

Bacheloroppgave Fysioterapi  
(HFYS3007)

Stigmatisering av pasienter med Kronisk Utmattelsessyndrom

Stigma experienced by patients with Chronic Fatigue Syndrome

FT17

Kandidatnummer: 10013

06.01.2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap

## Sammendrag

**Tittel:** Stigmatisering av pasienter med Kronisk Utmattelsessyndrom.

**Introduksjon:** CFS er en kompleks og invalidiserende sykdom, som mangler en klar diagnostisk test, med en usikker årsaksforklaring og ingen kjent kur eller behandling mot sykdommen samt subjektivt opplevde symptomer. Dette kan føre til at pasientene kan oppleve å bli stigmatisert.

**Metode:** Denne oppgaven er en kvalitativ metasyntese, hvor det ble brukt metaetnografi som metode for å syntetisere de inkluderte studiene. Det ble søkt i databasene PubMed, Medline, PsychInfo, Amed og Embase.

**Resultat:** 10 studier ble inkludert i denne oppgaven. Totalt var det 148 deltakere, som varierte fra 12 år og opptil over 56. Alle studiene inkluderte en eller annen form for intervju. Ut fra metaetnografien ble det utarbeidet 2 hovedtemaer eller nøkkelbegreper relatert til hvordan deltakerne opplevde å bli stigmatisert: 1) Psykologisering av symptomer, og 2) Å bli mistrodd. Å bli mistrodd ble videre delt inn i *å bli mistrodd av leger/helserpersonell*, og *å bli mistrodd av andre utenfor den medisinske arenaen*.

**Konklusjon:** Pasientene med CFS opplevde stigmatisering i form av psykologisering av symptomer og det å bli mistrodd av andre. Dette ble utelukkende opplevd som negativt for deltakerne. Denne stigmatiseringen kan ha negative konsekvenser for pasientene, og det kan føre til at de kan utvikle ulike strategier for å unngå stigmatiseringen. Denne metasyntesen poengterer viktigheten av å ta disse pasientene på alvor til tross for at det er mye usikkerhet rundt sykdommen.

## Abstract

**Title:** Stigma experienced by patients with Chronic Fatigue Syndrome.

**Introduction:** CFS is a complex and disabling illness, that doesn't have a clear diagnostic test, cause or a known cure or treatment. It's also based on the patients' subjective experienced symptoms. All this can lead to the patients' experiencing stigma related to the illness.

**Method:** A qualitative metasynthesis were used in this assignment. To synthesize the included studies, a metaethnography were used. The databases searched are PubMed, Medline, PsychInfo, Amed.

**Results:** 10 studies were included, involving 148 participants with the age ranging from 12 years and up to over 56 years old. All the included studies conducted some kind of interview. The metaethnography resulted in two main themes: 1) Psychologizing of the symptoms, and 2) Being disbelieved. Being disbelieved were further divided into the subthemes *being disbelieved by doctors/health care professionals* and *being disbelieved by others outside the medical arena*.

**Conclusion:** The patients with CFS experienced being stigmatized in the terms of getting their symptoms psychologized and being disbelieved. This was exclusively a negative experience for the participants. This stigmatizing experience can have negative consequences for the patients, and can also cause them to adopt different strategies to avoid the stigma. This metasynthesis points out the importance of taking these patients seriously despite of the insecurity around the illness.

# Innhold

<b>Introduksjon</b> .....	5
Sykdommen kronisk utmattelsessyndrom/chronic fatigue syndrome .....	5
Sykdommens diagnosekriterier .....	6
Behandling av CFS og fysioterapi for CFS .....	7
Stigmatisering.....	8
Tidligere metasynteser på liknende områder.....	9
Hensikt med oppgaven .....	9
Problemstilling .....	9
<b>Metode</b> .....	10
Studiedesign .....	10
Søkeprosess .....	10
Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	12
Søkeprosedyre .....	13
Metasyntese .....	13
<b>Resultat</b> .....	15
Inkluderte studier.....	15
<i>Studienes deltakere</i> .....	15
<i>Studienes design og metode</i> .....	15
Nøkkelbegreper .....	15
<i>Psykologisering av symptomer</i> .....	16
<i>Å bli mistrodd</i> .....	17
<b>Diskusjon</b> .....	20
Mulige konsekvenser av stigmatiseringen.....	20
Perspektiv fra leger og annet helsepersonell .....	23
Viktigheten av støttende forhold .....	24
Styrker og svakheter .....	25
<i>De inkluderte studiene</i> .....	25
<i>Oppgavens metode</i> .....	28
Relevans for fysioterapi.....	29
<b>Konklusjon</b> .....	31
<b>Referanseliste</b> .....	32

# Introduksjon

## Sykdommen kronisk utmattelsessyndrom/chronic fatigue syndrome

Kronisk utmattelsessyndrom er en sykdom som går under mange navn, blant annet norske navn som myalgisk encephalomyelitt eller myalgisk encephalopati (forkortet ME), eller engelske navn som chronic fatigue syndrome (forkortet CFS) og myalgic encephalomyelitis eller myalgic encephalopathy (også forkortet ME). Videre i denne oppgaven vil forkortelsen CFS bli benyttet.

