkare också har en positiv attityd och en vilja att hjälpa patienter med ME/CFS. Både Raine et al. (2004) och Chew-Graham et al. (2009) menar dock att det kan bli psykiskt tungt för vårdpersonal att vårda patienter med ME/CFS eftersom chansen att patienterna ska bli friska är nästintill obefintlig.

Vidare menar Chew-Graham et al. (2009) att de sjuksköterskor som inte misstror ME/CFS som diagnos generellt har en önskan att lära sig mer om sjukdomen och vill kunna erbjuda patienter med ME/CFS adekvat vård. Enligt Chew-Graham et al. (2009) finner vissa sjuksköterskor generaliseringen av patienter med ME/CFS som stigmatiserande. De belyser vikten av att som sjuksköterska ha ett öppet sinne och vara fördomsfri för att bättre kunna bemöta denna patientgrupp.

Sjuksköterskans ansvar

Sjuksköterskan har som uppgift att hålla sig uppdaterad om aktuell forskning. För att en sjuksköterska ska kunna bedriva god omvårdnad bör hen vara uppdaterad kring hur den specifika patientens tillstånd eller sjukdom på bästa sätt kan bemötas. Om sjuksköterskan besitter en kunskap kring ett tillstånd eller sjukdom kan också attityd och bemötande förbättras (Svensk sjuksköterskeförening, 2016b).

Sjuksköterskan har ett ansvar att bistå patienten med information men många känner sig obekväma med att behandla patienter med ME/CFS (Chew-Graham et al., 2009). För att förbättra vården för patienter med ME/CFS och undvika vårdrelaterad skada menar Chalder (2005) att kunskapen, beteendet och attityden hos sjuksköterskan och övrig vårdpersonal måste förändras till det bättre.

Patienter känner ofta ett stort förtroende för sjuksköterskor och upplever att de är lätta att prata med. Sjuksköterskans empatiska inställning och förmåga att lyssna och stötta är särskilt viktigt i mötet med patienter med ME/CFS (Chew-Graham et al., 2009).

Personcentrerad vård

Det är väsentligt att alla som arbetar inom vården kan tillämpa personcentrerad vård (Öhlén och Friberg, 2019). Svensk Sjuksköterskeförening (2016a) beskriver att personcentrerad vård syftar till att se hela personen och tillgodose behov som inte enbart fokuserar på sjukdom och läkande. Att se och bejaka alla delar av patienten är centralt för att kunna främja ett bra partnerskap mellan patient och sjuksköterska. Människors upplevelse av sjukdom kan te sig på olika sätt och patientens upplevelse bör stå i centrum vid personcentrerat arbete (Svensk Sjuksköterskeförening, 2016a).

Enligt Öhlén och Friberg (2019) har personcentrerad vård visat sig ha mycket positiva effekter på vården. Bland annat bidrar det till att vårdköerna blir kortare, utskrivningsprocessen och stödet för patienten blir bättre och samvetsstressen hos personalen minskar. Personcentrerad vård bör fokusera på att bevaka patientens sårbarhet och bevara deras värdighet, integritet och självbestämmande, vilket kan benämnas som de fyra hörnstenarna inom personcentrerad vård (Öhlén och Friberg, 2019). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) ska all vård värna om patientens integritet och självbestämmande. Vårdpersonalen ska tillsammans med patienten arbeta för att skapa en god och respektfull vårdrelation. Om kommunikationen förblir personcentrerad kan sjuksköterskan dessutom försäkra sig om att patienten förstått och blivit tillräckligt informerad (Öhlén & Friberg, 2019).

Lidande

Inom omvårdnadsvetenskapen pratas det om tre olika sorters lidande - sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Många gånger går dessa tre in i varandra. Sjukdomslidande grundar sig i det sjuksköterskan möter dagligen. Sjukdomen eller symptomen patienten söker vård för är orsaken till lidandet. Ett sjukdomslidande kan också handla om biverkningar av en sjukdom eller ett läkemedel (Wiklund Gustin, 2019).

Ett livslidande är enligt Wiklund Gustin (2019) grundat i en traumatisk händelse i patientens liv medan vårdlidande är grundat i hur patienter upplever bemötandet av vårdpersonal. Vårdlidandet sker ofta i tysthet men har stor påverkan på relationen mellan vårdare och patient. Om en patient exempelvis inte blir betrodd av vårdpersonalen kan detta skapa ett stort vårdlidande. Wiklund Gustin (2019) menar att omgivningens attityd kan förvärra lidandet och att vårdpersonalens bemötande därför är av yttersta vikt. För att minska vårdlidandet bör vårdpersonalen vara medveten om patientens unicitet och ha i åtanke att personers upplevelse av lidande ser olika ut. Det är viktigt att förstå att patienters uppfattning av gott bemötande är ytterst individuellt.

Enligt Wiklund Gustin (2019) kan alla sorters lidande leda till bitterhet, ilska och hjälplöshet. I längden kan den även leda till apati. Essentiellt i sjuksköterskans omvårdnad är att ha ett respektfullt bemötande som i sin tur kan lindra patientens lidande. Sjuksköterskan ska

undvika att orsaka vårdlidande och istället lindra det lidande som redan finns, misslyckas detta kan patientens känslor av skam och otrygghet förstärkas (Wiklund Gustin, 2019).

Problemformulering

Kunskapen om sjukdomen ME/CFS är liten, både hos vårdpersonal och hos människor i allmänhet. Personer med ME/CFS blir ofta ifrågasatta och kritiserade. Att bli bemötta av till exempel skepticism och okunskap kan utsätta dessa personer för mer oro och förstärka deras sjukdoms-, livs- och vårdlidande. Det är svårt att se hur patienter med ME/CFS skulle kunna erbjudas personcentrerad vård där deras sårbarhet, värdighet, integritet och självbestämmande bevaras då vårdpersonalens kunskapsbrist är stor och deras attityd mot patientgruppen negativ. Det finns därför ett behov av att förmedla kunskap om ME/CFS samt hur vårdpersonalens attityd påverkar personer som är drabbade av sjukdomen.

Syfte

Syftet är att beskriva hur vårdpersonalens attityd påverkar livet för patienter med ME/CFS.

Metod

Design

Den här uppsatsen är en strukturerad litteraturoversikt. För att öka kunskapen om ett specifikt problemområde är det enligt Friberg (2017) passande att göra en litteraturoversikt. En litteraturoversikt kan användas för att till exempel sammanfatta eller beskriva problemområdet (Friberg, 2017). Då syftet med den här uppsatsen är att beskriva ett visst fenomen ansågs en litteraturoversikt vara en relevant metod.

Datainsamlingsmetod

Datainsamlingen gjordes med hjälp av litteratursökning i databaserna PubMed och Cinahl. I Cinahl publiceras endast material relaterat till sjuksköterskans expertisområde, omvårdnad, medan PubMed innehåller material inom fler discipliner, till exempel medicin (Karlsson, 2016).

Val av sökord

Arbetet startades med att ta fram sökord och synonymer till dessa. Först gjordes sökningar med ett sökord i taget vilket resulterade i tusentals träffar. Därefter kombinerades sökorden och träffarna blev färre, mer specifika och relevanta mot syftet. För att optimera sökningen i PubMed användes ämnesordlistan MeSH för att hitta sökord anpassade efter PubMed, vilket ökade chansen att hitta artiklar relevanta till uppsatsens syfte (Östlundh, 2017). För att hitta sökord som passade bäst till sökningen i Cinahl användes Cinahl Headings, som är Cinahls motsvarighet till MeSH.

Söktekniker

Sökorden från MeSH och Cinahl Headings användes sedan i så kallade fältsökningar. Fältsökningar används för att precisera sökningarna utifrån till exempel titel eller författare (Östlundh, 2017). Till den här uppsatsen användes fältsökningar för att hitta artiklar med ME/CFS som huvudämne. I PubMed användes fältet ”MeSH terms” och i Cinahl användes fältet ”MH Exact Subject Heading”.

För att begränsa sökningen och få så relevanta träffar som möjligt användes den booleska operatören AND. Här sattes de olika komponenterna i sökningen ihop för att träffarna skulle vara relevanta till det aktuella syftet. En annan boolesk operator som användes var OR som breddar sökningen och möjliggör träffar på artiklar som berör samma ämne men med andra ord (Karlsson, 2016). I denna sökning användes den booleska operatören OR bland annat till sökorden ”health professional” och ”health provider”.

