

Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Godkänt och examinerat: 2018-01-15

De måste åtminstone tro oss

En enkätstudie om hur personer med ME/CFS blir bemötta i primärvården

They must at least believe us

A survey of how people with ME/CFS are treated in primary care

Författare: Annika Nylund

Handledare: Ann-Marie Hedman, högskolelektor
Cecilia Häckter-Ståhl, högskoleadjunkt

Examinator: David Hallberg, högskoleadjunkt

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome är en komplex sjukdom med okänd orsak. Den drabbar omkring 0,4 procent av befolkningen. Det är en kronisk sjukdom som yttrar sig i en funktionsnedsättande utmattning som försämras vid fysisk ansträngning.

Syfte: Syftet med studien var att belysa hur personer med diagnosen ME/CFS upplever bemötandet i primärvården.

Metod: En enkätstudie med blandad metod användes där de flesta enkätfrågorna var kvantitativa och en fråga var kvalitativ.

Resultat: ME-sjuka får vänta flera år och träffa flera läkare innan de får sin diagnos. Resultatet visade på att de flesta respondenterna upplevde att de inte får ett bra bemötande inom primärvården.

Slutsats: Personer med ME/CFS vill bli bemötta med respekt och önskar att primärvården lyssnar och tar dem på allvar. I ett partnerskap mellan den person som söker primärvård och vårdpersonalen skulle de kunna mötas mer jämlikt och de ME-sjuka skulle inte behöva vänta flera år och träffa flertalet läkare innan de får den hjälp och stöd de behöver i sin sjukdom.

Klinisk betydelse: Ny forskning om hur vårdpersonal kan hjälpa personer med ME/CFS behövs. Forskning skulle även behövas om hur sjuksköterskans roll kan utökas till att vara en central del av omvårdnaden i primärvården för personer med ME/CFS.

Nyckelord: Myalgic Encephalomyelitis, Chronic Fatigue Syndrome, ME/CFS, Post-viralt trötthetssyndrom, Kroniskt trötthetssyndrom, Utmattning

ABSTRACT

Background: Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome is a complex disease with unknown cause. It affects about 0.4 percent of the population. It is a chronic disease that manifests itself in an impairment fatigue that is impaired by physical exertion.

Purpose: The purpose of the study was to illustrate how people diagnosed with ME/CFS experience the primary care treatment.

Method: An empirical questionnaire with mixed method was used. Most questionnaires were quantitative, and one question was qualitative.

Result: ME patients may wait several years and meet several doctors before they get their diagnosis. The result showed that most respondents felt that they did not receive good treatment in primary care.

Conclusion: People with ME/CFS want to be treated with respect and want primary care to listen and take them seriously. In a partnership between the primary care and healthcare personnel, they could meet more equally, and the ME sufferers would not have to wait several years to meet several doctors before receiving the assistance and support they need in their illness.

Clinical significance: New research on how healthcare professionals can help people with ME/CFS is needed. Research would also be needed on how the role of nurse could be extended to be a key part of primary care for people with ME/CFS.

Keywords: Myalgic Encephalomyelitis, Chronic Fatigue Syndrome, ME/CFS, Post-Viral Fatigue Syndrome, Exhaustion

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	ii
ABSTRACT	iii
INTRODUKTION	1
BAKGRUND	2
Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome	2
Primärvårdens uppdrag	2
Hur diagnostisering går till.....	3
Kriterier för ett gott bemötande.....	4
Evidensbaserad vård.....	5
Omvårdnad	5
Medicinsk behandling	5
Bärande begrepp.....	6
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE.....	7
METOD.....	7
Design.....	7
Urval och datainsamling.....	7
Enkät.....	8
Genomförande	8
Dataanalys	8
Analys av den öppna frågan	9
Etiska aspekter.....	9
RESULTATREDOVISNING	9
Demografiska data.....	10
Respondenternas skattning av slutna frågor	10
Respondenterna svar under den öppna frågan.....	10
Kunskap.....	10
Bli trodd.....	11
Respekt	11
Rutiner.....	12
DISKUSSION	12

Metoddiskussion.....	12
Resultatdiskussion	14
SLUTSATS	16
IMPLIKATIONER.....	16
Implikationer för utbildningen	16
Implikationer för den kliniska praktiken	17
Förslag på fortsatt forskning	17
REFERENSER.....	
BILAGOR	
Bilaga 1 – Enkätfrågor	
Bilaga 2 – Information till respondenterna.....	
Bilaga 3 – Informationsbrev till Riksförbundet för ME-sjuka.....	
Bilaga 4 – Tabell 1. Demografisk data.....	
Bilaga 5 – Figurer 1-12. Skattningar av slutna frågor.....	
Bilaga 6 – Tabell 2. Hur respondenterna har fått information om sin sjukdom.....	
Bilaga 7 – Tabell 3. Från vilken yrkeskategori inom primärvården har respondenten fått bäst förståelse för sin sjukdom.	

INTRODUKTION

Sjukdomen Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome [ME/CFS] har under senaste tiden uppmärksammats av media. ME- sjuka har fått uttala sig och berättar om hur det är att leva med sjukdomen till tidningarna som citerat deras upplevelser ”Jag orkar bara lämna huset ungefär en gång i veckan.” och ”Alla förstår att man är sjuk om man har cancer, men har man ME/CFS så kallar läkarna dig för lat.” (Andersson, 2017, 1 mars). Eller ”Det är som att vara fånge i sin egen kropp.” och ”Jag har inte känt mig utvilad på flera år.” (Engelbrektson, 2017, 18 juni). Även specialistläkare i ME/CFS uttalar sig i media och berättar deras perspektiv av hur ME-sjuka mottas i vården ”Det är inte ovanligt att läkare saknar kunskap om ME och det gör att patienterna riskerar att bli felbehandlade.” (Samuelsson, 2017, 23 april). Som svar på en debattartikel skriver några specialistläkare ”ME/CFS-vården fungerar dåligt i stora delar av landet och ofta saknas till och med basal kunskap om sjukdomen.” (Rehnström, Julin & Nilsson, 2017, 19 maj).

Ämnet är långt ifrån uttömt, Svenska Dagbladet hade i december 2017 en artikelserie om ME/CFS och samma månad hade tv-programmet Malou efter tio bjudit in både ME-sjuka och specialistläkare i ME för att prata om sjukdomen. Dessa vittnesmål från sjukdomsdrabbade och vårdgivare visar på en problematisk situation med en patientgrupp med stora behov och en vård som saknar förmåga att tillgodose dessa. Detta examensarbete kom till av nyfikenhet om personer med ME/CFS och hur de blir bemötta av personalen i primärvården som är vårdens första instans.

BAKGRUND

I bakgrunden förklaras sjukdomen ME/CFS, vilka symtom som de drabbade har samt prevalens för sjukdomen. Primärvårdens uppdrag förklaras vidare och olika metoder för hur diagnosen sätts. Vad som kännetecknar ett bra bemötande utreds och vad personcentrerad vård innebär tas upp. Sist behandlas forskning om sjukdomen och vad som hittills framkommit gällande omvårdnad och medicinska upptäckter.

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

ME står för myalgisk encefalomyelit. Myalgi betyder muskelsmärta och encefalomyelit betyder inflammation i hjärna/ryggmärg. CFS står för Chronic Fatigue Syndrome och betyder kroniskt utmattningssyndrom. ME/CFS är klassad som en neurologisk sjukdom (Riksföreningen för ME-patienter [RME], u.å.). Sjukdomen ger en långvarig och funktionsnedsättande utmattning tillsammans med flera andra symtom. Det är vanligt att sjukdomen börjar i samband med en infektion. Både barn och vuxna kan få ME/CFS. Det är oklart vad som orsakar sjukdomen och ännu finns inget botemedel. Sjukdomens officiella namn är ME/CFS men ofta kallas den endast ME (ibid.). Sjukdomen kommer att benämnas ME/CFS i detta arbete.

Enligt Twisk (2015) är definitionskriterierna för ME och CFS två olika diagnoser med en del överlappande symtom. ME kännetecknas av muskelsvaghet och muskeltrötthet, kognitiv försämring, cirkulationsstörning men framför allt en försämring av symtom efter ansträngning. CFS kännetecknas i första hand av oförklarlig kronisk trötthet som även måste ha tillhörande fyra av åtta specificerade symtom (ibid.).

Sjukdomen drabbar omkring 0,4 procent av befolkningen, den är kronisk och yttrar sig i en svår funktionsnedsättande utmattning som försämras vid fysisk ansträngning (Morris, Anderson, Galecki, Berk & Maes, 2013). Typiska symtom på ME/CFS är fysisk och mental trötthet, smärta, muskelsvaghet, sömnstörningar, depression, gastrointestinala symtom samt en känsla av influensa efter överansträngning. På många vis är ME/CFS en funktionsnedsättande sjukdom som kan ha en större inverkan på funktion och välbefinnande än många andra kroniska eller livshotande sjukdomar (ibid.).

Enligt en studie av Jason et al. (2010) finns sjukdomen i olika grader. I studien framkom att patientgruppen kan delas in i de som har svåra, medelsvåra samt lätta symtom. De som har fullt utvecklad ME/CFS är fångna i sitt hem, de orkar inte gå ut och de svårast sjuka måste ligga i ett tyst, mörkt rum för att minska symtomen (RME, u.å.).

Primärvårdens uppdrag

Den första instansen för sjukvård kallas primärvård (Wästberg & Ardenvik, 2013). Den utövas utanför sjukhuset. I primärvården sker diagnostik och behandling som inte kräver sjukhusvård eller specialistkunskaper utöver allmänmedicin. Landstinget är huvudman för primärvården. Till primärvården kommer även patienter med kroniska sjukdomar. Enligt Wästberg & Ardenvik (2013) bör primärvården ha en helhetssyn för att kunna se patientens

hela sammanhang så att de kan se de faktorer som påverkar hälsan. Primärvården kan vid behov även skicka remiss för specialistutlåtande till exempel till sjukhus (ibid.).

