



# Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

## Erfarenheter av att leva med myalgisk encefalomyelit / kroniskt trötthetssyndrom

En allmän litteraturstudie

Omvårdnad 15 hp

Varberg 2023-11-01

Isabelle Borrbring & Joanna Hayes



HÖGSKOLAN  
I HALMSTAD

**Titel** Erfarenheter av att leva med myalgisk  
encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom  
– En allmän litteraturstudie

**Författare** Isabelle Borrbring och Joanna Hayes

**Akademi** Akademi för Hälsa och Välfärd, Högskolan i Halmstad

**Handledare** Marie Bräutigam Ewe, Universitetslektor i omvårdnad, Med.  
dr

**Examinator** Sara Karnehed, Universitetsadjunkt i omvårdnad,  
Fil.mag, Doktorand

**Tid** Höstterminen 2023

**Sidor** 20

**Nyckelord** Erfarenheter, Litteraturstudie, Myalgisk encefalomyelit/  
kroniskt trötthetssyndrom, Patientperspektiv

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Orsaken till uppkomsten av myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom är inte helt utredd men vanligtvis debuterar sjukdomen efter en infektionssjukdom, exponering av miljögifter eller vid stress och större livshändelser. Symtomen är många och svårighetsgraden varierar. Det är en svårdiagnostiserad sjukdom utan specifika biomarkörer för diagnosställning. Sjukdomen är ännu outforskad vilket försämrar sjukvårdens möjlighet att hjälpa personerna på ett personcentrerat sätt.

**Syfte:** Syftet var att belysa erfarenheter av att leva med myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom. **Metod:** Studien utformades som en allmän litteraturstudie där tio resultatartiklar användes. Analys av resultatartiklarna genomfördes enligt Popenoe et al. (2021). **Resultat:** I resultatet identifierades tre huvudkategorier följt av åtta underkategorier. Resultatet visade att sjukdomen upplevdes ge fysiska och psykiska konsekvenser. Sjukdomens svårighetsgrad varierade men gemensamt var upplevelsen av stora begränsningar. Begränsningarna ledde ofta till frustration, ensamhet och ett behov att omvärdera sin identitet. Personer med myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom upplevde en oförståelse och okunskap hos omgivningen och inom vården. Resultatet visade också en stor variation av känslor rörande acceptans och återhämtning bland personerna. **Konklusion:** För att vården ska förbättras och tillvaron förändras för personer som lever med ME/CFS behövs mer kunskap och förståelse kring sjukdomen.

**Title** Experiences of living with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome  
– A general literature study

**Author** Isabelle Borrbring & Joanna Hayes

**School** Academy of Health and Welfare, Halmstad University

**Supervisor** Marie Bräutigam Ewe, Senior Lecturer in nursing, PhD

**Examiner** Sara Karnehed, Lecturer in nursing, MNSc, PhD-student

**Period** Autumn 2023

**Pages** 20

**Keywords** Experience, Literature study, Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, Patient perspective

## Abstract

**Background:** The cause of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is not completely understood, but usually the disease debuts after an infection, exposure to environmental toxins or during stress and major life events. The symptoms are many and varies in severity. It is difficult to diagnose the disease and there are no specific biomarkers for diagnosis. The disease is still unexplored which makes it hard for nurses to help these people in a person-centered way. **Purpose/Aim:** The purpose was to highlight experiences of living with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. **Method:** The study was designed as a general literature study, where ten result articles were used. Analysis of the result articles were done according to Popeneo et al. (2021). **Results:** In the results, three main categories were identified, followed by eight subcategories. The results showed that the disease was perceived to give physical and psychological consequences. The degree of severity of the disease thus varied, but in general was the experience of major limitations. The limitations often led to frustration, loneliness and a need for re-evaluate one's identity. Strategies for coping and an everyday planning was common. The lack of understanding and ignorance about the disease, created an obstacle between the healthcare and the patients. In addition, the results showed that feelings about recovery and acceptance varied. **Conclusion:** In order for care to improve and life to change for people living with ME/CFS, more knowledge and understanding about the disease is needed.

# Innehållsförteckning

Inledning .....	1
Bakgrund .....	2
Myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom .....	2
Vårdens utmaningar i arbetet med patienter som har ME/CFS .....	3
Personcentrerad vård .....	4
Problemformulering .....	5
Syfte .....	5
Metod .....	5
Datainsamling .....	5
Inklusions-och exklusionskriterier .....	6
Sökning I CINAHL .....	6
Sökning i PubMed .....	7
Sökning i PsycINFO .....	7
Databearbetning .....	7
Forskningsetiska överväganden .....	8
Resultat .....	8
Tabell 4: Artiklarnas representativitet i resultatets kategorier .....	9
Sjukdomens begränsningar .....	10
Känslor kring sjukdomens begränsningar .....	10
Sociala relationer och isolering .....	10
Hanteringsstrategier .....	11
Interaktion med omgivningen .....	12
Okunskap kring sjukdomen .....	12
Mötet med vården .....	12
Nya livssituationen .....	13
Identitet och självbild .....	13
Återhämtning .....	13
Acceptans .....	14
Diskussion .....	15
Metoddiskussion .....	15
Resultatdiskussion .....	17
Konklusion och Implikation .....	20

Referenser .....	21
------------------	----

## Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

## Inledning

Förekomsten av myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) varierar i världen och då det är olika kriterier för diagnos i olika länder skiljer sig prevalensen mellan länder (Socialstyrelsen, 2018). I Storbritannien ligger prevalensen på 0,2-0,4 procent, i USA på 0,2-2,5 procent och i Hongkong på 6,4 procent (Socialstyrelsen, 2018). Prevalensen i Sverige är svår att beräkna eftersom ME/CFS inte har en egen diagnoskod utan alla virussjukdomar med trötthet som följd faller under diagnoskoden G93.3 (SBU, 2018). Undantagsfall för detta är diagnosen postcovid som har en egen diagnoskod (Socialstyrelsen, 2021). De som främst drabbas av ME/CFS är kvinnor (87,2%) (Falk Hvidberg et al., 2015). Dessutom är personerna oftare arbetslösa än genomsnittsbefolkningen, har färre relationer, fler kroniska sjukdomar (komorbiditet), långtidssjuka samt oftare högre utbildning än genomsnittliga populationen (Falk Hvidberg et al., 2015).

Personer som lever med ME/CFS har autonoma, immunologiska och kognitiva symptom (Socialstyrelsen, 2018). Karaktäriserande för tillståndet är förvärring av redan befintliga symptom efter mental och fysisk ansträngning som kan vara ihållande i mer än 24 timmar (Deumer et al., 2021). Vad som orsakar ME/CFS är fortfarande inte helt klarlagt, tillståndet har varit omdiskuterat sedan 1950 talet och har resulterat i ett flertal hypoteser kring varför sjukdomen uppstår (Socialstyrelsen, 2018). Adekvat utbildning saknas kring ME/CFS, endast tio procent av läkare har fått utbildning kring sjukdomen under sina medicinska studier (Jason et al., 2016). Efter Covid-19 pandemin uppmärksammades postcovid som har liknande symptom som ME/CFS (Oslo Chronic Fatigue Consortium et al., 2023). ME/CFS har länge setts som en obotlig sjukdom där total isolering och fullständig vila utan sensoriska intryck varit enda sättet att hantera sjukdomen, men efter postcovid har detta tankesätt ifrågasatts. Efter postcovid har kunskapen kring trötthetsrelaterade sjukdomar gått framåt vilket möjliggör ökad kunskap för sjuksköterskor och läkare om ME/CFS (Oslo Chronic Fatigue Consortium et al., 2023). Kunskapsluckor som finns kring sjukdomen gör att drabbade personer riskerar att möta förställningar inom vården om att sjukdomen inte skulle existera (Socialstyrelsen, 2018). På grund av bristande kunskap och forskning blir patienterna en utsatt grupp (Socialstyrelsen, 2018). Därför är det viktigt att en bra relation med vården och sjuksköterskan etableras samt att bemötandet gentemot dessa patienter förbättras (McCance & McCormack, 2019). Därför behövs också mer forskning och kunskap hos sjuksköterskan om hur det är att leva med ME/CFS (Marks et al., 2016).

# Bakgrund

## Myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom

Kroniskt trötthetssyndrom blev en diagnos inom medicin 1988 och är idag det som kallas för myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) (Gottfries, 2016). Då ME (Myalgisk encefalomyelit) och CFS (kroniskt trötthetssyndrom) beskriver likartade syndrom har dessa satts samman till diagnosen ME/CFS eller ME-syndrom och enligt WHO är denna diagnos klassificerad som en neurologisk sjukdom (Praktiskmedicin, 2023). Ordet myalgi står för muskelsmärta medan ordet encefalomyelit innebär en inflammation i hjärna och ryggmärg medan CFS står för kroniskt trötthetssyndrom (VanElzakker et al., 2019). Orsaken till uppkomsten av ME/CFS är inte helt utredd (Socialstyrelsen, 2018), men vanligtvis uppkommer sjukdomen efter en infektionssjukdom, exponering av miljögifter eller vid stress och större livshändelser (Chu et al., 2019).

Första tiden efter sjukdomsdebuten upplever majoriteten fatigue och en extrem trötthet som inte går att vila bort (Chu et al., 2019). Ytterligare problem som förekommer vid sjukdomen är minnessvårigheter, fysisk dränering, sjukdomskänsla, ömhet, smärta och värk i muskler, mental trötthet, tung känsla efter träning samt influensaliknande symtom (Chu et al., 2019). Hjärndimma är också ett vanligt förekommande begrepp vid sjukdomen (Stormorken et al., 2015). Begreppet kännetecknas av bland annat svårigheter att hitta ord, nedsatt koncentrationsförmåga, långsam informationsbearbetning, glömska, förvirring och nedsatt intellektuell kapacitet. En sensorisk trötthet är vanligt i olika grad, såsom intolerans mot ljud, ljus, mat, mediciner och alkohol. Dessutom är det vanligt förekommande med bland annat förändrad temperaturkontroll, yrsel, svimning, domningar och dålig balans (Stormorken et al., 2015). Tillståndet förbättras inte över tid utan symtomen pendlar upp och ner (Chu et al., 2019). Post exertional malaise, PEM, (ansträngningsutlöst försämring) är det vanligaste symtomet vid ME/CFS och innebär att patientens symtom förvärras markant efter olika typer av ansträngning, allt ifrån fysisk och kognitiv ansträngning till emotionell, neurologisk, social och finansiell ansträngning (Stormorken et al., 2015). Patienters svårighetsgrad av sjukdomen kan variera mellan att vara sängbunden till att kunna studera och arbeta på deltid (Stormorken et al., 2015).

ME/CFS är en svårdiagnostiserad sjukdom där vägen till diagnos ser olika ut i olika länder (Strand et al., 2019). I en undersökning uppkom det att fem av 17 europeiska länder har nationella riktlinjer för att diagnostisera ME/CFS (Strand et al., 2019). Dessutom skiljer sig dessa riktlinjer mellan länderna samt vilka verktyg som används vid kartläggning av symtom, vilka prover som tas och vilka frågeformulär som används. Dessa variationer

skapar klyftor mellan hur patienterna behandlas och sannolikheten att en och samma patient diagnostiseras olika av olika läkare är stor (Strand et al., 2019). I Sverige används idag diagnoskod G93.3, trötthetssyndrom efter virusjukdom, för att diagnosticera ME/CFS (SBU, 2018). Eftersom sjukdomen inte har en egen diagnoskod hamnar alla virusjukdomar med trötthetssyndrom under samma kategori. Detta blir problematiskt när syftet är att urskilja hur många av de som har diagnostiserats med diagnoskoderna som har ME/CFS (SBU, 2018). Ytterligare en svårighet med diagnosen är att en medicinsk oförklarlig trötthet inte endast behöver beskrivas som ME/CFS utan även kan beskrivas som "CFS" (kroniskt trötthetssyndrom), "Kronisk trötthet", "Kronisk smärta" och "MUPS" (en akut infektionssjukdom) eller "Depression" och "Ångest" (Marks et al., 2016). Okunskapen kring diagnosen och kring skillnader mellan ME/CFS och andra möjliga diagnoser skapar osäkerhet bland vårdpersonalen och påverkar patienterna negativt (Marks et al., 2016).

I dagsläget finns inga biomarkörer för att ställa diagnos utan diagnos ställs efter genomgång av diagnoskriterier och när andra diagnoser har uteslutits (Bateman et al., 2021). Inte heller finns det en tillfredställande medicinsk behandling för sjukdomen trots pågående forskning (Socialstyrelsen, 2018). Den medicinska behandlingen som finns att tillgå riktar in sig på symptomen som vanligtvis samexisterar med sjukdomen, så som sömn- och smärtproblematik eller ångest och depression (Chu et al., 2019). Däremot finns ingen specifik medicinering mot sjukdomen i sig (Chu et al., 2019). Sjukdomen bidrar till en stor börda och låg livskvalitet för patienten men är ännu väldigt obekant och outforskad (Socialstyrelsen, 2018). Det krävs en ökad finansiering och forskning kring sjukdomen relaterat till den stora påverkan den orsakar patienterna (Mirin et al., 2020).

