



UPPSALA  
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap

# Upplevelse av bemötandet från hälso- och sjukvården bland personer med Myalgisk Encefalomyelit/ Chronic fatigue syndrome

En kvalitativ studie av offentligt tillgängliga bloggar på Webben

Författare

Alexander Patris

Marcus Aspsjö

Handledare

Tommy Carlsson

Examinator

Mariann Hedström

Examensarbete i Vårdvetenskap 15 hp

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

## Sammanfattning

**Bakgrund.** Myalgisk encefalomyelit/ Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) är en komplex, heterogen och kronisk sjukdom som innebär mer eller mindre konsekvenser i det dagliga livet. Personer med denna sjukdom har ofta kontakt med hälso- och sjukvården, och det är därför av betydelse att belysa deras upplevelser av bemötandet från vårdpersonal.

**Syfte.** Syftet med denna studie var att undersöka hur patienter med ME/CFS upplever bemötandet från den svenska sjukvårdspersonalen.

**Metod.** Kvalitativ studie av offentligt tillgängliga bloggar på Webben, som identifierades via systematiska sökningar.

**Resultat.** Huvudtemat *Betydelsen av att bli bekräftad, sedd och respekterad i vårdmötet* innefattade underteman *Misstrodd och inte tagen på allvar av vården, Känsla av att bli kränkt och Minskat förtroende för vården*. Huvudtemat *Att leva med ME/CFS är en ständig kamp för sina rättigheter* innefattade underteman *Okunskap och oförståelse för ME/CFS bland vårdpersonal, Känna sig övergiven och oviktig och Känsla att vara utelämnad i vårdens händer*.

**Slutsats.** Personerna med ME/CFS beskriver bemötanden från svensk sjukvårdspersonal som bristande. Vidare beskrivs upplevelser som att de sällan bemöts med förståelse, respekt och påpekar att vårdpersonal saknar kunskap kring sjukdomen. Resultatet indikerar på att bemötandet kan förbättras för patienter med sjukdomen ME/CFS. Fler studier som undersöker bemötande behövs, såväl kvalitativa som kvantitativa studier. Resultatet indikerar ett behov för interventionsstudier som utvecklar och testar metoder för att förbättra bemötandet.

Nyckelord: Myalgisk Encefalomyelit/Chronic fatigue syndrome, Blogg, Upplevelser, Världighet, Bemötande.

## ABSTRACT

**Background:** Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is a complex heterogenous, chronic disease that affects the everyday life in different ways. Patients´ with ME/CFS has continuous contact with healthcare professionals, the meetings become very important for them. Therefore it´s of high interest to highlight their experiences with the healthcare system.

**Purpose.** The purpose of this study was to examine how patients ´with ME/CFS experience their contacts with Swedish healthcare professionals.

**Method.** The chosen method for this study was a qualitative content analysis of six blogs that all were published on Internet and identified through systematic searches.

**Results.** The main theme *"The importance of being confirmed, seen and respected in the healthcare meeting"* included the minor themes *"Mistrusted and not taken seriously by the healthcare"*, *"Feelings of being offended"* and *"Reduced trust in healthcare"*. The main theme *"Living with ME/CFS is a constant battle for their rights"* included the minor themes *"Lack of knowledge and understanding of ME/CFS among healthcare professionals"*, *"Feeling abandoned and unimportant"* and *"Feeling to be omitted in the hands of care"*.

**Conclusion.** The persons with ME/CFS describe their contact with healthcare professionals as a shortcoming from the healthcare. They describe getting repeatedly criticized and are rarely met with understandment or knowledge Further research needs to be done, both qualitative and quantitative studies, in the area of care for ME/CFS patients in healthcare systems. The result indicates the need for further intervention-studies that develop methods for better ways healthcare to meet people with ME/CFS.

Keywords: Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome, Blog, Experiences, Dignity, Communication.

## **Innehåll**

<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Myalgisk Encefalomyelit/ Chronic Fatigue Syndrome</b>	<b>1</b>
Patofysiologi, symtom och behandling	1
Livssituation och livskvalitet	2
<b>Bemötande och personcentrerad vård</b>	<b>2</b>
Definition	2
Bemötande av personer med kroniska sjukdomar	3
Bemötande av personer med Myalgisk Encefalomyelit/ Chronic Fatigue Syndrome	4
<b>Bloggar</b>	<b>5</b>
Definition	5
Bloggar som material för forskningsstudier	5
<b>Sjuksköterskans roll</b>	<b>6</b>
<b>Etiska perspektiv och samhällsperspektiv</b>	<b>6</b>
<b>Vårdvetenskapligt begrepp: Värdighet</b>	<b>7</b>
<b>Problemformulering</b>	<b>8</b>
<b>Syfte</b>	<b>8</b>
<b>METOD</b>	<b>8</b>
<b>Design</b>	<b>8</b>
<b>Urval</b>	<b>8</b>
Sökstrategi	8
Karaktärsdrag hos urvalsgrupp	9
<b>Bearbetning och analys</b>	<b>9</b>

<b>Forskningsetiska överväganden</b>	<b>11</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>12</b>
<b>Betydelsen av att bli bekräftad, sedd och respekterad i vårdmötet</b>	<b>12</b>
Misstrodd och inte tagen på allvar av vården	12
Känsla av att bli kränkt	14
Minskat förtroende för vården	14
<b>Att leva med ME/CFS är en ständig kamp för sina rättigheter</b>	<b>15</b>
Okunskap och oförståelse för ME/CFS bland vårdpersonal	15
Känna sig övergiven och oviktig.	17
Känsla att vara utelämnad i vårdens händer	18
<b>DISKUSSION</b>	<b>19</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>19</b>
Betydelsen av att bli bekräftad, sedd och respekterad i vårdmötet	19
Att leva med ME/CFS är en ständig kamp för sina rättigheter	21
Värdighet	22
<b>Metoddiskussion</b>	<b>23</b>
Resultatens tillförlitlighet	23
Giltighet	24
Överförbarhet	24
<b>Etiska perspektiv</b>	<b>25</b>
<b>Professionens roll</b>	<b>25</b>
<b>Kliniska implikationer</b>	<b>26</b>
Förslag på vidare forskning	26
<b>Slutsats</b>	<b>26</b>
<b>RERENSER</b>	<b>28</b>

# BAKGRUND

## Myalgisk Encefalomyelit/ Chronic Fatigue Syndrome

### *Patofysiologi, symtom och behandling*

Myalgisk Encefalomyelit/ Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) är en komplex, heterogen och kronisk sjukdom som inte har någon känd specifik orsak (Castro-Marrero, Sáez-Francàs, Santillo & Alegre 2017). Enligt Världshälsoorganisationen WHO (ICD G93.3) klassificeras ME/CFS som en neurologisk sjukdom (World Health Organization, 2016) och har en prevalens på 0,2–0,4 % i Storbritannien (National Collaborating Centre for Primary Care 2007). Det finns en tydlig skillnad i förekomsten av ME/CFS bland kvinnor och män, där det kvinnliga könet är överrepresenterat (Faro, Sáez-Francàs, Castro-Marrero, Aliste, de Sevilla & Alegre, 2016). Den exakta etiologin är ännu okänd men följande tros bidra till sjukdomen: infektion, genetik, immunsystemet, kognitiva orsaker, sömnbesvär, metabolism och biokemiska abnormiteter (Bested & Marshall 2015). Det finns heller inget tillgängligt kliniskt etablerat diagnostiskt test för att påvisa sjukdomen. Ofta upptäcks sjukdomen efter en bakterie-, virus- eller parasitinfektion (Castro, Marrero et al., 2017). Vanliga symtom är: en extremt handikappande trötthet eller fatigue som inte förbättras efter vila och som kvarstår i över sex månader (Castro, Marrero et al., 2017), smärta, sömnsvårigheter, ansträngningsutlöst försämring, kognitiv nedsättning såsom försämrat korttidsminne, svårigheter att finna ord, oförmåga att planera och organisera (CFS/ME Working Group 2002). Tillståndet ska inte kunna förklaras av andra underliggande medicinskt tillstånd (Castro-Marrero et al., 2017). Symtomen av ME/CFS kommer plötsligt och i 80 % av fallen startade symtomen som en influensa men som de aldrig återhämtade sig ifrån (Castro-Marrero et al., 2017). Eftersom ME/CFS tidigare saknat tydliga biomarkörer på individnivå är diagnosen omstridd och har ofta inkluderat patienter som egentligen har andra diagnoser som till exempel stressrelaterat utmattningssyndrom (Julin, 2015).

Det finns fler än 20 kriteriebaserade definitioner eller diagnostiska kriterier för ME/CFS. En av dem är *the 2003 clinical Canadian Consensus Criteria for diagnosis and treatment of ME/CFS* (Castro-Marrero et al., 2017), som uppmanar att diagnosen ställs med hjälp av kriteriebaserad uteslutning (Carrutters et al., 2003). För tillfället finns ingen medicinsk kurativ behandling. Behandlingen varierar och är förhållandevis osäker, då den evidens som finns är

begränsad. De behandlingsformer som finns tillgängliga fokuserar på symtomlindring. En viktig del i behandlingen är att patienten lär sig olika copingstrategier för att psykologiskt hantera sin situation, så som att vila mellan ansträngande aktiviteter. Enligt litteratur bör vården av patienter med ME/CFS vara personcentrerad och först behandla det som enligt patienten skapar mest lidande (Bested & Marshall 2015). Många frågor angående diagnostiska kriterium, terapi och behandlingsformer är dock fortfarande obesvarade (Castro-Marrero et al., 2017). I Sverige finns det tre specialistläkarmottagningar för ME/CFS (Julin, 2015).