Definitionen av primärvård.

Med primärvård avses i denna lag hälso- och sjukvårdsverksamhet där öppen vård ges utan avgränsning när det gäller sjukdomar, ålder eller patientgrupper. Primärvården svarar för behovet av sådan grundläggande medicinsk behandling, omvårdnad, förebyggande arbete och rehabilitering som inte kräver sjukhusens medicinska och tekniska resurser eller annan särskild kompetens. (Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) kap 2 § 6)

Viss (u.å.) är skapat av Stockholms läns landsting och är ett stöd till primärvården i Stockholmsregionen. Viss innehåller bland annat medicinsk och administrativ information om hur olika sjukdomar bör handläggas. Enligt viss (u.å.) ska patienter med ME/CFS i Stockholms län tas om hand inom primärvården. Remiss ska endast skickas till specialistklinik om det finns oklarheter i diagnostiken eller om patienten har svår ME/CFS (ibid.). I Sverige finns fyra specialistkliniker som tar emot patienter med ME/CFS, två i Stockholm, en i Linköping samt en i Mölndal (Information om myalgisk encefalomyelit, u.å.).

Hur diagnostisering går till

ME/CFS är en kriteriediagnos vilket betyder att diagnos ställs utifrån olika kriterier. För personerna som har misstänkt ME/CFS är det viktigt att få en diagnos för att de ska få rätt lindring och behandling samt tillgång till hjälpmedel i sin vardag.

För att ställa diagnos kan de så kallade Kanadakriterierna användas (Carruthers et al., 2003). Kanadakriterierna är de mest kända kriterierna i Sverige. För att en person ska få diagnosen ME/CFS enligt Kanadakriterierna ska personen ha en utmattning med ansträngningsutlöst försämring, smärta i kroppen, stört sömnmönster, ha minst två neurologiska eller kognitiva symtom och minst ett immunologiskt, autonomiskt eller neurologiskt symtom. Sjukdomen behöver även ha varit ihållande minst sex månader (ibid.).

De äldre CDC Fukuda 1994-kriterierna (Fukuda et al., 1994) används fortfarande ibland. För att få diagnos enligt CDC-kriterierna ska patienten ha en ny oförklarad utmattning eller trötthet. Utmattningen eller tröttheten ska inte förklaras av ansträngning och inte bli bättre av vila samt orsaka sänkt daglig aktivitetsnivå. Personen måste även ha minst fyra av åtta specificerade symtom som är nya för personen och inte förekommit innan sjukdomen uppträdde. Sjukdomen behöver även ha varit ihållande minst sex månader (ibid.).

Eftersom symtomen på ME och CFS är subjektiva har forskare och kliniker ifrågasatt det fysiologiska ursprunget för dessa symtom och beskrivit ME och CFS som funktionella somatiska syndrom (Twisk, 2015). Dock kan vissa symtom, t.ex. post-exertional malaise [PEM] och muskelsvaghet bedömas objektivt med hjälp av väl accepterade metoder, till exempel Hjärt-lungtester och kognitiva tester. De objektiva testsvaren bör sedan användas för att noggrant diagnostisera patienter samt utvärdera svårighetsgraden och effekten av sjukdomen (ibid.).

Kriterier för ett gott bemötande

I Hälso- och sjukvårdslagens [HSL] (2017:30) krav på god vård menas att vården ska grundas på att patienten har integritet och kan bestämma själv. Även god kontakt mellan patienterna och vårdpersonalen ska underlättas.

I Socialstyrelsens Nationella indikatorer för God vård (2009) kännetecknas en god vård inom hälso- och sjukvården av att individer som söker vård ska bli bemötta respektfullt och värdigt. Att vara patient är att befinna sig i en beroendeställning, dels på grund av oro, dels på grund av underläge då de inte har den medicinska kunskapen eller kan vara med och påverka behandlingen. En patient är expert på sig själv och sin situation men är samtidigt beroende av att andra har rätt kompetens att besluta om dennes sjukdom eller skada. För att minska beroendeställningen bör informationen till patienten anpassas individuellt rörande diagnos, behandling och eventuella undersökningar (ibid.). Patientlagen (2014:821) tillkom för att öka patientens möjlighet att påverka sin egen vård. Lagen reglerar att patienterna ska få information om sitt hälsotillstånd, information om behandlingsalternativ och vad de själva kan göra för att förbättra sitt hälsotillstånd.

Att patienter vänder sig till patientnämnderna är enligt Socialstyrelsen (2017) ett bevis på att bemötandet i vården brister. Det är viktigt att policy och rutiner i vården gällande frågor om bemötande följs upp och att patienter och dess anhöriga kan få säga hur de ser på bemötandet i vården (ibid.).

I en studie med slumpvis utvalda patienter på en vårdcentral i Grekland framkom att vissa saker var viktiga för patienter vid ett läkarbesök (Lionis et al., 2017). Bland annat kom de fram till att patienter vill känna att läkaren lyssnar, att de förstår vad läkaren förklarar, att de får instruktioner om vad de ska göra, att läkaren är artig och känner till deras anamnes samt att läkaren förstår patienten och tar patienten på allvar (ibid.). Liknande studier genomförs i Sverige av Sveriges Kommuner och Landsting [SKL], (u.å) med den Nationella Patientenkäten [NPE]. NPE startades av SKL 2009 och genomförs vartannat år med slumpvis utvalda personer som besökt en vårdcentral i Sverige (ibid.).

Enligt Inspektionen för vård och omsorg [IVO] (2016) är andelen klagomål i sjukvården ungefär oförändrad medan klagomål på primärvården fortsätter att öka. Totalt sett ökade antalet klagomål med fem procent 2016. Vid en närmare titt på vilken sorts klagomål som ökar i primärvården är det inte på behandling eller vård utan klagomål på dålig kommunikation och dåligt bemötande gentemot patienten. Konsekvensen av att patienter inte känner sig sedda och blir tagna på allvar leder till att patienten söker vård flera gånger. Det kan även leda till att diagnoser missas och att behandlingar fördröjs (ibid.).

Även om patienter inte vill känna av att läkaren är under tidspress så har det framkommit att längden på läkarbesöket inte spelar så stor roll för att patienter ska känna sig tillfredsställda med läkarbesöket (Elmore et al., 2016). Det som gör ett läkarbesök bra är istället patientens upplevelse av kommunikation samt förtroende för läkaren (ibid.).

Evidensbaserad vård

Än finns varken förklaring till varför ME/CFS uppstår eller vad som botar, men forskning pågår runt om i världen för att få svar. För att få fram orsak och behandling för ME/CFS bör forskning använda objektiva tester och biomarkörer (Twisk, 2015). Terapier som föreslås vara effektiva för ME/CFS bör utvärderas genom att använda en objektiv bedömning av klinisk status och biomarkörer före, under och efter ingreppet. (ibid.). Under evidensbaserad vård beskrivs en del forskning som genomförts angående omvårdnad av personer med ME/CFS och olika medicinska behandlingar som kan lindra deras symtom.

Omvårdnad

Det finns få studier som handlar om omvårdnad av personer med ME/CFS. The Energy Envelope Theory (Jason, 2008) var en studie som handlade om hur personer med ME/CFS kan hålla sig inom sin energinivå för att inte bli sämre. Sjuksköterskor har en unik roll att hjälpa personer med ME/CFS och metoden visade sig vara ett bra stöd i omvårdnaden. Sjuksköterskorna kan med denna strategi hjälpa personer med ME/CFS att hantera sin sjukdom så att de får bättre livskvalitet (ibid.). Activity Pacing Self-Management [APSM] är en metod där evidens finns för att om dagliga aktiviteter utförs inom ramen för sin faktiska kapacitet minskar antalet utmattningstillfällen (Kos et al., 2015). Dagliga livsaktiviteter betyder både det som måste göras samt frivilliga aktiviteter. Aktiviteterna bör anpassas utefter hur nuvarande fysiska och mentala förmåga är innan aktivitet påbörjas för att undvika försämring och istället skapa en balans. Många som har använt APSM tycker det är en bra metod (ibid.). APSM bör inte blandas ihop men en studie som orsakat mycket problem med felbehandling av personer med ME/CFS. Studien kallades PACE-studien. Studien undersökte om kognitiv beteendeterapi [KBT] och graded exercise therapy [GET] tillsammans gav förbättring för personer med ME/CFS (Kirke, 2017). Utfallet i studien visade på stor förbättring för deltagarna. Dock stred resultaten mot patienternas upplevelser och när undersökningsdata genomgicks av utomstående forskare visade det sig att de flesta patienterna i studien hade fått försämring av sina symtom och inte förbättring som forskarna antydde (ibid.). Forskarna har efter kritiken tagit bort publiceringen av PACE-studien. Tyvärr figurerar resultaten med att KBT och GET skulle vara bra för personer med ME/CFS fortfarande i flera sammanhang vilket leder till att de ofta blir bemötta med dessa felaktiga resultat och felbehandlas. I en studie av Stormorken, Jason & Kirkevold (2015) försöktes genom intervjuer identifiera vilka olika symtom och utlösningmekanismer som finns hos personer med ME/CFS. Den fördjupade undersökningen ville ge en överblick av olika utmattningssymtom för att kunna göra bättre kliniska observationer och få fram mer lämpliga omvårdnadsåtgärder.