## Vårdens utmaningar i arbetet med patienter som har ME/CFS

Hälso- och sjukvårdspersonal anser att ME/CFS, jämfört med andra hälsotillstånd, är både tuff och utmanande att arbeta med då förståelsen för sjukdomen är bristfällig (Marks et al., 2016). Sjukdomen är svår att möta och hantera som sjuksköterska (Chew-Graham, 2009). Även om många sjuksköterskor anser att sjukdomen är ett kliniskt tillstånd är mycket av den kunskap som används baserad på egna erfarenheter. Det finns helt enkelt för lite evidensbaserad kunskap för att möta patienterna på ett optimalt sätt (Chew-Graham, 2009). Osäkerheten kring sjukdomen och frånvaron av ett medicinskt test skapar variationer i diagnostiseringen, vilket förvärrar den svåra och utmanande situationen (Marks et al., 2016). Då ME/CFS dessutom är en uteslutningsdiagnos, försvåras diagnossättningen ytterligare (Socialstyrelsen, 2018).



Majoriteten av vårdpersonal träffar någon gång på patienter med ME/CFS men det är endast en minoritet som fått utbildning kring sjukdomen eller hur man diagnostiserar och behandlar den (Froehlich et al., 2023). Detta skapar en osäkerhet hos vårdpersonal och ett behov att minska kunskapsluckorna kring sjukdomen för att kunna hjälpa patienterna på bästa sätt. (Froehlich et al., 2023). Bristen på empirisk förståelse för sjukdomen och dess existens skapar problem i arbetet med personer som har ME/CFS och behöver förbättras för att underlätta omvårdnaden (Marks et al., 2016). Att tro på förekomsten av sjukdomen kan ses som ett steg på vägen för att kunna skapa den förståelse och det engagemang som behövs (Marks et al., 2016). För att sjuksköterskor ska bli mer säkra på att ge omvårdnad till den här patientgruppen behövs det mer kunskap och riktlinjer (Chew-Graham, 2009). För att omvårdnaden dessutom ska bli personcentrerad krävs det att sjuksköterskor kan identifiera patienters behov och därefter anpassa åtgärderna utifrån vad som är viktigast för personen (Michielsen, 2023). Det finns ett uttryckt behov hos sjuksköterskor att få mer utbildning kring hur de kan ge patienter med ME/CFS psykologiskt stöd (Chew-Graham, 2009).

Förutom brist på förhållningsätt till patientgruppen finns det delade meningar om hanteringen av hur tillståndet ska behandlas (Bayliss, 2016). Komplexiteten i sjukdomen bidrar till att behandlingen i primärvården inte alltid är tillräcklig för patienterna, därför krävs tillgång till utbildning för både vårdpersonal och patienter för att förbättra förutsättningarna till diagnos och behandling (Bayliss, 2016). Vården behöver kunskap kring hur det är att leva med ME/CFS för att kvalitén på omvårdnaden ska öka samt invalideringen ska minska (Oter-Quintana, 2022). Framsteg har gjorts till att börja identifiera omvårdnadsdiagnoser som bygger på en förståelse och helhetssyn för dessa patienter (Oter-Quintana, 2022).

## Personcentrerad vård

Personcentrerad vård är ett begrepp som börjat användas mer och mer i vården och handlar om att se patienten som en hel person och inte bara som en sjukdom (Fix et al., 2018). Dessutom är detta begrepp något som upprepat tas upp genom hela sjuksköterskeutbildningen (Moore et al., 2021). Personcentrerad vård är en av sjuksköterskans sex kärnkompetenser och då sjuksköterskan är omvårdnadsansvarig är detta förhållningssätt extra viktigt (Forsberg, 2016). Sjuksköterskan behöver kunna se bortom patientens tillstånd och diagnos och dessutom lägga fokus på de sociala och psykologiska delarna (Fix et al., 2018). Det är även viktigt inom den personcentrerade vården att fokusera på jämlikhet och att inte som vårdpersonal hamna i en maktposition (Fix et al., 2018). Patienten är en egen person och har rätt att vara med och besluta kring sin vård efter att fått den information och kunskap som behövs (Moore et al., 2021).

Sjuksköterskan är ofta en kontaktperson och då är helhetssyn och teamarbete runt patienter extra viktigt (Carlström et al., 2021). Vården och omvårdnaden ska ges utifrån varje persons unika behov och då svårighetsgraden på symtomen vid ME/CFS varierar är fokus på personcentrering ytterst viktigt (McCance & McCormack, 2019). Dessutom innebär en personcentrerad vård att patienten får känna sig sedd, bekräftad och respekterad vilket kan vara känslor som personer med denna sjukdom sällan upplever på grund av omgivningens brist på förståelse (McCance & McCormack, 2019).

## Problemformulering

Kunskapen kring diagnosen myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom är begränsad. Det saknas kriterier kring hur sjukdomen ska behandlas och forskningen inom området är bristfällig. Detta innebär en längre väntan för patienter innan fastställd diagnos och en negativ inverkan på deras liv. För att sjuksköterskor ska få en bättre förståelse för att kunna ge en god omvårdnad till patienter med myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom behöver erfarenheterna från denna patientgrupp belysas.

## Syfte

Syftet var att belysa erfarenheter av att leva med myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom.

## Metod

Denna uppsats är utformad som en allmän litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2015). Litteraturstudien genomfördes med en induktiv ansats vilket innebär att insamlingen av data skedde förutsättningslöst (Forsberg & Wengström, 2015). Urvalet av vetenskapliga artiklar valdes utifrån problemformuleringen och syftet (Friberg, 2022).

## Datainsamling

Datainsamlingen startade med en inledande sökning för att undersöka vad som fanns publicerat om ämnet (Henricson, 2017). Därefter utfördes den egentliga sökningen (Friberg, 2022). Sökningarna gjordes i tre olika databaser, Cumulative Index of Nursing and Allied Health (CINAHL) som är en databas innehållande material kring omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi, Public Medline (PubMed) som är en databas innehållande material om hela det biomedicinska området såsom omvårdnad, tandvård och medicin samt i databasen PsycINFO som innehåller material om beteendevetenskap och psykologi (Karlsson, 2017). Sökorden bestämdes

utifrån examensarbetets syfte “att belysa erfarenheter av att leva med myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom” (Östlundh, 2022). De valda artiklarna granskades enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall för kvalitativ metod. Artiklarna graderades utifrån sin kvalitet till antingen grad I (>80 procent), grad II (70-79 procent) eller grad III (60-69 procent). Vilken procent och därmed grad artikeln fick berodde på antal poäng som uppnåts i granskningsmallen. Poäng från noll till tre delades ut till olika delar av artikeln där summan av poängen slutligen dividerades med maxpoängen (48 poäng) för att få ut procentsatsen. Grad I innebar en hög vetenskaplig kvalitet medan Grad III innebar en lägre vetenskaplig kvalitet (Carlsson & Eiman, 2003). Sex av resultatartiklarna uppnådde grad I medan fyra uppnådde grad II.

#### Inklusions-och exklusionskriterier

Inklusionskriterier för resultatartiklarna var att de skulle beröra personers erfarenheter, erfarenheter utifrån ett patientperspektiv, vara refereegranskade, vara skrivna på engelska samt vara originalartiklar. Artiklar äldre än publicerings år 2013, artiklar som inte fått etiskt godkännande samt artiklar som uppnådde grad III i Carlsson och Eimans bedömningsmall för kvalitetsgranskning (Carlsson & Eiman, 2003) exkluderades.

#### Sökning i CINAHL

Sökningen i CINAHL gjordes utan ämnesord då denna sökning blev den mest relevanta och givande för syftet. Sökorden som användes var “myalgic encephalomyelitis”, “chronic fatigue syndrome” och “experience”. Sökorden redovisas i Tabell 1, Bilaga A.

Myalgic encephalomyelitis och chronic fatigue syndrome skrevs på samma sökrad med citattecken runt begreppen samt med den booleska operatören AND emellan. Ordet AND läggs till för att göra sökningen mer avgränsande och specifik eftersom båda orden som läggs ihop måste finnas med i träffen (Karlsson, 2017). Den booleska operatören AND användes även innan sökordet “experience” och dessutom valdes detta begrepp att trunkeras. Trunkeringsymbolen som användes i databaserna var “\*” och detta gjordes för att få med alla böjningar av begreppet (Östlundh, 2022). Den slutgiltiga sökningen i CINAHL blev: “myalgic encephalomyelitis” AND “chronic fatigue syndrome” AND experienc\*. Sökningen gav 351 artiklar som begränsades till en tidsperiod mellan 2013 och 2023 för att få fram den senaste forskningen kring ämnet. Efter denna avgränsning återstod 197 artiklar. Tabell 2, Bilaga B, redovisar sökhistoriken. Av de 197 artiklar som framkom lästes 92 abstrakt. Av dessa 92 artiklar valdes 17 artiklar ut och lästes mer ingående. Därefter valdes nio artiklar som kvalitetsgranskades (Carlsson & Eiman, 2003). Det blev totalt sex av dessa nio artiklar som

valdes till resultatartiklar efter kvalitetsgranskningen och utifrån de valda inklusions-och exklusionskriterierna.

### Sökning i PubMed

Sökningen i PubMed blev också utan ämnesord då sökningarna med ämnesord inte gav en tillräckligt relevant och givande sökning som den med fritextord. Sökorden som användes i denna databas är densamma som i CINAHL men istället för ordet "experience" valdes "life experience" för att få en mer begränsad och rimlig mängd artiklar. I PubMed fick "myalgic encephalomyelitis" 10.659 träffar, "chronic fatigue syndrome" fick 10.551 träffar och "life experienc\*" fick 194.490 träffar. "Life experience" valdes att trunckas för att få med alla böjningar av ordet (Östlundh, 2022). Fritextorden sattes samman med den booleska operatör AND. Sökningen gav 332 artiklar som begränsades till en tidsperiod mellan 2013 och 2023. Efter denna avgränsning återstod 209 artiklar. Av de 209 artiklar som framkom lästes 47 abstrakt. Av dessa 47 artiklar valdes 13 artiklar ut och lästes mer ingående. Därefter valdes sju artiklar som kvalitetsgranskades (Carlsson & Eiman, 2003). Det blev totalt fyra av dessa sju artiklar som valdes till resultatartiklar efter kvalitetsgranskningen och utifrån de valda inklusions-och exklusionskriterierna. Av dessa fyra resultatartiklar är två av dem dubletter från databasen CINAHL.

### Sökning i PsycINFO

I PsycINFO användes inte heller ämnesord utan även denna sökning gjordes med fritextord. I denna databas användes samma sökord som i CINAHL, den booleska operatör AND och trunkering av ordet "experience". Sökningen gav 92 artiklar som begränsades till en tidsperiod mellan 2013 och 2023. Efter denna avgränsning återstod 76 artiklar. Av de 76 artiklar som framkom lästes 52 abstrakt. Av dessa 52 artiklar valdes 13 artiklar ut och lästes mer ingående. Därefter valdes fyra artiklar som kvalitetsgranskades (Carlsson & Eiman, 2003). Samtliga artiklar valdes till resultatartiklar efter kvalitetsgranskningen och utifrån de valda inklusions-och exklusionskriterierna. Av dessa fyra resultatartiklar är två av dem dubletter från databasen CINAHL.

Totalt valdes tio resultatartiklar till litteraturstudien

### Databearbetning

Databearbetningen inleddes med att en artikelöversikt gjordes på de valda resultatartiklarna för att få en överblick över dem (se Tabell 3, Bilaga C). Dataanalysprocessen utfördes i enlighet med beskrivningen av Popenoe et al. (2021). Varje artikel lästes igenom ett antal gånger individuellt för att sedan tillsammans noggrant gå igenom en artikel i taget och plocka ut

relevanta delar som stämde överens med litteraturstudiens syfte. Relevanta delar av resultatet som svarade an på forskningsfrågan infogades i en tabell och kallades för dataenheter. Dataenheterna från första kolumnen utgjordes av långa beskrivningar som kondenserades i en annan kolumn för att få en förenkling samt överblick över insamlad data. Efter att kolumn två var färdig kunde kondenseringarna som sammanfattade materialets väsentliga innehåll kodas med ett eller några ord. Slutligen kunde kategorisering av data genomföras och gruppering av olika underkategorier och huvudkategorier (Popenoe et al., 2021) bildades.

## Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik bidrar till att skydda personerna som deltar i studier där människors grundläggande värde och rättigheter behöver försvaras (Kjellström, 2017). Helsingforsdeklarationen är en riktlinje utarbetad av World Medical Association, vilket är den riktlinje som har haft störst inflytande (Helsingforsdeklarationen, 2013). Helsingforsdeklarationen har tillkommit för att behovet av ny kunskap i relation till deltagarnas hälsa och intresse behöver balanseras (Kjellström, 2017). Deklarationen framtonar även att forskning bör granskas av oberoende personer utanför studien för att bestämma om studien är etiskt genomförbar. Förutom deklARATIONER finns forskningsetik reglerat i lagar där etikprövningslagen, likt deklarationen, syftar till att skydda människan vid forskning (Kjellström, 2017). Det finns tre principer som reglerar forskningen vilka är respekt för personen, rättvisepincipen och göra-gott principen (Belmontrapporten, 1978). Principerna finns till för att vägleda forskare under etiska problem som kan uppkomma under studien samt säkerhetsställa att deltagarnas säkerhet, välbefinnande och rättigheter bevaras (Kjellström, 2017).