### *Livssituation och livskvalitet*

Kroniska sjukdomar tvingar ofta patienten att anpassa sig till de nya hälsoproblemen och göra stora förändringar i sitt liv för att hantera sjukdomen (Hudon et al., 2012). De flesta personer som utvecklar ME/CFS var tidigare fullt friska, utan kognitiva nedsättningar och med ett aktivt socialt liv. ME/CFS har en signifikant påverkan på personernas livskvalité, vilket ofta medför social isolering (Edwards, Thompson & Blair 2007). Funktionsnedsättningen är i nivå med hjärtsjukdom, Systemisk Lupus Erythematosus, och cancer under cellgiftsbehandling (Centers for Disease Control and Prevention 2012). Personer med ME/CFS upplever en väsentlig förlust av fysisk och psykisk funktionell kapacitet, och många är beroende av rullstol, bundna till hemmet eller sängliggande (Underhill 2015).

## **Bemötande och personcentrerad vård**

### *Definition*

Bemötande handlar övergripande om hur samtal genomförs samt utförs, men är ett svårdefinierat begrepp. Synonymer och den större tolkningen till begreppet bemötande, innebär även uppträdande, mottagande, vederläggning och genmäle. Många studier tar upp betydelsen av att vara artig, vänlig och hjälpsam som viktiga komponenter i ett gott bemötande. Oavsett definition så omfattar bemötande dimensionerna *vänlighet, hjälpsamhet, människosyn, människovärde, kvalitet, information, korrekta besked och upplysningar, respekt, värme och engagemang, uppträdande, mottagande, behandling och tonfall* (Fossum, 2013). Författarna till detta arbete har genom denna breda tolkning valt att insamla data där begreppet bemötande får stå för kontakt med vården överlag. Likt det Fossum (2013)

beskriver så omfattar själva begreppet allt från behandling, människovärde till kvalitet och hjälpsamhet. Det är ett brett begrepp som omfattar det mesta i mötet med vården.

Patienters vårdbehov identifieras genom samspelet mellan de själva och vårdpersonal, vars möte är kärnan i all hälso- och sjukvårdsverksamhet. Vårdens kvalitet påverkas positivt av ett personcentrerat förhållningssätt, där delaktighet är ett centralt begrepp. Samtidigt som vårdpersonalen ska förklara sjukdomen, behandlingen och vilka resultat som kan uppnås för patienten, ska de även förstå patientens egna kunskaper. Var och en av parterna ska bidra med sin egen kunskap. Trots att patienter själva är experter på sin egen situation och har bäst kännedom om sin egen ohälsa och kropp är patienten beroende av andras kompetens och beslut för att kunna bli delaktiga i sin vård. Respekten för den enskilda människans värdighet, självbestämmande och integritet av yttersta betydelse för att nå personcentrerad vård. Goda kontakter mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonalen ska främjas (Socialstyrelsen, 2015).

#### *Bemötande av personer med kroniska sjukdomar*

Enligt Hudon et al. (2012) behöver patienter med kroniska sjukdomar få sin oro, ambivalens, och sorg över att ha förlorat tidigare förmågor bekräftad och sedd. Likväl behöver även deras oro, rädsla och känsla av en osäker framtid bekräftas. Individerna med kroniska sjukdomar bör även få möjlighet att uttrycka sina egna rädslor, frustration och andra individuella problem för vårdpersonalen. För att vården av personer med kronisk sjukdom ska vara optimal krävs att ett partnerskap bildas mellan vårdare och patient som ska få utvecklas över tid. Varje möte med en patient är ett tillfälle att utveckla detta partnerskap. Patienten behöver ofta medlidande, känna förtroende, bli behandlad jämlikt och respekterad. Dessutom ska vårdpersonalen visa intresse, erkännande, uppskattning och förståelse. Kontinuitet är också viktig liksom tillräckligt med tid och support. Att patienten utvecklar sin personliga empowerment är viktigt, vilket därför bör främjas av hälso- och sjukvården (Hudon et al., 2012). Empowerment betyder att individen ska känna att hen har makt över sin egen situation, alltså ha makt över personliga, socioekonomisk och miljörelaterade faktorer (Elgán & Fridlund 2014). Att patientens empowerment stärks innebär att patienten ökar sin medvetenhet om hens egen livssituation, styrkor och behov; att patienten förbättrar sin självkänsla och minskar sina negativa tankar (Hudon et al., 2012). Hudon et al., (2012)



resultat beskriver hur personer med kroniska sjukdomar bör bemötas av vården och inte hur de upplever bemötandet.

### *Bemötande av personer med Myalgisk Encefalomyelit/ Chronic Fatigue Syndrome*

En kvalitativ intervjustudie i Storbritannien visar att personer med ME/CFS känner sig förbisedda av samhällsservice, inklusive hälso- och sjukvård. Patienter med ME/CFS upplever att sjukvården har en bristande förståelse för deras sjukdom och upplever bristande information från vårdpersonal. Tillräckligt med information innebär större möjligheter för patienter att hantera sjukdomen på ett tidigt stadium och mindre oro (Edwards, Thompson & Blair 2007). Vidare beskriver litteratur att dessa personer känner sig isolerade, vilket förhindrar tillgång till vård (CFS/ME Working Group, 2002). De Lourdes Drachler et al. (2009) betonar vikten av att hälso- och sjukvården erkänner ME/CFS patienters uttryckta behov för att få den vård som behövs för att klara av och få kontroll över deras liv. Att leva med ME/CFS är särskilt svårt när vårdpersonal misstror dem i deras sjukdom. Det är även viktigt att personer med ME/CFS blir bemötta som en hel person, med en kropp, sinne och själ. En läkare som misstror patienten kan även leda till att familjemedlemmar och vänner också börjar misstro patienten (de Lourdes Drachler et al., 2009).

I en studie om ME/CFS patienters möten med sjukvården gjord av Hansen och Lian (2013) visade det sig att kvalitén på primärvården bedömdes som dålig i 60% av fallen. Studien visar att en stor andel av personerna med ME/CFS bedömde primärsjukvården som dålig, och specialistsjukvården som aningen bättre. En svensk enkätundersökning av Riksföreningen för ME-patienter visar att 8 av 10 saknar professionell information om tillståndet, och 78 % menar att sjukvården inte kunnat tala om vart personen ska vända sig för sina besvär (Riksföreningen för ME-patienter, 2007). Enligt en svensk intervjustudie, som studerade kvinnors erfarenheter av stigmatisering i samband med Fibromyalgi och/eller ME/CFS, känner sig kvinnor med ME/CFS och Fibromyalgi stigmatiserade. Innan personer med ME/CFS och fibromyalgi fått sina diagnoser upplevde de att vårdpersonal, speciellt läkare, ifrågasatte deras trovärdighet och inte tog deras lidande på allvar. I studien beskriver individerna att de tillslut tvekade att söka vård på grund av det ifrågasättande och kränkande bemötandet de tidigare fått (Åsbring & Närvänen, 2002).

## **Bloggar**

### *Definition*

Internet är ett globalt datornätverk som möjliggör kommunikation över hela världen (NE, 2011). I dagens läge har forskare tillgång till text- och audiovisuella digitala data på väldigt lättåtkomliga sätt, exempelvis via Internetkällor. En viss typ av Internetkälla, personliga bloggar, erbjuder inblick samt insikt i personers vardagliga upplevelser, inklusive sjukdomsupplevelser. Bloggar är privata men ändå offentliga, och den offentliga naturen är inkluderad i det faktum att alla som har tillgång till Internet kan komma åt och läsa hur personen uttryckt sig i den fria texten. Bloggar anses oftast ha vissa attribut så som publicerade inlägg i reversibel kronologisk ordning, läsare har möjlighet att kommentera och interagera samt viss information om författaren. Det finns olika typer av bloggar som företags-, professionella, pedagogiska, team och personliga bloggar. Personliga bloggar kan fungera som en lins genom vilken man får en inblick i en persons liv. En personlig blogg kan vara relaterad till ett specifikt ämne av intresse, som ett fotografi av att leva med en specifik kronisk sjukdom.

### *Bloggar som material för forskningsstudier*

Personliga bloggar kan vara av intresse för forskare som är intresserade av att undersöka hälsa och sjukdom ur ett personligt perspektiv (Eastham, 2011). Bloggar innebär en möjlighet att utforska texter där personer får uttrycka sig fritt i text och där de delar med sig av upplevelser som anses viktiga för dem själva. Denna information färgas inte av yttre påverkan som exempelvis vid intervjuer då personen i fråga måste förhålla sig till den som intervjuar. I en blogg har skribenten fritt utrymme att publicera vad hen känner, vilket ofta kan leda till en djupare och mer ärlig information (Johnson, Kaye, Bichard & Wong 2007). Dock är det viktigt att ha i åtanke att blogg författaren kan ha dolda intentioner och intressen (Shah & Robinson, 2011). Ingen kvalitativ studie har tidigare, av vad författarna kunnat hitta, undersökt hur personer med ME/CFS upplever den svenska hälso- och sjukvården genom att inhämta materialet från bloggar. Det är möjligt att en sådan studie skulle generera djupare kunskaper om upplevelser av bemötande.