Medicinsk behandling

Det finns flera studier om olika läkemedel som kan lindra symtom för personer med ME/CFS. I en studie av Regland et al., (2015) ingick 38 personer med diagnosen ME och fibromyalgi och som hade fått B12-injektioner minst en gång i veckan i minst sex månader tillsammans med folsyra i tablettform. Studien visade ett positivt resultat framförallt hos personer med ME (ibid.). I en studie i Norge testades Naltrexon som är ett läkemedel för behandling mot

alkoholberoende. Låg dos Naltrexon [LDN] testades för ME/CFS och vissa kände en förbättring. I en studie togs material från flera kontrollerade studier för att se om det fanns en dokumenterad effekt av användningen av LDN (Ringerike, Pike, Nevjar & Klemp, 2015). De kom fram till att studierna var små, kortvariga eller hade andra begränsningar och ansågs därför ha mycket låg kvalitet. Det ansågs att ingen slutsats kunde dras om användning av LDN var effektiv eller inte (ibid.). Rintatolimod är ett ämne som reducerar inflammatoriska cytokiner (Mitchell, 2016). Två dubbelblinda, placebokontrollerade och randomiserade studier har påvisat signifikanta förbättringar hos testpersoner med ME/CFS. Studierna granskas för tillfället för att bättre förstå samband och vad som har gett upphov till dessa förbättringar (ibid.). Tidigare studier har testats med att använda rituximab, som är ett cytostatikum, där en del personer med ME/CFS har känt sig förbättrade (Lunde et al., 2016). I studien framkom att det endast förbättrar en liten del av de personer som har ME/CFS (ibid.).

Bärande begrepp

Personcentrerad vård är en metod och ett förhållningssätt till patienter inom vården. Enligt Centrum för personcentrerad vård [GPCC] (u.å.) räknas personcentrerad vård som etik. Etik kan förklaras som en reflektion över frågor om moral (Arlebrink, 2013). Etiken är vägledande i mötet mellan personen som söker vård och personen som arbetar inom vården (GPCC, u. å.). I personcentrerad vård är basen att lyssna på patientens egen berättelse. Att arbeta personcentrerat är svårt och bra rutiner i arbetssättet kan behövas. Mötet i vården är osymmetrisk eftersom personen som söker vård är i underläge vad gäller kunskap om vård och behandling. Det kräver ett ömsesidigt förtroende för att skapa personcentrerad vård (ibid.).

Enligt GPCC (u.å.) saknas synen på helheten av patienten i vården. Vården är skicklig på att diagnostisera och behandla många sjukdomar men de glömmar att ta hänsyn till patientens erfarenheter och kunskap. Om personcentrerad vård används blir patienterna tryggare och komplikationerna minskar samtidigt som vårdens resurser används mer effektivt (ibid.).

Det finns tre nyckelbegrepp inom personcentrerad vård (GPCC, u.å.):

1. Partnerskap. Partnerskapet är en central del i personcentrerad vård. Vårdpersonalen bör ha respekt för patientens kunskap om sin sjukdom och hur det påverkar dennes liv och patienten bör ha respekt för vårdpersonalens kunskap om behandlingar och rehabilitering av det speciella sjukdomstillståndet.
2. Patientberättelse. En förutsättning för att personcentrerad vård ska fungera är att lyssna till patienten och dennes berättelse om sin sjukdom. Planen om hur vården ska utföras ska göras tillsammans – patient och vårdpersonal. I vissa fall kan en skriftlig hälsoplan användas.
3. Dokumentation. Patientens berättelse och planen över hur vården planeras ska dokumenteras i patienten journal. Det är viktigt att journalen och planen för vård uppdateras så den alltid är aktuell.

Det första nyckelbegreppet inom personcentrerad vård – partnerskap kommer att användas som bärande begrepp i studiens diskussion. Att ha ett partnerskap i primärvården är viktigt för alla patientgrupper och anses vara en viktig faktor att ta upp i detta arbete. Även om både patientberättelse och dokumentation är viktigt för att skapa personcentrerad vård kommer detta arbete fokusera på partnerskapet mellan patient och vårdpersonal då det speglar syftet.

PROBLEMFORMULERING

ME/CFS är en kronisk sjukdom som yttrar sig i en svår funktionsnedsättande utmattningsomfattning som försämras vid fysisk ansträngning. Primärvården är den första instansen som tar emot personer med symtom på ME/CFS och det är viktigt att de får en diagnos så att de får rätt behandling och tillgång till hjälpmedel i sin vardag. Personer med symtom på ME/CFS bör ges en god vård och bli bemötta respektfullt och värdigt. Att använda sig av ett partnerskap i vårdmötet kan vara ett stöd samt öka respekten för varandras kunskap.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa hur personer med diagnosen ME/CFS upplever bemötandet i primärvården.

METOD

Enligt Polit & Beck (2016) används metod som en teknik av forskare. Tekniken hjälper till i arbetet med att samla in, strukturera och analysera information så att studiens syfte uppnås (ibid.). Här beskrivs den metod som använts för genomförande av föreliggande studie.

Design

Studien har använt sig av ett empiriskt arbete. Ett empiriskt arbete bygger på verkliga erfarenheter. En enkätstudie genomfördes med blandad metod. En blandad metod innebär att både kvantitativ och kvalitativ metod tillämpas (Borglin, 2017). Enkäten har till största del bestått av kvantitativa frågor men det har även funnits kvalitativa inslag i form av att respondenterna lämnats möjlighet att svara mer utförligt på sista frågan i enkäten. En blandad metod användes för att få en omfattande bild av respondenternas uppfattning av bemötandet i primärvården.

Urval och datainsamling

Urvalsgruppen i studien är personer som har diagnosen ME/CFS. Som undersökningsgrupp valdes personer som är medlemmar i Riksförbundet för ME-patienter samt i deras slutna sociala plattform på Facebook. Kriterierna som deltagarna skulle uppfylla för att svara på enkäten var att de skulle ha fyllt 18 år samt blivit utredda och fått diagnosen ME/CFS. Frågan om att delta i studien ställdes öppet i RMEs slutna Facebookgrupp tillsammans med en delad länk till enkäten.

Enkät

En enkätstudie är bra att använda om svar från ett flertal personer önskas och som inte tar så lång tid att samla in (Polit & Beck, 2016). Att dela ut enkäter till en mindre grupp individer som får representera en större grupp individer är ett praktiskt sätt att få veta vad en grupp har för åsikter (ibid.). Studiens enkät utformades initialt med 20 frågor utifrån tidigare forskning. Därefter gjordes eftersökning om tidigare enkäterundersökningar hade utförts. Två enkätundersökningar hittades och de gav inspiration till att omforma och utöka enkäten till 24 frågor varav två öppna frågor. Utkastet till enkäten diskuterades med handledare och gruppmedlemmar i handledargruppen och reviderades därefter för att bättre passa syftet till 16 frågor varav en öppen fråga. Frågorna lades in i enkätverktyget Google Forms. En pilotundersökning genomfördes där en person med ME/CFS fick svara på frågorna för att se om respondentens svar stämde överens med syftet. Formuleringarna av frågorna i pilotstudien testades vilket ledde till att två frågor reviderades och två frågor lades till. Den slutliga enkäten som skickades ut omfattade totalt 18 frågor varav en öppen fråga (bilaga 1).

Genomförande

Kontakt etablerades med RME. Efter positiv respons från RMEs styrelse skickades ett informationsbrev (bilaga 3) om studien samt frågorna (bilaga 1) via en kontaktperson i styrelsen. När RMEs styrelse godkände att förfrågan om deltagande fick ställas i deras slutna Facebookgrupp genomfördes enkätstudien. Genomförandet av enkätstudien gjordes under en vecka i november 2017.

Fördelar att använda ett datorbaserat verktyg för enkäter var att det var lätt att dela och data som insamlades var anonym (Billhult, 2017). Enkäten delades som länk i RMEs slutna grupp på Facebook för medlemmar med en förfrågan om att delta. I enkäten fanns även en informationstext (bilaga 2) lagd innan frågorna i enkäten. Lägsta svarsantal sattes till 10 svar, inget övre svarsantal sattes. Tillgängligheten för enkäten sattes till en vecka. Ingen påminnelse gavs eftersom tillräckligt med svar hade inkommit veckan för datainsamling.

Dataanalys

Enkätsvaren samlades in i Google Form som redovisar svaren samlat med cirkeldiagram och tabeller. Svaren redovisades även med varje svar för sig för att kunna jämföra olika svar mot varandra. Svaren överfördes till Microsoft Excel för att kunna redigeras och tolkas. Vid kvantitativ forskning analyseras all insamlad data samtidigt (Henricson & Billhult, 2017). Svar som rörde demografiska data beskrev ålder, kön och var respondenterna bor och togs med för att kunna jämföra olika data med varandra. De övriga slutna frågorna togs med för att få en bra bild av hur respondenterna upplevde bemötande utifrån direkta och indirekta frågor om hur de upplevt bemötandet i primärvården. De indirekta frågorna belyste tid och antal läkare respondenterna träffat innan de fått en diagnos kunde ge en kompletterad information till frågor om bemötande. Demografisk data och respondenternas skattning av de slutna frågorna redovisades i textform. Jämförelser gjordes sedan utifrån frågor om kön, geografiskt område samt nivå av aktivitetsförsämring. Resultatet av demografiska data, hur respondenterna fått information om sin sjukdom samt vilken yrkeskategori som de fått bäst förståelse ifrån redovisades med tabeller (bilaga 4, 6 och 7). Övriga slutna frågor redovisades

med cirkeldiagram (bilaga 5). Tabeller och cirkeldiagram användes för att läsaren enklare skulle förstå resultatet.

Analys av den öppna frågan

Den öppna frågans kommentarer lästes flera gånger. Därefter tillämpades en innehållsanalys i sex delar (Danielson, 2017). Kommentarer lades in i ett Excel dokument och delades upp efter Domäner. Meningar med liknande budskap och som svarade på syftet bröts ner till meningsenheter. Meningsenheter bildas av kärnan i de inkomna kommentarerna (Danielson, 2017). Meningsenheterna bildade koder och flera koder bildade kategorier. Kategorierna bildade till sist fyra stycken huvudteman. Ett tema definieras av att det svarar på hur och beskriver samtidigt innebörden i temat (Danielson, 2017). Temana bildar en röd tråd av kategorierna (ibid.). Svaren presenterades i text med de fyra olika temana som rubriker.