Samtliga artiklar som använts i resultatet hade fått etiskt godkännande vilket innebar att artiklarna hade god vetenskaplig kvalitet där rimliga frågeställningar hade besvarats samt att genomförandet var etiskt försvarbart (Kjellström, 2017). Artiklar som inte hade etiskt godkännande valdes bort för att garantera att resultatet i litteraturstudien hade följt korrekt forskningsetik (Kjellström, 2017). Innan en studie genomförs behöver en sammanställning kring nyttan av projektet ställas mot riskerna för att skydda personerna som studien berör (Gustafsson et al., 2011). Litteraturstudien ansågs ha låg risk i förhållandet till nyttan i att undersöka erfarenheter av att leva med ME/CFS. Helsingforsdeklarationen styrker valet av forskningsfråga eftersom patienters intresse och välfärd anses väga tyngre än behov från forskare och samhället (Gustafsson et al., 2011).

## Resultat

Resultatet i denna litteraturstudie baserades på tio olika vetenskapliga artiklar som redovisas i Tabell 3, Bilaga C. Utifrån granskningen av

artiklarna kunde tre huvudkategorier identifieras, *sjukdomen begränsar*, *interaktion med omgivningen* och *nya livssituationen*. Därefter identifierades tillhörande åtta underkategorier som representerade innehållet som framkommit ur artiklarna, *känslor kring sjukdomens begränsningar*, *sociala relationer och isolering*, *hanteringsstrategier*, *okunskap kring sjukdomen*, *mötet med vården*, *identitet och självbild*, *återhämtning* och *acceptans*. Redogörelse över innehållet i resultatartiklarna kan ses i tabell 4.

Tabell 4: Artiklarnas representativitet i resultatets kategorier

Artiklar	Sjukdomen begränsar			Interaktion med omgivningen		Nya livssituationen		
	Känslor kring sjukdomens begränsningar	Sociala relationer och isolering	Hanteringsstrategier	Okunskap kring sjukdomen	Mötet med vården	Identitet och självbild	Återhämtning	Acceptans
Alameda Cuesta et al., (2021)				X	X			
Arroll & Howard, (2013)	X	X				X	X	X
Bartlett et al., (2022)	X	X	X	X	X			X
Brooks et al., (2014)	X				X	X		
Cheshire et al., (2021)							X	
Devendorf et al., (2018)	X		X	X	X	X	X	
Krabbe et al., (2023).	X	X			X			
Sandhu et al., (2021)		X	X			X		
Stussman et al., (2020)			X					
Williams et al., (2019)	X		X	X		X		X

## Sjukdomen begränsar

### Känslor kring sjukdomens begränsningar

Personer som drabbats av ME/CFS upplevde stora begränsningar i sitt liv (Arroll & Howard, 2013; Brooks et al., 2014). Tillståndet hade en inverkan på hela personens tillvaro och bidrog till en emotionell påfrestning (Arroll & Howard, 2013; Bartlett et al., 2022; Devendorf et al., 2018b; Krabbe et al., 2023; Williams et al., 2019). Begränsningarna skapade frustration över att inte längre kunna utföra vardagssysslor som att förbereda en måltid eller finna orken till att duscha och ta hand om sig själv (Williams et al., 2019). Aktivitetsbegränsningarna och beroendet av andra människor beskrevs som en stor del och kunde ge psykologiska konsekvenser. I vissa fall upplevdes beroendet så svårt att tankar på suicid uppkom (Williams et al., 2019). Tidigare roller uppfattades svåra att upprätthålla och ersattes istället med känslor av att vara en börda för sina närmaste (Williams et al., 2019). En känsla av frustration och nedstämdhet beskrevs när inte längre vardagliga aktiviteter var en självklarhet (Bartlett et al., 2022). Dessutom beskrevs en brist på kontroll och en ständig oro för att inte få den dagliga hjälp som behövs (Williams et al., 2019).

Gemensamt för personer som levde med tillståndet var en upplevelse av en tydlig skillnad mellan livet innan och efter diagnostisering med ME/CFS (Arroll & Howard, 2013). En sådan skillnad var bland annat att de innan sjukdomen upplevt en frånvaro från kroppsliga symtom, en välfungerande kropp och levt ett aktivt liv (Brooks et al., 2014). Att successivt bli sjukare beskrevs som en skrämmande upplevelse då förnekandet av sjukdomens existens bidrog till en fortsatt strävan att fungera normalt trots utmattning (Krabbe et al., 2023). Tillståndets begränsningar upplevdes även ha en inverkan på orken att klara av ett arbete vilket kunde orsaka ekonomiska problem (Devendorf et al., 2018b). Förlusten av arbetarrollen innebar en ekonomisk oro för framtiden men även en känsla av stress beskrevs till följd av att behöva försörja sin familj trots sjukdom (Devendorf et al., 2018b). Personerna som inte kunde arbeta levde vanligtvis utan statligt ekonomiskt stöd där utgifter för hälso-och sjukvård försvårades ytterligare utan en stabil ekonomi (Bartlett et al., 2022).

### Sociala relationer och isolering

Sociala relationer upplevdes viktiga, däremot beskrevs en minskning av socialiseringen på grund av en bristande energi (Arroll & Howard, 2013; Krabbe et al., 2023; Sandhu et al., 2021). För att orka upprätthålla sociala relationer upplevdes det nödvändigt att spara och hushålla på energin (Sandhu et al., 2021). Trots att relationer med vänner och familj var något som var högt prioriterat så minskades sociala kontakter på grund av

omgivningens bristande förståelse. Bristen på energi gjorde att relationer kunde upplevas utmanande och bidrog till känslor av ensamhet (Sandhu et al., 2021). Ensamheten beskrevs därefter kunna leda till en känsla av att vara isolerad (Arroll & Howard, 2013). Symtomen som uppstod efter sociala sammanhang bidrog till en motvilja att delta i sammanhangen igen i framtiden vilket förvärrade isoleringen (Arroll & Howard, 2013). En strategi som användes för att upprätthålla sitt sociala liv var att ta hand om sig själv och sova mycket (Krabbe et al., 2023). Trots detta beskrevs orken och påfrestningen ofta som för stor för vad det innebar att umgås med andra och påföljden blev att förfrågningarna från omgivningen minskade (Krabbe et al., 2023). Tillgängligheten till socialt stöd var också något många upplevde begränsande på grund av svårigheter att ta sig någonstans utanför hemmet (Bartlett et al., 2022).

### Hanteringsstrategier

Gemensamt för personer som levde med ME/CFS var hur de hanterade sjukdomen med hjälp av olika hanteringsstrategier för att undvika försämringar som brukade komma i samband med ansträngning (Bartlett et al., 2022; Devendorf et al., 2018b; Sandhu et al., 2021; Stussman et al., 2020). Den ansträngningsutlösta försämringen, även kallad post exertional malaise (PEM), kunde utlösas av fysisk aktivitet, kognitiv- och emotionell ansträngning (Stussman et al., 2020). Symtomen vid PEM var unika för personerna där den viktigaste hanteringsstrategin beskrevs som en fullständig vila utan yttre stimulans och en ständig planering av vardagen. Förutom vila fanns det andra metoder som kunde användas, så som avslappningsövningar, receptbelagda och receptfria läkemedel, specialdieter och professionell rådgivning (Stussman et al., 2020). En ständig utvärdering behövde göras kring hur mycket energi som personerna hade dagligen (Stussman et al., 2020). För att vardagen skulle fungera behövde tid för vila planeras in (Sandhu et al., 2021) samt en planering av aktiviteter och vilodagar för att spara energi (Bartlett et al., 2022). Vid besök av offentliga platser betonades vikten av att rulltrappor, hissar samt viloplatsen fanns tillgängliga, annars undveks dessa platser (Sandhu et al., 2021).

Fritiden och det sociala var det som vanligtvis prioriterades bort i första hand då arbetet ansågs viktigare för överlevnaden (Bartlett et al., 2022). Egenvården var det sista som bortprioriterades (Bartlett et al., 2022) och de dagliga egenvårdsaktiviteterna kunde vid behov anpassas med stöd av en arbetsterapeut (Sandhu et al., 2021). Hanteringsstrategier betonades vara viktiga för att hantera sjukdomens osäkerhet då symtomen kunde uppstå oförutsägbart (Devendorf et al., 2018b; Stussman et al., 2020). Lyckade hanteringsstrategier kunde ta månader eller år att utveckla och gemensamt innan dessa uppnåtts var flera genomgångna försämringar (Stussman et al., 2020). Varaktigheten samt intensiteten på symptomen upplevdes längre om



symtom orsakade av ansträngning redan fanns (Stussman et al., 2020). Ett dilemma vid sjukdomen beskrevs vara att det krävdes en lika stor kraftansträngning att be om hjälp och informera om hur omgivningen kunde hjälpa till som att utföra uppgiften själv (Williams et al., 2019). En övervägning gjordes därför kring om det var värt den energi det tog att fråga om hjälp eller om det tog mindre på resurserna att göra det själv istället (Williams et al., 2019).

## Interaktion med omgivningen

### Okunskap kring sjukdomen

Personer med ME/CFS kämpade ofta med att få sin berättelse och sin sjukdomsupplevelse hörd, trodd och erkänd (Alameda Cuesta et al., 2021; Bartlett et al., 2022; Devendorf et al., 2018b; Williams et al., 2019). Kampen upplevdes nödvändig då sjukdomen var osynlig och personerna såg friska ut från omgivningens perspektiv (Williams et al., 2019). De osynliga och ofta vanliga symtomen såsom trötthet kunde också bidra till att omgivningen och vårdpersonal förminskade sjukdomen och symtomen (Devendorf et al., 2018b). Dessutom beskrev personerna att de tampades med stigmatiseringar så som att det var en psykisk sjukdom och att personerna i fråga överdrev sina symptom (Alameda Cuesta et al., 2021). Stigmatiseringen kunde därför leda till att avstånd togs från personer runt omkring sig såsom familj och vänner för att undvika negativiteten (Devendorf et al., 2018b). Omgivningens okunskap kunde leda till att en del inte ville be om hjälp när de egentligen behövde den, vilket i sin tur ökade känslorna av förtvivlan, värdelöshet och inkompetens (Williams et al., 2019). Dessutom eftersträvades en bevarad självständighet vilket blev en ytterligare anledning till att avstod togs från att be om hjälp (Bartlett et al., 2022; Williams et al., 2019).

### Mötet med vården

Att hitta en stödjande vårdpersonal ansågs av många som svårt och utmanande (Alameda Cuesta et al., 2021; Bartlett et al., 2022; Brooks et al., 2014; Devendorf et al., 2018b; Krabbe et al., 2023). Negativa interaktioner med vårdpersonal var något som flera upplevde vid upprepade tillfällen (Bartlett et al., 2022). Att känna sig misstrodd av vårdpersonal (Krabbe et al., 2023) samt en känsla av skepsis och fientlighet från sina läkare (Devendorf et al., 2018b) var känslor personer med ME/CFS upplevde. Patienters erfarenheter av interaktion med vården kunde däremot variera, vissa ansåg vården som opålitlig, opersonlig och hierarkiska medan andra förlitade sig på vården med en övertygelse om att de togs på allvar (Brooks et al., 2014). Bristen på förtroende kunde bidra till tydliga konsekvenser för patienten och en negativ inställning till vården (Brooks et al., 2014). Det

beskrevs upplevelser av en tydlig uppdelning mellan läkare som trodde på ME/CFS och läkare som inte trodde att sjukdomen existerade, vilket påverkade utformandet av patient-läkarrelationen (Alameda Cuesta et al., 2021). Att leva med en osynlig sjukdom kunde även skapa en förtvivlan och oro då en läkare, som vanligen skulle vara expert på att bota patienter, inte kunde ge en definitiv diagnos eller en medicinsk behandling (Brooks et al., 2014).

## Nya livssituationen

### Identitet och självbild

Det krävdes vanligen en omvärdering av den tidigare identiteten och en förmåga att komma överens med sin nya identitet för personer med ME/CFS (Arroll & Howard, 2013; Brooks et al., 2014; Devendorf et al., 2018b; Sandhu et al., 2021). Detta kunde skapa en stark känsla av förlust av sitt gamla jag (Brooks et al., 2014) samt en identitetskris (Arroll & Howard, 2013). Att sörja sitt gamla jag var en känsla som uppkom när självständigheten inte längre kunde bevaras (Williams et al., 2019).

Sjukdomens begränsningar och symtom beskrevs försämra förmågan att följa vissa sociala normer och agera likt tidigare (Arroll & Howard, 2013). De fysiska begränsningarna upplevdes dessutom bidra till en omvärdering av självbilden. I studien av Arroll och Howard (2013) framkom det att oförmågan att få den framtid som önskades var en plågsam insikt, så som att kunna förverkliga sin dröm om att bilda familj. Dessutom kunde känslan av att inte kunna utföra de vanligaste och minst krävande uppgifterna leda till ett minskat självförtroende och en förändrad självbild (Sandhu et al., 2021). En upplevelse av ett före och efter sjukdomsdebut gällande tillvaron och identiteten var vanligt (Arroll & Howard, 2013; Brooks et al., 2014). Den förändrade identitet som upplevdes efter insjuknandet kunde tillslut också bli en positiv förändring (Arroll & Howard, 2013). En del beskrev det som att de hittat sin sanna identitet. Den nya positiva inställningen uppkom ofta när det kändes möjligt att släppa sin tidigare identitet och sin tidigare fysiska kapacitet. En återuppbyggnad av livet och identiteten upplevdes leda till en nystart och en ingång till positivare faser efter insjuknandet. Dessutom beskrevs identiteten kunna påverkas av symtomen och vid förbättring kunde den gamla identiteten lysa igenom (Arroll & Howard, 2013).