## **Sjuksköterskans roll**

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ska sjuksköterskor främja en miljö där mänskliga värderingar, rättigheter, trosuppfattningar och sedvänjor respekteras. Sjuksköterskor har tillsammans med andra yrkesgrupper ett ansvar för att patienter får korrekt, lämplig och tillräcklig information som är relaterad till sjukdom och hälsa. Vidare ska de initiera och befrämja insatser som tillgodoser allmänhetens och sårbara gruppers hälsa och behov. Sjuksköterskor ska också verka för att fördelningen av resurser och tillgång till hälso- och sjukvården ska vara rättvis och jämlik. Vården som sjuksköterskor ska visa under mötet med patienter innefattar *respektfullhet, medkänsla, lyhördhet, trovärdighet* och *integritet*. I sjuksköterskors yrkesroll ska de uppträda på ett sådant sätt att allmänhetens förtroende ökar och främja en vårdkultur som gynnar ett etiskt förhållningssätt. Sjuksköterskan ska arbeta för att stödja en evidensbaserad verksamhet (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

Hälso- och sjukvårdspersonals mål ska, enligt The NICE guidelines (National Collaborating Centre for Primary Care, 2007), vara att etablera en relation som bygger på samarbete och stödja patienter med ME/CFS. Enligt Chew-Graham, Dixon, Shaw, Smyth, Lovell, & Peters (2009) ökar sjuksköterskornas roll i vårdandet av patienter med ME/CFS. Vidare menar de att en potentiell roll för sjuksköterskan är att vara en vårdkoordinator som lär känna och ger support till patienten och hans bekymmer. Detta skulle vara användbart speciellt hos svårt sjuka patienter med ME/CFS som upplever vissa barriärer i kontakten med vården. Enligt Crowhurst (2005) skulle sjuksköterskans roll kunna vara att genom program som är strukturerade runt mobilitet, personlig vård och kommunikation vårda patienter med ME/CFS.

## **Etiska perspektiv och samhällsperspektiv**

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) är målet med hälso- och sjukvården en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska respektera alla människors lika värde, den enskilda människans värdighet och arbeta för att förebygga ohälsa. Vården ska dessutom hålla en god kvalitet och ha en god hygienisk standard. Patientens behov av kontinuitet, säkerhet och trygghet ska tillgodoses. Patientens integritet och självbestämmande ska respekteras. Goda kontakter mellan patienten samt vården ska främjas. Hälso- och sjukvården ska även vara lätt tillgänglig. Verksamhetens kvalitet ska utvecklas och säkras fortlöpande och systematiskt. Enligt patientlagen (SFS 2014:821) ska patienten få information om sitt hälsotillstånd, metoder som finns för undersökning, behandling och vård,

de hjälpmedel som finns, när personen kan förvänta sig få vård, hur det förväntade vård- och behandlingsförloppet kommer se ut, risker för biverkningar eller komplikationer, eftervård och de metoder som finns för att förebygga skada eller sjukdom. Vården ska utformas och genomföras i samråd med patienten så långt som möjligt.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) ska hälso- och sjukvårdens kvalitet fortlöpande och systematiskt utvecklas och säkras. Det är därför nödvändigt att genomföra studier som denna för att garantera att vården respekterar alla människors lika värde och deras värdighet, att vården arbetar för att förebygga ohälsa och håller en god kvalitet, att patienten upplever trygghet, kontinuitet och säkerhet, att vården respekterar patientens integritet och självbestämmande och att vården är lättillgänglig (SFS 2017:30). Då patienter med ME/CFS ofta lider av kognitiva nedsättningar och ansträngningsutlöst försämring (CFS/ME Working Group 2002) kan det antas att de har svårigheter att göra sin röst hörd och driva sina egna intressen.

### **Vårdvetenskapligt begrepp: Värdighet**

Värdighet är ett begrepp som är bärande inom vårdandet. Alla människor har, utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv, en inneboende absolut värdighet. Den absoluta värdigheten kan inte kränkas och innefattar människans helighet, människovärde, frihet, ansvar och plikt. Den relativa värdigheten kan däremot kränkas men också återskapas. Den relativa värdigheten påverkas av kultur och samhälle och är på så vis formbar. Den omfattar etik, moral och normer. Om ett värde inte längre kan uppfyllas kan det bytas ut mot ett som är möjligt att förverkliga, exempelvis att börja känna sig värd den hjälp som kan tvingas fram av en sviktande kropp. För att patienten ska behålla sin värdighet och känna att den blir bekräftad måste vårdpersonalen se till att patienten upplever sig trovärdig, respekterad, sedd och betraktad som någon. Om patienten känner sig förbisedd kan det upplevas som kränkande och medföra att patienten får skuld- och skamkänslor. Det är därför viktigt att lyssna på vad patienten vill berätta för att inte kränka dennes värdighet. Likaså kan vårdaren genom att lyssna, se och tro på patienten, och på så vis ta sitt ansvar, även bevara sin egen värdighet (Edlund, 2012).

## **Problemformulering**

Tidigare forskning indikerar att personer som lever med ME/CFS upplever att de är förbisedda av hälso- och sjukvården och att vården har bristande förståelse för deras situation. Dessutom visar tidigare forskning att en del fått sin trovärdighet ifrågasatt. För att öka förståelsen och kunskapen om denna patientgrupp är det därför viktigt att belysa personernas upplevelser i bemötandet från hälso- och sjukvården. Inga tidigare studier har genomförts där upplevelser av hälso-och sjukvårdens bemötande i svenska förhållanden inhämtats från offentligt tillgängliga bloggar på Webben. Bloggar är intressanta att studera eftersom texterna inte färgas av yttre påverkan, så som interaktion med forskaren under intervjuer.

## **Syfte**

Syftet med denna studie är att undersöka hur personer med ME/CFS upplever bemötandet från den svenska hälso- och sjukvården, med utgångspunkt i deras egna formuleringar i bloggar.

## **METOD**

### **Design**

Kvalitativ metod, som används för att beskriva, förklara och öka förståelsen för mänskliga upplevelser, känslor och erfarenheter (Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016).

### **Urval**

#### *Sökstrategi*

Datansamlingen hämtades utifrån bloggar publicerade på Webben skrivna av personer diagnostiserade med ME/CFS. Inklusionskriterier var att bloggen skulle vara skriven på svenska och författaren skulle vara diagnostiserad med ME/CFS och beskriva upplevelser och erfarenheter från möten med hälso- och sjukvårdspersonal relaterat till ME/CFS. För att inkluderas behövde bloggarna vara öppna för allmänheten, utan lösenordsskydd och tillgängliga via sökmotorer.

Sökning efter bloggar skedde med hjälp av sökmotorn Google som är den vanligaste sökmotorn på Webben (eBizMBA 2017). Sökningen genomfördes den 20 november 2017. Sökorden som användes var *me/cfs blogg*, vilket resulterade i 11 900 träffar. Sökmotorn

uteslöt automatiskt resultat som var snarlika med redan visade resultat då vissa bloggar hade fler än en träff. Detta resulterade i 99 träffar, varav 73 var informationssidor, nyhetssidor, andra sökmotorer, bloggar som ej handlade om ME/CFS eller kopior av redan visade bloggar. Sex bloggar där det framgick i texterna att personerna ej fått ME/CFS diagnostiserat exkluderades. Slutligen var 20 bloggar relevanta för studiens syfte. Bloggarnas rubriker infogades i ordbehandlaren Word till en lista och utav dessa valdes de 6 första bloggarna ut genom bekvämlighetsurval. Texterna i bloggen studerades från dess att personen startade bloggen fram till den 22 november 2017. Texterna fördes in i ordbehandlaren Word.

### *Karaktärsdrag hos urvalsgrupp*

Samtliga sex personer som skrev i de inkluderade bloggarna beskrev sig själva som kvinnor. Den yngsta var cirka 20 år och den äldsta cirka 50 år. Samtliga beskrev att de hade fler diagnoser än ME/CFS. Tre av bloggarna var skrivna från 2015 till 2017, en från 2010 till 2017, en från 2014 till 2015 och en från 2013 till 2017. Tabell 1 presenterar karaktärsdrag hos personer som skrev på de inkluderade bloggarna.

**Tabell 1.** Karaktärsdrag hos personer som skrev på de inkluderade bloggarna (n=6).

<b>Blogg</b>	<b>Kön</b>	<b>Ålder</b>	<b>Diagnoser förutom Myalgisk Encefalomyelit / Chronic Fatigue Syndrome</b>
A	Kvinna	20-30	Ehlers-Danlos syndrom, Fibromyalgi.
B	Kvinna	20-30	Ehlers-Danlos syndrom, Fibromyalgi.
C	Kvinna	40-50	(fler onämnda diagnoser).
D	Kvinna	30-40	Artralgi
E	Kvinna	Okänd	Twar (Chlamydophila pneumoniae)
F	Kvinna	Okänd	Endometrios, Hypotyreoos

### **Bearbetning och analys**

Materialet analyserades med induktiv kvalitativ innehållsanalys, enligt dispositionen presenterad av Granheim & Lundman (2004). Med induktiv ansats menas att analysen

grundas i insamlad data och att den inte är beroende av någon tidigare teori eller modell (Elo & Kyngäs, 2008). Varje blogg analyserades separat. För att få en känsla för helheten lästes först bloggarna i sin helhet upprepade gånger av båda författarna. Därefter identifierades meningsbärande enheter, definierade som ord, meningar eller avsnitt med ett avgränsat innehåll och kontext som svarade på syftet av denna studie. De meningsbärande enheterna infogades i ett Word dokument och utgjorde 62 sidor med ca 28 900 ord. Dessa meningsbärande enheter kondenserades och varje enskild kondenserad meningsbärande enhet tilldelas en kod, som är en etikett för innehållet.