Etiska aspekter

Innan enkäten lämnades ut kontaktades styrelsen på RME för tillstånd att dela enkäten i deras slutna Facebookgrupp. En etikansökan skrevs och godkändes av handledarna för examensarbetet innan enkäten delades ut. Att använda en enkät som delas på internet via en länk ger stora möjligheter till anonymitet för den som svarar. Utvecklingen går fort med forskning via internet och lagarna som redan finns hinner inte uppdateras i samma takt. Enligt Ali & Skärsäter (2017) bör internetstudier följa de riktlinjer som redan finns utanför internet.

Deltagarna informerades i en informationstext om syftet med studien. De informerades även i texten om att det var helt frivilligt att svara på enkäten och att de kunde avbryta sitt deltagande när som helst under studiens gång. Vidare informerades de om att svaren skulle hanteras konfidentiellt och kasseras när studien var klar och att endast det sammanfattande resultatet skulle finnas kvar i det publicerade examensarbetet. De informerades även om att då de svarade på enkäten samtyckte de till att deras svar användes i studien.

Frågorna i en enkät kan upplevas som socialt känsliga. Personen kan även uppleva att den måste dela med sig av sina erfarenheter och de kan även uppleva ett falskt hopp om att studien kan leda till viktiga förändringar. I denna studie har hänsyn tagits till det genom tydlig information och frågorna har skrivits så att de inte var av känslig art. Deltagarna hade informerats om sin anonymitet i studien. De hade även informerats om var det slutliga examensarbetet kommer att publiceras.

RESULTATREDOVISNING

Under resultatredovisning redovisas först respondenternas demografiska data. Tabell för demografiska data presenteras i bilaga 4. Därefter presenteras gruppens typvärde på de övriga slutna frågorna i textform. Cirkeldiagram 1–12 presenteras som figurer i bilaga 5 samt tabeller i bilaga 6 och 7. Sist presenteras resultatet från den öppna frågan i form av teman.

Demografiska data

Av de 149 respondenter som svarade på enkäten var 141 stycken kvinnor vilket utgör cirka 95 procent. Flest respondenter kom från Götaland med 49 procent svarande. Åldersintervallet 31–50 år var den grupp med flest svarande (bilaga 4).

Respondenternas skattning av slutna frågor

De flesta som svarade på enkäten var svårt sjuka med självskattad sänkt aktivitetsnivå med 100 procent (figur 1).

Respondenterna skattade att primärvården sällan lyssnar, förstår och tar dem på allvar (figur 2). De skattade att primärvården aldrig hade tillräcklig kunskap om ME/CFS (figur 3). Vidare skattade de att primärvården sällan har god kännedom om deras anamnes (figur 4). De skattade att de aldrig har fått råd eller instruktioner om sin sjukdom (figur 5).

Flest uppskattade att de träffat mellan 6–10 läkare (figur 6) och att det tagit mellan 0-5 år (figur 7) innan de fick diagnosen ME/CFS.

De flesta uppgav att de själva hade kommit med förslaget om att de kunde ha ME/CFS vid besök i primärvården (figur 9). Drygt hälften av remisserna skickades av läkare och resterande av personen själv med så kallad egenremiss (figur 10). Flest uppgav att de har fått sin diagnos på specialistklinik för ME/CFS (figur 8). På frågan om specialistklinikerna hade god kunskap om ME/CFS svarade majoriteten ja (figur 11).

Av respondenterna hade cirka 40 procent framfört klagomål på dåligt bemötande. Endast några få visste inte att det går att klaga på dåligt bemötande (figur 12).

De vanligaste kanalerna där respondenterna hade hittat information om sin sjukdom var internet, Facebookgrupper och specialistkliniker (bilaga 6).

Arbetsterapeuter var den arbetsgrupp som respondenterna skattade att de fick bäst förståelse för sin sjukdom ifrån, därefter läkare och sedan sjuksköterskor och psykologer (bilaga 7).

Respondenterna svar under den öppna frågan

Av de 149 respondenterna valde 137 stycken att svara på den sista öppna frågan ”Hur anser du att vårdcentralen bör bemöta personer med symtom/diagnos på ME/CFS?” Fyra teman framträdde tydligt i analysen – Kunskap, bli trodd, respekt samt rutiner.

Kunskap

Det ämne som flest respondenter skrev om handlade om kunskap. Respondenterna upplevde att personalen i primärvården saknade kunskap om sjukdomen ME/CFS. Respondenterna önskade att vårdpersonalen skulle söka information om sjukdomen. Ett starkt önskemål fanns om att vårdpersonalen som kommer i kontakt med dessa personer läser på inför mottagningsbesök. En respondents svar löd ”*Vara påläst inför besöket, ingen skillnad mot andra sjukdomar.*” Respondenterna är väl medvetna om att vårdpersonalen inte vet allt men om inte kunskapen finns önskar de att den eftersöks, till exempel på internet, hos RME, i forskning eller hos specialistläkare inom ME/CFS. Om läkarna ändå känner sig osäkra på att

sätta diagnos önskar respondenterna att kunskap finns om var de kan remittera dessa personer. Respondenterna önskar att skolan undervisar om sjukdomen på vårdutbildningar men även som fortbildning i primärvården eller att vårdpersonal deltar i olika seminarier alternativt konferenser om ME/CFS.

Om vårdpersonal inte har kunskap om sjukdomen ME/CFS har respondenterna upplevt att det leder till försenad diagnos och ett svårare sjukdomsförlopp. Bristande kunskap kan även leda till felbehandlingar med försämring och sänkt aktivitetsnivå som följd. Kunskap i sin tur leder enligt flera respondenter till bland annat minskat lidande för denna grupp sjuka. Eller som en respondent uttryckte det *”Ökad kunskap ger ett bättre bemötande och ökad förståelse.”*

Bli trodd

Av de svar som inkom handlade många om att personerna önskade att bli trodda. Många respondenter vittnade om att de hade blivit ifrågasatta och hånade av personal inom primärvården. En del berättade att de upplevde sig stämplade som hypokondriska. Flera upplevde att läkare valde att inte tro på diagnosen. Andra berättade att läkare skyllde på att de inte hade tid att utreda personen. En av respondenterna skrev så här – *”Att ha den [h]är sjukdomen är fruktansvärt begränsa[n]de och frustrerande så att bli bemött med skepticism och nedlåtande attityd är det sista man behöver”*. En annan skrev *”Att bli ifrågasatt tar otroligt med energi under lååååång tid”*.

Respondenterna var eniga i hur de istället vill bli bemötta. De ville att vårdpersonalen ska tro på dem när de förklarar hur de mår och vilka symtom de har. En av respondenterna svarade *”De måste åtminstone tro oss”*. Respondenterna vill att primärvården ska tro på och acceptera att diagnosen finns och är verklig. De vill bli tagna på allvar och att sjukdomen blir tagen på samma allvar som vilken annan sjukdom som helst. De önskar dessutom att vårdpersonalen litar på personens beskrivning av symtomen och att det är en fysisk sjukdom. De vill inte att vårdpersonalen tror att de överdriver sina symtom. Flera önskar att vårdpersonalen litar på personens kunnande om sin sjukdom och sina besvär. Ett av svaren löd *”De måste bara lita på oss. Vem vill ljuga om sjukdom???”*

Respekt

Många svar handlade om respekt och att lyssna. Respondenterna önskade respekt för sitt mående och sina egna upplevelser. De ville ha respekt för sin egen kunskap om sjukdomen och sina upplevda symtom. Till ordet respekt lades även andra värderingar till såsom empati, förståelse, inkännande, lyhördhet och inlyssnande. De önskade en öppenhet och medmänsklighet samt en förståelse för individen, en ödmjukhet både inför personen de möter samt sin egen kunskap. De ville att vårdpersonalen skulle lyssna och se patienten, lyssna noga och med intresse samt lyssna och försöka förstå. En respondent förklarade *”Vill bli bemött med respekt, att de faktiskt lyssnar och inte avfärdar för att en kan se frisk ut eller för att de vanliga, enkla blodproverna ser bra ut.”*

Rutiner

Temat rutiner rör rutinerna på vårdcentralen och vad som kan underlätta för de som är sjuka i ME/CFS. Många av respondenterna önskade att primärvården remitterat dem för utredning. En del uttryckte önskemål om utökat samarbete med specialistklinikerna. Några hade skrivit att de inte tyckte primärvården var rätt plats för de med ME/CFS och önskade istället att få komma till specialister.

Många med ME/CFS blir försämrade av intryck såsom starkt ljus och höga ljud. Önskemål fanns att anpassa vårdcentralerna genom att sänka ljuset och inte låta dessa personer sitta länge i väntrummet. En respondent förklarar *”Vore skönt med vård personal som visste om att vi ofta är ljud och ljus känsliga, att orken snabbt tar slut och att det då är svårt att förklara och hänga med i samtal.”*

Ett förslag som framkom var att de får samma läkare varje gång de kommer till vårdcentralen så att de slipper förklara sin komplexa sjukdom varje gång. Möjlighet att kunna ”träffa” läkaren via videosamtal när de är för sjuka för att besöka vårdcentralen var ett annat förslag på förbättring. En föreslog en ansvarig sjuksköterska för denna grupp, på samma sätt som det finns sjuksköterskor för diabetes och astma. Fler önskade en koordinator som kan samordna besök i vården och påminna om förlängd sjukskrivning. En del önskade även kunna få ta del av hemsjukvården via vårdcentralen [eller liknande].