Trunkering användes på vissa sökord för att få fler träffar. Trunkering möjliggör att ordet som används kan böjas till bland annat plural eller bestämd form, vilket gav fler träffar då alla sökord som innehöll samma rot inkluderades (Östlundh, 2017). Sökningarna i detalj finns redovisade i Bilaga 1 och 2.

Alternativ sökning

Artikeln ”Social support needs for equity in health and social care: A thematic analysis of experiences of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis” av Leite, Drachler, Killeit, Kale, Nacul, Mcarthur, . . . Poland (2011) användes i resultatet men hittades inte via sökningarna i databaserna. I ett försök att hitta en annan artikel med titeln ”Doctor-patient relationship in primary care of chronic fatigue syndrome: Perspectives of the doctor and the patient” gjordes en sökning på titeln via Supersök-funktionen på Göteborgs Universitetsbiblioteks hemsida. Den önskade artikeln fanns inte bland träffarna, däremot uppmärksammades artikeln av Leite et al. (2011) som kom att ingå i resultatdelen på aktuell uppsats.

Urval

Tio vetenskapliga artiklar låg till grund för den här uppsatsens resultat. Abstraktet lästes på artiklar med relevant titel. Artiklar vars abstrakt ansågs vara relevant lästes i sin helhet och därefter valdes artiklar ut som ansågs svara på studiens syfte.

Inklusions- och exklusionskriterier

De inklusionskriterier som användes rörde granskning och publiceringsår. För att anses relevant till den här uppsatsen skulle artiklarna vara peer reviewed och vara publicerade tidigast år 1999. Artiklarna skulle också i huvudsak beröra ME/CFS men det togs ingen hänsyn till huruvida det gjordes en jämförelse med en annan sjukdom eller inte. Artiklarna kunde utgå från patientens eller vårdpersonalens perspektiv.

Artiklar exkluderades om de inte berörde attityden mot ME/CFS. Om artiklarna berörde denna attityd men inte deras påverkan på patientens liv exkluderades de också. De artiklar som inte hade något etiskt godkännande eller inte kunde bevisa etiskt godkännande på annat

sätt exkluderades. Till sist exkluderades de artiklar som efter kvalitetsgranskningen inte ansågs ha medelhög eller hög kvalitet. Samtliga artiklar finns redovisade i en översiktstabell (Se Bilaga 3).

Artiklarnas design

Åtta av de utvalda artiklarna var kvalitativa. I en av artiklarna (Deale & Wessely, 2001) framgick det inte tydligt vilken design som användes. Författarnas uppfattning var att artikeln var genomförd med en så kallad mixad metod, alltså både kvalitativ och kvantitativ. Ytterligare en artikel (Schoofs, Bambini, Ronning, Bielak & Woehl, 2004) använde sig av mixad metod men det var enbart den kvalitativa delen som analyserades och presenterades i resultatet.

Kvalitetsbedömning

De utvalda artiklarna granskades med hjälp av SBU's granskningsmall (SBU, 2014). Artiklar som hade mer än 14 "JA" ansågs hålla hög kvalitet och de som hade 8–14 "JA" ansågs hålla medelhög kvalitet. De artiklar som ansågs hålla hög eller medelhög kvalitet valdes ut.

Urvalet resulterade i nio artiklar som var relevanta mot syftet och höll hög eller medelhög kvalitet. Under urvalets gång hittades ett antal intressanta artiklar via de befintliga artiklarnas referenslista samt sökning via Supersök-funktionen på Göteborgs Universitetsbiblioteks hemsida. Dessa granskades på samma sätt som ovan och resulterade i ännu en artikel (Leite et al., 2011) med tillräckligt hög kvalitet som kom att ligga till grund för uppsatsens resultat.

Etiska överväganden

Enligt Wallengren och Henricson (2016) ska en studie innehålla etiska överväganden för att öka det vetenskapliga värdet. Av artiklarna i den här studiens resultat har sex artiklar blivit etiskt godkända av en etisk kommitté. I tre artiklar framgår det inte huruvida de har ett etiskt godkännande eller inte. De är dock publicerade i tidskriften "Social Science & Medicine" och enligt Elsevier (2019a) är alla artiklar som publiceras i "Social Science & Medicine" etiskt godkända. En artikel (Dickson et al., 2007) har ett etiskt godkännande från värdinstitutionen.

Analysmetod

Dataanalysen gjordes med hjälp av Friberg (2017). De tio utvalda artiklarna lästes igen för att få en djupare förståelse och sammanfattades i en översiktstabell (se Bilaga 3). Analysen gjordes genom att jämföra likheter och skillnader i de tio olika artiklarnas resultat.

Artiklarna lästes upprepade gånger och den data som uppfattades relevant för uppsatsen dokumenterades i ett gemensamt dokument. Innehållet i detta dokument lästes och diskuterades och utefter det skapades kategorier och subkategorier (se Tabell 1). Därefter gjordes en sammanställning av analysen vilket presenteras i resultatet.

Tabell 1.

Översikt av resultatets subkategorier och kategorier.

Subkategori	Kategori
Försenad diagnos Felaktig diagnos Bristande vård Påverkad vårdrelation	Det offentliga livet inom vården
Påverkat socialt liv Ekonomisk påverkan Försämrad självbild	Det privata livet

Resultat

Det offentliga livet inom vården

Försenad diagnos

På flera platser inom vården råder en skepticism mot ME/CFS som sjukdom och en uppfattning om att ME/CFS egentligen inte existerar (Bayliss, Riste, Band, Peters, Wearden, Lovell, . . . Chew-Graham, 2016; Dickson et al., 2007; Dumit, 2006; Leite et al., 2011; Schoofs et al., 2004). Relaterat till misstron och okunskapen om sjukdomen tar det lång tid för patienterna att få en ME/CFS-diagnos (Deale & Wessely, 2001; Dickson et al., 2007; Gilje, Söderlund, & Malterud, 2008; Hannon, Peters, Fisher, Riste, Wearden, Lovell, . . . Chew-Graham, 2012; Leite et al., 2011; Schoofs et al., 2004; Stormorken, Jason & Kirkevold, 2017). En försenad diagnos leder till långa perioder av stress och oro hos patienterna (Dickson et al., 2007; Leite et al., 2011; Stormorken et al., 2017).

Att få en diagnos är däremot förenat med minskad stress och oro (Dickson et al., 2007; Hannon et al., 2012; Leite et al., 2011; Stormorken et al., 2017). En diagnos gör det lättare för patienterna att få adekvat vård och behandling (Dumit, 2006; Gilje et al., 2008; Leite et al., 2011). Vidare menar Hannon et al. (2012), Leite et al. (2011) och Stormorken et al. (2017) att en diagnos ger patienterna större förståelse för sin sjukdom och strategier för att hantera den, vilket bidrar till att de lär sig att lyssna på sin kropp. När patienten får en diagnos och lär sig att förstå sin sjukdom blir det också lättare att få förståelse från närstående (Dumit, 2006; Gilje et al., 2008; Hannon et al., 2012). En diagnos ger trovärdighet och legitimitet samt leder till förbättrad livskvalitet (Dickson et al., 2007; Hannon et al., 2012; Stormorken et al., 2017).

Felaktig diagnos

Fem av artiklarna (Deale & Wessely, 2001; Dickson et al., 2007; Dumit, 2006; Gilje et al., 2008; Stormorken et al., 2017) påvisar att många patienter med ME/CFS inte bara får vänta länge på rätt diagnos utan att de dessutom feldiagnostiseras under tiden. Diagnoser som felaktigt ges till patienter med ME/CFS är PMS, menopausa syndrom, multipel skleros, artrit, kronisk stress, utmattningssyndrom och ätstörningar (Deale & Wessely, 2001; Dickson et al., 2007; Leite et al., 2011; Stormorken et al., 2017). Allra vanligast är dock att patienterna feldiagnostiseras med depression (Deale & Wessely, 2001; Dickson et al., 2007; Dumit, 2006; Gilje et al., 2008; Stormorken et al., 2017).