CFS er en kompleks og invalidiserende sykdom. Sykdommen er hovedsakelig kjennetegnet ved en overveldende utmattelse, også kalt fatigue, som ikke bedres ved hvile (Post-Exertional Malaise, forkortet PEM). Denne utmattelsen er kjent som hovedsymptomet til sykdommen, og den kan forverres etter hvilken som helst aktivitet, både fysiske og psykiske påkjenninger, som normalt ikke ville vært noe problem før sykdommen (Centers for Disease Control and Prevention, 2018a). Andre symptomer som også kjennetegner sykdommen er vansker med å sove, tenke, huske og konsentrere seg (Söderlund, Skoge & Malterud, 2009). Mange har også andre symptomer som muskel- og leddsmerter, svimmelhet, hodepine, ømme lymfeknuter, sår hals og fordøyelsesproblemer. De kan også ofte være allergiske mot eller sensitiv for mat, lys, lukt eller lyd samt ha svakhet i kroppens muskulatur (Söderlund, Skoge & Malterud, 2009; Centers for Disease Control and Prevention, 2019). Mennesker som har sykdommen kan ofte se friske ut, men de kan ha et svært begrenset funksjonsnivå sammenlignet med det som var normalt da de var friske. For eksempel kan de ha store vansker med dagligdagse aktiviteter som å dusje eller lage mat og se på tv. De kan også ha vansker med å fortsette å jobbe, gå på skole eller delta på sosiale aktiviteter (Ware, 1998). CFS kan vare i årevis, og minst ¼ av pasientene er sengeliggende eller bundet til hjemmet i lengre perioder i sykdomsforløpet (Centers for Disease Control and Prevention, 2018a).

Sykdommen affiserer mennesker i alle aldre inkludert barn og unge, og voksne i alle aldre. Imidlertid er det mest vanlig å få sykdommen i alderen 40-60 år. (Centers for Disease Control, 2018a). Studier viser sprikende tall på hvor utbredt sykdommen er, men Lawrie et al (1997), som referert i Ranjith (2005), estimerte den årlige insidensen av sykdommen til å være 370 per 100 000, og prevalensen til å være 740 per 100 000. Centers for Disease Control (2018a) anslår at omtrent mellom 836 000 til 2.5 millioner amerikanske mennesker har sykdommen.

Imidlertid er det antatt at flesteparten av disse ikke har blitt diagnostisert. Sykdommen er hyppigere sett hos kvinner enn hos menn (Gallagher, Thomas, Hamilton & White, 2004).

Det er fremdeles ikke funnet ut hva som er årsaken bak sykdommen CFS. Det er mulig at det kan være flere årsaker til utvikling av sykdommen, og at flere ting kan trigge den. Noen mulige årsaker er antatt å være for eksempel infeksjoner (Epstein-Barr, Ross River virus eller Coxiella burnetti), forandringer i immunsystemet (autoimmun sykdom, kronisk produksjon av cytokiner, lavt fungerende NK celler), fysisk eller emosjonelt stress som påvirker kroppen kjemisk, endringer i energiproduksjon eller genetiske årsaker (Centers for Disease Control and Prevention, 2018b).

## Sykdommens diagnosekriterier

Det å diagnostisere CFS er vanskelig, da det ikke finnes en spesifikk test for sykdommen og den baseres derfor på pasientenes selvrapporterte symptomer (Whiting et al, 2001). Det finnes flere ulike diagnosekriterier for sykdommen CFS. En av de mest brukte er utarbeidet av Fukuda et al (1994), som er beskrevet under:

1. Klinisk evaluert, uforklart, vedvarende eller tilbakevendende kronisk utmattelse/fatigue som er nyoppstått, og som ikke er forårsaket av en pågående anstrengelse, som ikke blir betydelig bedret ved hvile, og som resulterer i betydelige reduksjoner i tidligere nivå av jobberelaterte, skolerelaterte, sosiale eller personlige aktiviteter, og
2. Samtidig forekomst av 4 eller flere av følgende symptomer, der alle må ha vedvart eller kommet tilbake i løpet av 6 eller flere sammenhengende måneder med sykdom, og som ikke har kommet på et tidligere tidspunkt enn utmattelsen:
  - Selvrapportert svekkelse i korttidshukommelse eller konsentrasjon, alvorlig nok til å forårsake betydelig reduksjon i nivå av jobberelaterte, skolerelaterte, sosiale og personlige aktiviteter
  - Sår hals
  - Ømme lymfeknuter i halsområdet eller i armhulen
  - Muskelsmerter
  - Smerter i flere ledd, uten leddhevelse eller rødhet
  - Hodepine, av ny type, mønster eller alvorlighetsgrad

- Søvn som ikke gir energi
- Utmattelse etter anstrengelser som vedvarer over 24 timer

## Behandling av CFS og fysioterapi for CFS

Det finnes ingen kur eller behandling for CFS. Det er imidlertid mulig å behandle noen av symptomene, og derfor går behandling av sykdommen ut på å hovedsakelig lindre symptomene (Whiting et al, 2001). Mye forskning er gjort på både medikamentell og ikke-medikamentell behandling for symptomene ved CFS med varierende resultater. En systematisk litteraturstudie fra 2016 fant at det eneste som kan være fordelaktig for disse pasientene kan være enkelte kosttilskudd, for eksempel magnesium og fettsyrer, spesielt ved påvist mangel på dette. Studien viste også at såkalt «pacing», altså aktivitetsregulering, kan ha effekt (Castro-Marrero, Sáez-Francàs, Santillo & Alegre, 2016).