För att bekanta sig med analysmetoden arbetade författarna initialt individuellt med en blogg där de identifierade meningsbärande enheter, kondenserade dessa, och gav alla kondenserade meningsbärande enheter en kod. Efter att en blogg analyserats med detta förfarande träffades författarna och diskuterade skillnader och likheter i analysprocessen. Analyserna ansågs vara likartade och inga större skillnader som skulle påverkat resultatet identifierades. Således delades arbetet med att identifiera meningsbärande enheter, kondensera dessa meningsbärande enheter, och tilldela kondenserade enheter med en kod upp för resterande bloggar, så att författarna bearbetade tre bloggar var. Författarna arbetade sida vid sida under denna del av analysprocessen, och vid behov diskuterades tillvägagångssättet.

När samtliga bloggar analyserats träffades författarna och diskuterade övergripande resultat av analysen. Samtliga inkluderade bloggar lästes i sin helhet av båda författarna. Koderna som identifierats diskuterades, jämfördes, och strukturerades slutligen in i övergripande underteman och teman. Teman definierades som övergripande representationer, som talar för det latent och underliggande innehållet. Att ta ut det latent innehåll, innebär att författaren i denna studie gjort en tolkning av textens innebörd. Tabell 2 presenterar exempel på analysprocessen.

**Tabell 2.** Exempel på hur meningsbärande enheter kondenserades, kodades och sorterades in under underteman och teman.

Meningsbärande enhet	Kondenserad	Kod	Underteman	Teman
När man har ME är vården i Sverige ett stort skämt. Inte ens förbannad orkar man bli längre, det är inte klokt.	När man har ME är vården i Sverige ett stort skämt.	Vården är ett skämt	Minskat förtroende för vården.	Betydelsen av att bli bekräftad, sedd och respekterad i vårdmötet
Jag som har svårt att fokusera, tänka och dessutom blir trött av att söka information måste ta reda på allt själv och vara min egen doktor.	Måste ta reda på allt själv och vara min egna doktor	Bristfällig information	Okunskap och oförståelse för ME/CFS bland vårdpersonal	Att leva med ME/CFS är en ständig kamp för sina rättigheter

### Forskningsetiska överväganden

Studien följde forskningsetiska principer beskrivna av Vetenskapsrådet (2011). Bloggarna studerades utan vetenskapliga oredligheter såsom förfalskning, frisering eller förvrängning av data (Vetenskapsrådet, 2011). Eftersom endast offentligt tillgängliga bloggar inkluderades, ansågs det tillåtet att använda materialet utan att samtycke inhämtades. Då kommunikationen sker i ett öppet forum kan informanternas godkännande tolkas som ett underförstått samtycke (Skärsäter & Ali, 2012). Inga namn eller andra personuppgifter sparades eller publicerades. Citat som används är modifierade för att dess ursprung ska vara svårare att identifiera. Citaten modifierades genom att byta ut vissa ord mot synonymer och förändra meningsuppbyggnaden utan att innehållet och budskapet påverkades.

Enligt Eastham (2011) finns det olika medel som en bloggare kan ta till för att bloggen ska bli en mer privat skrift. Detta genom att exempelvis sätta lösenord på bloggen, så att författare kan styra över vem som får ta del av materialet. Författare kan även använda sig av ett alias för att dölja sin identitet och har då möjlighet att skydda sin personlighet. Ur detta perspektiv kan det ses som ett ställningstagande från bloggaren då hen ej valt att införa lösenord eller använda sig av alias på sin blogg. Ett ställningstagande som tyder på en icke privat skrift som blivit godkänd för offentlig läsning (Eastham, 2011).



## RESULTAT

Två huvudteman identifierades: *Betydelsen av att bli bekräftad, sedd och respekterad i vårdmötet* och *Att leva med ME/CFS är en ständig kamp för sina rättigheter*.

### **Betydelsen av att bli bekräftad, sedd och respekterad i vårdmötet**

Tre underteman identifierades som beskriver innehållet i huvudtemat: *Misstrodd och inte tagen på allvar av vården*, *Känsla av att bli kränkt* och *Minskat förtroende för vården*.

#### *Misstrodd och inte tagen på allvar av vården*

Det som framkom i bloggarna som viktigt för ett bra bemötande är att vårdpersonal visade att de tror på patienten, att de visade förståelse och empati och att de lyssnade på dem. Alla hade någon gång upplevt att vårdpersonal inte tagit dem på allvar och misstrott dem. De beskrev en tillvaro där de ofta känt sig missförstådda av vårdpersonal. Att mötas av denna misstro innebar psykologiska konsekvenser och ett försämrat tillstånd. ”Att ständigt få höra elaka kommentarer, osanningar, grav misstro tär rejält på en.” (Blogg D). Den misstro som flera kände från vårdpersonal och upplevelsen av att bli skuldbelagd för att vara sjuk resulterade ibland i tvivel att någon tror på dem och misstro på sig själv. En menade att hennes läkares bemötande tillslut fick henne att tvivla på sin egen mentala hälsa, vilket bidrog till att hon utvecklade en depression.

*Den läkaren jag har nu har alltid fått mig att känna att jag inte är helt frisk huvudet för att uttrycka det lite rakt, men det är så det känns. Hen har verkligen gjort att jag tvivlar på mitt eget mentala tillstånd så att jag till slut blev riktigt deprimerad, det var definitivt en bidragande anledning... Till och från sitter det här tvivlet fortfarande kvar i mig, det sitter så pass djupt och det kommer inte lämna mig ifred heller... (Blogg E)*

Allmänheten och vårdpersonal ansågs ha svårigheter med att förstå hur deras tillstånd verkligen var, eftersom det inte syntes på dem utifrån. De beskrev en tillvaro där de tvingades leta efter vårdpersonal som trodde på dem, tog deras symtom på allvar och som var villiga att hjälpa dem. Att träffa nya kontakter inom vården upplevdes därför ofta som jobbigt och otäckt, och när de väl träffade vårdpersonal som bekräftade dem ville de behålla kontakten med dessa.

*Nya läkare känns alltid lika läskigt att träffa tycker jag. Eftersom att det är så osäkert på om hen kommer att tro på mina diagnoser. Om han anser att ME och Fibromyalgi är riktiga sjukdomar eller inte. (Blogg A).*

Vårdpersonal upplevdes sällan lyssna på dem, ej heller visa empati och förståelse för hur personer med ME/CFS känner sig. Vidare upplevde de att personal ofta fick sina patienter att känna sig gnälliga och överdrivande. Personerna upplevde att vårdpersonal såg dem som lata, att sjukdomen var något de hittat på för att slippa arbeta och vara aktiva i livet, att de ofta körde över dem, och att de gav skenet att tro sig veta mer om deras kapacitet och begränsningar än vad de själva upplevde.

*Jag fick ett träningsprogram från fysioterapeuten som inte alls passar mig, det är alldeles för tufft. Jag försökte påtala detta men hon lyssnade inte alls på mig och sa bara att jag kunde göra hälften på morgonen och hälften på kvällen. Det skulle inte direkt hjälpa. Vissa dagar kan jag knappt komma upp ur sängen men det finns inte ens med i hennes världsbild. Träna kan man ju alltid göra! (Blogg A)*

Det viktigaste i bemötandet från vårdpersonal ansågs vara att de visade respekt, och såg och tog individens upplevelse på allvar.

*Jag är väldigt glad bara att jag fick ett bra bemötande. Han tog mina besvär och hur de påverkar mitt liv på stort allvar och lyssnade verkligen. Jag lider och har blivit dåligt behandlad av vården i många år, och detta förstod han. Jag var nöjd! (Blogg A)*

Att få ett bra bemötande från vårdpersonal ansågs vara en självklarhet som inte bara ska få upplevas vid ett fåtal tillfällen. De ville bli bemötta med respekt, omtanke och viljan att förstå. Att bli bekräftad som sjuk eller att bli lyssnad på upplevdes som en ovanlig företeelse, och när väl en vårdpersonal lyssnade och bekräftade dem uttryckte personerna tacksamhet.

*Då jag blev bemött med "Absolut, när skulle du vilja komma in? du kommer behöva det här och så skickar jag dig tiden med ett brev imorgon." Det är så fint*

*och stort så jag nästan börjar gråta. Samtidigt är det så fruktansvärt på många sätt det här. (Blogg D)*

Vårdpersonal upplevdes som oengagerad och ohjälpsam. Engagemang ansågs vara en viktig del i att känna sig väl bemött. Vårdpersonal som visar engagemang upplevdes som att de brydde sig och att de trodde på personerna.

*Jag ringde vårdcentralen och min läkare i måndags. Jag hade varit inne på akuten och han ville veta hur det hade gått. Egentligen hade vi ingen bokad tid på telefonen men att han tog sig tid för att ringa mig visar ju att han faktiskt bryr sig om mig, Han är bekymrad på riktigt och det kommer jag alltid vara väldigt tacksam för! (Blogg B)*

#### *Känsla av att bli kränkt*

Samtliga personerna hade någon gång känt sig kränkta av vårdpersonal. Några kände sig strukturellt kränkta som grupp utav samhället. I en av bloggarna skrivs det att hon som kvinna känner sig kränkt och att hon troligtvis skulle bli bättre bemött om hon var av det motsatta könet. De hade någon gång känt sig kränkta på individuell nivå av vårdpersonal, bland annat genom nedlåtande uttalanden men också genom suckar och andra typer av uttryck. I bloggarna beskrevs även att de kränkande kommentarerna snarare var något som tillhör standarden än något som sker vid enstaka tillfällen. Dessa kränkningar ifrågasattes, ansågs vara ett omänskligt bemötande, och resulterade i att de kände sig sårade och upprörda.