Bristande vård

Som en följd av feldiagnostiseringen förekommer det också att patienterna förskrivs läkemedel mot den felaktiga diagnosen, till exempel antidepressiva läkemedel mot depression. Då diagnosen är felaktig lindrar en sådan medicinering inte patienternas symptom (Dickson et al., 2007; Dumit, 2006; Leite et al., 2011; Stormorken et al., 2017).

Den undermåliga kunskap som vårdpersonalen besitter om sjukdomen ME/CFS kan enligt Gilje et al. (2008), Leite et al. (2011) och Stormorken et al. (2017) resultera i att patienter med ME/CFS rekommenderas fysisk träning trots att det i många fall förstärker sjukdomens symptom. Fysisk aktivitet är en farlig rekommendation då denna typ av behandling gör att patienter med ME/CFS mår ännu sämre (Gilje et al., 2008; Stormorken et al., 2017).

Fyra av artiklarna (Gilje et al., 2008; Leite et al., 2011; Stormorken et al., 2017; Åsbring & Närvänen, 2003) beskriver att tillgången till vård är sämre för patienter med ME/CFS och att de ibland nekas vård på grund av sin diagnos. Patienter får höra att det inte finns någonting läkaren kan göra och blir hänvisade att söka vård någon annanstans (Stormorken et al., 2017; Åsbring & Närvänen, 2003). Patienter med ME/CFS blir ofta psykologiserade vilket kan leda till att somatiska symptom som hade kunnat behandlas förblir obehandlade (Deale & Wessely, 2001; Gilje et al., 2008). Det händer också att negativ attityd och bemötande får patienter att självmant lämna primärvården (Bayliss et al., 2016; Leite et al., 2011).

Påverkad vårdrelation

Att många som arbetar inom vården har en skeptisk attityd mot ME/CFS samt saknar kunskap om sjukdomen bidrar till att ansvaret för att hantera den hamnar hos patienten själv (Dickson et al., 2007; Dumit, 2006; Leite et al., 2011; Stormorken et al., 2017). Flera artiklar (Dickson et al., 2007; Dumit, 2006; Gilje et al., 2008; Hannon et al., 2012; Åsbring & Närvänen, 2003) menar att patienter som tvingas hantera sin sjukdom på egen hand också känner sig tvingade att själva leta information och bistå vårdpersonalen med fakta om sjukdomen.

Skepticism och dåligt bemötande från vårdpersonal får patienter med ME/CFS att känna rädsla, frustration, förtvivlan och förlorat förtroende för vårdpersonalen och vården i stort (Dickson et al., 2007; Gilje et al., 2008; Hannon et al., 2012; Leite et al., 2011). Bra attityd från vårdpersonalen, såsom stöd och intresse för ME/CFS som sjukdom, får däremot patienterna att känna sig validerade, lättade och betrodda. Sådan positiv attityd leder således till en god vårdrelation och att patienterna får ett ökat förtroende för vården (Deale & Wessely, 2001; Dickson et al., 2007; Dumit, 2006; Leite et al., 2011).

När patienterna känner sig betrodda och när vårdpersonalen besitter kunskap om ME/CFS upplever patienterna ökat välmående (Bayliss et al., 2016; Deale & Wessely, 2001; Dickson et al., 2007; Gilje et al., 2008; Hannon et al., 2012; Åsbring & Närvänen, 2003). Gilje et al. (2008) och Åsbring och Närvänen (2003) menar att en välvilja från läkaren och en långvarig vårdrelation leder till minskad frustration och oro samt en stor tacksamhet gentemot vården.

Det privata livet

Påverkat socialt liv

Attityden från vården påverkar hur allmänheten ser på personer med ME/CFS. När patienten avvisas av vården och inte får någon diagnos möts hen av liknande ifrågasättande från sin omgivning (Dickson et al., 2007; Dumit, 2006; Leite et al., 2011; Stormorken et al., 2017). Vänner och familj är ofta skeptiska som en följd av vårdens skepticism. Personer med ME/CFS anklagas för att vara lata och för att överdriva eller simulera sina symptom (Deale & Wessely, 2001; Dickson et al., 2007; Dumit, 2006; Leite et al., 2011; Schoofs et al., 2004). När personer med ME/CFS känner att de inte får tillräckligt med stöd från sina närstående påverkas relationerna negativt (Dickson et al., 2007; Schoofs et al., 2004).

När vårdpersonal har större kunskap om ME/CFS tenderar de också att ha bättre attityd mot patienterna. Vårdpersonal med bra attityd mot ME/CFS är ofta generösa med att informera patienterna om deras tillstånd och vad ME/CFS faktiskt innebär. När patienten har större förståelse för sjukdomen blir också förståelsen hos partners och andra människor i patienternas omgivning större. Då kan de sociala relationerna i större utsträckning bevaras (Bayliss et al., 2016; Dumit, 2006).

Ekonomisk påverkan

Vårdpersonalens attityd mot ME/CFS kan även ha negativa konsekvenser för patienternas privata ekonomi. Utan en medicinsk legitimitet är det svårt att som anställd kräva betald sjukskrivning och läkare känner många gånger en tveksamhet inför att sjukskriva patienter med ME/CFS (Deale & Wessely, 2001; Dickson et al., 2007; Leite et al., 2011; Åsbring & Närvänen, 2003). Det finansiella stöd som erbjuds patienter med ME/CFS är otillräckligt eller i värsta fall obefintligt vilket leder till att vederbörande försätts i en ekonomiskt tung situation (Deale & Wessely, 2001; Dumit, 2006; Leite et al., 2011; Schoofs et al., 2004; Stormorken et al., 2017). Det finns också exempel på situationer då en ME/CFS-diagnos har rättfärdigat en deltidstjänst eller sjukskrivning vilket därmed har försäkrat patientens ekonomi (Dumit, 2006; Leite et al., 2011).

Försämrad självbild

Att ständigt bli ifrågasatt och anklagad för att simulera symptom väcker stor ilska hos personer med ME/CFS. Att behöva hantera skepticism, okunskap och till och med förlöjligande från vårdpersonal är ibland svårare än att handskas med själva sjukdomen och dess symptom (Dickson et al., 2007; Gilje et al., 2008; Schoofs et al., 2004). I längden kan det få personer med ME/CFS att tvivla på sig själva och vissa börjar tro att deras sjukdom faktiskt är inbillad (Dickson et al., 2007; Dumit, 2006; Hannon et al., 2012). Patienternas självbild rubbas av att inte känna sig betrodda av vårdpersonalen (Hannon et al., 2012; Leite et al., 2011).

Flera artiklar (Dickson et al., 2007; Dumit, 2006; Gilje et al., 2008) beskriver en vilja hos patienterna att bli tagna på allvar av vården men att den önskan ofta inte besvaras. Att förminsкас på det sättet är ofta förenat med känslor av frustration, förvirring och hjälplöshet vilket i sin tur resulterar i försämrad självkänsla. Dumit (2006), Hannon et al. (2012) och Schoofs et al. (2004) menar att patienter med ME/CFS ofta klandrar sig själva eftersom vårdpersonalen inte kan ge någon förklaring till deras upplevda tillstånd.

Diskussion

Metoddiskussion

Under arbetets gång dokumenterades vissa funderingar och reflektioner. Henricson (2016b) uppmanar till att föra loggbok under skrivprocessen eftersom det ger en tydlig överblick över de tankar och idéer som framkommit. Under arbetet till denna uppsats fördes inte en strukturerad loggbok utan författarnas tankar dokumenterades mer sporadiskt och endast i vissa fall. Den dokumentation som gjordes var dock till stor hjälp, särskilt då diskussionsdelen skrevs. Det hade dock varit bättre att föra loggbok på ett strukturerat sätt från arbetets början.

Design

Enligt Friberg (2017) har det riktats kritik mot att använda litteraturoversikt som design eftersom forskningsunderlaget är begränsat. Vidare är det ändå relevant att göra en litteraturoversikt om det svarar mot studiens syfte och om författaren har ett kritiskt förhållningssätt. Författarna till den här uppsatsen har under hela arbetets gång försökt vara så transparenta som möjligt och anser därför att uppsatsens kvalitet inte försämrades av valet av design (Friberg, 2017).