### Återhämtning

Vad återhämtning innebar för personer med ME/CFS varierade (Cheshire et al., 2021; Devendorf et al., 2018b). En del personer ansåg att återhämtning från sjukdomen endast var vid fullständig symtomfrihet eller när de kunde göra allt som friska människor klarade av (Cheshire et al., 2021).

Gemensamt för personer som ansåg att återhämtning var vid fullständig symtomfrihet eller en återställd förmåga att klara av saker var en upplevelse av att redan vara frisk eller på god väg till att vara helt återställd från ME/CFS (Cheshire et al., 2021). Andra ansåg sig återhämtade om de kunnat gå tillbaka till det dagliga livet med betalt arbete, fritidsaktiviteter och förmågan att utföra hushållsarbete även fast symptom relaterade till sjukdomen fortfarande var närvarande (Cheshire et al., 2021; Devendorf et al., 2018b). Symtomen kunde förbättras under vissa perioder och återhämtning ansågs därför som en långvarig frånvaro av symtom (Devendorf et al., 2018b). Att lämna den sjuka rollen och dess stigmatisering bakom sig för att istället fokusera på att hantera symtomen kunde också anses som återhämtning (Cheshire et al., 2021).

En del personer med ME/CFS beskrev återhämtning som omöjligt (Arroll & Howard, 2013) medan andra hoppades på fullständig återhämtning men trodde detta var osannolikt (Cheshire et al., 2021; Devendorf et al., 2018b). Ett mönster kring inställningen om att fullständig återhämtning var omöjlig verkade bero på en rad faktorer såsom sjukdomens längd och svårighetsgrad, patientens ålder, samsjuklighet, tidigare misslyckade behandlingar samt kommentarer från vårdpersonal om att tillfrisknande inte var möjligt (Cheshire et al., 2021; Devendorf et al., 2018b). Vissa beskrev att de höll kvar vid möjligheten till återhämtning endast för att hålla hoppet uppe (Devendorf et al., 2018b). Att sätta mindre mål, så som meningsfulla och personligt givande aktiviteter, upplevdes fungera som ett sätt att närma sig återhämtning utan att pressen på fullständig återhämtning var i fokus (Cheshire et al., 2021; Devendorf et al., 2018b). En del ansåg att återhämtning från ME/CFS inte var möjligt utan att det var viktigt att lära sig samexistera med sjukdomen (Devendorf et al., 2018b). Försök att bekämpa sjukdomen beskrevs enligt dessa personer enbart leda till frustration, besvikelse och stress (Devendorf et al., 2018b). Personer som levde med ME/CFS och inte trodde på fullständig återhämtning från sjukdomen beskrev ett ifrågasättande om de som påstod sig återhämtats verkligen haft ME/CFS (Devendorf et al., 2018b).

### Acceptans

Att acceptera situationen med de förändringar och begränsningar sjukdomen förde med sig upplevdes svårt, speciellt när det fanns en längtan tillbaka till livet innan sjukdomen (Williams et al., 2019). Vissa beskrev däremot att det krävdes en acceptans av tillståndet för att den psykiska hälsan och livskvaliteten skulle förbättras. En del personer uttryckte deras acceptans av tillståndet som en förmåga att se sanningen i situationen och inte att acceptera tillståndet och dess begränsningar i sig (Williams et al., 2019). Att acceptera tillståndet och dess begränsningar kunde däremot för andra vara det som gav hopp om en bättre framtid (Bartlett et al., 2022). Dessutom sågs

några av förlusterna som kom med sjukdomens begränsningar inte som negativa av vissa personer även om en del aspekter kunde vara oönskade (Arroll & Howard, 2013). I studien av Arroll och Howard (2013) framkom det att det var fullt möjligt att kunna njuta av livet med ME/CFS även om det beskrevs finnas en längtan till livet innan sjukdomen.

## Diskussion

### Metoddiskussion

Metoden i denna studie var en allmän litteraturstudie och en induktiv ansats användes (Forsberg & Wengström, 2015). Enligt Henricson och Billhult (2017) är induktiv ansats lämplig när personers levda erfarenheter studeras för att därefter bilda en teoretisk förklaring, vilket stämmer överens med studiens syfte. Metoddiskussionen utgick från de fyra kvalitativa indikatorerna trovärdighet, bekräftelsebarhet, pålitlighet och överförbarhet för att säkerställa en god vetenskaplig kvalitet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Dessutom diskuterades styrkor och svagheter i valen som tagits under processens gång (Henricson, 2017).

Sökningarna genomfördes i tre databaser, CINAHL, PubMed och PsycINFO, för att öka sannolikheten att hitta relevanta resultatartiklar och då även stärka trovärdigheten (Henricson, 2017). Alla tre databaser fokuserade på omvårdnadsvetenskap vilket var en styrka (Forsberg & Wengström, 2015). Datainsamlingens första steg var en inledande sökning där olika ämnesord, sökord och söksträngar användes för att få en inblick i mängden artiklar som fanns samt för att identifiera den mest relevanta sökningen till syftet (Friberg, 2022). Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) stärks trovärdigheten i studien om en bekantskap med ämnet innan studiens påbörjan skett, vilket den inledande sökningen bidrog till. Med hjälp av en bibliotekarie bestämdes de slutgiltiga sökorden. Att ta hjälp av en bibliotekarie kunde öka effektiviteten på sökningen (Forsberg & Wengström, 2015). Inga ämnesord användes i den slutgiltiga sökningen då sökningarna med ämnesord inte gav tillräckligt relevanta träffar för syftet. Att inga ämnesord utan endast fritextsökning användes kunde påverka trovärdigheten och specificiteten negativt (Karlsson, 2017).

I den egentliga litteratursökningen återkom en del artiklar i de olika databaserna vilket ökade trovärdigheten samt tydliggjorde att sökorden var relevanta för syftet (Henricson, 2017). Sökorden som användes var "myalgic encephalomyelitis", "chronic fatigue syndrome" och "experience" eller "life experience" och dessa sökord ansågs relevanta för syftet. Datainsamlingen beskrevs tydligt i studien för att läsaren skulle kunna få fram samma resultat utifrån samma sökningar vilket stärkte

bekräftelsebarheten och pålitligheten (Mårtensson & Fridlund, 2017). Sökningarna i CINAHL, PubMed och PsycINFO hade trunkering vid samma ord samt använde samma booleska operator vilket stärkte trovärdigheten (Henricson, 2017). Däremot användes "life experienc\*" i PubMed istället för "experienc\*" som användes i de andra två databaserna vilket sänker trovärdigheten (Henricson, 2017). Att "life experienc\*" användes istället var för att få fram en rimlig mängd artiklar att granska, vilket kan ses som en svaghet då relevanta artiklar kunde ha missats (Karlsson, 2017). Orden valdes att trunkeras för att få med alla böjningar (Östlundh, 2022). Den booleska operatoren AND användes mellan alla sökord i alla databaser för att få fram träffar som inkluderade alla de sökta orden samt göra sökningen mer specifik (Östlundh, 2022).

Artiklarna begränsades till publiceringsår mellan 2013 och 2023 för att inte få fram för gammal forskning (Mårtensson & Fridlund, 2017). Att inte en femårsperiod valdes berodde på det begränsade utbudet av relevanta artiklar, vilket kan vara negativt för trovärdigheten då äldre forskning inkluderats i studien (Mårtensson & Fridlund, 2017). Inklusionskriterier för resultatartiklarna var att de bland annat skulle vara referegranskade samt originalartiklar vilket stärkte trovärdigheten för den vetenskapliga kvalitén (Henricson, 2017). Ett annat inklusionskriterie var att artiklarna skulle utgå från patientens perspektiv och erfarenheter för att svara ann på syftet (Östlundh, 2022).

Titeln på alla artiklar som framkom vid sökningen lästes och om titeln inte var relevant för syftet lästes inte abstrakt. Detta kunde anses som en svaghet då ett stort antal artiklar inte granskades mer än titel och relevant data kan ha missats (Mårtensson & Fridlund, 2017). Däremot ansågs det inte nödvändigt att granska djupare i dessa fall eftersom titlarna avslöjade tydligt att artiklarna inte var relevanta. Tio kvalitativa resultatartiklar användes i litteraturstudien. Endast kvalitativa artiklar valdes då dessa ansågs mer relevanta för syftet. Enligt Forsberg och Wengström (2015) fokuserar kvalitativ forskning på personers subjektiva upplevelser av ett fenomen vilket stämde överens med studiens syfte. Däremot kunde frånvaron av kvantitativa artiklar försämra överförbarheten då endast ett fåtal personer deltagit i vardera resultatartikel (Forsberg & Wengström, 2015).

Alla tio resultatartiklar granskades både enskilt och tillsammans ett flertal gånger. Trovärdigheten kunde styrkas genom att materialet hade bearbetats flera gånger (Mårtensson & Fridlund, 2017). För att artiklarna skulle bli resultatartiklar behövde de vara av tillräckligt hög vetenskaplig kvalitet, därför valdes enbart artiklar av grad I eller II för att säkerhetsställa god kvalitet enligt Carlson och Eiman (2003). En hög vetenskaplig kvalitet ökar litteraturstudiens trovärdighet, bekräftelsebarhet, pålitlighet och

överförbarhet (Forsberg & Wengström 2015). Dessutom valdes enbart artiklar till granskning som hade etiskt godkännande, vilket kunde ses som en styrka (Forsberg & Wengström, 2015). För att minska risken att ta med delar av resultat som låg utanför relevans för det valda syftet jämfördes resultatdelarna kontinuerligt mot syftet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Bekräftelsebarheten kunde anses vara god eftersom en noggrann analysprocess genomfördes samt en tabell för att granska dataenheterna från resultaten användes enligt Popenoe et al. (2021).

Övergripande utgick resultatartiklarna mer från kvinnor och deras erfarenheter kring att leva med ME/CFS än mäns vilket försvagade studiens överförbarhet på män (Mårtensson & Fridlund, 2017). Den minskade mängden män kunde däremot bero på att det är fler kvinnor med sjukdomen (Falk Hvidberg et al., 2015). Sjukdomslängden för personer med ME/CFS varierade mycket i alla resultatartiklar vilket var en styrka för överförbarheten (Mårtensson & Fridlund, 2017). I resultatartikel av Sandhu et al. (2021) beskrevs hur patienter med svår ME/CFS inte kunnat inkluderas i studien då dessa inte haft orken att delta. Denna svaghet diskuterades även i resultatartikeln av Williams et al. (2019), medan de andra åtta artiklarna inte nämnde något kring detta. Detta kan innebära att ingen av resultatartiklarna använt sig av deltagare med svår ME/CFS vilket gjort att denna litteraturstudies resultat möjligtvis inte kunde representeras av denna patientgrupp vilket är en svaghet (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Artiklarna var publicerade från olika länder så som Spanien, England, Australien, United States of Amerika, Norge och Danmark. För att överförbarheten skulle anses vara god behövde resultatet kunna appliceras på andra kontexter eller grupper (Mårtensson & Fridlund, 2017). Ingen av resultatartiklarna var publicerade i Sverige, däremot fanns det artiklar från Norden vilket även möjliggjorde överförbarhet på svensk hälso-och sjukvård. En svaghet skulle kunna vara risk för feltolkning när studierna översattes från engelska till svenska. För att resultatet skulle bli innehållsrikt var det nödvändigt att få med detaljer och nyanseringar förutom det väsentliga (Forsberg & Wengström, 2015), vilket kunde försvinna vid översättning. Trovärdigheten kunde styrkas eftersom litteraturstudien regelbundet skickats in för granskning av studiekamrater samt handledare under processens gång (Mårtensson & Fridlund, 2017).

## Resultatdiskussion

Litteraturstudiens resultat visade på den dagliga kampen personer med ME/CFS hade med sig själva och de psykologiska konsekvenser sjukdomen förde med sig (Arroll & Howard et al., 2013; Bartlett et al., 2022; Brooks et al., 2014; Sandhu et al., 2021; Stussman et al., 2020; Williams et al., 2019).

En ständig oro och rädsla för försämring beskrevs i litteraturstudiens resultat (Devendorf et al., 2018b; Krabbe et al., 2023; Stussman et al., 2020) vilket bekräftas i en studie av Whitehead (2006). Dessutom visade litteraturstudiens resultat på ett ständigt behov av att använda sig av olika hanteringsstrategier för att få vardagen att fungera (Bartlett et al., 2022; Devendorf et al., 2018b; Sandhu et al., 2021). I en studie av Brown et al. (2017) beskrivs att även personer som för tillfället mår bättre i sin sjukdom använder sig av strategier och planerar vardagen dagligen för att inte återfå förvärrade symtom. Litteraturstudiens resultat betonade att de fysiska begränsningarna och det ständiga behovet av planering och användning av hanteringsstrategier kunde leda till en ökad oro, ångest och nedstämdhet (Bartlett et al., 2022; Devendorf et al., 2018b; Sandhu et al., 2021; Williams et al., 2019). Sjukdomens begränsningar skapade även känslor av förlust och frustration över att inte kunna utföra saker likt tidigare (Arroll & Howard, 2013; Williams et al., 2019). Ett liknande resultat beskrivs i studien av Johnson et al. (2019) där en utveckling av ångest och depression kan ske som resultat av sjukdomens begränsningar.