Många svar handlade om att respondenterna önskade få de läkemedel som de har läst om och har hjälpt andra i samma situation. Många läkare inom primärvården upplevdes tveksamma till att skriva ut dessa läkemedel, även om de var insatta av specialist efter utredning på specialistklinik. En del sa även att de hade svårt att få vanliga symtomlindrande läkemedel utskrivet och önskade att läkarna skulle vara mer tillmötesgående. En respondent svarade *”Ge lindrande behandling i den mån det går.”*

Många respondenter har haft problem att få sina sjukskrivningar godkända av Försäkringskassan och önskade att läkarna var villiga att skriva adekvata intyg. De ville även få hjälp när behov fanns att få intyg och brev skrivna för att underlätta deras vardag med till exempel hemtjänst, hjälpmedel från arbetsterapeuten och så vidare.

DISKUSSION

Diskussionen innehåller både metoddiskussion och resultatdiskussion. I metoddiskussion tas metodens styrkor och svagheter upp och vad som kan ha påverkat resultatet. I resultatdiskussion diskuteras studiens resultat i förhållande till andra studier samt kopplas till partnerskap som är studiens teoretiska perspektiv.

Metoddiskussion

Syftet med denna studie med blandad metod var att belysa hur personer med Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome [ME/CFS] blir bemötta i svensk primärvård. Vid en första sökning bland vetenskapliga artiklar framkom få artiklar som handlade om hur personer med ME/CFS blir bemötta i vården. Valet av en empirisk studie gjordes för att få

mer kunskap om hur respondenterna upplever bemötandet i primärvården i Sverige. Valet av enkätstudie med både slutna samt en öppen fråga valdes för att få en mer omfattande bild av hur respondenterna upplevde bemötandet. Att använda sig av blandad metod har flera fördelar, bland annat att trovärdigheten kan förstärkas i resultatet (Borglin, 2017). I den kvantitativa ansatsen används mätbara faktorer för att få svar på olika frågor (Billhult, 2017) och den valdes för att beskriva respondenternas åsikter på ett överskådligt sätt. Den kvalitativa ansatsen strävar efter att studera fenomen (Polit & Beck, 2016) och valdes för att få förståelse för personernas levda erfarenheter.

Målet med urvalet var att nå personer med ME/CFS i hela landet och därför valdes att ställa frågan om medverkan i en Facebookgrupp som har medlemmar från hela Sverige. Eftersom ME/CFS inte är en relativt okänd sjukdom valdes en sluten grupp för medlemmar i RME för att nå personer med kunskap om sjukdomen och som själva har erfarenhet av den. Med den valda variationen av respondenter ansågs trovärdigheten stärkas. Inklusionskriterierna för att svara på enkäten var en ålder över 18 år samt att ha diagnosen ME/CFS. Exklusion av personer under 18 år valdes eftersom det skulle fördröja studien samt försvåra anonymiteten för den svarande då fullmakt skulle krävas från vårdnadshavare. Anhöriga och personer under utredning som ännu inte fått diagnosen exkluderades i denna studie då de inte var relevanta för att uppnå studiens syfte.

Fördelarna med egna enkätfrågor är att kunna styra längd och skalor samt skapa frågorna utefter syftet. Forskaren för studien redan hade stor kunskap i ämnet innan studien påbörjades och det kan ha speglats i val av frågor samt i resultatet. Hänsyn till förförståelsen har tagits genom att frågorna diskuterades i handledningsgruppen och att de omformulerades till att vara mer neutrala. När enkätens frågor var klara tillfrågades en person med ME/CFS att svara på frågorna för att testa formuleringar och innehåll. Pilottestet ledde till att två frågor reviderades och två frågor lades till. På grund av försening i tidschemat gjordes därefter ingen ytterligare pilottest vilket gjorde att det inte upptäcktes att en fråga vara bristfällig. Frågan om vilket geografiskt område respondenterna bor inom kunde endast besvaras med förvalda alternativ. Västra och östra Götaland var med bland alternativen men södra Götaland saknades. Efter att några respondenter påpekat felet ändrades svarsalternativet i enkäten till endast Götaland. Av de 149 som svarade på enkäten svarade 145 på var de bor. Det går inte att veta om de fyra som inte svarade på frågan bodde i södra Götaland eller om någon annan anledning fanns till att inte svara på den frågan. Ett bortfall på fyra svar ansågs inte påverka resultatet nämnvärt varför frågan valdes att vara kvar i studien. Ett sätt att motverka denna typ av fel hade varit att ha ytterligare ett pilottest innan enkäten delades i Facebookgruppen.

Frågan om vilken omfattning respondenten ansåg sig vara nedsatt i aktivitetsförmåga skapade förvirring då namnet *aktivitetsförmåga* inte var klart definierat i frågan. Aktivitetsförmåga betyder enligt Törnquist & Sonn (2016) vilken kapacitet en person har och hur väl denne kan utföra aktiviteter. Ett förtydligande av frågan hade kunnat göra svaren mer tillförlitliga. Frågan hade även kunnat skrivas om med intervallen svår, medel eller lätt sjuk, för att göra det lättare att uppskatta. Frågan om antal läkare som personen hade träffat innan diagnos visade sig ha fler svar på >16 stycken än 11–15 stycken. Även frågan om antal år de hade fått

vänta på diagnos hade fler svar på > 21 år än 15-20 år. Det kan bero på att för få intervall använts och om ytterligare ett eller två intervall hade lagts till hade antal svar blivit färre i takt med högre intervall. Frågorna ansågs ändå vara tillförlitliga då majoriteten av svaren fanns i de lägre intervallen.

Ett stort antal ur Facebookgruppen valde att svara på enkäten och det skapade en ökad trovärdighet och tillförlitlighet att resultaten i studien även kan antas gälla för andra med ME/CFS. Dataanalysen av de slutna frågorna presenterades i text utefter typvärdet i svaret. Tabeller och diagram lades som bilagor till rapporten för att skapa ett mer lättläst material. Styrkan av kvantitativa data är att den är lättöverskådlig och lätt att analysera (Billhult, 2017). Den slutna frågan presenterades i textform utefter de teman som analyserats. Styrkan i kvalitativa data är att få en bild av hur respondenterna mer exakt upplever det (Billhult, 2017). Att studien bara har en författare kan vara en nackdel vid analys av kvalitativa data då trovärdigheten ökar om fler läser resultatet (Henricson, 2017). I enlighet med Polit & Beck (2016) ska informationen som erhållits noggrant hanteras för att ge en ökad tillförlitlighet i studien. För att få en ökad trovärdighet användes en korrekturläsare som läste och kommenterade arbetet vid flera tillfällen.

De etiska ställningstaganden som gjordes innan studiens start har efterföljts. Att använda sig av en databaserad enkät ökar möjligheten till anonymitet då respondenternas identitet inte var synligt utan endast deras svar. Informationen som gavs var tydlig och lättåtkomlig då den låg inklippt innan frågorna i enkäten. I informationen framkom att respondenterna gav sitt samtycke genom att svara på enkäten. Informerat samtycke hade kunnat användas med hade behövt hanterats separat för deltagande i studien. Det hade gjort det svårare för deltagarna att vara anonyma och hanteringen hade blivit mer tidskrävande. Det är alltid svårt att veta om alla läst informationen som gavs, dock har inga frågor inkommit om informationen så den kan antas varit tydlig.

Resultatdiskussion

Resultatet visade på att de flesta respondenterna upplevde att de inte får ett bra bemötande inom primärvården. Ett dåligt bemötande kan tyda på att partnerskap mellan personen och primärvården inte fungerar som det bör. Även om en vårdcentral inte valt att arbeta med modellen personcentrerad vård finns lagar och publikationer som stödjer personer som besöker primärvården så att de ska få ett optimalt bemötande.

Att ha ett förhållningssätt med partnerskap i vårdmötet skulle kunna vara en hjälp både för personer med ME/CFS och för vårdpersonal. Enligt Donovan & Warriner (2017) så har sjuksköterskor bra förutsättningar att driva personcentrerad vård eftersom de ofta träffar patienterna i vården. Fördelar med att använda sig av ett partnerskap är att det skulle ge vårdpersonalen ett stöd i arbetet och hur de ska bemöta patienterna. Personer med ME/CFS skulle i sin tur få fördelar i att någon lyssnar på deras berättelse och tar deras symtom på allvar. Nackdelar med att införa personcentrerad vård på vårdcentralen är att tid behöver läggas på att utbilda sig i ämnet. Nya rutiner behöver implementeras och arbetssättet förändras så ett ömsesidigt förtroende kan skapas. Enligt Donovan & Warriner (2017) har

sjuusköterskor de kunskaper och färdigheter som krävs för att genomföra förbättringar av detta slag.

Fler kvinnor än män är drabbade av ME/CFS. Uppskattningsvis är 75 procent av de med ME/CFS kvinnor. Ingen vetenskaplig forskning har hittats för att styrka den uppskattningen. I denna enkätstudie var nästan alla respondenter kvinnor. Det är därför osäkert om det speglar prevalensen för kvinnor sjuka i ME/CFS i Sverige. Nästan hälften av de som svarade på enkäten uppskattade sin aktivitetsnedsättning med 100 procent. Uppskattningsvis är cirka 25 procent av de som har ME/CFS är svårt sjuka (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2007). De svårt sjuka är bundna till sitt hem eller sin säng och de kan inte sköta hem och ADL själva. Att nästan hälften uppskattade sig som svårt sjuka i denna enkätstudie kan bero på att frågan var otydligt ställd eller att de som är helt sjukskrivna har bättre möjlighet att svara på en enkät när de har ork till det. Resultatet om prevalensen för antal svårt sjuka i ME/CFS i Sverige i den här studien anses därför osäkert.