Datainsamlingsmetod

Datainsamlingen gjordes med hjälp av litteratursökning i olika databaser där samtliga sökord var relevanta mot det aktuella syftet, vilket enligt Henricson (2016a) är en förutsättning för lämpliga träffar. Sökningarna gjordes i två olika databaser vilket gav trovärdighet till uppsatsen då det ökade chansen att hitta fler relevanta artiklar (Henricson, 2016a). Ytterligare databaser kunde ha använts för att optimera sökningen. Då Cinahl och PubMed genererade tillräckligt material för uppsatsens syfte ansågs det dock inte behövas. Författarna var dessutom bekanta med Cinahl och PubMed sedan tidigare och sökningarna kunde därmed effektiviseras eftersom författarna visste hur dessa databaser skulle hanteras. Trots att samtliga sökord var relevanta mot syftet gav sökningarna vissa irrelevanta träffar. Då sökningarna inte gav mer än 30 träffar var sågs detta inte som ett problem eftersom det var möjligt att granska samtliga träffar. Irrelevanta artiklar kunde därför väljas bort i ett tidigt skede.

Datainsamlingen delades upp mellan författarna där sökningarna gjordes i en databas var. Det gav en tillförlitlighet till sökningarna eftersom sökningarna i respektive databas gjordes av en och samma person och med samma tillvägagångssätt. Det gjordes två respektive tre sökningar i de olika databaserna vilket kan anses vara för lite. De befintliga sökningarna bedömdes dock vara så pass bra, med bland annat väl utvalda sökord och relevant boolesk sökteknik, att ytterligare sökningar inte ansågs behövas. En annan bidragande faktor till att fler sökningar inte gjordes var att författarna ville komma vidare i skrivprocessen. Henricson (2016a) menar att författarna ofta påskyndar delar av arbetet och att tidsbegränsningen därför kan ses som ett hinder.

Att artikeln av Leite et al. (2011) hittades av en slump via Supersök-funktionen på Göteborgs Universitetsbiblioteks hemsida kan ses som en svaghet i datainsamlingen. Nyss nämnda artikel svarade så pass bra mot syftet att den borde ha hittats via de primära sökningarna i

databaserna, vilket tyder på att sökningarna som gjordes inte var så relevanta mot syftet som författarna trodde. Vidare sökningar kunde ha gjorts för att försäkra att samtliga relevanta studier kom med (Friberg, 2017). Sökningarna borde därför utvecklas ytterligare om liknande studie skulle göras igen.

Urval

Urvalet och granskningen av artiklarna delades upp mellan författarna vilket ses som en svaghet som påverkar uppsatsens trovärdighet (Henricson, 2016a). Det hade enligt Henricson (2016a) varit bättre om båda författarna granskat samtliga artiklar och sedan jämfört dessa granskningar med varandra. Författarna ansåg dock att det var positivt att granska artiklarna var för sig eftersom de på så vis undvek att bli påverkade av varandra.

De åtta kvalitativa artiklarna och artikeln med mixad metod kvalitetsgranskades enligt SBU (2014). Då denna mall inte har några avgränsningar för vilka poäng som innebär hög, medelhög eller låg kvalitet skapades ett eget poängsystem (0–7 = låg kvalitet, 8–14 = medelhög kvalitet, 15–21 = hög kvalitet). Då kunde författarna lättare kvalitetssäkra artiklarna och därefter exkludera eller inkludera dem i arbetet. Detta kan ha påverkat uppsatsens kvalitet eftersom författarna själva bestämde vilka poäng som ansågs tillräckligt bra.

Designen i artikeln av Deale och Wessely (2001) kunde inte fastställas av författarna. Det gjordes ändå en kvalitetsgranskning med hjälp av en kvalitativ kvalitetsgranskningsmall från SBU (2014). På grund av osäkerheten på artikelns design kan den mallen varit felaktig. Artikeln är publicerad i *Social Science & Medicine* som enligt Elsevier (2019a) noggrant granskar allt material som publiceras. Artikeln ansågs därför hålla tillräckligt hög kvalitet för att inkluderas i studien även om granskningsmallen som användes inte var relevant.

Ett inklusionskriterium var att artiklarna skulle vara publicerade mellan 1999 och 2019. Artiklarna som sedan valdes var publicerade 2001, 2003, 2004, 2006, 2007, 2008, 2011, 2012, 2016 och 2017. Östlundh (2017) menar att vetenskapligt material förlorar trovärdighet med tiden, därför kan en artikel från 2001 anses för gammal för att användas i en kandidatuppsats. Författarna menar snarare att den stora åldersvariationen bidrog till intressanta och gemensamma fynd, eftersom samtliga artiklar hade liknande resultat trots olika publiceringsår. Att artiklarnas resultat överensstämde med varandra trots att de är genomförda med flera års mellanrum bidrog enligt författarna till ett mer trovärdigt resultat. Ett annat inklusionskriterium var att artiklarna skulle vara peer reviewed, vilket enligt Östlundh (2017) inte alltid är så lätt att fastställa. I sökningen i Cinahl gjordes avgränsningen enkelt med hjälp av en funktion som inte finns på PubMed. För att kontrollera artiklarna som hittades via PubMed granskades tidskrifternas hemsidor. Samtliga artiklar som publiceras i dessa tidskrifter är enligt BMC (2019) och Elsevier (2019b) peer reviewed.

Henricson (2016a) menar att studiens trovärdighet ökar om artiklar med samma studiedesign inkluderas. Hälften av artiklarna i den här uppsatsen använde sig av semistrukturerade intervjuer (se Bilaga 3) vilket därmed stärker uppsatsens kvalitet. Författarna valde dock att också inkludera artiklar med annan design då de ansåg att det gjorde uppsatsen mer nyanserad. Dessutom menar Friberg (2017) att det inte behövs tas någon hänsyn till studiernas design när en litteraturöversikt görs.

Tio vetenskapliga artiklar analyserades och låg till grund för uppsatsens resultat. Det kan anses vara ett lågt antal och något som begränsar resultatet. Friberg (2017) menar dock att avgränsningen av artiklar bör ske med ett kritiskt förhållningssätt och att samtliga artiklar som väljs ut ska vara relevanta och kunna motiveras. När urvalet gjordes var det endast dessa tio artiklar som ansågs hålla tillräckligt hög kvalitet och därför blev antalet artiklar aningen lågt.

Analys

Analysen påbörjades genom att läsa artiklarna om igen och sammanfatta dem i en översiktstabell. Detta ger enligt Friberg (2017) en struktur och översikt över artiklarna och deras huvudfynd. Efter att ha läst artiklarna än en gång sammanställdes de i ett externt dokument vilket gjorde det lättare för författarna att se likheter och skillnader. Då kunde kategorier och subkategorier bildas. På så vis gavs en större förståelse för artiklarnas resultat vilket underlättade analysen (Friberg, 2017).

Analysen genomfördes först individuellt och sedan av båda författarna vilket stärker analysens och resultatets pålitlighet (Henricson, 2016a). Det gav författarna en chans till vidare diskussion kring studierna och den egna uppsatsens analys vilket ansågs generera ett bättre resultat. Något som kan ha försvårat analysen var det faktum att samtliga artiklar var skrivna på engelska. Båda författarna behärskar det engelska språket mycket väl men har svenska som modersmål. Det går alltså inte att utesluta att viss översättningsproblematik kan ha förekommit och att delar av artiklarna kan ha missuppfattats.

Under arbetets gång lästes artiklarnas resultatbeskrivning av författarnas handledare och andra utomstående. Att låta utomstående läsa analysen ska enligt Henricson (2016a) stärka studiens trovärdighet.

En av författarna arbetar som personlig assistent åt en kvinna med sjukdomen ME/CFS och hade därmed en förförståelse om det undersökta området, vilket kan ha påverkat uppsatsens analys och resultat (Henricson, 2016a). Vid datainsamlingen till en litteraturöversikt finns det enligt Friberg (2017) en risk att författaren väljer källor som stämmer överens med sin egen övertygelse. Att skriva en litteraturöversikt om ett ämne där förförståelse finns är enligt ovanstående logik riskabelt och kan styra arbetet i en viss riktning. Författarna var medvetna om detta och arbetade aktivt för att undvika att låta förförståelsen påverka resultatet, till exempel genom att göra analysen tillsammans. Det finns dock inga garantier att förförståelsen inte har påverkat resultatet till viss grad.