Litteraturstudiens resultat visade även att förlusten över sitt gamla jag var en vanlig känsla hos personer med ME/CFS (Bartlett et al., 2022; Brooks et al., 2014; Williams et al., 2019). Att förlora sin självständighet och sig själv kunde leda till en identitetskris (Arroll & Howard, 2013; Williams et al., 2019) och ett behov att omvärdera sin tidigare identitet (Arroll & Howard, 2013; Brooks et al., 2014; Devendorf et al., 2018b). I en tidigare studie av Devendorf et al. (2018a) har ett liknande resultat framkommit där det beskrivs att personer med ME/CFS sörjer sin gamla identitet, ofta med fokus på förlusterna av fysisk, kognitiv och psykosocial funktion. I en studie av Fix et al. (2018) betonas vikten av att sjuksköterskor ser bortom patientens tillstånd och diagnos och även uppmärksammar de sociala och psykologiska delarna. Enligt McCance och McCormack (2019) skall personcentrerad omvårdnad ges utifrån varje persons unika behov. För att sjuksköterskan skall kunna ge en personcentrerad omvårdnad krävs kunskap om personens känslor kring sjukdomen för att agera efter dessa känslor (Fix et al., 2018). För att en personcentrerad vård skall kunna utformas krävs enligt McCance och McCormack (2019) att personerna känner sig sedda, bekräftade och respekterade. Litteraturstudiens resultat bekräftade att detta var något som vården kunde bli bättre på (Devendorf et al., 2018b) Relaterat till de osynliga symtom som sjukdomen förde med sig beskrev litteraturstudiens resultat att det var vanligt förekommande med förminskning av personers upplevelser från vårdpersonal och omgivningen (Devendorf et al., 2018b). Det finns även andra sjukdomar med osynliga symtom, så som postcovid, som beskriver liknande upplevelser där personernas tillstånd blir ifrågasatta av vården (Ireson et al., 2022).

Litteraturstudiens resultat visade att det fanns ett bristande förtroende för vården och en negativ inställning till vårdssystemet hos personerna med ME/CFS (Bartlett et al., 2022; Brooks et al., 2014; Devendorf et al., 2018b; Krabbe et al., 2023). Dessutom kämpade personerna med en upplevd stigmatisering kring överdrivenhet av symptom och att ME/CFS skulle vara en psykisk sjukdom (Alameda Cuesta et al., 2021). Stigmatiseringen kunde leda till ett avståndstagande från familj och vänner, för att undvika negativiteten (Devendorf et al., 2018b). Denna upplevda stigmatisering bekräftas i en studie av Devendorf et al. (2018a) där det beskrivs att stigmatiseringen får personer med ME/CFS att känna sig mentalt isolerade på grund av en bristande empati från omgivningen. I en studie av Johnson et al. (2019) beskrivs att den ständiga missförståelsen från omgivningen är en viktig faktor till varför personerna med ME/CFS upplever ensamhet. Likt litteraturstudiens resultat beskriver en studie av Macpherson et al. (2022) att även personer med postcovid upplever en stark önskan om förståelse och acceptans från sin omgivning. Studien av Macpherson et al. (2022) bekräftar dessutom att dessa personer också upplever liknande stigmatisering som vid ME/CFS vilket påverkar deras vård negativt. I en studie av Dubmit (2006) beskrivs att misstro och en bristande empati från vårdgivare är en vanlig upplevelse vid ME/CFS och ett behov av att bli behandlad som en hel person med kropp, själ och sinne upplevs oförverkligat.

Enligt en studie av Chew-Graham (2009) beskrivs det att det finns för lite evidensbaserad kunskap för att som sjuksköterska kunna bemöta patienterna på ett optimalt sätt (Chew-Graham, 2009). I Carlström et al. (2021) betonas det att sjuksköterskor har det största ansvaret att se till att evidensbaserade omvårdnadsåtgärder implementeras men också att samarbete med andra professioner sker. En annan studie tar upp att samordningen till det multidisciplinära teamet som krävs oftast är otillräcklig kring patienterna (Ryckeghem, 2017). I en studie av Kingdom et al. (2022) betonas vikten av att ett multidisciplinärt team samordnas kring patienten efter att diagnos med ME/CFS har gjorts för att personerna ska få den vård som behövs. Även andra tillstånd som liknar ME/CFS behöver organiseras inom multidisciplinära team samt kräver en holistisk behandling och bedömning av symptom (Mecpherson et al., 2022). I en studie av Oter-Quintana (2022) betonas vikten av att kunskap kring hur det är att leva med ME/CFS behöver finnas i vården för att kvaliteten på omvårdnaden ska öka samt stärka valideringen av personernas upplevelse. Det är av största vikt att erfarenheter av att leva med ME/CFS belyses så att sjuksköterskan förstår vad denna patientgrupp behöver för att kunna ge dem ett bättre bemötande och en god omvårdnad.



## Konklusion och Implikation

Syftet med litteraturstudien var att belysa erfarenheter av att leva med myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom. Resultatet visar att ME/CFS påverkar hela personens tillvaro där enklare vardagsaktiviteter inte längre är självklara. För att klara av vardagen behöver hanteringsstrategier användas, och att hitta effektiva strategier är något som tar månader eller år att utveckla. Sjukdomens begränsningar leder till ett upplevt ökat beroende till andra människor, vilket har en negativ inverkan psykiskt på personerna. De flesta urskilde ett före och ett efter sjukdomen, där personerna kände sig tvingade att genomgå en förändring av identitet och omvärdering av sin självbild. Upplevelse av återhämtning framkommer också i resultatet och synen på återhämtning är individuellt. Stigmatiseringar är något alla personer möter, både inom vården och bland vänner och familj. En upplevd okunskap hos omgivningen leder till isolering och känslor av ensamhet för personer med ME/CFS.

Det är viktigt att mer forskning genomförs om tillståndet och erfarenheter av att leva med ME/CFS. Kunskap kring sjukdomen är en viktig grundförutsättning inom vården eftersom ME/CFS kräver att flera professioner samarbetar. Det behövs dessutom mer forskning för att utarbeta tydliga riktlinjer som kan möjliggöra snabbare diagnos och behandling. Forskningen bidrar till att kunskapen finns tillgänglig så att sjuksköterskor kan möta denna patientgrupp på ett personcenterat sätt baserat på evidens. Mer forskning skulle behövas på hur vården kan samordnas bättre runt dessa patienter i multidisciplinära team.

## Referenser

\*= avser resultatartiklar

- \* Alameda Cuesta, A., Pazos Garcíandía, Á., Oter Quintana, C., & Losa Iglesias, M. E. (2021). Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, and multiple chemical sensitivity: Illness experiences. *Clinical Nursing Research, 30*(1), 32-41. <https://doi.org/10.1177/1054773819838679>
- \*Arroll, M. A., & Howard, A. (2013). ‘The letting go, the building up,[and] the gradual process of rebuilding’: Identity change and post-traumatic growth in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Psychology & health, 28*(3), 302-318. <https://doi.org/10.1080/08870446.2012.721882>
- Bateman, L., Bested, A. C., Bonilla, H. F., Chheda, B. V., Chu, L., Curtin, J. M., ... & Yellman, B. P. (2021, November). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: essentials of diagnosis and management. *Mayo clinic proceedings, 96*(11), 2861-2878. Elsevier. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2021.07.004>
- \*Bartlett, C., Hughes, J. L., & Miller, L. (2022). Living with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Experiences of occupational disruption for adults in Australia. *British Journal of Occupational Therapy, 85*(4), 241-250. <https://doi.org/10.1177/03080226211020656>
- Bayliss, K., Riste, L., Band, R., Peters, S., Wearden, A., Lovell, K., ... & Chew-Graham, C. A. (2016). Implementing resources to support the diagnosis and management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) in primary care: A qualitative study. *BMC Family Practice, 17*, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0453-8>
- Belmontrapporten (1978) *Ethical principles and Guidelines for the protection of Human subjects, Government Printing Office.*  
<http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html#ethical>.
- \*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. <https://doi.org/10.1177/1742395312474478>
- Brown, B., Huszar, K., & Chapman, R. (2017). ‘Betwixt and between’; liminality in recovery stories from people with myalgic encephalomyelitis (ME) or chronic fatigue syndrome (CFS). *Sociology of Health & Illness, 39*(5), 696-710. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12546>

- Carlström, E., Kvarnström, S. & Sandberg, H. (2021). Samverkan i team. I Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Wijk, H. & Öhlin, J. (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2:a uppl., s. 139-174). Studentlitteratur.
- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad – Studiematerial för undervisning inom projekt "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS Malmö Högskola"*. Rapport nr 2. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola.
- \*Cheshire, A., Ridge, D., Clark, L. V., & White, P. D. (2021). Sick of the sick role: Narratives of what “recovery” means to people with CFS/ME. *Qualitative Health Research*, 31(2), 298-308. <https://doi.org/10.1177/1049732320969395>
- 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), 1-11. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-8-2>
- Chu, L., Valencia, I. J., Garvert, D. W., & Montoya, J. G. (2019). Onset patterns and course of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Frontiers in pediatrics*, 7, 12. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00012>
- Deumer, U. S., Varesi, A., Floris, V., Savioli, G., Mantovani, E., López-Carrasco, P., ... & Ricevuti, G. (2021). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): an overview. *Journal of Clinical Medicine*, 10(20), 4786. <https://doi.org/10.3390/jcm10204786>
- Devendorf, A. R., McManimen, S.L., & Jason, L. A. (2018a, 11 juli). Suicidal ideation in non-depressed individuals: The effects of chronic, misunderstood illness. *Journal of Health Psychology*, 25(13-14), 2106-2117. <https://doi.org/10.1177/1359105318785450>
- \*Devendorf, A. R., Brown, A. A., & Jason, L. A. (2018b, 6 december). Patients' hopes for recovery from myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: Toward a “recovery in” framework. *Chronic illness*, 16(4), 307-321. <https://doi.org/10.1177/1742395318815965>
- Dubmit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social science & medicine*, 26(3), 577-590. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.018>
- Falk Hvidberg, M., Brinth, L. S., Olesen, A. V., Petersen, K. D., & Ehlers, L. (2015). The health-related quality of life for patients with myalgic

- encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *PloS one*, 10(7), e0132421. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
- Fix, G.M., VanDeusen Lukas, C., Bolton, R. E., Hill, J. N., Mueller, N., LaVela, S. L., & Bokhour, B. G. (2018). Patient-centred care is a way of doing things: How healthcare employees conceptualize patient-centred care. *Health Expectations*, 21(1), 300-307. <https://doi.org/10.1111/hex.12615>
- Forsberg, A. (2016). *Omvårdnad på akademisk grund- Att utvecklas och ta ansvar*. (1:a uppl.). Natur & Kultur.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4:e uppl.). Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2022). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s. 41-56). Studentlitteratur.
- Froehlich, L., Niedrich, J., Hattesoehl, D. B., Behrends, U., Kedor, C., Haas, J. P., ... & Scheibenbogen, C. (2023, August). Evaluation of a Webinar to Increase Health Professionals' Knowledge about Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Healthcare*, 11(15), 2186. MDPI. <https://doi.org/10.3390/healthcare11152186>
- Gottfries, C. G. (2016). Myalgisk encefalomyelit/Kroniskt trötthetssyndrom–Historiska aspekter från ett svenskt perspektiv. *Socialmedicinsk tidskrift*, 93(4), 370-381. Tillgänglig: <https://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/1455/1258>
- Gustafsson, B., Hermerén, G. & Petterson, B. (2011). *God forsknings sed. Vetenskapsrådets rapportserie*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Helsingforsdeklarationen (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. [www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/](http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/).
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 411-420). Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2017). Forskningsprocessen. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 43-55). Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Billhult (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 111-119). Studentlitteratur.