Cognitive Behavioural Therapy (CBT) er en behandling for disse pasientene som er gjort mye forskning på. CBT er en terapeutisk metode som går ut på å identifisere problematiske tanker og problematisk oppførsel. Behandlingen har som mål å enten endre pasientenes tanker rundt sykdommen til et mer positivt syn, eller forbedre pasientenes livskvalitet ved å hjelpe dem å få en bedre forståelse av sykdommen, og lære dem å håndtere deres fysiske begrensninger uten at de anstrenger seg unødvendig (Price, Mitchell, Tidy & Hunot, 2008). En metaanalyse fra 2008 fant at CBT kan ha moderat effekt for CFS-pasienter, ved at de oppnådde mindre utmattelse sammenlignet med kontrollgruppen (Malouff, Thorsteinsson, Rooke, Bhullar, Schutte, 2008). Annen forskning viser at CBT kan hjelpe for noen, men ikke alle (Castro-Marrero, Sáez-Francàs, Santillo & Alegre, 2016). En metaanalyse fra 2011 viser også at CBT er en lovende behandling for CFS, men at det kanskje er en mer effektiv behandling dersom pasientene har symptomer som angst og depresjon i tillegg (Castell, Kazantis & Moss-Morris, 2011).

Graded Exercise Therapy (GET) er en type treningsterapi for pasienter med CFS som går ut på å gradvis og forsiktig øke den fysiske aktiviteten deres (Edmonds, McGuire & Price, 2004 som referert i Stiles & Hrozanova, 2016, s. 266-267). Her er det også noe sprikende forskning når det gjelder effekten av behandlingen. Noe forskning har funnet at GET kunne føre til forverring av sykdommen (Castro-Marrero, Sáez-Francàs, Santillo & Alegre, 2016), imidlertid viser annen forskning at GET gir lovende resultater (Castell, Kazantis & Moss-

Morris, 2011; Whiting et al, 2001).

En studie fra 2016 viser at pasienter med CFS kan generelt ha fordel av treningsterapi. Denne treningsterapien varte fra 12 til 26 uker, og besto av gåing, svømming, sykling eller dansing samt også anaerob trening på ulike intensitetsnivå fra veldig lav til ganske høyt. Denne terapien innebar ikke å gradvis øke aktivitetsnivået. Studien viser at de følte seg mindre utmattet i etterkant sammenlignet med passive kontrollgrupper, og det er ingenting som tyder på at pasientene opplevde en forverring. Det viste en positiv effekt på søvn, fysisk funksjon og selvopplevd generell helse, men den det viste ingen konklusjon når det gjelder smerte, livskvalitet, angst og depresjon. Det kan dermed tenkes at treningsterapi kan ha noe nytte, men at dette sannsynligvis bare gjelder dersom treningen eller aktiviteten er tilpasset med den enkelte pasients funksjonsnivå og utgangspunkt. Studien rapporterte også at effekten virker større sammenlignet med pacing men lik til CBT (Larun, Brurberg, Odgaard-Jensen & Price, 2016).

Det er noe begrenset forskning på hva spesifikt fysioterapeuter kan bidra med til denne pasientgruppen, men denne aktivitetstilpasningen og treningsterapien er sannsynligvis noe man som fysioterapeut kan bidra med. Fysioterapeuten kan for eksempel hjelpe pasienten å finne det aktivitetsnivået som er passende for den, samt å veilede treningen.

## Stigmatisering

Det å være syk blir ofte sett på som å være mindre enn en hel person, derfor er det mange som er kronisk syke som risikerer å bli stigmatisert av andre (Åsbring & Närvänen, 2002). Flere tidligere studier har vist at pasienter med CFS opplever å bli stigmatisert av andre (Terman, Awsumb, Cotler & Jason, 2018; Devendorf, McManimen & Jason, 2018). Det er også gjort forskning som viser at pasienter med CFS opplever mer stigma sammenlignet med pasienter som har sykdommen Multippel Sklerose (MS), og at det høyere nivået av opplevd stigma kan være på grunn av sykdommens status som medisinsk tilstand (Looper & Kirmayer, 2004).

Diagnosen er, som nevnt tidligere, basert hovedsakelig på pasientenes subjektivt opplevde og selvrapporterte symptomer, og det finnes ingen spesifikk diagnosetest for sykdommen. Inntil en slik diagnostisk test kommer vil det alltid finnes tvil blant noen leger angående diagnosen CFS (Horton et al, 2010). Thomas og Smith (2005) viser dessuten gjennom en spørreundersøkelse at nesten halvparten av legene ikke tror at sykdommen CFS eksisterer.

Dette synet fra legene på at sykdommen ikke eksisterer er også vist i annen forskning, samt at



noen leger mener at den er en kroppslig representasjon av en mental sykdom (Chew-Graham, Dowrick, Wearden, Richardson & Peters, 2010). Dette kan naturligvis føre til uheldige møter mellom leger og pasienter, hvor pasientene kan risikere å bli stigmatisert og ikke føle seg trodd. Knyttet til denne oppgaven ble stigmatisering sett på i sammenheng med det å bli stemplet med negative egenskaper eller bli dømt eller mistrodd på bakgrunn av sykdommen CFS.