Studierna gjordes och skrevs i olika delar av världen. Då resultaten från samtliga artiklar var märkbart lika kan detta påvisa att attityden mot ME/CFS och hur det påverkar den drabbade är snarlik oberoende på var i världen du bor. Detta kan ses som något som ökar överförbarheten. Henricson (2016a) menar att det är viktigt att reflektera och diskutera kring dessa skillnader och likheter.

Resultatdiskussion

Syftet med den här litteraturöversikten var att beskriva hur sjukvårdspersonalens attityd påverkar livet för människor med ME/CFS. Resultatet visar att vårdpersonal har en stor kunskapsbrist om sjukdomen. Denna kunskapsbrist påverkar vårdpersonalens attityd mot

patienterna med ME/CFS och denna attityd påverkar i sin tur den sjuke på flera sätt. Genom analysen hittades två kategorier som diskuteras nedan, nämligen; *Det offentliga livet inom vården* och *Det privata livet*.

Det offentliga livet inom vården

Resultatet visar att vården för patienter med ME/CFS påverkades av vårdpersonalens attityd mot sjukdomen. Det var framförallt svårt och tog lång tid att diagnostiseras med ME/CFS. Att behöva kämpa för att bli tagen på allvar och att vänta, ibland i tiotals år, på att få en diagnos visade sig vara bland det värsta för patienter med ME/CFS. Att inte få någon diagnos orsakar enligt resultatet ett stort vårdlidande för patienterna.

Vårdpersonal, både sjuksköterskor och läkare, tenderade att ha en övertygelse om att ME/CFS inte är en legitim sjukdom. I praktiken innebär detta att personer som söker hjälp för symptom som kan relateras till sjukdomen ifrågasätts. Om en patient med ME/CFS kommer i kontakt med en sjuksköterska som inte heller tror på sjukdomen blir patientens lidande större. En av sjuksköterskans uppgifter är, som det nämns i bakgrunden, att lindra patienternas vårdlidande (Wiklund Gustin, 2019). Wiklund Gustin (2019) menar också att omgivningens attityd har stor påverkan på en persons välbefinnande och att en dålig attityd kan förvärra lidandet. En negativ attityd hos en sjuksköterska kan således utsätta en patient med ME/CFS för ytterligare vårdlidande, vilket helt går emot det Wiklund Gustin (2019) menar. I mötet med patienter spelar sjuksköterskans attityd därför en viktig roll och vi tror att patienter med ME/CFS inte hade behövt utsättas för vårdlidande i samma utsträckning om sjuksköterskan bemötte dem med en positiv attityd, på ett lyhört sätt.

Under arbetets process blev det påtagligt för författarna vilket enormt ansvar det innebär att arbeta inom vården och att mycket av patienternas upplevda bemötande grundar sig i vilken attityd som finns hos sjukvårdspersonalen, sjuksköterska som läkare. Resultatet visar tydligt att vårdpersonalens attityd bidrar till en kedjereaktion. Det börjar med den negativa attityden från vårdens håll, som försvårar diagnostiseringen av patienter med ME/CFS. Det faktum att vara sjuk utan en legitim diagnos påverkar i sin tur patientens hela liv, alltifrån fördärvade sociala relationer till en tung ekonomisk situation. Vi vill därför belysa vikten av att bedriva en personcentrerad vård för personer med ME/CFS, bland annat eftersom det inte finns någon biomarkör som påvisar sjukdom. Öhlén och Friberg (2019) menar att ett personcentrerat förhållningssätt tar hänsyn till hela personen, inte bara objektiva symptom och sjukdom. Ett personcentrerat förhållningssätt, som ser hela personen, skulle det därför kunna bidra till att patienten får rätt diagnos, en diagnos som hade kunnat bryta kedjereaktionen innan den startar.

Har sjuksköterskan en förståelse för vad ME/CFS innebär samt vilka symptom som kan kopplas till sjukdomen skulle det på ett positivt sätt kunna påverka annan vårdpersonal. Då sjuksköterskan ofta är den i teamet som håller ankomstsamtal och först bemöter patienterna skulle en förståelse från sjuksköterskans håll kunna bidra till en diskussion mellan professionerna. Detta skulle i sin tur kunna leda till att personen som ställer diagnos blir uppmärksam på tillståndet. Idag saknas det adekvat undervisning om ME/CFS och vi menar att Sjuksköterskeprogrammet bör undervisa blivande sjuksköterskor om sjukdomen, detta för att bidra till en omvårdnad som grundar sig i evidensbaserad kunskap. Svensk

sjuksköterskeförening (2016b) menar också att en ökad kunskap kring ett tillstånd kan bidra med en förbättrad attityd och bemötande.

Feldiagnostisering och felbehandling som en följd av okunskap och negativ attityd hos vårdpersonalen var också ett återkommande problem för personer med ME/CFS. Vanligast var att sjukdomen missbedömdes som depression, vilket Hawk, Jason och Torres-Harding (2006) bekräftar. Ibland erhöll patienten dessutom antidepressiv behandling. Antidepressiva läkemedel har många biverkningar, till exempel förstoppning, illamående, dyspepsi, huvudvärk och myalgi (Kusturica, Zulić, Loga-Zec, Mulabegović, Loga & Kapić, 2018). Personer som får sådan behandling utan att ha en depression riskerar att utsättas för dessa biverkningar i onödan. Risken finns alltså att vårdpersonalens attityd bidrar till att läkemedel förskrivs utan rätt indikation och att patienter med ME/CFS får ett ökat sjukdomslidande på grund av biverkningar från dessa läkemedel. Som det beskrivs i bakgrunden menar Wiklund Gustin (2019) att sjukdomslidandet kan vara grundat i biverkningar av exempelvis ett läkemedel.

Resultatet visar också att patienter fick felaktiga rekommendationer, till exempel fysisk träning. I enighet med vårt resultat påvisar Friedberg och Jason (2001) att fysisk ansträngning bidrar till ökat sjukdomslidande för personer med ME/CFS då deras symptom tenderar att försämrans efter fysisk aktivitet. Friedberg och Jason (2001) understryker vikten av att besitta rätt kunskap om ME/CFS vid rekommendationer om fysisk aktivitet och att vara uppmärksam på försämring i patientens symptom.

Ett personcentrerat förhållningssätt innebär att tillgodose hela patienten (Öhlén & Friberg, 2019). Enligt resultatet förekom det att patienter med ME/CFS fick fel behandling på grund av att deras symptom trivialiserades. Patienterna upplevde att bemötandet från vårdpersonalen inte skedde på ett respektfullt och lyhört sätt. Att behandla eller bemöta patienten på ett sätt som får denne att känna sig obekväm innebär en bristande personcentrerade vård och ett ökat vårdlidande för patienten. Att patienter med ME/CFS blir bemötta och behandlade med okunskap och skepticism strider mot Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) som menar att all vård ska ges med respekt för varje människas värdighet. Skepticismen hos vårdpersonalen och stigmatiseringen som personer med ME/CFS utsätts för är förödande för vårdrelationen. Det får patienter med ME/CFS att tappa förtroendet för sjuksköterskan eller läkaren men också för vården i stort, vilket bekräftas av Raine et al. (2004). Vi är övertygade om att en förbättrad attityd mot patienter med ME/CFS hade varit gynnsam för vårdrelationen och som blivande sjuksköterskor är det viktigt att ha det i åtanke. Raine et al (2004) har en liknande tes och beskriver att vårdpersonalen måste förbättra sin attityd mot patienter med ME/CFS för att en god vårdrelation ska vara möjlig.

Vårt resultat överensstämmer med Moore, Britten, Lydahl, Naldemirci, Elam och Wolf (2017) som beskriver att personalens attityd påverkar den personcentrerade vården samt att okunskap kan försämra vårdpersonalens engagemang. Chalder (2005) håller med om att en bra inställning och positiv attityd är väsentligt för att kunna bedriva en god omvårdnad. Om vi ska kunna skapa en vård som på ett bättre sätt bemöter personer med ME/CFS bör det implementeras mer undervisning i ämnet, på utbildningsforum såväl som på sjukhus. Vi anser att ett förbättrat bemötande är möjligt men att blivande och redan arbetande vårdpersonal bör få mer undervisning om sjukdomen. Det är viktigt att sjukdomens legitimitet styrks, då detta skulle kunna ändra vårdpersonalens bemötande till det bättre. Känner vårdpersonalen till vilka

symptom som är typiska för sjukdomen skulle en diagnos eventuellt kunna ställas vid ett tidigare skede, något som enligt vårt resultat skulle bidra till ett ökat välbefinnande för personer som är drabbade av ME/CFS.