*”Ledsen, arg och upprörd är jag. Att man blir bemött så här inom vården gör mig otroligt trött.” (Blogg C).*

#### *Minskat förtroende för vården*

Personerna beskrev att det dröjde många år av kringkastande mellan olika vårdpersonal tills dess att en diagnos fastställdes. Lång väntan att få hjälp, att bli bemött på respektlöst sätt, eller misstänksam vårdpersonal som vägrar erkänna ME/CFS som sjukdom ansågs minska deras förtroende till vården. *”Ingen har tagit mig på allvar och för varje läkare som kränkte mig förlorade jag hoppet om vården ytterligare en del.” (Blogg B).*

Personerna beskrev att de hade mycket kontakt med vården och att de behöver en bra kontakt som de har förtroende för. Långa förlopp av att bli nedtryckt av vårdpersonal och mer än en enskild vårdsituation som lett fram till att förtroendet minskat beskrevs. Vissa uttryckte en stor oro att uppsöka vården och drog sig från att söka hjälp trots besvär. Trots behovet av hjälp uttryckte de att förtroendet var så litet så att de hellre försöker härda ut eller lösa problemet på egen hand. Personerna beskrev att de kände sig helt utlämnade till vården och befinner sig i deras händer, utan att det finns något de kan göra för att påverka slutresultatet.

*Precis allt kan hända känns det som, jag är riktigt nervös över att samlas allihop. Min läkare från vårdcentralen, försäkringskassa och psyk. En beroendesituation som innebär att jag är i deras "våld". Om jag inte hade min mamma som ska följa med mig dit så vet jag inte om jag hade vågat gå dit faktiskt. (Blogg E).*

Alla möten med vårdpersonal upplevdes inte negativt. Men personerna beskrev att detta handlar om undantagsfall, och att det generellt sett blivit bemötta tillräckligt dåligt för att det ska leda till att de inte känner något förtroende för vården. För vissa var deras missnöje så stort att de inte hade det minsta förtroende kvar för vården. *"Nu har förtroendet mitt för vården nått botten, det finns inte, det existerar inte."* (Blogg D).

### **Att leva med ME/CFS är en ständig kamp för sina rättigheter**

Tre huvudteman identifierades: *Okunskap och oförståelse för ME/CFS bland vårdpersonal, Känna sig övergiven och oviktig och Känsla att vara utlämnad i vårdens händer.*

#### *Okunskap och oförståelse för ME/CFS bland vårdpersonal*

Personerna med ME/CFS beskrev att de inte enbart kämpade med sin vardag, utan att de även tvingades kämpa med vården för att få förståelse i sin situation. De beskrev det som väldigt vanligt att de blev bemötta med okunskap och att det var många inom vården som aldrig ens har hört talas om ME/CFS. Personerna uttryckte att det i många tillfällen var svårt att få tid för vårdsamtal på vissa vårdcentraler. Bemötandet till följd av okunskapen ledde till att de upplevde att de ofta blev bemötta från vårdpersonal som att de skulle vara lata och oengagerade. *"Jag blir så frustrerad av att ständigt bli stämplad som att jag skulle vara lat av människor som inte känner mig och inte kan det minsta om sjukdomen ME."* (Blogg B).

Personerna uttryckte att de fann det konstigt att läkare inte hade kunskap om ME/CFS eller att det är en faktisk sjukdom. Som patienter hade de känt sig tvungna att skriva ut bevismaterial från organisationer som WHO och socialstyrelsen, som bekräftar att ME/CFS är en godkänd neurologisk sjukdom. Trots detta beskrev personerna att vårdpersonal ibland gör ställningstagande att inte tro på sjukdomens existens.

*Det är STÖRT att vården och läkare kan bestämma huruvida det vill tro att ME och fibromyalgi är riktiga sjukdomar eller ej. De får välja om de tror att de existerar eller välja att tro på att det skulle vara en sjukdom som endast sitter i huvudet. Att då lathet skulle vara det största problemet liksom. De är RIKTIGA sjukdomar!! (Blogg A)*

Bristen på kunskap och förståelse för ME/CFS hade negativa konsekvenser på deras fysiska tillstånd och i längden ansågs okunskapen kunna orsaka permanenta skador. I bloggarna beskrev de att vårdpersonal trotsade deras sjukdom, och gav felaktiga råd om att träna mer och hårdare än vad deras kroppar klarade av.

*Forskningen visar tydligt på att om vi med ME skulle överanstränga oss så är det direkt FARLIGT. Tänk kanske om de dåligt pålästa läkarna skulle upphöra att få oss ME-sjuka att pressa oss själva över gränsen. På så sätt skulle vi slippa bli sjukare och sjukare till följd av deras okunskap och ovilja att lära sig om denna sjukdom "som tydligen inte existerar". (Blogg A)*

Okunskapen bland vårdpersonal ansågs kunna vara direkt farlig för patienter, och att det på grund av det var de som drog sig från att söka vård. Som personerna själva beskriver blir de även bemötta av vårdpersonal som väljer att inte lyssna på patientens förståelse för sitt eget tillstånd. Vårdpersonals okunskap kring ME/CFS innebar ett stort ansvar på dem själva, och innebar en kamp för att få förståelse. Ibland tvingades de själva lära upp vårdpersonal om sin diagnos.

*Jag är så trött på att behöva förklara och lära upp sjukvården om sjukdomen ME, som dom mer än väl borde känna till. (Blogg E).*

*Behandlingen blir ibland direkt farlig för patienten eftersom att läkare och annan sjukvårdspersonal oftast inte kan någonting om sjukdomen. Rehab och traditionell sjukgymnastik kan orsaka skador som är permanenta och därför är det farligt för oss. (Blogg B).*

Personerna ansåg att det var av stor betydelse att vårdpersonalen hade kunskap om deras tillstånd. Genom att vårdpersonalen hade god kunskap om ME/CFS kände de sig accepterade och sedda. Personerna hoppades på ett bättre bemötande i framtiden, och ansåg att en bättre kunskap om ME/CFS inom hälso- och sjukvården skulle innebära att fler tror på dem, vilket i längden skulle leda till ett bättre mående. *”Jag är övertygad att om läkare och annan vårdpersonal skulle uppmärksamma ME lite mer så skulle vi som är sjuka få en chans att må lite bättre. Det är så viktigt för ”pusslet” att bli trodd och förstådd.”* (Blogg A).

*Känna sig övergiven och oviktig.*

Det upplevdes som svårt att vara bunden till sitt hem, och att då inte känna stöd från vården och oviljan att hjälpa till ansågs vara förödande för självkänslan. På grund av isoleringen från omvärlden kändes vårdkontakter extra viktiga för att känna att någon bryr sig. När vårdpersonal visade bristande intresse, eller har ett beteende som upplevs som misstroende och kränkande, kände de sig isolerade från vården. Detta resulterade i att personerna kände sig lämnade, utstötta, övergivna och oviktiga. Att leva med en svårbehandlad sjukdom innebar en känsla att bli åsidosatt och lågt prioriterad, och avsaknad av adekvat symtomlindring innebar en begränsning i deras vardag. *”Man bryr sig inte om oss och det är så jäkla orättvist. Vi som nästan aldrig kan lämna hemmet, vi som inte ens på egen hand ka tvätta håret liksom, oss bryr man sig minsann inte om.”* (Blogg B).

Personerna beskrev att vårdpersonalen endast såg deras diagnos eller symptom och inte människan bakom. När sjukdomen var svårbehandlad beskrev de att de blev åsidosatta och lågt prioriterade. *”Jag är bara ett personnummer, en patient, en eller flera sjukdomar och en massa symptom.”* (Blogg B). Personerna beskrev att det var svårt att komma i kontakt med vårdcentraler och läkare som var villiga att erbjuda vård. De blev nekade vård som de behövde, och förklarade det som att vårdenheter inte accepterar deras sjukdom och inte ser personen som kämpar med denna sjukdom.

*Jag kan inte få läkartider och jag orkar verkligen inte med sjukvården. Jag har inte råd med privat sjukvård och då är det liksom ingen som vill ta emot mig. Sjukvården alltså, det är något som är riktigt fel med den. (Blogg C).*

#### *Känsla att vara utelämnad i vårdens händer*

Personerna upplevde att de befinner sig i en negativ beroendeställning gentemot vårdpersonal. De upplevde också brist på egenmakt då de har lite att säga till om i deras vår. De kände sig även utelämnade hos vårdpersonalen. Vården sågs som dåligt anpassad till deras situation och sjukdom. Att få ett eget ansvar att erhålla god vård kändes överväldigande, och personerna beskrev det som att de får ta ansvar för det vården egentligen borde ansvara för.

*Vårdpersonalen tar inte sitt ansvar och istället läggs det på mig som saknar plats här i vården. Det är jag som patient som blir lidande... sjukdomen har drabbat mig och jag har verkligen ingen energi att försöka ställa att det här till rätta. (Blogg A).*

Personerna beskrev tillfällena då vården inte hade respekterat deras egna åsikter, utan tog beslut utan att låta dem vara med i beslutsfattandet.