Studien visade att de allra flesta fick sin diagnos på specialistklinik vilket kan spegla osäkerheten inför denna diagnos hos läkare i primärvården. Resultatet beskrev att de flesta respondenter själva föreslog för läkaren vilken diagnos de trodde sig lida och det kan spegla den bristande kunskapen i primärvården om denna sjukdom. Studien visade på att knappt hälften av respondenterna svarade att de skickat en egenremiss för utredning vilket kan spegla både osäkerhet och brist på kunskap hos läkarna i primärvården. Resultatet beskrev att de som hade skickat egenremiss kom de flesta från Götaland med drygt hälften skrivna egenremisser. Stockholms län hade minst antal egenremisser med 16 procent. Det kan förklaras av att Götaland har en specialistklinik som är privatägda och endast tar emot egenremisser och att Stockholms län har två landstingsägda specialistkliniker.

Att läkarna verkar känna en osäkerhet inför diagnosen ME/CFS och att kända biomarkörer saknas verkar försvåra mötet med dessa personer. I en studie av Warner, Walters, Lamahewa & Buszewicz (2017) djupintervjuades 20 läkare från några sjukhus i England om hur de hanterade patienter med oförklarliga symtom. Många av de intervjuade upplevde mötet av dessa patienter med medicinskt oförklarliga symptom som utmanande och en del sa att det gav upphov till ångest. Läkarna upplevde det svårt att ge begränsade förklaringar och inte kunna ge någon ytterligare förklaring till de upplevda symptomen. Studien kom även fram till att hur dessa patienter borde bemötas bör ingå i grundutbildningen (ibid.).

Studieresultatet visade på att cirka 40 procent någon gång hade framfört klagomål i primärvården eller till patientnämnden. Ytterligare 25 procent uppgav att de hade velat framföra klagomål men att det inte blivit av. Det är en mycket hög siffra jämfört med att 0,5 procent av alla besök i vården i Sverige leder till klagomål (IVO, 2016). Den höga andelen framförda klagomål kan vara ett tydligt tecken på att denna grupp personer inte blir bra bemötta inom vården.

Resultatet beskrev att källorna till var respondenterna hittade information om sjukdomen i första hand var internet, framförallt RMEs hemsida och vårdguiden men även andra sidor. I

andra hand uppgavs Facebookgrupper och i tredje hand specialistkliniker. Sedan internet kom har fler och fler sökt efter medicinska råd (Fredholm, 2009, 6 oktober). I en studie där 1000 personer tillfrågades om sina internetvanor framkom att nästan 50 procent hade sökt på internet om olika sjukdomar och symtom före eller efter ett besök inom vården (ibid.).

Resultatet visade att arbetsterapeuten var den inom vården som respondenterna fått bäst förståelse av för sin sjukdom. En arbetsterapeut kommer hem till personen för att prova ut olika hjälpmedel som personen kan ha nytta av. Ett möte i hemmiljö kan bidra till en bättre upplevelse till positivt bemötande. Läkarna ansågs vara de näst bästa på att visa förståelse enligt respondenterna. Med tanke på de negativa kommentarer som lämnats angående bemötande i vården kan det verka konstigt. Om det beror på en feltolkning av frågan eller om de flesta läkare ändå lyssnar och förstår är svårt att utröna. Sjuksköterskorna skattades efter läkarna som de som gav bäst förståelse. I International Council of Nurses [ICN] Etiska kod för sjuksköterskor (2014) tillhör det professionen att sjuksköterskan ska kunna visa medkänsla, vara respektfull samt vara lyhörd. Med det som grund kan man tycka att sjuksköterskornas bemötande borde skattats högre. I ICNs etiska kod för sjuksköterskor (2014) står även att sjuksköterskan har ett huvudansvar för att riktlinjer inom omvårdnad kommer till stånd och utförs. Den låga skattningen av sjuksköterskor bemötande kan bero på att primärvården inte använder sig av sjuksköterskornas kompetens i omvårdnad fullt ut.

SLUTSATS

Enkätstudien visade på att personer med ME/CFS blev dåligt bemötta i primärvården och att en kunskapsbrist om sjukdomen förelåg. När en diagnos ska ställas bör den ställas utifrån patientens symtom men istället har diagnosen fördröjts efter vad vårdgivaren hade för kunskap om sjukdomen. Personer med ME/CFS ville bli bemötta med respekt och önskade att primärvården lyssnade och tog dem på allvar. I ett partnerskap mellan den person som söker primärvård och vårdpersonal skulle de kunna mötas mer jämlikt, de ME-sjuka skulle inte behöva vänta flera år och träffa flertalet läkare innan de fick den hjälp och stöd de behövde i sin sjukdom.

IMPLIKATIONER

Under implikationer ges förslag på hur utbildningen för vårdpersonal kan förbättras, hur examensarbetet kan bidra med samt förslag på fortsatt forskning.

Implikationer för utbildningen

Redan i grundutbildningen finns behov att belysa ovanliga sjukdomar och oförklarliga symtom så att den blivande vårdpersonalen ska kunna känna sig trygg i sin roll. Personcentrerad vård bör ta en större del av utbildningen så att fördelarna med att arbeta personcentrerat blir tydligt.

Implikationer för den kliniska praktiken

Denna enkätstudie kan bidra till att både sprida samt öka kunskap om ME/CFS hos vårdpersonal och blivande vårdpersonal samt myndigheter och andra instanser inom samhället. Införande av personcentrerad vård kan hjälpa till att skapa partnerskap i vårdmötet. För sjuksköterskans del kan en central roll behöva upprättas så att samordning av vård sker för personer med ME/CFS i primärvården.

Förslag på fortsatt forskning

I nuläget finns begränsad forskning om hur vårdpersonal kan hjälpa personer med ME/CFS och det finns behov av ny forskning inom ämnet. Det finns även behov av forskning om hur sjuksköterskans roll kan utökas till att vara en central del av omvårdnaden i primärvården för personer med ME/CFS.

REFERENSER

- Ali, L. & Skärsäter, I. (2017). Att använda internet vid datainsamling. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., s 217–230) Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, T. (2017, 1 mars). ME-sjuka Hannas känslolösa brev till makthavarna. *Göteborgsposten*. Från <http://www.gp.se/>
- Arlebrink, J. (2013). *Grundläggande vårdetik: teori och praktik*. (3., omarb. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Billhult, A. (2017). Enkäter. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., s 121–131) Lund: Studentlitteratur.
- Borglin, G. (2017). Mixad metod – En introduction. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., s 233–250) Lund: Studentlitteratur.
- Carruthers, B. M., Kumar, A., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., Bsted, A. C., Flor-Henry, P., Joshi, P., Powles, A. C. P., Sherkey, J. A., van de Sande, M. I. (2003). Chronic Fatigue Syndrome Guidelines. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 11(1) 2003.
- Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet – [GPCC]. *Personcentrerad vård*. Hämtad 30 november, 2017, från Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, <http://gpcc.gu.se/>
- Danielson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., s 143-153) Lund: Studentlitteratur.
- Donovan, H. & Warriner, J. (2017). Nurses' role in public health and integration of health and social care. *Academic Journal*. Vol: 27, Issue: 8, Page: 20-24. Doi: 10.7748/phc.2017.e1294
- Elmore, N., Burt, J., Abel, G., Maratos, F. A., Montague, J., Campbell, J. & Roland, M. (2016). Investigating the relationship between consultation length and patient experience a cross-sectional study in primary care. *British Journal of General Practice*. Dec; 66(653): e896–e903. doi: 10.3399/bjgp16X687
- Engelbrektson, L. (2017, 18 juni). Det är som att vara fånge i sin egen kropp. *Göteborgsposten*. Från <http://www.gp.se/>
- Fredholm, L. (2009, 6 oktober). Doktor Google utmanar. *Forskning & Framsteg*. Från <http://fof.se/>

- Fukuda, K., Straus, S., Hickie, I., Sharpe, M C., Dobbins, J G., Komaroff, A (1994). The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study. *Annals of Internal Medicine*, 15 december 1994.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., s 411–420) Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., s 111–120) Lund: Studentlitteratur.
- Information om Myalgisk Encefalomyelit (u.å). *Kliniker*. Hämtad 7 november, 2017, från Information om Myalgisk Encefalomyelit, <https://me-cfs.se/info/medicinsk-info/kliniker.html>
- Inspektionen för Vård och Omsorg [IVO] (2016). *Hur upplever patienter och närstående vården? - Sammanställning av klagomål som kommit in till patientnämnderna under 2016*. Hämtad 18 november 2017 från Inspektionen för Vård och Omsorg, <https://www.ivo.se/globalassets/dokument/publicerat/rapporter/rapporter-2017/sammanstallning-2016.pdf>
- Jason, L. (2008). The Energy Envelope Theory and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *American Association of Occupational Health Nurses [AAOHN]*. May 2008, vol. 56, no. 5.
- Jason, L., Boulton, A., Porter, N., Jessen, T., Njoku, M. & Friedberg, F. (2010). Classification of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome by Types. *Behavioral Medicine*, 36: 24–31. doi: 10.1080/08964280903521370
- Kirke, K D. (2017). PACE investigators' response is misleading regarding patient survey results. *Journal of Health Psychology*. Vol. 22(9) 1168–1176. doi: 10.1177/1359105317703787
- Kos, D., van Eupen, I., Meirte, J., van Cauwenbergh, D., Moorkens, G., Meeus, M., Nijs, J. (2015). Activity Pacing Self-Management in Chronic Fatigue Syndrome: A Randomized Controlled Trial. *The American Journal of Occupational Therapy*. 69(5) doi: 10.5014/ajot.2015.016287
- Lionis, C., Papadakis, S., Tatsi, C., Bertsiyas, A., Duijker, G., Mekouris, P-B., Boerma, W., & Schäfer, W. (2017). Informing primary care reform in Greece: patient expectations and experiences. *BMC Health Services Research*. 17:255 doi: 10.1186/s12913-017-2189-0
- Lunde, S., Kristoffersen, E. K., Sapkota, D., Risa, K., Dahl, O., Bruland, O., Mella, O., & Fluge, Ø. (2016). Serum BAFF and APRIL Levels, T-Lymphocyte Subsets, and Immunoglobulins after B-Cell Depletion Using the Monoclonal Anti-CD20 Antibody Rituximab in Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome. *Plos One*. 11(8). doi: 10.1371/journal.pone.0161226