## Tidligere metasynteser på liknende områder

Tidligere metasynteser er gjort på lignende områder. Larun og Malterud (2007) gjorde en syntese på kvalitative studier med mål å få innsikt i både pasienters og legers erfaringer med CFS når det gjelder identitet og mestringsstrategier av sykdommen. Anderson, Jason, Hlavaty, Porter & Cudia (2012) utførte en metasyntese på kvalitative studier som fokuserer på identitet, sykdomsutvikling og etiologi, fysiske, sosiale og økonomiske tap, mestring, symptomer, stigmatisering og diagnose. Parslow et al (2017) har også utført en syntese, som omhandler barn og unges erfaringer med å ha sykdommen CFS. Syntesen tar for seg erfaringer som fysiske, sosiale tap og tap av identitet, stigmatisering og mestring av sykdommen. De nevnte studiene er fra henholdsvis 2007, 2012 og 2017. Ingen av de nevnte studiene tar for seg kun stigmatiserende opplevelser. De to førstnevnte er også utført for en del år siden, og sistnevnte tar kun for seg barns erfaringer. På bakgrunn av dette kan syntesen i denne oppgaven bidra til et nytt innblikk rundt temaet stigmatisering av pasienter med sykdommen CFS.

## Hensikt med oppgaven

Hensikten med denne oppgaven er å få et bedre innblikk i hvordan pasienter med CFS/ME stigmatiseres, ved å syntetisere kvalitativ forskning på dette området. Økt innsikt på dette området kan bidra til at man som helsepersonell, deriblant som fysioterapeut, men også som medmennesker kan bli mer bevisst sin egen væremåte i samhandling med disse pasientene.

## Problemstilling

Hvordan stigmatiseres pasienter med sykdommen CFS?

# Metode

## Studiedesign

For å besvare problemstillingen i denne oppgaven ble det gjennomført en kvalitativ metasyntese. Kvalitativ metasyntese er en type systematisk oversikt, men over kvalitative studier. (Malterud, 2017, s. 23). Metoden kan brukes til å sammenfatte kvalitative studier for å belyse forskningsspørsmål og problemstillinger der kvalitative forskningsmetoder er aktuelle metoder å bruke. Kvalitativ metasyntese kan brukes dersom man for eksempel vil vite mer om menneskers erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger og holdninger. Metoden kan gi en innsikt om eksempelvis menneskers erfaringer med å leve med ulike sykdommer, og dermed vil den være passende til å svare på disse pasientenes erfaringer med å bli stigmatisert på grunn av sykdommen (Malterud, 2017, s. 37).

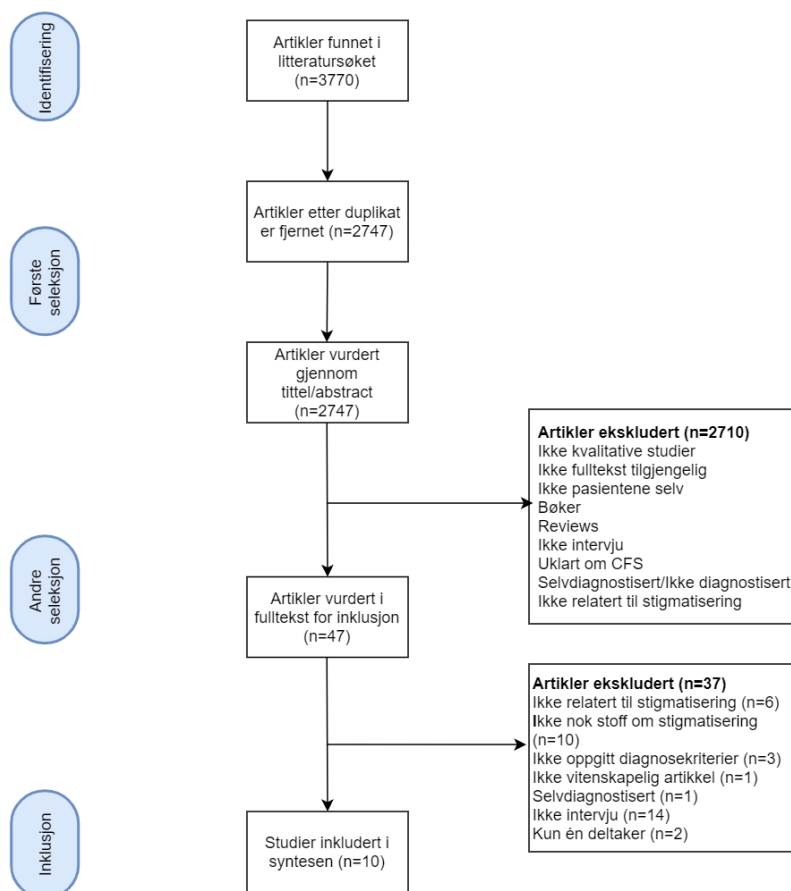
## Søkeprosess

Det ble deretter utført et systematisk litteratursøk i uke 46-48 i databasene PubMed, Medline, Embase, Amed og PsychInfo. Det ble benyttet søketerm for *diagnosen*: CFS, Chronic fatigue syndrome, myalgic encephalomyelitis, myalgic encephalopathy, i kombinasjon med søketerm som representerer *stigmatisering*: stigma, legit\*, experienc\*. Forkortelsen «ME» ble ikke benyttet som søketerm for diagnosen, da dette ga for mye treff relatert til andre tema enn diagnosen. Forkortelsen «CFS» var heller ikke mulig å benytte i databasene hos OVID. Hver av søketermene for diagnosen ble kombinert med søketermene som representerte stigmatisering ved bruk av «and». Antall treff for de ulike søketermene i databasene er vist i tabell 2.