*Min så kallade "läkare" som inte har någon som helst insikt i min sjukdom har nu valt att sätta ut mina värktabletter som en specialistläkare och expert på min sjukdom (samt smärta) valt att ge mig. Dessa var ett viktigt hjälpmedel för mig... (Blogg C).*

Ett vårdbesök kunde upplevas extremt energikrävande, då varje minut i väntrum och dylikt tog energi. De beskrev även att de ofta tvingades anstränga sig i onödan vid kontakt med vården. En beskrev ett tillfälle där hon väntar på att få ett samtal från en ME/CFS- specialist och hur energikrävande det är att ligga hela dagen att vänta på ett samtal som inte kommer.

*Jag har nu väntat hela dagen på detta telefonsamtal från min läkare på mottagningen. Jag hatar verkligen att stressvänta, usch alltså! En läkare som nu ska vara specialist på sjukdomen borde verkligen känna till hur viktigt det är att ringa på avtalad tid. Det påverkar mig, en ME-sjuk person, med massvis av negativ stress och konsekvenser av denna stress. (Blogg A).*

## DISKUSSION

Resultatet av denna studie visar att mötet med vården är en viktig del för personer med ME/CFS, och att bemötandet från vårdpersonal påverkar hur de ser på sin sjukdomsbild. Bemötandet beskrevs i såväl positiva som negativa upplevelser. Negativa upplevelser av bemötandet, där vården inte verkade vilja veta av personen ifråga, var förödande för personen och fick dem att känna sig övergivna.

### Resultatdiskussion

#### *Betydelsen av att bli bekräftad, sedd och respekterad i vårdmötet*

Resultatet visar att det finns ett missnöje bland personer med ME/CFS kring vården och att de upplever det som att vårdpersonal visar misstro och inte alltid tar dem på allvar. Detta överensstämmer med det resultat som presenteras i Åsbrings och Närvänens (2002) studie. Om patienten misstros av hälso- och sjukvårdpersonal förskjuter det redan existerande maktbalansen ännu mer mellan patient och personalen (Rogers 2002). Patienter med kroniska sjukdomar behöver, enligt Hudon et al. (2012), få sin oro och sorg över förlorad funktionell kapacitet bekräftad, respekterad och sedd av vårdpersonal. Målet med hälso- och sjukvården ska vara en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen (SFS 2017:30). Det framkommer dock i denna studies resultat att personer tvingas leta efter vårdpersonal som tar dem på allvar och som är villiga att hjälpa dem. Ofta känner sig personerna överkörda av vårdpersonal, som tror sig veta mer om deras kapacitet och begränsningar än de själva gör. Detta förhållningssätt går emot grundkoncepten som ingår i personcentrerad vård, enligt vilket vårdpersonal förstår patientens egna kunskaper och respekterar deras självbestämmande och integritet (Socialstyrelsen, 2015). Genom att utgå från personcentrerad vård kan maktbalansen förflyttas från sjuksköterskan till patienten. Sjuksköterskan ska beakta patientens behov genom att se denne som en unik person som har individuella behov (McCormack, 2003). Horton et al. (2010) menar att positiv attityd, uppmuntran och kontinuerligt stöd kan kopplas ihop med framgångsrika resultat och leda till att patienten känns större kontroll över sin situation.



Resultatet i denna studie visar att personer med ME/CFS känner sig kränkta av vårdpersonalens bemötande, såväl som grupp som på en individuell nivå. En annan svensk kvalitativ intervjustudie bekräftar detta resultat (Åsbring & Närvänen, 2002). Åsbring och Närvänen (2002) tar upp den ångest som deltagarna upplevt av att bli psykologiserade, utsatta för stigmatisering, isolerad och ifrågasatt av andra. Även denna studie tar upp att personerna känt sig misstrodda genom att vårdpersonal fått dem att känna sig psykiskt sjuka, att de upplever sig isolerade och ifrågasatta av andra. Det denna studie inte tar upp, men som beskrivs i en annan studie, är personernas känsla av stigmatisering och ångest som bristande bemötande leder till, och vilka kognitiva strategier som sedan används för att hantera dessa känslor. En av dessa strategier är att dra sig tillbaka och undvika kontakt med vården (Åsbring & Närvänen, 2002), vilket även beskrevs av personerna i denna studie. Vidare beskrev personerna att det tog lång tid att få hjälp, att de inte blev tagna på allvar, och att många bristande bemötanden ledde till att förtroendet minskade. Detta bekräftas av Jangland (2012), som beskriver att patienter tappar förtroende för vården om de upplever dåligt bemötande.

Bloggförfattarna beskriver kunskapsläget kring ME/CFS, inom vården, som lågt. De beskriver att de inte känner sig trygga i vårdsituationen eftersom de upplever att vården inte riktigt känner till sjukdomen eller vet hur de ska behandla den. Enligt Arroll & Senior (2008) upplevde personer med ME/CFS att kunskapen om ME/CFS inom sjukvården var låg. Brooks, King & Wearden (2014) menar att patienterna med ME/CFS upplevde kunskapsbristen inom sjukvården som oroväckande. I denna studie upplevdes ansvaret ibland hamna hos patienten själv, som blev tvungen att informera vårdpersonalen om sin sjukdom och hur den yttrar sig. Att personerna själva tvingades informera vårdpersonalen om sjukdomen upplevdes som väldigt otryggt. Personerna beskrev att ett kunskapsbaserat bemötande, där vården skulle ha mer omfattande kännedom kring ME/CFS, kunde skänka dem större trygghet och ett bättre förtroende för vården. Ett minskade förtroendet för vården kan också komma ur att verksamheten inte var anpassad för ME/CFS sjuka.

Besöken på vårdcentraler ses som en enorm ansträngning på grund av långa väntetider, icke kontinuerlig kontakt med viss vårdpersonal och så vidare. Vården var enligt bloggarna ej anpassad för dem och detta verkar ha lett till att de inte känt sig bekräftade samt fått ytterligare minskat förtroende. Det förlorade förtroendet för vården kunde ge sig uttryck genom att de inte trodde att de skulle få hjälp, därav ansågs det i vissa tillfällen onödigt att åka

till en vårdcentral vilket stämmer överens med vad Åsbring & Närvägen (2002) tar upp i sin studie. Detta resulterade i ytterligare lidande för personerna i fråga då behandlingar uteblir. Sammanlagt är det låga förtroendet för vårdpersonal som uppvisades i bloggarna problematiskt. Detta kan i förlängningen innebära en risk för lägre livskvalitet bland dessa personer, då det potentiellt sett kan leda till att de undviker att söka vård och inte känner sig bekräftade eller respekterade.

### *Att leva med ME/CFS är en ständig kamp för sina rättigheter*

Enligt bloggarna tvingades personerna kämpa mycket för sin rätt till god vård, bra bemötande och för att ens få en diagnos. En av personerna uttryckte att det märkligaste var att vårdpersonal, framförallt läkare, tycktes kunna välja om de ville tro på sjukdomen eller inte. Detta trots att ME/CFS är en erkänd sjukdom av WHO (1992). Att vårdpersonal valde att inte tro på deras verklighet trots att de hade personen med diagnosen framför sig, känns talande för hur personerna med ME/CFS blir bemötta. I studien gjord av Bleese, Carel & Geraghty (2016) visas det att personer med ME/CFS ofta blir ifrågasatta och misstänkta av vården. Ifrågasättandet av deras diagnos och symtom verkar ha fått personerna att själva börja tvivla på sig och sin egen diagnos. Bemötandet ledde till mycket förvirring och än mer lidande. Att någon förnekade de symtom som skapade så mycket handikapp i personens vardag innebar en kränkning av deras verklighet. De uttryckte då att de kände sig isolerade, lämnade, utstötta och åsidosatta. Vården kändes inte anpassad efter deras situation. Den känslan, av att inte passa in i vården och dess verksamhet, gav också känslor av att vara övergiven.

Många gånger fick personerna med ME/CFS höra från vården att de var lata och om de bara skulle aktivera sig själva mer så skulle det bli bättre. Deras symtom blev ifrågasatta och behandlingar som var direkt farliga för dem utskrevs. Det visar att vården inte förstod sig på och ej heller verkar göra en större ansträngning att lyssna på dem. Patienter är själva experter på sin egen situation och sin egen ohälsa (Socialstyrelsen 2015). Trots detta framkom det att personerna upplevde att de befann sig i en negativ beroendeställning gentemot vårdpersonal. Dessutom känner sig personerna utelämnade till vården. Individerna lämnades att ta ansvar för det vården borde ansvara för. Vården lade alltså ytterligare ansvar på patienter som redan hade svårt att klara av det vardagliga livet. Eftersom ME/CFS medför ansträngningsutlöst försämring (CFS/ME Working Group, 2002) upplevde personerna som skrivit bloggarna att vårdens överlämnande av ansvar medförde ytterligare lidande och försämrat mående. Det framkom även att personerna upplevde vårdbesök som extremt energikrävande. En person

beskriver i sin blogg att hon en gång tvingades vänta på ett läkarsamtal från en ME/CFS - specialist en hel dag, vilket spåde på upplevelsen av en negativ beroendeställning.

Sammanställt tycktes personerna alltså uppleva sig kritiserade av vården och kände sig lämnade till att ta ett stort ansvar för sin egen situation i vården. Vilket inneburit enorma kraftansträngningar för personer som knappt klarar av enkla vardagsuppgifter.