- Mitchell, W M. (2016). Efficacy of rintatolimod in the treatment of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Expert Review of Clinical Pharmacology*. 9(6): 755–770. doi: 10.1586/17512433.2016.1172960
- Morris, G., Anderson, G., Galecki, P., Berk, M. & Maes, M. (2013). A narrative review on the similarities and dissimilarities between myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and sickness behavior. *BMC Medicine* 2013, 11:64.
- National Institute for Health and Care Excellence [NICE]. (2007). *Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management*. Hämtad 13 december, 2017, från NICE, <https://www.nice.org.uk/guidance/cg53/chapter/Introduction>
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2016[2017]). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Regland, B., Forsmark, S., Halaouate, L., Matousek, M., Peilot, B., Zachrisson, O., Gottfries, C-G. (2015). Response to Vitamin B12 and Folic Acid in Myalgic Encephalomyelitis and Fibromyalgia. *Plos one*. 2015; 10(4). doi: 10.1371/journal.pone.0124648
- Rehnström, A., Julin, P. & Nilsson, L. (2017, 19 maj). Säs har missförstått behandlingar för ME-patienter. *Borås Tidning*. Från www.bt.se
- Riksföreningen för ME-patienter [RME]. (u.å.). *Om ME/CFS*. Hämtad 1 november, 2017, från Riksföreningen för ME-patienter, <http://www.rme.nu/om-me-cfs>
- Ringerike, Pike, Nevjar & Klemp, (2015). The Use of Naltrexone in Low Doses Beyond the Approved Indication. *The Norwegian Institute of Public Health* No. 8-2015.
- Samuelson, K. (2017, 23 april). Patienter riskerar att felbehandlas. *Borås Tidning*. Från <http://www.bt.se/>
- SFS 2014:821. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen (2009). *Nationella indikatorer för God vård*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17797/2009-11-5.pdf>
- Socialstyrelsen (2017). *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20470/2017-3-1.pdf>
- Stormorken, E., Jason, L. & Kirkevold, M. (2015). Fatigue in adults with post-infectious fatigue syndrome: a qualitative content analysis. *BMC Nursing*. 14:64. doi: 10.1186/s12912-015-0115-5

Svensk sjuksköterskeförening. *International Council of Nurses [ICN] Etiska kod för sjuksköterskor* (2014). [Broschyr]. Stockholm: Från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Sveriges Kommuner och Landsting [SKL] (u.å.), *Nationell patientenkät*. Hämtad 12 december, 2017, från Sveriges Kommuner och Landsting, <https://skl.se/halsasjukvard/patientinflytande/nationellpatientenkät.617.html>

Twisk, F. N. M. (2015). Accurate diagnosis of myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome based upon objective test methods for characteristic symptoms. *World Journal of Methodology*. June 26;5(2):68-87. doi: 10.5662/wjm.v5.i2.68

Törnquist, K. & Sonn, U. (2016). *ADL-taxonomin: en bedömning av aktivitetsförmåga*. Nacka: Sveriges arbetsterapeuter.

Viss Stockholms läns landsting. *ME/CFS (Kroniskt trötthetssyndrom)*. Hämtad 7 november, 2017, från Viss, <http://viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/>

Warner, A., Walters, K., Lamahewa, K. & Buszewicz M. (2017). How do hospital doctors manage patients with medically unexplained symptoms: a qualitative study of physicians. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 110(2): 65–72. doi: 10.1177/0141076816686348

Wästberg, B. & Ardenvik, B. (2013). Primärvårdens ansvar och uppgifter. I Bökberg, C. (red.), *Omvårdnad i primärvården*. (1. uppl., s 51-58) Lund: Studentlitteratur.

BILAGOR

Bilaga 1 – Enkätfrågor

Till dig med ME/CFS - Hur upplever du bemötandet på vårdcentralen?

1. Hur gammal är du?

18-30 år

31-50 år

51-65 år

Över 66 år

2. Vilket kön har du?

Kvinna

Man

Annat/inget

3. I vilken del av Sverige bor du?

Stockholms län

Norrland

Svealand

Götaland

4. I vilken omfattning är din aktivitetsnivå sänkt?

Sänkt med cirka 25 %

Sänkt med cirka 50 %

Sänkt med cirka 75 %

Sänkt med cirka 100 %

5. Upplever du att personalen på vårdcentralen lyssnar, förstår och tar dig på allvar?

Alltid

Ofta

Sällan

Aldrig

6. Upplever du att personalen på vårdcentralen har tillräcklig kunskap om ME/CFS?

Alltid

Ofta

Sällan

Aldrig

7. Upplever du att personalen på vårdcentralen har god kännedom om din sjukdomshistoria?

Alltid

Ofta

Sällan

Aldrig

8. Upplever du att du fått bra instruktioner på vårdcentralen om hur du ska göra för att må bättre i din ME/CFS?

- Alltid
- Ofta
- Sällan
- Aldrig

9. Hur många läkare har du träffat för dina besvär innan du fick diagnosen ME/CFS?

- 1 st
- 2-5 st
- 6-10 st
- 11-15 st
- Fler än 16 st

10. Hur många år var du sjuk innan du fick diagnosen ME/CFS?

- 0-5 år
- 6-10 år
- 11-15 år
- 16-20 år
- Mer än 21 år

11. Var fick du din ME/CFS-diagnos?

- På vårdcentral
- På specialistklinik för ME/CFS
- På annan klinik

12. Om din diagnos diskuterades på vårdcentralen, kom läkaren med förslaget om diagnosen eller var det du som kom med förslaget?

- Läkaren kom med förslaget
- Jag kom med förslaget
- Diagnosen diskuterades inte på vårdcentralen

13. Om du är utredd på specialistklinik för ME/CFS, skickades vårdcentralen remiss eller skickade du egenremiss?

- Remiss från vårdcentralen
- Egenremiss

14. Om du blev utredd på specialistklinik, anser du att de har stor kunskap om ME/CFS och kan ge råd och stöd?

- Ja
- Nej
- Har inte blivit utredd på specialistklinik

15. Har du någon gång kontaktat din vårdcentral, patientnämnden eller liknande för att klaga på dåligt bemötande på vårdcentralen?

- Ja
- Nej
- Har velat men har inte blivit av

Visste inte att man kunde göra det

16. Hur har du fått information om din sjukdom? (Fler svar tillåtna)

Vårdcentral

Specialistklinik

Böcker

Internet

Facebook/andra sociala medier

Vårdguiden

Youtube

Övrigt

17. Från vilken yrkeskategori på vårdcentralen har du fått bäst förståelse för din sjukdom?
(Fler alternativ tillåtna)

Läkare

Sjuksköterska

Undersköterska

Fysioterapeut

Arbetsterapeut

Psykolog

Kurator

Dietist

Medicinsk sekreterare/receptionist

Övrigt

18. Hur anser DU att vårdcentralen bör bemöta patienter med symtom/diagnos på ME/CFS?

Bilaga 2 – Information till respondenterna

Informationsbrev om enkäten och varför den genomförs

Jag heter Annika Nylund och studerar till sjuksköterska på Röda Korsets högskola i Stockholm. Jag går termin fem och under den här terminen ska jag skriva mitt examensarbete. Jag har valt att skriva om hur personer med ME/CFS blir bemötta på vårdcentralen. Tidigare enkätstudier visar på en problematik i vården för personer med ME/CFS. Jag utför studien för att se hur de med ME/CFS upplever bemötandet på vårdcentralen för att öka förståelsen kring diagnosen och uppmärksamma problematiken.

Jag söker personer som är över 18 år och har blivit diagnostiserade med ME/CFS samt har erfarenhet av möte med primärvården i din kommun till att besvara enkäten.

Innan du svarar på enkäten vill jag informera dig om att det är helt frivilligt att svara på enkäten. Genom att du svarar på enkäten ger du ditt samtycke till att svaren kommer att behandlas i rapporten men du kan när som helst under studiens gång ångra din medverkan och dra tillbaka ditt samtycke. Svaren i enkäten är helt anonyma.

Enkätsvaren kommer diskuteras med mina handledare. Efter att studien är slut kommer enkäterna raderas och endast resultatet från undersökningen kommer sparas i form av en rapport. Rapporten kommer att presenteras av mig i skolan i januari 2018 och efter godkännande sparas i det Digitala Vetenskapliga Arkivet (DiVA).

Kontakta mig gärna om ni har några frågor.

Annika Nylund annika.m.nylund@outlook.com

Mina handledare:

Ann-Marie Hedman heda@rkh.se

Cecilia Häckter Ståhl hacc@rkh.se

Bilaga 3 – Informationsbrev till Riksförbundet för ME-sjuka

Information till Riksförbundet för ME-patienter om mitt examensarbete

Jag heter Annika Nylund och studerar till sjuksköterska på Röda Korsets högskola. Jag går termin fem och under den här terminen ska jag skriva mitt examensarbete. Jag har valt att skriva om hur personer med ME/CFS upplever bemötandet i primärvården.

Jag har skrivit enkäten i Google forms, ett formulärverktyg. Länken till enkäten kommer jag att dela i er slutna facebookgrupp och be dem som är över 18 år och har fått diagnosen ME/CFS att svara på den. Den är helt anonym att svara på.

Att svara på enkäten är helt frivilligt och det kommer framgå i informationen de får i enkäten.

Etikredovisning är skriven och godkänd för detta examensarbete.

Enkätsvaren kommer att sparas tills examensarbetet är klart, därefter kommer enkätsvaren att kasseras. Endast resultatet från undersökningen kommer att sparas i form av en rapport.