Søket i databasene Medline, Embase, Amed og PsychInfo ble utført som ett felles hos NTNU sin databaseleverandør, OVID. På denne måten er duplikat fjernet.

Tittel og/eller sammendrag ble vurdert på totalt 2747 artikler etter at duplikat var fjernet. Deretter ble 47 artikler vurdert i fulltekst. 37 ble ekskludert og 10 ble inkludert i studien. Søkeprosessen er beskrevet i figur 1.

**Figur 1:** Flytskjema for søkeprosess. n= antall.



## Inklusjons- og eksklusjonskriterier

**Tabell 1:** Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

<b>Inklusjonskriterier</b>	<b>Eksklusjonskriterier</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Kvalitativ metode med intervju («Mixed-methods» studier kunne bli inkludert dersom den kvalitative delen kunne separeres fra den kvantitative)</li><li>- Pasienter som nådde CDC-diagnosekriterier for CFS og/eller som hadde mottatt diagnose fra lege.</li><li>- Engelsk språk</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Kvantitative studier</li><li>- Ikke tilgjengelig fulltekst</li><li>- Ikke pasientene selv sine erfaringer</li><li>- Bøker</li><li>- Reviews</li><li>- Spørreskjema, gruppediskusjon eller andre metoder som ikke er intervju</li><li>- Uklart om CFS/ME</li><li>- Selvdiagnostisert/ikke diagnostisert</li></ul>

Tabell 1 viser en oversikt over kriterier for inklusjon og eksklusjon. Det ble ikke satt noen begrensninger på land, alder eller kjønn. Noen tidsbegrensninger ble heller ikke gjort. For at studiene skulle kunne inkluderes ble det på forhånd bestemt at de måtte inneholde minst et eget avsnitt om temaet stigmatisering, og inneholde flere deltakere. Hos ett av de inkluderte studiene hadde halvparten av utvalget CFS og andre halvparten fibromyalgi. Studiet ble inkludert på bakgrunn av at intervjusvarene til deltakerne med de to sykdommene ble ikke avskilt, og på grunn av at sykdommene er ganske like (Centers for Disease Control and Prevention, 2017).

## Søkeprosedyre

**Tabell 2:** Søkeprosedyren som viser antall treff i de ulike databasene for alle søketermene. \*:

Trunkuering.

<b>Søketerm for diagnose</b>	<b>Søketerm for stigmatisering</b>	<b>Antall treff i PubMed</b>	<b>Antall treff i OVID (duplikat fjernet)</b>
CFS	stigma	19	
CFS	Experienc*	503	
CFS	Legit*	18	
«Chronic fatigue syndrome»	stigma	30	65
Chronic fatigue syndrome	Experienc*	580	1092
Chronic fatigue syndrome	Legit*	28	66
Myalgic encephalomyelitis	stigma	12	18
Myalgic encephalomyelitis	Experienc*	112	153
Myalgic encephalomyelitis	Legit*	5	10
Myalgic encephalopathy	stigma	1	4
Myalgic encephalopathy	Experienc*	13	16
Myalgic encephalopathy	Legit*	0	0

## Metasyntese

For å syntetisere datamaterialet fra de inkluderte studiene, ble det benyttet metoden metaetnografi som først ble presentert av Noblit & Hare (1988), som referert i Malterud

(2017, s. 76) Denne metoden innebærer totalt 7 trinn, hvorav punkt 4-6 av de beskriver selve syntesen:

1. Komme i gang: formulere problemstilling, gjennomføre litteratursøk.
2. Beslutte hva som er relevant i lys av problemstillingen: gjennomgå litteratursøket, bestemme inklusjons- og eksklusjonskriterier, vurdere aktuelle studier i fulltekst, lage oversikt over de inkluderte studiene.
3. Lese studiene: nøye lese de inkluderte studiene i fulltekst, identifisere resultatene som utgjør materialet for metasynthesen, og få oversikt over tema og metaforer/nøkkelbegreper.
4. **Ta stilling til hvordan studiene er beslektet:** identifisere relevante tema og metaforer/nøkkelbegreper i hver av de inkluderte studiene
5. **Oversette studiene til hverandre:** Gjennomgang og organisering av resultatteksten med lignende tema og metaforer/nøkkelbegreper på tvers av studiene.
6. **Syntetisere oversettelsene:** Få en generell forståelse bygd på resultatene fra hver studie. Utvikle en overordnet oversettelse som gir en original og selvstendig forståelse av funnene.
7. Formidle syntesen i tekst: uttrykkene fra syntesen gjengis i den nye oversettelsen, skrive resultatavsnittet til artikkelen.

Trinn 4 går ut på å først identifisere relevante tema i hvert av studiene. Deretter omhandler trinn 5 om å gå gjennom alle de inkluderte studiene, og organisere resultatteksten i disse som innebærer beslektede tema og metaforer på tvers av studiene. De relevante nøkkelbegrepene ble altså identifisert og sett på i sin helhet i disse to trinnene. Dette for å finne likheter og forskjeller, og for å kunne forstå og overføre disse temaene eller nøkkelbegrepene på tvers av studiene for å kunne syntetisere resultatene sammen. Til slutt innebærer trinn 6 det å få en generell forståelse bygd på resultatene fra hver studie, for så å kunne formidle syntesen i tekst, som en resultatdel.