Det privata livet

Att vårdpersonalens attityd-påverkar livet för personer med ME/CFS även utanför vården framkommer tydligt av resultatet. Det verkar som att attityden hos patienternas familj, vänner och kollegor speglas av vårdens attityd och det i sin tur kan leda till att de privata relationerna hos personer med ME/CFS blir lidande. Det blir svårt för den drabbade att legitimera sin sjukdom och sina symptom eftersom det inte ges någon förklaring från vården. Det kan tyckas tillräckligt att behöva hantera skepticism och misstro från vårdpersonalen men det är alltså ingen ovanlighet att personer med ME/CFS möts av samma attityd från sin direkta omgivning. Andra studier (Drachler, Leite, Hooper, Hong, Pheby, Nacul, . . . Poland, 2009; Whitehead, 2006a) visar ett liknande resultat där deltagare beskriver just detta - förstörda relationer som en direkt eller indirekt följd av vårdpersonalens negativa attityd.

Ekonomi hos personer med ME/CFS kan också påverkas negativt av vårdpersonalens attityd. Då det som tidigare nämnt kan ta lång tid att få diagnos behöver många arbeta trots att det försämrar deras tillstånd. Då personerna inte alltid har en diagnos är det svårt att få rätt till sjukskrivning vilket vi tror kan bidra till att många personer med ME/CFS pressar sig själva att arbeta, trots att de uppmärksammar en försämring i sin sjukdom. Även Anderson et al. (2012) menar att sjukdomen genererar en ekonomiskt tung situation. Som blivande sjuksköterskor anser vi att det är vårdpersonalens attityd som till stor del orsakar den ekonomiska påverkan. Okunskap och ovilja hos vårdpersonalen kan bidra till att personer med ME/CFS inte får någon sjukskrivning. Att nekas sjukpenning genererar en försämrad privatekonomi och påverkar livet för personer med ME/CFS, även utanför vårdens ramar.

ME/CFS som sjukdom påverkar patienternas liv och självbild i stor utsträckning. De drabbade beskriver en känsla av att förlora sig själva som personer vilket Whitehead (2006a) bekräftar. Resultatet visar att patienternas självbild också påverkas negativt av vårdpersonalens attityd. En ständig rädsla för att trivialiseras och behöva argumentera för sin sjukdom verkar vara det som upplevs som allra värst av patienterna. I enighet med vårt resultat menar Anderson et al. (2012) att bemötandet från vårdpersonalen sällan eller aldrig möter patienternas förhoppningar och att stigmatiseringen försämrar patienternas självbild.

Som det framgår i bakgrunden menar Wiklund Gustin (2019) att patienter kan uppleva förstärkta känslor av skam och otrygghet om vårdpersonalen utsätter dem för vårdlidande. Wiklund Gustin (2019) redogör för lidande i tre former - sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Lidande är ett återkommande tema hos personer med ME/CFS. De drabbade upplever lidande i sin sjukdom, i att förlora personen de en gång var, i att ständigt bli ifrågasatta av sin omgivning, i att behöva övertyga vårdpersonalen om att de mår dåligt och i att tvingas handskas med en osäker ekonomi. Personer med ME/CFS upplever alltså samtliga former av lidande som Wiklund Gustin (2019) beskriver. Larun och Malterud (2007) kom i sin översiktsstudie fram till samma sak, att lidande är genomgående för personer med ME/CFS och att de upplever det på flera plan i livet.

Vad stigmatiseringen mer specifikt gör med en människa är svårt att veta men det blir av resultatet och tidigare forskning tydligt att det påverkar självbilden negativt hos personer med ME/CFS. Lidandet är tillräckligt stort hos dessa personer utan att de ska behöva oroa sig för att inte bli betrodda av vårdpersonal och andra människor i sin omgivning. Wiklund Gustin (2019) bekräftar detta och menar att vårdlidandet ökar om patienten känner sig misstrodd av vårdpersonalen. Vi anser att vården brister och sviker patienter med ME/CFS då den stjälper snarare än hjälper.

Implikationer för praxis

Att bemöta människor är en stor del av sjuksköterskans arbete. För att kunna göra detta på ett personcentrerat sätt som minskar lidandet för patienterna krävs det att omvårdnaden är evidensbaserad. För att kunskapen om ME/CFS ska öka anser vi att all vårdpersonal, blivande som befintlig, behöver mer undervisning om sjukdomen. Med kunskap kommer förståelse och den förståelsen kan vara avgörande i hur patienterna uppfattar bemötandet från vårdpersonalen.

Sjuksköterskan har ofta mycket patientkontakt och hens attityd blir därav extra viktig för en god omvårdnad. Om sjuksköterskans kunskap om sjukdomen ökade skulle det kunna bidra till att annan vårdpersonal började diskutera sjukdomen mer. Vi förstår dock att det är en omöjlighet för sjuksköterskan att vara uppdaterad inom all ny forskning. Om sjuksköterskan saknar kunskap om ett visst område anser vi dock att attityden och bemötandet blir desto viktigare. Att arbeta för en god attityd är dessutom någonting sjuksköterskan kan implementera i mötet med samtliga patienter, oavsett vilken kunskap hen besitter om patientens specifika tillstånd.

Inom all vårdverksamhet arbetar de olika professionerna i team för att kunna erbjuda bästa möjliga vård. Om någon i teamet, exempelvis en läkare, inte tror på ME/CFS som sjukdom riskerar det att mer arbete hamnar hos resterande teamarbetare, till exempel sjuksköterskan. Attityden kring sjukdomen ME/CFS kan därav också beröra vårdpersonal och generera ökad arbetsbelastning för sjuksköterskan. En ökad arbetsbelastning kan ge sjuksköterskan mindre tid i mötet med patienterna. Här kan kunskap om sjukdomen vara ett verktyg för att minska arbetsbelastningen för den teamarbetande sjuksköterskan.

Det bör bedrivas mer forskning om ME/CFS. Det behövs dels för att hitta den egentliga orsaken till sjukdomen och dels för att öka vårdpersonalens kunskap och förbättra deras attityd. Då skulle patienterna inte behöva vänta lika länge på rätt diagnos. Om det fanns bättre diagnostiska verktyg skulle det underlätta, både för vården och för patienten.

Slutsats

I dagsläget finns det inget botemedel för ME/CFS eller någon biomarkör för att påvisa sjukdom. Det blir därav särskilt angeläget att som sjuksköterska lägga fokus och energi på det som går att förbättra, nämligen attityd och bemötande. Som resultatet visar spelar förnekelse för sjukdomen och trivialisering av dess symptom en stor roll för varför läkare tvekar inför att diagnostisera patienter med ME/CFS.

Attityder förändrar. De kan både försämra och förbättra livet för personer med ME/CFS. Som blivande sjuksköterskor vill vi vara del av en utveckling där personer med ME/CFS får ett bra bemötande och en adekvat vård. Vi vill bedriva en omvårdnad som kan bidra till att skapa en enklare vardag för personer med ME/CFS.

Vårt resultat fyller inte helt det kunskapsglapp som beskrivs i problemformuleringen. Problemet som ligger till grund för attityden mot ME/CFS verkar vara okunskapen i sig. Vårt resultat ger däremot en ökad förståelse för hur denna okunskap och attityd påverkar livet för människor med ME/CFS, både inom vården och i det privata livet. För att kunskapen hos vårdpersonal ska öka krävs det dock att utbildning och undervisning om ME/CFS implementeras på både universitet och arbetsplatser. Först då tror vi att attityden mot ME/CFS kan förbättras och vara en tillgång för de drabbade snarare än en börda.