### *Värdighet*

Värdighet, som enligt Edlund (2012) är ett bärande begrepp inom vården, är möjlig att kränka men också möjlig att återskapa. Ett exempel där patienters värdighet kan kränkas är om personens sviktande kropp tvingar hen att ta emot hjälp och att anpassa sig till de nya omständigheterna. Detta värde kan dock bytas ut mot ett nytt värde som är möjligt att förverkliga bland annat genom acceptans och att börja känna sig värd den hjälp som tvingats fram av den sviktande kroppen. Enligt de Lourdes Drachler et al. (2009) är det svårt för patienter med ME/CFS att acceptera sina begränsningar och sitt förändrade liv. Genom att vårdpersonal ser till att individen känner sig trovärdig, respekterad och sedd kan den relativa värdigheten upprätthållas eller bytas ut mot ett värde som är möjligt att förverkliga (Edlund, 2012). Studiens resultat har visat att personerna varken känner sig trovärdiga, respekterade eller sedda av vårdpersonal och vården i allmänhet. Bemötandet leder till att det blir svårare för individerna att acceptera sitt tillstånd och den hjälp de behöver och i förlängningen leder det till att personernas värdighet kränks. Det framkommer även i resultatet att personerna ofta tvivlar på sig själva och sitt mående vilket också medför att det blir svårare att acceptera sitt tillstånd. Vårdpersonals bemötande upplevdes också medföra att personerna kände sig gnälliga och överdrivande vilken kan skapa skuld- och skamkänslor hos personerna och kränka deras värdighet. Personerna i studien kände sig ofta förbisedda av vården vilket kan upplevas som kränkande och inkräkta på personens värdighet. Genom att lyssna på vad patienten har att berätta kan vårdpersonal undvika att kränka patientens värdighet (Edlund, 2012). Dock upplevde personerna i studien att personalen ofta inte lyssnade på dem. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) säger att vård ska respektera den enskilde individens värdighet. Med ovanstående stycke och resultatet som utgångspunkt anser författarna att individernas värdighet har kränkts av den svenska hälso- och sjukvården. Författarna anser att vården misslyckats med att hjälpa dessa personer att byta ut de värden som de inte längre kan upprätthålla mot nya värden som är möjliga att förverkliga.

## **Metoddiskussion**

Metoden i denna studie valdes att vara kvalitativ, där data beskrivna upplevelser i offentligt tillgängliga bloggar. Författarna kunde inte finna tidigare studier om patienter med ME/CFS upplevelser av bemötande från vården där datainsamlingen skett via bloggar. Via bloggar ges ett större utrymme för personen som bidrar med informationen. I en intervju kan personen som blir intervjuad påverkas av den som håller i själva intervjun. Genom att hämta information från bloggar fångas inte personen som delger informationen av den som samlar in den (Eastham, 2011). Fördelen med att använda bloggar är att personerna har chans att uttrycka sig fritt utan yttre påverkan från forskare, exempelvis en intervjuare (Johnson, Kaye, Bichard & Wong, 2007). Å andra sidan innebär analysen av bloggarna att det inte fanns någon möjlighet att ställa fördjupningsfrågor. Vilket kan ha lett till att vidare information samt förklaringar missats. Författarna var dock medvetna om att undertoner i texterna kunde misstolkas eller att det lästes in mer av texten är vad som var tanken. Vid datainsamling från bloggar finns det faktorer som påverkar studiens trovärdighet, exempel på detta är läsarens förmåga att tolka in texten på olika sätt.

### *Resultatens tillförlitlighet*

Vid kvalitativ metod är det viktigt att läsaren kan följa hur analysprocessen gått till (Lundman, Hällgren & Graneheim, 2012). För att läsaren ska få möjlighet att bedöma tolkningarnas giltighet har författarna försett läsaren med en noggrann beskrivning av urval och analysarbete, vilket stärker resultatets tillförlitlighet (Lundman, Hällgren & Graneheim, 2012). Om kodningsprocessen tydligt presenteras ökar studiens trovärdighet och visar hur författarna uppfattade, undersökte och utvecklade förståelsen för materialet (Tong, Sainsbury & Craig, 2007). Genom att presentera citat har läsaren getts möjlighet att bedöma giltigheten (Lundman, Hällgren & Graneheim, 2012). Dock modifierades citaten för att säkerställa bloggarnas anonymitet, och kunde därför inte presentera citaten i sitt ursprung. Det är möjligt att dessa modifieringar har lett till att de modifierade citatens innehåll och mening inte är detsamma som det ursprungliga.

Kodningen delades upp mellan författarna, vilket kan medföra en bredare och mer komplex förståelsen av fenomenet (Tong, Sainsbury & Craig, 2007). Vidare ökar studiens tillförlitlighet om resultatet granskats av andra (Graneheim & Lundman, 2004).Handledaren som handledt författarna under arbetets gång var erfaren av kvalitativa studier av bloggar och

har funnits som stöd för att begripa analysprocessen. Kondenseringen och kodningen av bloggarna delades upp mellan de två författarna vilket kan ha medfört olika tolkningar av materialet. Trots uppdelningen av kondensering och kodning som genomfördes, arbetade författarna sida vid sida under processen och kunde på så vis diskutera oklarheter och tolkningsfrågor om något sådan uppstod. För att öka trovärdigheten och minska risken för feltolkningar lästes bloggarna i sin helhet av båda författarna. Dessutom kondenserades och kodades en av bloggarna av båda författarna var för sig för att därefter diskutera och reflektera de olika tolkningsmöjligheterna.

En av författarna hade förförståelse och förutfattade meningar i ämnet, vilket kan ha påverkat tolkningen av materialet och lett till feltolkningar. Att sätta sin förförståelse i parantes är dock problematiskt då risken att budskap som känns igen går förlorade. Dessutom grundar sig tolkningar främst på det omedvetna och kan alltså inte sättas inom parentes. Vissa författare menar att förförståelse bör utnyttjas under forskningsprocessen vilket kan medföra att ny kunskap upptäckts och att forskaren får en djupare förståelse (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

### *Giltighet*

Det fanns flertalet bloggar som hade passat in i denna studie efter att sökningarna gjorts på webbens mest använda sökmotor Google (eBizMBA, 2017). Urvalet skedde utifrån de satta inklusions- och exklusionskriterierna samt utifrån ett bekvämlighetsurval då de första sex bloggar som passade in under kriterierna valdes ut. Det kan anses att sex bloggar inte skulle uppfylla datamättnad men utifrån projekts ramar var det inte möjligt att använda fler än sex bloggar. Flertalet av de utvalda bloggarna gav omfattade och rika data, då vissa sträckte sig tillbaka till år 2010 med många skrivna inlägg i månaden. Detta gjorde det svårt att med utrymme inom tidsramen för denna studie ta in fler bloggar. Dock ansåg författarna att datainsamlingen uppfyller de mål och det behov som förelåg för studiens innehåll.

### *Överförbarhet*

Enligt Graneheim och Lundman (2004) kan överförbarheten stärkas om kontext, urval, deltagarnas karaktär, datainhämtning och dataanalys beskrivs tydligt. En rik beskrivning och presentation av resultatet ökar också överförbarheten. Det kan vara så att det är en viss typ av personer som väljer att uttrycka sig i bloggar. Det är tydligt i bloggarna personerna känner ett

visst missnöje med vården. Således är det möjligt att resultatet inte speglar upplevelser från personer som är nöjda med bemötandet. De som skriver bloggar representerar nödvändigtvis inte heller hela sjukdomsbilden för dem som är drabbade av ME/CFS. Det finns olika grader av ME/CFS och de som får värst symtom av sjukdomen, blir så utmattade och orkeslösa att de kanske inte skulle kunna orka skriva om sin vardag även om de nu skulle vilja. Det vill säga att de som skriver kan vara de som fortfarande har energi nog att utföra enklare uppgifter.

Kvalitativ innehållsanalys syftar till att beskriva upplevelser och variationer mellan personer med olika bakgrunder. Inga bloggar skrivna av män inkluderades i studien, vilket medför att möjligheterna för belysning utifrån olika omständigheter minskade. Det är alltså möjligt att resultatet inte representerar mäns upplevelser. Det vet vi dock inte i dagsläget och för det krävs ytterligare forskning. Orsaken till att inga män inkluderades i studien var att de först relevanta bloggarna föll sig vara skriva av kvinnliga bloggförfattare.

### **Etiska perspektiv**

Hälso- och sjukvårdens kvalitet ska fortlöpande utvecklas och säkras. Vården ska arbeta för att förebygga ohälsa (SFS 2017:30). Det dåliga bemötandet som personerna i denna studie fått utstå från hälso- och sjukvården har enligt resultatet skapat psykologisk ohälsa hos dessa individer. Dessutom upplevde inte patienterna kontinuitet, trygghet och säkerhet. Vården respekterade därtill inte deras självbestämmande och integritet. Vården ska även vara lättillgänglig (SFS 2017:30), vilket personerna i denna studie inte upplevde att den var. För att inte skapa ytterligare fysiskt samt psykiskt lidande krävs en vård som förstår sig på personer med ME/CFS och lyssnar på hur denne upplever sjukdomen, i och med att det kan variera från fall till fall.