# Resultat

## Inkluderte studier

Totalt ble 10 artikler inkludert i denne metasyntesen. De inkluderte studiene var fra tidsrommet mellom 2002 og 2016. En oversikt over de inkluderte studienes design, deltakere, alder, kjønn, land diagnose og dataanalyse er beskrevet i tabell 3, helt til slutt i denne oppgaven.

### *Studiernes deltakere*

Antall deltakere per studie varierte fra 4-35. Totalt i alle studiene sammenlagt var det 148 deltakere som ble intervjuet, hvorav 2 var partnere til mennesker med diagnosen, og 13 var mennesker med diagnosen fibromyalgi. 113 av alle deltakerne var kvinner, resterende 35 var menn. Alderen varierte fra 12 år og opptil over 56. Alle deltakerne hadde enten mottatt en klinisk diagnose fra lege og/eller nådde CDC-kriteriene for diagnosen (Fukuda et al, 1994), som er beskrevet innledningsvis.

### *Studiernes design og metode*

Alle de inkluderte studiene utførte en form for intervju. De fleste utførte semistrukturerte intervju (Åsbring & Närvänen, 2002; Brooks, King & Wearden, 2013; Jelbert, Stedmon & Stephens, 2010; Hareide, Finseth & Wyller, 2011; Leite et al, 2011; Njølstad, Mengshoel & Sveen, 2016), og de resterende utførte dybdeintervju (Dickson, Knussen & Flowers, 2007; Winger, Ekstedt, Wyller & Helseth, 2013) eller ikke spesifisert type intervju (Anderson, Jason, Hlavaty, 2014; Fisher & Crawley, 2012). Studien til Anderson et al (2014) var en follow-up studie hvor de intervjuet pasienter som 10 år tidligere hadde deltatt på en intervensjonsstudie. Fisher & Crawley (2012) brukte «mixed-methods» som metode, men den kvalitative delen var separert fra den kvantitative og ble dermed inkludert i syntesen.

## Nøkkelbegreper

Ut fra denne metaetnografien ble det utarbeidet 2 hovedtemaer eller nøkkelbegreper relatert til stigmatisering: *psykologisering* og *å bli mistrodd*. Det ble laget 2 underkategorier av det å bli

mistrodd, henholdsvis det å bli mistrodd av leger/helsepersonell og å bli mistrodd av andre utenfor den medisinske arenaen.

### *Psykologisering av symptomer*

6 av de inkluderte artiklene fant at deltakerne hadde opplevd en form for psykologisering av symptomene (Åsbring & Närvänen 2002; Dickson et al (2007), Winger et al (2013), Hareide et al (2011); Njølstad et al, 2016; Leite et al, 2011). Dette var som regel fra leger, spesielt i sammenheng med det å få en diagnose. Det ble oftest rapportert av deltakerne at de ble fortalt at symptomene var en følge av at de var deprimerte. Dette var noe som alle deltakerne fortalte at de opplevde som negativt og krenkende.

Det var litt varierende resultater når det gjelder hvordan deltakere forklarte årsaken til sykdommen. Noen deltakere var helt overbevist om at sykdommen ikke var av psykologisk årsak (Dickson et al, 2007). Mange av deltakerne mente at årsaken var fysisk, imidlertid var det noen få av deltakerne som mente at psykologiske faktorer, som for eksempel stress, spilte en rolle som årsak til sykdommen (Hareide et al, 2011). Noen av deltakerne utelukket ikke psykologiske årsaker, men likevel opplevde de psykologiseringen som krenkende (Åsbring & Närvänen, 2002).

Dickson et al (2007) viste at hos 8 av deltakerne gikk psykologiseringen så langt at legene skrev ut antidepressiva på resept til dem. 5 av disse 8 deltakerne fingerte at de fulgte legenes instruksjoner om dette for å forsøke å bevise at antidepressiva ikke fungerte mot sykdommen, i håp om å få legitimert tilstanden. Dette skjedde imidlertid ikke for noen av dem, og legen fortsatte å skrive ut antidepressiva. Flere deltakere fortalte også at de hadde blitt rådet til prøve antidepressiva, eller blitt oppfordret til å oppsøke en psykiatrisk klinikk eller en psykolog, noe som de også opplevde som krenkende (Åsbring & Närvänen, 2002).

Det ble også funnet at også barn og unge opplevde denne typen stigmatisering (Winger et al, 2013; Hareide et al, 2011; Njølstad et al, 2016). Noen av deltakerne opplevde at andre rundt dem trodde at de hadde en mental sykdom og at symptomene bare var noe de forestilte seg (Winger et al, 2013). Noen opplevde denne typen stigmatisering hos legene, da de hadde blitt spurt om de tidligere hadde opplevd kjærlighets sorg eller om de hadde forsøkt å begå selvmord, og dette ble opplevd som negativt (Hareide et al, 2011). Hos Njølstad et al (2016) var det også én deltaker som hadde hatt en lege som mente det var angst.