- Mårtensson, J., & Fridlund, B (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbetet. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 421-438). Studentlitteratur.
- Jason, L. A., Sunnquist, M., Brown, A., Evans, M., & Newton, J. L. (2016). Are Myalgic Encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome different illnesses? A preliminary analysis. *Journal of health psychology, 21*(1), 3-15. <https://doi.org/10.1177/1359105313520335>
- Johnson, M., Torres, C., Watts-Rich, H., & Jason, L. (2023). Adults with ME/CFS report surprisingly high rates of youth symptoms: A qualitative analysis of patient blog commentary. *Work, (Preprint)*, 1-11. <https://doi.org/10.3233/WOR-220484>
- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 81-97). Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., S.421-438). Studentlitteratur.
- \*Krabbe, S. H., Mengshoel, A. M., Schrøder Bjorbækmo, W., Sveen, U., & Groven, K. S. (2023). Bodies in lockdown: Young women’s narratives of falling severely ill with ME/CFS during childhood and adolescence. *Health Care for Women International, 44*(9), 1155-1177. <https://doi.org/10.1080/07399332.2022.2043862>
- Kingdon, C., Lowe, A., Shepherd, C., & Nacul, L. (2022, December). What Primary Care Practitioners Need to Know about the New NICE Guideline for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Adults. *Healthcare, 10*(12), 2438. MDPI. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122438>
- Lacerda, E. M., McDermott, C., Kingdon, C. C., Butterworth, J., Cliff, J. M., & Nacul, L. (2019). Hope, disappointment and perseverance: Reflections of people with Myalgic encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Multiple Sclerosis participating in biomedical research. A qualitative focus group study. *Health Expectations, 22*(3), 373-384. <https://doi.org/10.1111/hex.12857>
- Macpherson, K., Cooper, K., Harbour, J., Mahal, D., Miller, C., & Nairn, M. (2022). Experiences of living with long COVID and of accessing healthcare services: a qualitative systematic review. *BMJ open, 12*(1), e050979. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050979>
- Marks, M. R., Huws, J. C., & Whitehead, L. (2016). Working with uncertainty: A grounded theory study of health-care professionals’

experiences of working with children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Journal of Health Psychology*, 21(11), 2658-2667. <https://doi.org/10.1177/1359105315583367>

- McCance, T. & McCormack, B. (2019). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (2:a uppl., s. 76-88). Liber.
- Michielsen, L., Bischoff, E. W., Schermer, T., & Laurant, M. (2023). Primary healthcare competencies needed in the management of person-centred integrated care for chronic illness and multimorbidity: Results of a scoping review. *BMC Primary Care*, 24(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12875-023-02050-4>
- Mirin, A.A., Dimmock, M. E., & Jason, L. A. (2020). Research update: The relation between ME/CFS disease burden and research funding in the USA. *Work*, 66(2), 277-282. <https://doi.org/10.3233/WOR-203173>
- Moore, H. L., Farnworth, A., Watson, R., Giles, K., Tomson, D., & Thomson, R. G. (2021). Inclusion of person-centred care in medical and nursing undergraduate curricula in the UK: interviews and documentary analysis. *Patient Education and Counseling*, 104(4), 877-886. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.09.030>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 421-438). Studentlitteratur.
- Oslo Chronic Fatigue Consortium, Alme, T. N., Andreasson, A., Asprusten, T. T., Bakken, A. K., Beadsworth, M. B., ... & Wyller, V. B. B. (2023). Chronic fatigue syndromes: real illnesses that people can recover from. *Scandinavian journal of primary health care*, 1-5. <https://doi.org/10.1080/02813432.2023.2235609>
- Oter-Quintana, C., Esterban-Hernández, J., Cuéllar-Pompa, L., Gil-Carballo, M.C., Brito-Brito, P. R., Martín-García, A., ... & Alameda-Cuesta, A. (2022, December). Nursing Diagnoses of Individuals with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Research Protocol for Qualitative Synthesis. *Healthcare*, 10(12), 2506. MDPI. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122506>
- Petersson, P. (2017). Auktionsforskning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 43-55). Studentlitteratur.
- Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E. & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4) 175- 186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>

- Praktisk medicin. (2023, 31 juli). *ME/CFS (Kroniskt Trötthetssyndrom)*. Hämtad 13 november, 2023, från <https://www.praktiskmedicin.se/sjukdomar/kroniskt-trotthetssyndrom-chronic-fatigue-sy/>
- Ryckeghem, H., Delesie, L., Tობback, E., Lievens, S., Vogelaers, D., & Mariman, A. (2017). Exploring the potential role of the advanced nurse practitioner within a care path for patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 73(7), 1610-1619. <https://doi.org/10.1111/jan.13244>
- \*Sandhu, R. K., Sundby, M., Ørneborg, S., Nielsen, S. S., Christensen, J. R., & Larsen, A. E. (2021). Lived experiences in daily life with myalgic encephalomyelitis. *British Journal of Occupational Therapy*, 84(10), 658-667. <https://doi.org/10.1177/0308022620966254>
- SBU. (2018). *Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) – en systematisk översikt*. Hämtad 31 augusti, 2023, från [https://www.sbu.se/contentassets/6cd5f3fca9b04377b689ff7bfdcbafea/myalgisk\\_encefalomyelit\\_kroniskt-trotthetssyndrom\\_me\\_cfs.pdf](https://www.sbu.se/contentassets/6cd5f3fca9b04377b689ff7bfdcbafea/myalgisk_encefalomyelit_kroniskt-trotthetssyndrom_me_cfs.pdf)
- Socialstyrelsen. (2018). *Översyn av kunskapsläget för ME/CFS – Aktuellt kunskapsläge och förutsättningar för att stödja vården med kunskapsstöd eller försäkringsmedicinskt beslutstöd*. Hämtad 31 augusti, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-12-48.pdf>
- Socialstyrelsen. (2021). *Kodning vid covid-19: Koder ur ICD-10-SE och KVÅ samt information om DRG*. Hämtad 10 November, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/klassifikationer-och-koder/kodning-av-covid-19.pdf>
- Stormorken, E., Jason, L. A., & Kirkevold, M. (2015). Fatigue in adults with post-infectious fatigue syndrome: a qualitative content analysis. *BMC nursing*, 14(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12912-015-0115-5>
- Strand, E. B., Nacul, L., Mengshoel, A. M., Helland, I. B., Grabowski, P., Krumina, A., ... & European Network on ME/CFS (EUROMENE). (2019). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue Syndrome (ME/CFS): Investigating care practices pointed out to disparities in diagnosis and treatment across European Union. *PloS one*, 14(12), e0225995. <https://doi.org/10.3390/medicina57050510>
- \*Stussman, B., Williams, A., Snow, J., Gavin, A., Scott, R., Nath, A., & Walitt, B. (2020). Characterization of post-exertional malaise in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.

*Frontiers in Neurology*, 11,  
1025. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025>

- VanElzakker, M. B., Brumfield, S. A., & Lara Mejia, P. S. (2019). Neuroinflammation and cytokines in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a critical review of research methods. *Frontiers in neurology*, 9, 1033. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.01033>
- Whitehead, L. (2006). Toward a trajectory of identity reconstruction in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A longitudinal qualitative study. *International journal of nursing studies*, 43(8), 1023-1031. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.01.003>
- \*Williams, A. M., Christopher, G., & Jenkinson, E. (2019). The psychological impact of dependency in adults with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a qualitative exploration. *Journal of health psychology*, 24(2), 264-275. <https://doi.org/10.1177/1359105316643376>
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Fridberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s. 79-109). Studentlitteratur.



## Bilaga A

Tabell 1: Sökordsöversikt

Rad	Sökord	CINAHL	PubMed	PsycINFO
1	Myalgisk encefalomyelit	Myalgic encephalomyelitis (fritext)	Myalgic encephalomyelitis (fritext)	Myalgic encephalomyelitis (fritext)
2	Kroniskt trötthetssyndrom	Chronic fatigue syndrome (fritext)	Chronic fatigue syndrome (fritext)	Chronic fatigue syndrome (fritext)
3	Erfarenheter	Experienc* (fritext)	Life experienc* (fritext)	Experienc* (fritext)

(\*)= Trunkering

## Bilaga B

Tabell 2: Sökhistorik

Rad	Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
1	2023-09-12	CINAHL	“Myalgic encephalomyelitis” and “chronic fatigue syndrome” AND Experienc*  Limits: 2013-2023, english language peer reviewed	197	92	9	6
2	2023-09-12	PubMed	((Myalgic encephalomyelitis) AND (Chronic fatigue syndrome)) AND (Life experienc*)  Limits: 2013-2023, english language peer reviewed	209	47	7	2(2)*
3	2023-09-13	PsycINFO	("Myalgic encephalomyelitis" and "chronic fatigue syndrome") AND Experienc*  Limits: 2013-2023, english language peer reviewed	76	52	4	2(2)*

Dubbletter av resultatartiklar markeras med (\*)

## Bilaga C

Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1	Information om artikeln
<b>Referens</b>	Alameda Cuesta, A., Pazos Garcíandía, Á., Oter Quintana, C., & Losa Iglesias, M. E. (2021). Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, and multiple chemical sensitivity: Illness experiences. <i>Clinical Nursing Research</i> , 30(1), 32-41. <a href="https://doi.org/10.1177/1054773819838679">https://doi.org/10.1177/1054773819838679</a>
<b>Land</b>	Spanien
<b>Databas</b>	CINAHL
<b>Syfte</b>	Syftet med denna studie var att analysera subjektivitetskonstruktionsprocesser hos personer med FM (Fibromyalgi), CFS/ME (trötthetssyndrom/myalgisk encefalomyelit) och MCS (multipel kemisk känslighet).
<b>Metod</b>	Kvalitativ
<b>Urval</b>	13 deltagare varav två kvinnor och en man med ME/CFS rekryterades från patientstödgrupper. Övriga deltagare hade FM, MCS som diagnos.  Deltagarna var mellan 36 och 74 år gamla.
<b>Datainsamling</b>	Data samlades in från 2010 till 2012, där ett hermeneutiskt fenomenologiskt och etnosociologiskt perspektiv tillämpades. Först gjordes en inledande intervju och därefter intervjuades deltagarna igen om ytterligare frågor behövde besvaras.  Varaktigheten var mellan 50 och 150 minuter där deltagarna själva bestämde plats. Huvudforskaren eller ett specialistföretag utförde transkriptionen och huvudforskaren reviderade därefter alla transkriptioner.
<b>Dataanalys</b>	Tolkning för att formulera preliminära hypoteser utifrån berättelserna gjordes, därefter genomfördes en analys där och slutligen sammanställdes tolkning och analys i en skriftlig slutrapport.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet
<b>Resultat/Slutsats</b>	Resultat: Tre huvudkategorier med sekundära kategorier kunde utformas. Att leva med tillståndet innebar förluster av bland annat yrkesroller, ekonomi, färdigheter men även sociala relationer påverkades negativt. Förutom stigmatisering och hur vardagen påverkades tas även relationer med vårdpersonal upp. Denna relation kunde präglas av konflikt och misstänksamhet där misstro på om sjukdomen existerar var vanligt. Personer som levde med sjukdomen tenderade dessutom att få sämre tillgång till hälso-och sjukvård och försattes i en hjälplös situation.  Slutsats: Förutom begränsningar i vardagen hos personer som levde med ME/CFS mötte även personerna svårigheter i kontakten med hälso-och sjukvården.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad 2, 79 % enligt Carlson och Eimans (2003) bedömningsmall för studie med kvalitativ metod.

<b>Artikel 2</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Arroll, M. A., & Howard, A. (2013). 'The letting go, the building up,[and] the gradual process of rebuilding': Identity change and post-traumatic growth in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. <i>Psychology &amp; health</i> , 28(3), 302-318. <a href="https://doi.org/10.1080/08870446.2012.721882">https://doi.org/10.1080/08870446.2012.721882</a>
<b>Land</b>	England
<b>Databas</b>	CINAHL
<b>Syfte</b>	Syftet var att undersöka inte bara förändringar i personlig identitet och jaget genom erfarenheterna av ME/CFS utan också att utöka litteraturen genom att fokusera på möjligheten att sjukdomsupplevelsen i detta tillstånd kan leda till PTG (Posttraumatisk tillväxt).
<b>Metod</b>	Kvalitativ intervjustudie
<b>Urval</b>	Tio deltagare – sju kvinnor och tre män rekryterades från ME/CFS stödgrupper och personliga kontakter från den andra författaren.  Alla deltagare var medicinskt diagnostiserade med ME/CFS. Ett samtyckesformulär användes.
<b>Datainsamling</b>	Intervjuerna var semistrukturerade, frågeformulär användes som stöd. Intervjuschemat användes inom sex områden (Historia och erfarenhet, diagnos och erfarenheter med det medicinska samhället, nära stödnätverk, yttresociala nätverk, sjukdomstillskrivningar och övertygelser och förväntningar).  Genomsnittliga intervjulängden var 79 minuter. Intervjuerna spelades in på plats, sedan transkriberades och citerades de ordagrant. Det framkomna materialet användes med pseudonymer i en slutrapport/publikation.
<b>Dataanalys</b>	Ideografisk metodik användes. IPA användes vid analysen vilket innebär en fenomenologisk, hermeneutik ideografisk grund. Fenomenologin bidrog till att få fram personliga erfarenheter på ett detaljerat sätt. Hermeneutik gör att deltagarna skapar mening av sin upplevelse i sin redogörelse för forskaren och forskaren förstår deltagarens redogörelse.  Manuskriptet lästes ett antal gånger, därefter gjordes preliminära anteckningar, samband mellan data identifierades för att skapa ett huvudtema med underteman.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet
<b>Resultat/Slutsats</b>	Resultat: Utifrån deltagarnas berättelse bildades fyra teman. Gemensamt för alla deltagare var att de jämförde sitt nuvarande liv med sitt tidigare med en känsla av förlust. En bristande känsla av frihet och en förvirring kring vem man nu var som person fanns hos vissa deltagare. Sjukdomen förde med sig begränsningar och en förändring i personernas självbild och identitet. Dessutom skapade sjukdomen en oförmåga att upprätthålla sociala relationer vilket ledde till ensamhet och isolering. Ett ifrågasättande av personernas framtid var också gemensamt mellan alla i studien. Två av personerna i studien ansåg att de kunde börja skapa en återuppbyggnad av sin identitet och sitt liv först efter att de hade accepterat läget och släppt taget av sitt gamla jag.