Resultatet kommer att diskuteras under arbetets gång med två handledare och kommer sedan responderas av mig i skolan i januari 2018 vid en opponering. När rapporten är godkänd sparas den i det Digitala Vetenskapliga Arkivet (DiVA).

Har ni intresse av att läsa mitt arbete kan ni meddela mig det.

Kontaktuppgifter:

Annika Nylund annika.m.nylund@outlook.com

Mina handledare:

Ann-Marie Hedman heda@rkh.se

Cecilia Häckter Ståhl hacc@rkh.se

Stockholm 2017-11-21

Annika Nylund

Bilaga 4 – Tabell 1. Demografisk data

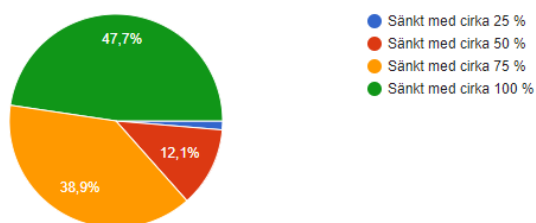
Tabell 1. Demografisk data

Variabel	Antal	%
Ålder		
18-30 år	10	6,7
31-50 år	88	59,1
51-65 år	43	28,9
Över 66 år	8	5,4
Kön		
Kvinna	141	94,6
Man	8	5,4
Annat/inget	0	0
Geografiskt område		
Stockholms län	38	26,2
Norrland	14	9,7
Svealand	22	15,2
Götaland	71	49

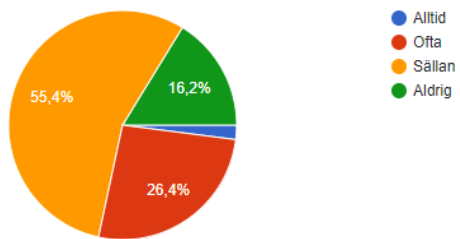
Bilaga 5 – Figurer 1-12. Skattningar av slutna frågor

Figurförteckning

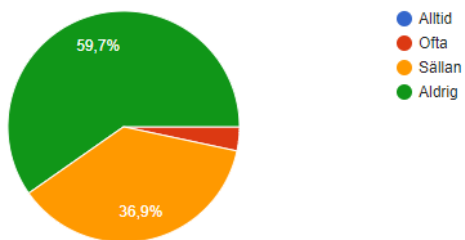
Figur 1	I vilken omfattning är din aktivitetsförmåga sänkt?
Figur 2	Upplever du att personalen på vårdcentralen lyssnar, förstår dig och tar dig på allvar?
Figur 3	Upplever du att personalen på vårdcentralen har tillräcklig kunskap om ME/CFS?
Figur 4	Upplever du att personalen på vårdcentralen har god kännedom om din sjukhistoria?
Figur 5	Upplever du att du har fått bra instruktioner på vårdcentralen om hur du ska göra för att må bättre i din ME/CFS?
Figur 6	Hur många läkare har du träffat för dina besvär innan du fick diagnosen ME/CFS?
Figur 7	Hur många år var du sjuk innan du fick diagnosen ME/CFS?
Figur 8	Var fick du din ME/CFS diagnos?
Figur 9	Om din diagnos diskuterades på vårdcentralen, kom läkaren med förslaget om diagnosen eller var det du som kom med förslaget?
Figur 10	Om du är utredd på specialistklinik för ME/CFS, skickade vårdcentralen remiss eller skickade du egenremiss?
Figur 11	Om du blev utredd på specialistklinik, anser du att de har stor kunskap om ME/CFS och kan ge stöd och råd?
Figur 12	Har du någon gång kontakta din vårdcentral, patientnämnden eller liknande för att klaga på dåligt bemötande på vårdcentralen?



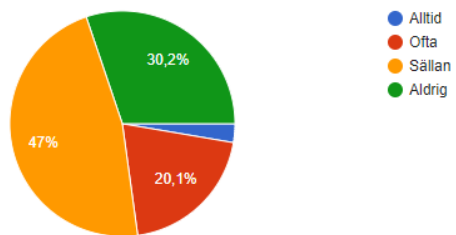
Figur 1. I vilken omfattning är din aktivitetsförmåga sänkt?



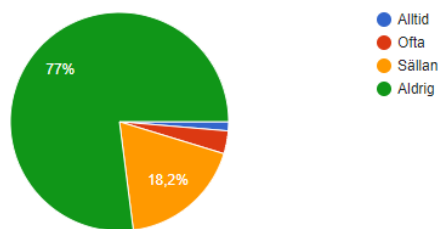
Figur 2. Upplever du att personalen på vårdcentralen lyssnar, förstår dig och tar dig på allvar?



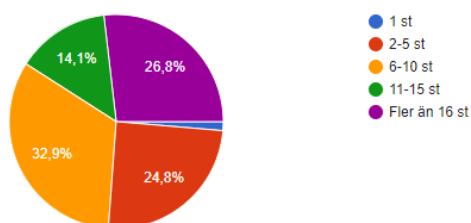
Figur 3. Upplever du att personalen på vårdcentralen har tillräcklig kunskap om ME/CFS?



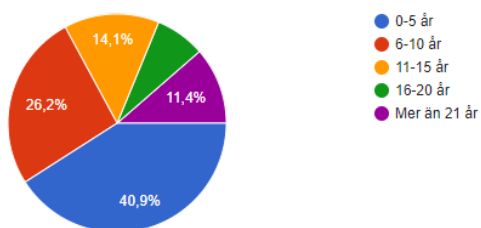
Figur 4. Upplever du att personalen på vårdcentralen har god kännedom om din sjukhistoria?



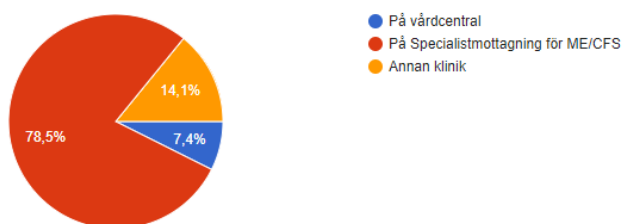
Figur 5. Upplever du att du har fått bra instruktioner på vårdcentralen om hur du ska göra för att må bättre i din ME/CFS?



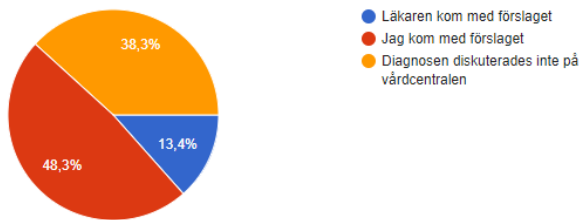
Figur 6. Hur många läkare har du träffat för dina besvär innan du fick diagnosen ME/CFS?



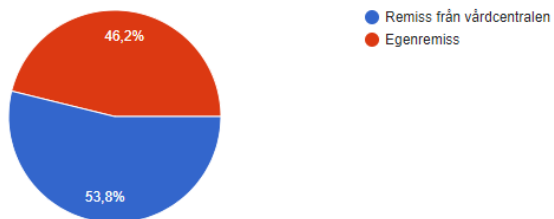
Figur 7. Hur många år var du sjuk innan du fick diagnosen ME/CFS?



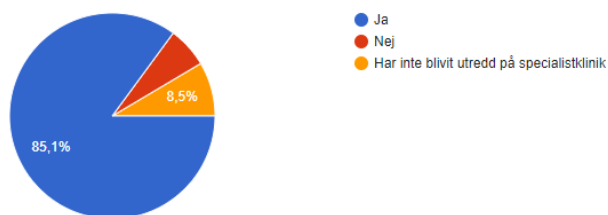
Figur 8. Var fick du din ME/CFS diagnos?



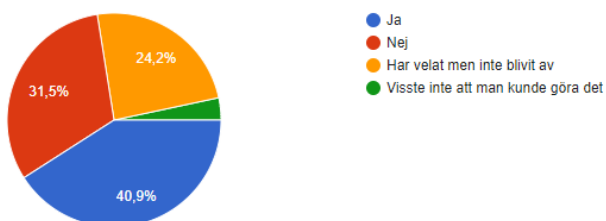
Figur 9. Om din diagnos diskuterades på vårdcentralen, kom läkaren med förslaget om diagnosen eller var det du som kom med förslaget?



Figur 10. Om du är utredd på specialistklinik för ME/CFS, skickade vårdcentralen remiss eller skickade du egenremiss?



Figur 11. Om du blev utredd på specialistklinik, anser du att de har stor kunskap om ME/CFS och kan ge stöd och råd?



Figur 12. Har du någon gång kontakta din vårdcentral, patientnämnden eller liknande för att klaga på dåligt bemötande på vårdcentralen?

Bilaga 6 – Tabell 2. Hur respondenterna har fått information om sin sjukdom.

Tabell 2. Hur respondenterna har fått information om sin sjukdom (fler svar var tillåtna).

Informationskälla	%
Internet	89,9
Facebook	75,8
Specialistklinik	69,1
Böcker	26,8
Vårdguiden	26,2
RME's hemsida	10
Vårdcentralen	4
Vän/bekant	2,8
Reportage (tidning/tv)	2,8
Viss.nu	2,1
Forskning	2,1
Andra med ME/CFS	1,4

Bilaga 7 – Tabell 3. Från vilken yrkeskategori inom primärvården har respondenten fått bäst förståelse för sin sjukdom.

Tabell 3. Från vilken yrkeskategori inom primärvården har respondenterna fått bäst förståelse för sin sjukdom (fler svar var tillåtna).

Yrkeskategori	%
Arbetsterapeut	32,2
Läkare	28
Sjuksköterska	18,2
Psykolog	18,2
Fysioterapeut	16,1
Ingen i primärvården	11,9
Kurator	8,4
Undersköterska	3,5
Medicinsk sekreterare/receptionist	2,8
Dietist	1,4