Referenslista

- Anderson, V., Jason, L., Hlavaty, L., Porter, N., & Cudia, J. (2012). A review and meta-synthesis of qualitative studies on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Patient Education & Counseling*, 86(2), 147–155. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.pec.2011.04.016>
- Arroll, M.A., & Senior, V. (2008). Individuals' experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health*, 23(4), 443–458. <https://doi.org/10.1080/14768320701246469>
- Bayliss, K., Riste, L., Band, R., Peters, S., Wearden, A., Lovell, K., . . . Chew-Graham, C. (2016). Implementing resources to support the diagnosis and management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) in primary care: A qualitative study. *BMC Family Practice*, 17(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0453-8>
- BMC. (2019). *Peer-review policy*. Hämtad 19-11-26 från https://publichealthreviews.biomedcentral.com/about?fbclid=IwAR2qzJ_QIYWxTJ_wqv822EpyyHV_qhtb_EAUEVZ30GD5H5-E23MBWvmUQZ8s
- Chalder, T. (2005). Chronic fatigue syndrome: Focus on the provider of care rather than the consumer. *Journal of Mental Health*, 14(3), 209–211. <https://doi.org/10.1080/09638230500136522>
- Chew-Graham, C., Dixon, R., Shaw, J. W., Smyth, N., Lovell, K., & Peters, S. (2009). Practice nurses' views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study. *BMC Nursing*, 8, 1–11. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1186/1472-6955-8-2>
- Deale, A., & Wessely, S. (2001). Patients' perceptions of medical care in chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine*, 52(12), 1859–1864. [https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/S0277-9536\(00\)00302-6](https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/S0277-9536(00)00302-6)
- Dickson, A., Knussen, C., & Flowers, P. (2007). Stigma and the delegitimation experience: an interpretative phenomenological analysis of people living with chronic fatigue syndrome. *Psychology & Health*, 22(7), 851–867. <https://doi.org/10.1080/14768320600976224>
- Drachler, M., Leite, J., Hooper, L., Hong, C., Pheby, D., Nacul, L., . . . Poland, F., (2009). The expressed needs of people with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A systematic review.(Research article). *BMC Public Health*, 9, 458. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-9-458>
- Dumit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get: facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science & Medicine*, 62(3), 577–590. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.socscimed.2005.06.018>

- Elsevier. (2019a). *Guide for Authors*. Hämtad 19-11-07 från <https://www.elsevier.com/journals/social-science-and-medicine/0277-9536/guide-for-authors#5001>
- Elsevier. (2019b). *Journal of Orthopaedic Nursing*. Hämtad 19-11-26 från https://www.journals.elsevier.com/journal-of-orthopaedic-nursing?fbclid=IwAR10CzRV57n9Dc_PZP9hfc91IRq07fZLbLCNH85D0aOVOPB DvTR11y17yyY
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats* (s. 141–152). Lund: Studentlitteratur.
- Friedberg, F., & Jason, L. (2001). Chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: Clinical assessment and treatment. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 433–455. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1002/jclp.1040>
- Gilje, A.M., Söderlund, A., & Malterud, K. (2008). Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS)--a case study. *Patient Education & Counseling*, 73(1), 36–41. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.pec.2008.04.001>
- Hannon, K., Peters, S., Fisher, L., Riste, L., Wearden, A., Lovell, K., . . . Chew-Graham, C. (2012). Developing resources to support the diagnosis and management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis (CFS/ME) in primary care: A qualitative study. *BMC Family Practice*, 13(1), 93. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-13-93>
- Hawk, C., Jason, L., & Torres-Harding, A. (2006). Differential diagnosis of chronic fatigue syndrome and major depressive disorder. *International Journal of Behavioral Medicine*, 13(3), 244–251. https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1207/s15327558ijbm1303_8
- Henricson, M. (2016a). Diskussion. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471–479). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2016b). Forskningsprocessen: problem, syfte och inledning/bakgrund. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 53–66). Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, E. K. (2016). Informationssökning. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95–113). Lund: Studentlitteratur.
- Kusturica, J., Zulić, I., Loga-Zec, S., Mulabegović, N., Loga, S., & Kapić, E. (2018). Frequency and characteristics of side effects associated with antidepressant drugs. *Bosnian Journal of Basic Medical Sciences*, 2(1–2), 5–11. <https://doi.org/10.17305/bjbms.2002.3575>

- Lacerda, E. M., Kingdon, C. C., Butterworth, J., Nacul, L., McDermott, C., & Cliff, J. M. (2019). Hope, disappointment and perseverance: Reflections of people with Myalgic encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Multiple Sclerosis participating in biomedical research. A qualitative focus group study. *Health Expectations*, 22(3), 373–384. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/hex.12857>
- Larun, L., & Malterud, K. (2007). Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, 69(1–3), 20–28. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.pec.2007.06.008>
- Leite, J., Drachler, M., Killeit, A., Kale, S., Nacul, L., Mearthur, M., . . . Poland, F. (2011). Social support needs for equity in health and social care: A thematic analysis of experiences of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *International Journal For Equity In Health*, 10(1), 46. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-10-46>
- Moore, L., Britten, N., Lydahl, D., Naldemirci, Ö., Elam, M., & Wolf, A. (2017). Barriers and facilitators to the implementation of person-centred care in different healthcare contexts. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 662–673. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/scs.12376>
- Raine, R., Carter, S., Sensky, T., & Black, N. (2004). General practitioners' perceptions of chronic fatigue syndrome and beliefs about its management, compared with irritable bowel syndrome: qualitative study. *BMJ*, 328(7452), 1354–1357. <https://doi.org/10.1136/bmj.38078.503819.EE>
- SBU. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Hämtad 2019-11-05 från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf?fbclid=IwAR1rdnDkP4A7SRqnEIk5y_OP0292kTbrAQfQJ131Fn2zr154eTXgFLy6MJM
- Schoofs, N., Bambini, D., Ronning, P., Bielak, E., & Woehl, J. (2004). Death of a lifestyle: the effects of social support and healthcare support on the quality of life of persons with fibromyalgia and/or chronic fatigue syndrome. *Orthopaedic Nursing*, 23(6), 364–374. Retrieved from <http://search.ebscohost.com.ezproxy.ub.gu.se/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106581974&site=ehost-live>
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Stormorken, E., Jason, L. A., & Kirkevold, M. (2017). Factors impacting the illness trajectory of post-infectious fatigue syndrome: A qualitative study of adults' experiences. *BMC Public Health*, 17(1), 1–18. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4968-2>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2016a). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2019-10-14 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening. (2016b). *Sjuksköterskans profession - grunden för din legitimation*. Hämtad 2019-10-15 från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Om-Svensk-sjukskoterskeforening/sjukskoterskans-profession-grunden-for-din-legitimation/?fbclid=IwAR2Qf8ieIsoPOUETEm7ysh6-1a1y8hp6bf0s3eGaJLKmOIuS5wNHj5lC8ys>
- Travers, M.K., & Lawler, J. (2008). Self within a climate of contention: Experiences of chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine*, 66(2), 315–326. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.socscimed.2007.09.003>
- Wallengren, C., & Henricson, M. (2016) Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481–496). Lund: Studentlitteratur.
- Whitehead, L. (2006a). Toward a trajectory of identity reconstruction in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A longitudinal qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1023–1031. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.ijnurstu.2006.01.003>
- Whitehead, L. C. (2006b). Quest, chaos and restitution: living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Social Science & Medicine*, 62(9), 2236–2245. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.socscimed.2005.09.008>
- Wiklund Gustin, L. (2019). Lidande. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (s. 409–440). Lund: Studentlitteratur.
- Åsbring, P., & Närvänen, A. (2003). Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Social Science & Medicine*, 57(4), 711–720. [https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/S0277-9536\(02\)00420-3](https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/S0277-9536(02)00420-3)
- Öhlén, J. & Friberg, F. (2019). Person. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (s. 311–336). Lund: Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats* (s. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1

Databasens namn: PubMed						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2019-10-16	(((((Fatigue Syndrome, Chronic[MeSH Terms]) AND ((ME/CFS OR "myalgic encephalomyelitis" OR "chronic fatigue syndrome")))) AND Attitudes)) AND Nurs*		27	8	8	4 Stormorken et al. (2017) Hannon et al. (2012) Bayliss et al. (2016) Schoofs et al. (2004)
2019-10-16	((Fatigue Syndrome, Chronic[MeSH Terms]) AND nurs*) AND attitudes		27	8	8	4 (0*) Stormorken et al. (2017) Hannon et al. (2012) Bayliss et al. (2016) Schoofs et al. (2004) *utan dubletter