	Slutsats: Självbilden var något som deltagarna behövde omvärdera efter diagnostisering. Dessutom jämförde deltagarna jaget de hade innan de blev sjuka med sitt nya jag. Kampen med att försonas med sitt nya jag verkade däremot vara något som varierade beroende på symtomen vid tidpunkten.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad 1, 81 % enligt Carlson och Eimans (2003) bedömningsmall för studie med kvalitativ metod.

<b>Artikel 3</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Bartlett, C., Hughes, J. L., & Miller, L. (2022). Living with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Experiences of occupational disruption for adults in Australia. <i>British Journal of Occupational Therapy</i> , 85(4), 241-250. <a href="https://doi.org/10.1177/03080226211020656">https://doi.org/10.1177/03080226211020656</a>
<b>Land</b>	Australien
<b>Databas</b>	CINAHL
<b>Syfte</b>	Syftet var att undersöka den levda erfarenheten av ME/CFS och efterföljande störningar i yrkesdeltagande för vuxna som bor i Australien.
<b>Metod</b>	Kvalitativ intervjustudie
<b>Urval</b>	Fem kvinnor över 18 år rekryterades från två olika ME/CFS stödorganisationer. Deltagarna hade haft diagnosen längre än ett år där trötthet var det primära symptomen. Om deltagarna hade ett annat hälsotillstånd som orsakade trötthet exkluderades de från studien.
<b>Datainsamling</b>	Två forskare intervjuade deltagarna, tre av intervjuerna skedde i hemmet och två över telefon. Den levda erfarenheten av att leva med ME/CFS och inverkan på deras yrke utforskades genom öppna frågor. Intervjuerna varade mellan 30 och 90 minuter. Tre av de inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant av en professionell transkriptions byrå och två av forskarna.
<b>Dataanalys</b>	Reflexiv tematisk analys användes för att läsa intervju-skripterna, där utefter framkom preliminära systematiska koder utifrån deltagarnas beskrivningar av sina erfarenheter. Koderna grupperades sedan och potentiella teman kunde utformas för att sedan namnges och granskas utefter det som representerade den levda erfarenheten bäst hos deltagarna.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet
<b>Resultat/Slutsats</b>	Resultat: Tre teman och åtta under teman genererades utifrån 310 olika koder. Deltagarna upplevde förlust av meningsfullhet och svårigheter i yrkesprestationer till följd av de fysiska, kognitiva samt affektiva symptom av att leva med ME/CFS. Deltagarna upplevde social isolering samt stigmatisering från omgivningen. Beskrivning av hur deltagarna behövde parera och resonera energin för att undvika att kraftigt försämrats efter ansträngning. Dessutom var det en ständig kamp för att bli betrodd i sina känslor och upplevelser samt hitta en bra och stödjande läkare. Däremot ansåg en del deltagare att man kunde njuta av livet man har nu även fast man saknade sitt gamla.

	Slutsats: ME/CFS hade en tydlig negativ inverkan på människors yrkesroll inklusive vardagliga uppgifter. Detta påverkade hälsa och välbefinnande för de människor som levde med tillståndet.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad 1, 83 % enligt Carlson och Eimans (2003) bedömningsmall för studie med kvalitativ metod.

<b>Artikel 4</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Brooks, J., King, N., & Wearden, A. (2014). Couples' experiences of interacting with outside others in chronic fatigue syndrome: a qualitative study. <i>Chronic illness, 10</i> (1), 5-17. <a href="https://doi.org/10.1177/1742395312474478">https://doi.org/10.1177/1742395312474478</a>
<b>Land</b>	England
<b>Databas</b>	PsycINFO
<b>Syfte</b>	Syftet var att utforska övertygelserna och erfarenheterna hos både patienter och "betydande andra" i relation till myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom.
<b>Metod</b>	Kvalitativ intervjustudie
<b>Urval</b>	Två manliga patienter med ME/CFS och deras partners. Skriftligt informerat samtycke gavs innan studien påbörjades.
<b>Datainsamling</b>	Djupintervjuer med ett semistrukturerat intervjuschema hölls. Intervjuerna gjordes separat i parens hem. De områden som togs upp i intervjuerna var sjukdomens historia, uppfattningar om tillståndet och nuvarande sjukdomsstatus, sjukdomshantering, tillståndstidslinje och sjukdomens inverkan på både deltagarens och partners liv. Öppna frågor ställdes. Intervjuerna varade mellan 60 och 90 minuter.
<b>Dataanalys</b>	Studien utgick från IPA vilket innebär att inga specifika hypoteser försöktes få svar på. En tolkande fenomenologisk analys användes vid analys av intervjumaterialet. Namnen anonymiserades.  Intervjuerna analyserades en och en för att identifiera teman till vardera intervju. Därefter sammanfogades dessa för att hitta gemensamma teman samt skillnader och likheter mellan de olika intervjuerna.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet
<b>Resultat/Slutsats</b>	I studien framkom att reflektioner kring sociala interaktioner vid ME/CFS med andra än paret själva var en stor del. Dessa funderingar skapade två teman: Interaktion med vårdpersonal och Interaktion med den sociala världen.  Känslan av att bli betrodd av vårdpersonal och förtroendet till vården var något som varierade mellan paren. Båda paren ansåg att tillståndet var dåligt förstått av utomstående vilket ansågs bero både på att sjukdomen inte syns utanpå patienten, på att symtomen är sådana alla kan anse sig ha samt på att tillståndet är kroniskt och utomstående tillslut tröttnar på att höra om det. I resultatet framgick det även att deltagarna ansåg att deras identitet förändrats med sjukdomen och att det fanns en person före och en person efter sjukdomsdebuten.

	Slutsats: Omgivningen påverkade personers sätt att se på symtomen och omgivningens förutfattade meningar påverkade hur mycket personen med ME/CFS ville prata om dess tillstånd. Dessutom spelade sociala relationer och vårdpersonal en stor del i att agera stöd till både personer med ME/CFS och till dess partner.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad 2, 73% enligt Carlson och Eimans (2003) bedömningsmall för studie med kvalitativ metod.

<b>Artikel 5</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Cheshire, A., Ridge, D., Clark, L. V., & White, P. D. (2021). Sick of the sick role: Narratives of what “recovery” means to people with CFS/ME. <i>Qualitative Health Research</i> , 31(2), 298-308. <a href="https://doi.org/10.1177/1049732320969395">https://doi.org/10.1177/1049732320969395</a>
<b>Land</b>	England
<b>Databas</b>	PsycINFO
<b>Syfte</b>	Syftet var att i synnerhet undersöka hur försök att leva med – och återhämtning från - sjukdom formar deltagarnas berättelser kring tillfrisknande.
<b>Metod</b>	Kvalitativ intervjustudie
<b>Urval</b>	Innan denna studie gjordes hade en tidigare studie gjorts för att undersöka deltagarnas erfarenheter av guidad graderad självhjälp (GES) och förändringar i hälsa och välbefinnande.  Inklusionskriterier för att vara med i denna nya studie var bland annat att ha deltagit i den tidigare studien. Det skedde intervjuer med nio personer som rapporterade förbättring och tio personer som rapporterat försämring efter den guideade självhjälpsinterventionen. Medianålder för gruppen som inte kände förbättring var 43 år och för de som kände förbättring var 39 år. Mediantid sedan debut av ME/CFS-symtom för förbättringsgruppen var 4 år och för försämringgruppen 13 år.
<b>Datainsamling</b>	Det genomfördes semistrukturerade intervjuer för att utforska frågan kring vad återhämtning innebär för patienter med ME/CFS. Elva intervjuer skedde över telefon och åtta skedde på plats. Intervjuerna spelades in med tillstånd från deltagarna.
<b>Dataanalys</b>	De inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant och skickades till deltagarna för kontroll efter anonymisering. Analys skedde med tematisk analys. I början användes ett induktivt tillvägagångssätt vid analys sedan lästes och kommenterades data flera gånger för fördjupning i materialet. Nyckelord, fraser, teman och idéer togs fram. Därefter skrevs det viktigaste resultaten i separat dokument där slutgiltiga teman skapades via diskussion med andra författaren.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet
<b>Resultat/Slutsats</b>	Resultatet visade på skilda åsikter mellan deltagarna kring förväntningar på förbättring, föreställningen om den sjuka rollen samt tillhörande stigma. De olika synerna utforskades och blev till följande fyra teman: Återhämtning, Lämna den sjuka rollen bakom sig, Göra återhämtning möjlig och Att avvisa den sjuka rollen.

	<p>Vissa deltagare ansåg att återhämtning från sjukdomen innebar fullständig frihet från symtom. Andra ansåg att återhämtning innebar en frihet från rollen som sjuk, exempelvis genom att symtomen förbättrats och de hade möjlighet att återgå till arbete eller genom att se symtomen som signaler från kroppen och inte som en sjukdom.</p> <p>Tron på att bli helt återhämtad varierade också mellan deltagarna och anledningen till en tro på att aldrig bli helt frisk grundades på bland annat kommentarer från sjukvården, längden personen varit sjuk, tidigare misslyckade behandlingar, ålder osv.</p> <p>En del använde sig av milstolpar som syn på återhämtning. Exempelvis att känslan av återhämtning inte skulle kopplas samman med hur de mätte innan sjukdomen utan mer fokusera på personligt givande och meningsfulla aktiviteter.</p> <p>En del deltagare valde också att avvisa ordet återhämtning då det ansågs finns ett visst slut som innebar att man är helt frisk utan istället var det viktigt att leva i nuet och fokusera på att må så bra som möjligt.</p> <p>Slutsats: Förväntningar på återhämtning varierade mellan deltagarna. Det var en rad olika aspekter som påverkade deltagarnas tro på om återhämtning var möjligt eller inte. Medan vissa var säkra på att full återhämtning var möjligt ansåg andra att detta var omöjligt eller något som inte borde fokuseras på.</p>
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad 2, 79 % enligt Carlson och Eimans (2003) bedömningsmall för studie med kvalitativ metod.

<b>Artikel 6</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Devendorf, A. R., Brown, A. A., & Jason, L. A. (2020). Patients' hopes for recovery from myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: Toward a "recovery in" framework. <i>Chronic illness, 16</i> (4), 307-321. <a href="https://doi.org/10.1177/1742395318815965">https://doi.org/10.1177/1742395318815965</a>
<b>Land</b>	United States of America
<b>Databas</b>	CINAHL
<b>Syfte</b>	Syftet var att förstå hur patienter konceptualiserar återhämtning - avseende definitionen och möjligheten till återhämtning.
<b>Metod</b>	Kvalitativ intervjustudie
<b>Urval</b>	Tio kvinnliga patienter med myalgisk encefalomyelit eller kroniskt trötthetssyndrom över 50 år med en sjukdomstid som varit längre än tio år.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade intervjuer genomfördes av båda författarna. De inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant. Intervjuerna skedde i deltagarnas hem eller på universitetet. Fyra av intervjuerna genomfördes på telefon och Skype. Intervjuerna var mellan 45 och 138 minuter.
<b>Dataanalys</b>	Resultatet från intervjumaterialet blev till koder som sorterades i teman. Deduktiv tematisk analysmetod användes.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet



<b>Resultat/Slutsats</b>	<p>Resultat: Två teman presenterades “Återhämtning som en återgång till vanligt liv” och “Återhämtning som en hoppfull strävan”. Första temat handlar om deltagarnas återhämtning som hade betydelse för vardagliga aktiviteter. Identiteten förändrades hos alla deltagarna efter att personerna fått diagnosen ME/CFS och hade en stor påverkan på sociala relationer. Återhämtning ansåg deltagarna bestod av frånvaro av symptom. I det andra temat fanns berättelse om att majoriteten av personerna aldrig trodde att de skulle återhämta sig men att det fanns hopp om att det skulle förbättras.</p> <p>Slutsats: Även om personerna var kritiska till att återhämtning kunde ske så fanns hoppet där att det ändå var möjligt. För att kunna hantera förändringarna var förståelse, resurser och ett stöd från omgivningen viktiga.</p>
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad II, 75 % enligt Carlson och Eimans (2003) bedömningsmall för studie med kvalitativ metod.