## *Å bli mistrodd*

### *Mistrodd av leger/helsepersonell:*

Det å bli mistrodd eller ikke tatt alvorlig av leger og/eller helsepersonell var noe som 8 av studiene fant at størsteparten av deltakerne opplevde (Hareide et al, 2011; Jelbert et al, 2010; Anderson et al, 2014; Leite et al, 2011; Dickson et al, 2007; Åsbring & Närvänen, 2002; Brooks et al, 2013; Njølstad et al, 2016). Dette var tydeligst i de tidligste fasene av sykdommen, ofte her også i forkant av det å få diagnosen (Hareide et al, 2011; Jelbert et al, 2010; Leite et al, 2011; Åsbring & Närvänen, 2002), og noen følte også at de fikk en merkelapp i etterkant av diagnosen (Brooks et al, 2013). Det ble også nevnt blant deltakerne at de ofte opplevde at legene var positive og støttende fram til testresultatene ikke viste noen patologisk forklaring bak symptomene, men at de deretter ble skeptiske. 2 av disse deltakerne hadde til og med opplevd å bli «testet» av legene med en placebobehandling (Åsbring & Närvänen, 2002). Deltakerne rapporterte blant annet at de ble mistenkt for å være lat, skulke skolen eller rømme fra ansvar (Hareide et al, 2011; Dickson et al, 2007), at de ble beskyldt for å overdrive og oppdikte problemene deres (Åsbring & Närvänen, 2002) og at symptomene deres ble tillagt andre årsaker som for eksempel virus eller forkjølelse (Leite et al, 2011). Noen ble også fortalt at CFS ikke finnes, og at de opplevde at legene trivialiserte symptomene deres (Dickson et al, 2007).

Deltakerne opplevde at det tok lenger tid å få diagnosen som en følge av delegitimeringen og det å ikke bli trodd (Dickson et al, 2007; Hareide et al, 2011). Det ble for noen opplevd som positivt å få diagnosen (Leite et al, 2011; Hareide et al, 2011; Dickson et al, 2007), blant annet ble det nevnt at deltakere mente det var en positiv opplevelse for å skape sin egen mening og for å unngå å bli mistrodd (Jelbert et al, 2010; Hareide et al, 2011). Det å få diagnosen førte til at de kunne få råd fra eksperter om sykdommen, og at en diagnose fra en lege førte til en god avtale med sjefen på jobb om å jobbe deltid (Leite et al, 2011). Noen av deltakerne mente det var viktig å få diagnosen for å gi kredibilitet og legitimitet til sykdommen (Dickson et al, 2007). Ifølge Winger et al (2013) mente deltakerne at det å få en diagnose var en bekreftelse på at de var syke, men mange ble likevel skuffet over diagnosen fordi den er ikke akseptert som en «ordentlig» sykdom. Noen deltakere mente også at diagnosen CFS mangler legitimitet hos helsepersonell (Åsbring & Närvänen, 2002). Fisher & Crawley (2012) fant også at det å få diagnosen ikke alltid bidro til å få legitimert sykdomserfaringene, men at deltakerne erfarte at

når deres nettverk, for eksempel på skolen, ble informert om sykdommen, følte noen av dem at de forsto at det var en alvorlig sykdom og bidro til å minske følelsen av å bli mistrodd.

#### *Mistrodd av andre utenfor den medisinske arenaen:*

Det å bli mistrodd av andre mennesker rundt var også noe som ofte ble opplevd blant deltakerne i de inkluderte studiene (Jelbert et al, 2010; Anderson et al, 2014; Njølstad et al, 2016; Åsbring & Närvänen, 2002; Dickson et al 2007; Brooks et al, 2013; Winger et al, 2013; Fisher & Crawley, 2012). 2 av studiene viste at deltakerne opplevde å bli mistrodd hovedsakelig før diagnosen var satt (Åsbring & Närvänen, 2002; Jelbert et al, 2010), imidlertid fant de resterende studiene at deltakerne erfarte å bli mistrodd eller ikke forstått, trivialisert når det kommer til symptomer, beskyldt for å være lat eller overdrive og til og med mobbet på grunn av diagnosen (Fisher & Crawley, 2012; Winger et al, 2013; Brooks et al, 2013; Dickson et al, 2007; Åsbring & Närvänen, 2002; Anderson et al, 2014; Jelbert et al, 2010). En felles mening blant deltakerne i studiene angående årsaken til dette var mangel på ytre, synlige tegn på sykdommen (Winger et al, 2013; Brooks et al, 2013; Dickson et al, 2007; Åsbring & Närvänen, 2002; Njølstad et al, 2016) og noen deltakere reflekterte over hvor annerledes det ville ha vært om de hadde en mer synlig sykdom som for eksempel kreft eller Downs syndrom (Winger et al, 2013; Brooks et al, 2013). Åsbring & Närvänen (2002) fant at en minoritet av deltakerne opplevde ikke denne stigmatiseringen, nettopp fordi de hadde synlige, ytre tegn på sykdommen. Deltakerne opplevde å bli mistrodd av blant annet partnere, jobbmiljø, forsikringskontor, lærere, familie, venner og av et nytt samfunn etter flytting (Fisher & Crawley, 2012; Winger et al, 2013; Dickson et al, 2007; Åsbring & Närvänen, 2002; Njølstad et al, 2016; Jelbert et al, 2010; Anderson et al, 2014). Det ble nevnt blant deltakere at de opplevde at delegitimeringen av sykdommen var assosiert med usikkerheten og validiteten til CFS som diagnose (Fisher & Crawley, 2012; Dickson et al, 2007). Noen deltakere opplevde denne delegitimeringen litt mer indirekte gjennom blant annet blikk og kroppspråk (Winger et al, 2013; Jelbert et al, 2010).