Bilaga 2

Databasens namn: Cinahl						
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2019-10-16	MH Fatigue Syndrome, Chronic AND (ME/CFS OR Myalgic Encephalomyelitis OR Chronic Fatigue Syndrome) AND (Nurs* OR Doctor* OR "Health Professional*" OR "Health Provider*")	Peer Reviewed Published Date: 1999–2019	25	5	5	3 Åsbring & Närvänen (2003) Deale & Wessely (2001) Gilje et al. (2008)
2019-10-17	MH Fatigue Syndrome, Chronic AND (ME/CFS OR Myalgic Encephalomyelitis OR Chronic Fatigue Syndrome) AND (Nurs* OR Doctor* OR "Health Professional*" OR "Health Provider*") AND (Attitude* OR Perspective* OR "Point Of View" OR Opinion* OR Approach*)	Peer Reviewed Published Date: 1999–2019	13	5	5	3 (0*) Åsbring & Närvänen (2003) Deale & Wessely (2001) Gilje et al. (2008) *utan dubletter
2019-10-17	MH fatigue syndrome, chronic AND MH attitude to illness	Peer Reviewed Published Date: 1999–2019	23	3	3	2 Dickson et al. (2007) Dumit (2006)

Bilaga 3

Artikels namn, författare, publiceringsår & land	Syfte	Material och metod	Resultat	Kvalitet
<p>“Factors impacting the illness trajectory of post-infectious fatigue syndrome: a qualitative study of adults experiences”</p> <p>Stormorken et al.</p> <p>2017, Norge</p>	<p>Att utvärdera vilka faktorer som påverkar patienter med PIFS och vilken roll dessa faktorer spelar under olika faser i sjukdomen.</p>	<p>Retrospektiv explorativ studie. Inspelade djupgående intervjuer med 26 vuxna som drabbats av PIFS.</p>	<p>Faktorer som påverkar patienterna kan definieras som externa och interna, såsom sjukvård & familj. Dessa ordnas i olika grupper för att läsaren tydligt ska kunna se vad som bidrar till ökat lidande hos de drabbade.</p>	<p>Hög.</p>
<p>“Implementing resources to support the diagnosis and management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) in primary care: A qualitative study”</p> <p>Bayliss et al.</p> <p>2016, Storbritannien</p>	<p>Att undersöka hur resurser (online-träning, informationspaket och DVD) kan användas för att på ett bättre sätt diagnostisera och bemöta patienter med ME/CFS i primärvården.</p>	<p>Semistrukturerade kvalitativa intervjuer med patienter och läkare.</p>	<p>Att läkare besitter kunskap kring hantering av ME/CFS är förmånligt för patienterna. Bara ungefär hälften av läkarna som deltog slutförde studien relaterat till tidspress och låg sjukdomsprevalens. Läkarna anser vidare att diagnosen bör behandlas av specialister.</p>	<p>Medelhög.</p>
<p>“Developing resources to support the diagnoses and management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis (CFS/ME) in primary care: a qualitative study”</p> <p>Hannon et al.</p> <p>2012, Storbritannien</p>	<p>Att utveckla resurser för vårdpersonal så att de lättare kan diagnostisera och på ett bättre sätt bemöta patienter med ME/CFS.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer med patienter och vårdpersonal.</p>	<p>Patienter upplevde att de inte blev betrodda av vårdpersonal. Vårdpersonal uppmärksammade att de inte hade tillräckligt adekvat information om sjukdomen och uttryckte ett behov av ytterligare kunskap.</p>	<p>Medelhög.</p>
<p>“Death of a lifestyle. The effects of Social Support</p>	<p>Undersöka om socialt stöd och</p>	<p>I den kvalitativa metoden ställs 8 frågor</p>	<p>Socialt stöd och sjukvårdsstöd</p>	<p>Medelhög.</p>

<p>and Healthcare Support on the Quality of Life of Persons With Fibromyalgia and/or Chronic Fatigue Syndrome”</p> <p>Schoofs et al.</p> <p>2004, USA</p>	<p>sjukvårdsstöd påverkar livskvalitén för patienter med ME/CFS och Fibromyalgi.</p>	<p>till patienterna relaterade till hur de upplever deras livskvalité.</p>	<p>påverkar patientens upplevda livskvalité. Varken patienter med ME/CFS eller fibromyalgi upplever att de får bra stöd.</p>	
<p>“Social support needs for equity in health and social care: a thematic analysis of experiences of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis”</p> <p>Leite et al.</p> <p>2011, Storbritannien</p>	<p>Att beskriva det upplevda behovet för rättvis hälso- och sjukvård hos vuxna människor med ME/CFS.</p>	<p>Kvalitativ studie. Fokusgruppsdiskussion med 6 deltagare, semistrukturerade intervjuer med dessa 6 samt 29 till (n=35), samtliga sjuka i ME/CFS. Tematisk analys.</p>	<p>Deltagarna betonar vikten av personligt, lämpligt och oavbrutet stöd för att lindra symptomen av ME/CFS och återta kontrollen av sina liv. Tillgången till detta anses vara begränsad. Deltagarna önskar mer förståelse om ME/CFS, större kunskap och bättre attityd från vårdpersonal.</p>	<p>Hög.</p>
<p>“Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS) - A case study”</p> <p>Gilje et al.</p> <p>2008, Norge</p>	<p>Att undersöka hinder för kvalificerad vård, upplevt av patienter med ME/CFS.</p>	<p>Kvalitativ fallstudie, datainsamling via gruppmöten och frågeformulär med tolv deltagare.</p>	<p>Kunskapsbristen kring ME/CFS kan vara svårare för patienterna att hantera än själva sjukdomen och dess symptom. Läkarnas negativa attityd, såsom trivialisering av symptomen och skepticism, kan leda till felbehandling och förvärring av symptomen.</p>	<p>Medelhög.</p>
<p>“Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia”</p> <p>Åsbring & Närvänen</p> <p>2003, Sverige</p>	<p>Att undersöka hur läkare i Sverige beskriver och kategoriserar patienter med ME/CFS och fibromyalgi, vad sjukdomarnas diagnos, behandling och etiologi betyder</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer med 26 läkare. Analyserats med Grounded Theory</p>	<p>Det finns en avvikelse mellan hur läkarna borde bemöta patienter med ME/CFS och hur verkligheten faktiskt ser ut. Läkarna uttrycker skepticism mot ME/CFS som diagnos.</p>	<p>Hög.</p>

	för läkarna i mötet med patienter och vilka strategier läkare använder sig av i mötet med dessa patienter		Sjukdomar med en tydlig objektiv sjukdomsbild tas på större allvar än sjukdomar med främst subjektiva symptom, såsom ME/CFS.	
<p>“Patients’ perceptions of medical care in chronic fatigue syndrome”</p> <p>Deale & Wessely</p> <p>2001, Storbritannien</p>	Att undersöka hur patienter med ME/CFS uppfattar vården på en specialistklinik.	Frågeformulär med 68 deltagare, samtliga diagnostiserade med ME/CFS.	Majoriteten av patienter med ME/CFS tycker inte att vården de får är av bra kvalitet.	Medelhög.
<p>“Stigma and the delegitimation experience: An interpretative phenomenological analysis of people living with chronic fatigue syndrome”</p> <p>Dickson et al.</p> <p>2007, Skottland</p>	Att undersöka hur personer med ME/CFS upplever stigmatisering och förnekelse från läkare, vänner och partners.	Induktiv studie. Semistrukturerade intervjuer med 14 patienter med ME/CFS. Dessa analyserades med en tolkande fenomenologisk analysmetod.	Många personer med ME/CFS känner sig förminskade och stigmatiserade. Läkare har ofta en negativ attityd till sjukdomen och menar ibland att ME/CFS inte ens existerar. Detta leder bl.a. till feldiagnostisering. Patienternas privata relationer drabbas också då de möter skepticism och ovilja att hjälpa även av partners och vänner.	Hög.
<p>“Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses”</p> <p>Dumit</p> <p>2006, USA.</p>	Att undersöka hur det, i USA, pratas om fakta och upplevelser kring ME/CFS och MCS.	Artikeln är en del av ett större projekt som handlar om ifrågasatta sjukdomar. Datainsamlingen gjordes från diskussionsforum på internet och analyserad med Grounded Theory.	Personer med ME/CFS upplever att de nekas vård och förminskas som ett resultat av att det saknas biomarkörer för sjukdomen. Patienter har med tiden lärt sig att framställa sin sjukdom på ett visst sätt för att få så adekvat vård som möjligt.	Hög.