<b>Artikel 7</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Krabbe, S. H., Mengshoel, A. M., Schrøder Bjorbækmo, W., Sveen, U., & Groven, K. S. (2023). Bodies in lockdown: Young women’s narratives of falling severely ill with ME/CFS during childhood and adolescence. <i>Health Care for Women International</i> , 44(9), 1155-1177. <a href="https://doi.org/10.1080/07399332.2022.2043862">https://doi.org/10.1080/07399332.2022.2043862</a>
<b>Land</b>	Norge
<b>Databas</b>	PubMed
<b>Syfte</b>	Vad har unga kvinnor som är under återhämtning från ME/CFS att berätta om sina erfarenheter av att bli svårt sjuka under barndomen och tonåren?
<b>Metod</b>	Kvalitativ
<b>Urval</b>	Totalt var det 13 deltagare. Deltagarna valdes ut utifrån inklusions kriterierna att de skulle vara kvinnor mellan 16 och 30 år som återhämtat sig från ME/CFS under barndomen eller tonåren men som sedan hade återhämtat sig helt eller att de upplevde en markant förbättring från tillståndet. Deltagarna skulle även ha diagnostiserats av en läkare, varit sjuka i mer än ett år samt kunna skriva och tala norska.
<b>Datainsamling</b>	Intervjuer genomfördes under maj till september 2019 av den första författaren. Intervjuerna skedde antingen i deras hem, på bibliotek eller på universitetet. Öppna frågor användes och intervjuerna varade mellan 60 och 150 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant i direkt anslutning till avslutad intervju. En sammanställning av deltagarnas ansiktsuttryck och icke-verbal kommunikation sammanställdes av forskaren direkt och utgjorde en del av underlaget.
<b>Dataanalys</b>	Fenomenologi användes i analysen av narrativ. Intervjuerna analyserades ett flertal gånger genom att lyssna och läsa på det transkriberade materialet flera gånger. Därefter kodades sekvenserna utifrån en tidsmässig ordning för att slutligen utveckla en sammansatt berättelse om processen att bli sjuk.

<b>Bortfall</b>	Ej angivet
<b>Resultat/Slutsats</b>	<p>Resultat: Att bli sjuk förklarades av samtliga deltagare som en traumatisk tidsperiod i livet. Teman i resultatet beskrev hur deltagarnas upplevde tiden före sjukdomsdebut samt hur de levde ett friskt liv för att sedan drabbas av ett obeskrivligt obehag i kroppen. Därefter beskrev personerna hur det succesivt utvecklades till en mer allvarlig sjukdom där den hade effekt på deras förmåga att ta hand om sig själva. Personerna beskrev att de inte blev betrodda i samband med interaktioner med vården.</p> <p>Slutsats: I studien framkom möjliga faktorer som kunde förvärrat tillståndet samt en förståelse för den prövning det varit för kvinnorna som fick sjukdomen i tidig ålder.</p>
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I, 81,25 % enligt Carlson och Eimans (2003) bedömningsmall för studie med kvalitativ metod.

<b>Artikel 8</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Sandhu, R. K., Sundby, M., Ørneborg, S., Nielsen, S. S., Christensen, J. R., & Larsen, A. E. (2021). Lived experiences in daily life with myalgic encephalomyelitis. <i>British Journal of Occupational Therapy</i> , 84(10), 658-667. <a href="https://doi.org/10.1177/0308022620966254">https://doi.org/10.1177/0308022620966254</a>
<b>Land</b>	Danmark
<b>Databas</b>	CINAHL
<b>Syfte</b>	<p>Syftet var att utforska:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hur uppfattar människor som lever med ME i Danmark förändringar i det dagliga livet på grund av sitt hälsotillstånd sett ur MOHO-perspektivet?</li> <li>2. Vilka hanteringsstrategier hos personer som lever med ME i Danmark har hjälpt dem att övervinna sina utmaningar?</li> </ol>
<b>Metod</b>	Kvalitativ
<b>Urval</b>	Sju personer med ME/CFS i åldern 31-61 år intervjuades. Genomsnittliga tiden från sjukdomsdebut var 17 år.
<b>Datainsamling</b>	<p>De tre första författarna utförde individuella kvalitativa intervjuer med deltagarna. Det gjordes även intervjuer i par, där den ena var facilitator och den andra agerade som assistent.</p> <p>Till intervjuerna fanns en intervjuguide som bestod av tre delar (1) deltagarna skulle berätta kring civil-och yrkesstatus samt när och hur de hade diagnostiserats (2) berätta kring livet före och efter tillståndet uppkom i enlighet med MOHO:s koncept (modellen för mänsklig ockupation) (3) reflektera över hur de hade tacklat sina utmaningar och om de hade stöd eller löst det själva.</p> <p>Fem intervjuer genomfördes hemma hos deltagarna för att minimera bördan medan de andra två hölls på telefon. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant.</p>

	En test av intervjuguiden gjordes mellan den första och tredje författaren, därefter gjordes justeringar kring ordningen på innehållet.
Dataanalys	<p>Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Forskartriangulering användes genom att flera forskare involverades i analysen.</p> <p>De tre första författarna sökte först relevant information och bildade meningsenheter i koder i enlighet med MOHO-koncepten. Därefter inkluderades den sista författaren och allt material granskades igen. Efter diskussion mellan dessa fyra författare identifierades teman och underteman. Ett exempel på matris skickades till en av deltagarna för medlemskontroll för att på så sätt validera analysen ytterligare. Till sist validerade även de sista två författarna matrisen.</p>
Bortfall	Ej angivet
Resultat/Slutsats	<p>Deltagarna kände alla att deras livssituation med deras symtom ledde till en minskad yrkeskompetens och förändrad yrkesidentitet. De använde ett stort antal strategier för att försöka förbättra den förändrade situationen men utan önskad effekt. Dessutom ansågs stödet som hade erbjudits som otillräckligt.</p> <p>Miljön var något som påverkade deltagarna. Exempelvis behövde deras hem anpassas efter deras minskade fysiska kapacitet, vissa undvek platser där inga hissar fanns och vissa undvek specifika ställen där sinnesintrycken var extra starka såsom buller och hårda säten i tunnelbanan. Dessutom ville alla deltagare spara sin energi till sociala tillfällen då tillståndet enkelt kunde leda till att personerna förlorade sociala relationer.</p> <p>Yrkeskompetens och utförandet av vardagliga sysslor påverkades av de kognitiva, fysiska och psykiska symtom som tillståndet förde med sig vilket skapade en nedsatt förmåga. Dessutom gjorde upplevelsen av att inte klara av dagliga aktiviteter att deltagarna fick ett minskat självförtroende.</p> <p>Yrkesidentiteten var också något som hade förändrats för deltagarna då deras identitetskänsla, hur de såg på sig själva och vad de önskade inte längre stämde överens med deras nuvarande kapacitet.</p> <p>Slutsats: Deltagarnas svåra symtom gav en minskad yrkeskompetens vilket förvärrade känslan av yrkesidentitet och då erbjudna strategier var otillräckliga ledde det till misslyckade yrkesanpassningar.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad I, 83 % enligt Carlson och Eimans (2003) bedömningsmall för studie med kvalitativ metod.

<b>Artikel 9</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Stussman, B., Williams, A., Snow, J., Gavin, A., Scott, R., Nath, A., & Walitt, B. (2020). Characterization of post-exertional malaise in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. <i>Frontiers in Neurology, 11</i> , 1025. <a href="https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025">https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025</a>
<b>Land</b>	United States of America

<b>Databas</b>	PubMed
<b>Syfte</b>	Syftet var att utöka kunskapsbasen om symtomen; sätt att debutera; tidsram för början, topp och varaktighet av PEM; och påverkan på patienters dagliga liv. Dessutom var syftet att förstå hur ME/CFS påverkas av ansträngning i det dagliga livet och hur detta kan jämföras med effekten efter hjärt-lungansträngningstestning (CPET).
<b>Metod</b>	Kvalitativ
<b>Urval</b>	Nio fokusgrupper på totalt 43 patienter med ME/CFS deltog. Det skedde ett målmedvetet urval av deltagarna från utredaren som rekryterade. Förfrågan för rekrytering publicerades på ME/CFS-förespråkande webbplatser och det skickades sedan mail till de som kunde tänka sig att bli kontaktade angående studien. Informerat samtycke gavs av alla deltagare.
<b>Datainsamling</b>	Fokusgrupper med totalt 43 patienter med ME/CFS hölls mellan november 2016 och augusti 2019. Frågor ställdes om PEM (Post-exertional malaise, ansträngningsutlöst försämring) i deras vardag och i relation till tidigare CPET-tester som deltagarna hade utfört. Intervjuerna skedde över telefon för att kunna använda en större geografisk mångfald utan att behöva resa.
<b>Dataanalys</b>	Grounded theory- metod användes vid dataanalysen. Det användes en jämförande metod vilket innebär att man jämförde varje del av data för att finna liknande bitar som sedan bildade kategorier.  Kodning och kategorisering gjordes av data för att finna meningsfulla mönster. Kodningen av materialet gjordes succesivt efter varje fokusgrupp. Tre forskare utvecklade ett kodningsschema individuellt som sedan diskuterades för att nå konsensus. Efter nionde fokusgruppen uppnåddes en mättnad i temana.  Det användes ett kvalitativt mjukvarupaket som automatiskt utförde analysprocessen genom att forskarna elektroniskt lyfte fram ord eller fraser från varje utskrift och drog dem till mappar märkta med varje tema eller undertema.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet
<b>Resultat/Slutsats</b>	Utifrån patienternas erfarenheter av PEM framkom åtta teman. PEM utlöstes av tre breda kategorier: fysisk aktivitet, kognitiv ansträngning och känslor. Dessa utlösande kategorier kunde inkludera bland annat hushållssysslor, sociala tillställningar, ärenden, kognitiva aktiviteter osv.  Symtomen som patienterna upplevde vid PEM var unika för patienten, det var svårt att se något mönster och likheter mellan deltagarna. Symtomen kunde handla om huvudvärk, utmattning, svaghet, muskelvärk, influensabesvär, yrsel, illamående, kognitiva besvär, svårigheter med sinnesintryck osv.  I princip alla deltagare var överens om att det som behövdes för att komma över PEM-symtomen var en fullständig vila. Dessutom krävdes planering av vardagen och personens resurser för att försöka undvika PEM.. Dock kan PEM komma oförutsägbart också. Denna oförutsägbarhet skapar en förtvivlan och ångest för deltagarna eftersom de ständigt levde i en osäkerhet.

	Slutsats: PEM var något som påverkade hela personen, symptomen var svåra att hantera och krävde oftast sängläge. PEM skapade dessutom en förtvivlan och oförutsägbarhet som påverkade personerna både psykiskt och emotionellt.
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I, 87,5 % enligt Carlson och Eimans (2003) bedömningsmall för studie med kvalitativ metod.

<b>Artikel 10</b>	<b>Information om artikeln</b>
<b>Referens</b>	Williams, A. M., Christopher, G., & Jenkinson, E. (2019). The psychological impact of dependency in adults with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a qualitative exploration. <i>Journal of health psychology, 24</i> (2), 264-275. <a href="https://doi.org/10.1177/1359105316643376">https://doi.org/10.1177/1359105316643376</a>
<b>Land</b>	England
<b>Databas</b>	CINAHL
<b>Syfte</b>	Syftet var att undersöka effekterna av fysiskt beroende på välbefinnande för vuxna med CFS/ME.
<b>Metod</b>	Kvalitativ
<b>Urval</b>	Tio deltagare som var mellan 25 och 60 år. Deltagarna hade rekryterats från stödgruppskoordinator och var därmed självvalda. Deltagarnas sjukdomsnivå kunde delas in i tre olika grupper, mild, måttlig och svår CFS/ME. Medicinsk diagnos samt en varaktighet på tillståndet i minst 3 år var ett Inklusionskriterier. Deltagarna behövde också vara beroende av andras hjälp för att kunna delta i studien.
<b>Datainsamling</b>	Semistrukturerade telefonintervjuer genomfördes som därefter transkriberades ordagrant. Forskningsfrågor vägledes av intervjuschema och de tre deltagare med CFS/ME som inte deltog i studien fick delge sina tankar kring forskningsfrågorna. Intervjuerna varade i 45 minuter.
<b>Dataanalys</b>	Explorativ kvalitativ metod användes med tematisk analys. Tillvägagångssättet var induktivt där teman identifierades semantiskt. Deltagarnas erfarenheter antogs vara sanna (forskaren hade ett epistemologiskt perspektiv).  Efter 10 intervjuer började dataanalysen genom att bekanta sig med insamlade data för att se mening och mönster. Först identifierades initialkoder som utgick från funktioner i data för att sedan sortera koderna i teman. Därefter granskades teman för att se sammanhängande mönster. Slutligen namngavs och definierades kärnan i teman och underteman för att kunna producera rapporten.
<b>Bortfall</b>	Ej angivet
<b>Resultat/Slutsats</b>	Sex teman blev slutligen resultatet. Deltagarna uttryckte en förlust för deras tidigare jag och förmåga att klara av att vara oberoende av andra människor. De upplevde även att be om hjälp försvårades eftersom de inte var synligt sjuka för andra människor. Eftersom deltagarna var beroende av hjälp från andra människor, levde de med en ständig oro för om hjälpen även kommer vara tillgänglig i framtiden. Deltagarna beskrev även en frustration över att behöva förlita sig på andra för att klara

	<p>vardagliga uppgifter. Detta gjorde att de ibland behövde överväga om det var värt att be om hjälp på grund av den energin som gick åt. Acceptans av tillståndet hos deltagarna bidrog till mindre känslomässig sårbarhet hos deltagarna.</p> <p>Slutsats: Psykiskt och fysiskt välbefinnande kunde förbättras om adekvat socialt stöd och validering från vårdpersonal, familj och sociala nätverk omgav personer med CFS/ME. Studien bidrog till ökad förståelse för hur en beroendeställning påverkade välbefinnandet hos personer med CFS/ME.</p>
<b>Vetenskaplig kvalitet</b>	Grad I, 83,3 % enligt Carlson och Eimans (2003) bedömningsmall för studie med kvalitativ metod.