### **Professionens roll**

Sjuksköterskor ska enligt ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2014), främja en miljö där mänskliga värderingar och rättigheter respekteras. Sjuksköterskor har det huvudsakliga ansvaret för omvårdnaden och det främsta målet i det ansvaret är att främja hälsa ur den enskildes perspektiv. Sjuksköterskan har därav en avgörande roll i det hälsofrämjande arbetet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) och ska då arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. Enligt resultatet upplever dock dessa personer att det saknas tillräckligt med stöd från vården och att de inte känner sig bekräftade. För att kunna styrka

individerna som söker vård och arbetar personcentrerat krävs det att sjuksköterskan är trygg och medveten i sin roll och i sitt kunskapsområde. Resultatet visar att dessa personer beskriver bristande vård gällande det ansvar som sjuksköterskor har att skapa en trygg relation mellan patient och vården, bekräfta individen och dennes behov, samt att bygga upp ett förtroende för vården hos allmänheten (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

### **Kliniska implikationer**

Studiens resultat visar att det finns ett missnöje gällande hur vården bemöter personer med ME/CFS. Resultatet visar att sjuksköterskor som möter dessa personer behöver visa förståelse för deras sjukdomsbild och ta den på allvar. Det behöver ske en kunskapsomställning där fler inom vården får ökad insikt i hur sjukdomen ser ut. I mötet bör sjuksköterskan vara respektfull, lyhörd och se individen bakom diagnosen. Ett personcentrerat förhållningssätt är av största betydelse för att patienten skall känna sig delaktig och förstådd. Även om det inte finns någon kurativ behandling eller tydlig behandlingsstrategi så går det att ge patienten en känsla av att passa in i vården. Detta genom det personcentrerade förhållningssättet och att patienten får sin röst hörd.

### *Förslag på vidare forskning*

Ytterligare forskning behövs som utforskar hur män med ME/CFS upplever möten med vården. Resultatet indikerar ett behov av forskning som utvecklar och testar interventioner som kan tillämpas för ett bättre bemötande av ME/CFS patienter i vården.

### **Slutsats**

Personer med ME/CFS upplever att de får kämpa för att deras röster skall bli hörda inom vården. De upplever att de blir kritiserade för sina upplevda symtom och beskriver att de sällan bemöts med förståelse och tillräckliga kunskaper. Vården är enligt personerna inte anpassad efter att vara kroniskt sjuk i ME/CFS, och mötet med vårdpersonal beskrivs som en kamp för ett gott bemötande och god vård. Personerna vill bli hörda och lyssnade på, och vårdpersonalens vilja att lyssna och försöka förstå anses vara av högsta betydelse för att uppnå ett gott bemötande. Vårdens bristande bemötande medför att dessa personer tappat förtroendet för vården och att de undviker att söka hjälp för sina upplevda besvär. Resultatet visar att det finns utrymme för förbättring av bemötandet i det kliniska mötet med patienter

med sjukdomen Myalgisk Encefalomyelit/chronic fatigue syndrome. Fler studier som undersöker bemötande behövs, såväl kvalitativa utforskande studier som mer omfattande kvantitativa kartläggande studier, Resultatet indikerar ett behov för interventionsstudier som utvecklar och testar metoder för att förbättra bemötandet.



## **RERENSER**

Arroll, M, A., & Senior, V. (2008). Individuals' experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology and Health*, 23 (4), 443–458.

Bested, A. C., & Marshall, L. M. (2015). Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Reviews on environmental health*, 30(4), 223-249.

Blease, C., Carel, H., & Geraghty, K. (2017) Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome. *Journal of Medical Ethics*, 43 (8):549-557  
doi: 10.1136/medethics-2017-104474

Brooks, J., King, N., & Wearden, A. (2014). Couples' experiences of interacting with outside others in chronic fatigue syndrome: a qualitative study. *Chronic Illness*, 10 (1), 5-17.

Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., ... & Sherkey, J. A. (2003). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of chronic fatigue syndrome*, 11(1), 7-115.

Castro-Marrero, J., Sáez-Francàs, N., Santillo, D., & Alegre, J. (2017). Treatment and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: All roads lead to Rome. *British journal of pharmacology*. 174 (5),345-369

Centers for Disease Control and Prevention. (2012). Chronic Fatigue Syndrome (CFS). Hämtad 2017-05-24, från <https://www.cdc.gov/cfs/symptoms/>

CFS/ME Working Group. (2002). Report to the chief medical officer of an independent working group. London: Department of Health

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), 2.

Crowhurst, G. (2005). Supporting people with severe myalgic encephalomyelitis. *Nursing Standard*, 19(21), 38-43.

De Lourdes Drachler, M., de Carvalho Leite, J. C., Hooper, L., Hong, C. S., Pheby, D., Nacul, L., ... & Poland, F. (2009). The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic review. *BMC Public Health*, 9(1), 458

Eastham, L. A. (2011). Research using blogs for data: Public documents or private musings? *Res Nurs Health*, 34(4): 353–61. doi: 10.1002/nur.20443

eBizMBA (2017). Top 15 Most Popular Search Engines | July 2017. Hämtad 2017-11-27, från <http://www.ebizmba.com/articles/search-engines>

Edlund, M (2012). Vårdighet. I Wiklund, Gustin, L. & Bergbom, I. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur

Edwards, C. R., Thompson, A. R., & Blair, A. (2007). An ‘overwhelming illness’ women’s experiences of learning to live with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of Health Psychology*, 12(2), 203-214.

Elgán, C., & Fridlund, B. (2014). *Vuxet vardagsliv*. I Friberg, F., & Öhlén, J. (2014). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur.

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107–115. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Faro, M., Sàez-Francás, N., Castro-Marrero, J., Aliste, L., de Sevilla, T. F., & Alegre, J. (2016). Gender differences in Chronic Fatigue Syndrome, *12(2)*, 72-77.

Fossum, B. (2013). Bemötande, lärande och makt. I B. Fossum (Red.). *Kommunikation: samtal och bemötande i vården*, 2(1), (s. 25–50). Lund: Studentlitteratur AB.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112. Doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hansen, A. H., & Lian, O. S. (2016). How do women with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis rate quality and coordination of healthcare services? A cross-sectional study. *BMJ open*, 6(4), e010277.

Horton, S. MC., Poland, F., Kale, S., de Lourdes Drachler, M., de Carvalho Leite, J. C., McArthur, M. A., ... Nacul, L. (2010). Chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) in adults: a qualitative study of perspectives from professional practice. *BMC Family Practice*, 11:89, 1–13. doi: 10.1186/1471- 2296-11-89

Hudon, C., Fortin, M., Haggerty, J., Loignon, C., Lambert, M., & Poitras, M. E. (2012). Patient-centered care in chronic disease management: a thematic analysis of the literature in family medicine. *Patient education and counselling*, 88(2), 170-176.  
Doi:10.1016/j.pec.2012.01.009

Jangland, E. (2011). *The Patient–Health-professional Interaction in a Hospital Setting.* (Doktorsavhandling, Faculty of Medicine, 673) Uppsala university. Tillgänglig: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:410127/FULLTEXT01.pdf>

Johnson, T, J., Kaye, B, K., Bichard, S, L., Wong, W, Joann. (2007). Every Blog Has Its Day: Politically-interested Internet Users’ Perceptions of Blog Credibility. DOI: 10.1111/j.1083-6101.2007.00388.x

Julin, P. (2015, januari). Myalgisk encefalomyelit: På väg från medicinskt oförklarad tillstånd till medicinsk sjukdomsmodifierande behandling?. *ALLMÄNMEDICIN*, 4. Tillgänglig: <http://res.cloudinary.com/sfam/image/upload/v1450080373/tidskriften/s58cezgxnoxzibma0vc8.pdf>

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). *Kvalitativ innehållsanalys.* I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B.(Red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård.*

National Collaborating Centre for Primary Care (2007). Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) in adults and children.

Nationalencyklopedin. (2011). Internet. Hämtad 2017-12-22 från, <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/internet>

Riksdagen (2003). Hämtad 18/12/2017.

([https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460))

Riksföreningen för ME-patienter. (2007). ...Som något katten släpat in: Om att leva med ME/CFS (Kroniskt Trötthetssyndrom) och om mötet med den svenska sjukvården.

Rogers, W. A. (2002). Is there a moral duty for doctors to trust patients?. *Journal of Medical Ethics*, 28(2), 77-80

SFS 2014:821, Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2017:30, Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.

Shah, S. G. S., & Robinson, I. (2011). Patients' perspectives on self-testing of oral anticoagulation therapy: content analysis of patients' internet blogs. *BMC health services research*, 11(1), 25.

Skärsäter, I & Ali, L (2012). Att använda internet vid datainsamling. I Henricson, M. Vetenskaplig Teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur Ab.

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). ICN: s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening (2017). Hämtad 2017-12-28, från <https://www.swenurse.se/Om-oss/Var-verksamhet/Verksamhetsplan/>

Socialstyrelsen. (2015). Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Stockholm: Socialstyrelsen.

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349–357.

Underhill, R. A. (2015). Myalgic encephalomyelitis, chronic fatigue syndrome: An infectious disease. *Medical hypotheses*, 85(6), 765–773.

Vetenskapsrådet. (2011). God forskningssed. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtat 2017-05-19, från <https://publikationer.vr.se/produkt/god-forskningssed/>

World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines* (Vol. 1). World Health Organization.

World Health Organization. (2016). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. Hämtad 2017-12-20, från:  
<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur Ab

Åsbring, P., & Närvänen, A. L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12(2), 148-160.