**Tabell 2:** Oversikt over nøkkelbegrepene i de ulike artiklene.

<b>Studie</b>	<b>Psykologisering av symptomer</b>	<b>Mistrodd av leger/helsepersonell</b>	<b>Mistrodd av andre</b>
Dickson et al (2007)	x	x	x
Åsbring & Närvänen (2002)	x	x	x
Brooks et al (2013)			x
Winger et al (2013)	x	x	
Jelbert et al (2009)		x	x
Hareide et al (2011)	x		x
Leite et al (2011)	x		x
Njølstad et al (2016)	x		x
Anderson et al (2014)		x	x
Fisher & Crawley (2012)		x	

## Diskusjon

Resultatene fra denne syntesen fremhever hvordan pasienter med diagnosen CFS/ME stigmatiseres. Gjennom syntesen kom det frem at pasientene stigmatisertes gjennom å få symptomene tillagt psykologiske årsaker og det å ikke bli trodd av både leger/helsepersonell og andre mennesker rundt dem. Alle deltakerne som erfarte denne stigmatiseringen, opplevde den som negativ, og noen som et personlig angrep på deres moral (Dickson et al, 2007)

Resultatene viste at flesteparten av deltakerne opplevde psykologisering av symptomer og det å bli mistrodd av leger og helsepersonell hovedsakelig før diagnosen var satt, og de erfarte å bli mistrodd av andre mennesker både før og etter diagnosen. Stigmatiseringen førte dessuten også ofte til at det tok lenger tid å få en diagnose, noe som er uheldig da det for noen deltakere var opplevd som positivt å få en diagnose. Samtidig kan det å gå rundt å føle seg syk og ikke vite hvorfor føles veldig usikkert, da en diagnose kan gi en bekreftelse på at man faktisk er syk (Dickson et al, 2007). Det å ikke få aksept for denne sykdommen er også beskrevet i annen litteratur (Schweitzer, Kelly, Foran, Terry & Whiting, 1995), og som nevnt innledningsvis er det støttet i annen forskning at denne gruppen mennesker opplever å bli stigmatisert. Det å leve med å bli stigmatisert på denne måten eller ikke få aksept for sykdommen kan være belastende for disse pasientene. Noen kan til og med føle at det å bli mistrodd og stigmatisert på denne måten kan være en større byrde enn det å ha sykdommen i seg selv (Åsbring & Närvänen, 2002).

### Mulige konsekvenser av stigmatiseringen

Det kan være flere mulige konsekvenser for disse pasientene av det å bli stigmatisert, og noen uheldige konsekvenser presenteres her.

Blant annet er det forskning som har sett på selvmordstanker og depresjon som en mulig konsekvens av at leger eller helsepersonell hadde avvisende holdninger, der de blant annet ga pasientene selv skyld for sykdommen og som ikke tok den alvorlig (McManimen, McClellan, Stoothoff & Jason, 2018). Devendorf, McManimen & Jason (2018) fant også at pasienter med CFS som hadde tanker om selvmord følte at andre klandret dem for å være syke, og de opplevde stigma og manglende forståelse for sykdommen. Det er derimot uklart om dette er en konsekvens av det å bli stigmatisert, eller om de pasientene som hadde disse tankene kanskje er mer bevisst andres holdninger mot dem sammenlignet med de som ikke hadde

disse tankene. Likevel fremhever dette en mulig alvorlig konsekvens av det å bli stigmatisert og det å oppleve forhold som ikke er støttende relatert til denne sykdommen.

Det er også funnet i forskning at de pasientene med CFS som opplever at legen deres ikke legitimerer sykdommen har høyere nivå av depresjon og angst sammenlignet med de som ikke opplever dette (Lehman, Lehman, Hemphill, Mandel & Cooper, 2002). Looper & Kirmayer (2004) fant også at depresjon blant pasientene med CFS var assosiert med opplevd stigma. Dog her kan det heller ikke bekreftes om at depresjonen er et resultat av opplevd stigma, eller om at depresjonen selv kanskje kan påvirke pasientenes opplevelse av stigma. Likevel er dette også mulige konsekvenser man må ta på alvor.

En annen mulig konsekvens av manglende støtte fra leger kan også være at dette kan føre til manglende tilgang på ressurser i samfunnet for disse pasientene, som for eksempel økonomisk og praktisk støtte. Leger fungerer ofte som portvakter til andre helsetjenester eller sosiale ressurser i et samfunn (Leite et al, 2011), og dermed kan en manglende anerkjennelse som fører til at det tar lenger tid å få en diagnose, igjen føre til at det tar lenger tid før de får tilgang til denne støtten. Praktisk støtte for disse pasientene kan ofte være nødvendig, som for eksempel for å klare dagliglivets aktiviteter som å komme seg rundt i huset og ut av sengen, vaske seg og kle på seg og i tillegg holde kontroll på hus og eventuelle barn. Mangel på tilgang til sosial og praktisk støtte kan da føre til at pasientenes partnere, foreldre og til og med noen ganger barna deres må bli pleierne deres (Leite et al, 2011). Dette er ikke heldig, da det kan oppleves som ganske krevende å må ta vare på andre mennesker. Det kan også være vanskelig å få økonomisk støtte. På grunn av sykdommens varierende natur kan det være vanskelig å estimere et funksjonsnivå hos disse pasientene, og det kan medføre vanskeligheter med å oppnå uførhet (Anderson et al, 2014). I tillegg kan manglende informasjon og støtte om hva de faktisk har krav på føre til at pasientene søker om støtte, og ikke får søknaden godkjent fordi de rett og slett kan ende opp med å kreve for mye i forhold til hva de egentlig har krav på. Dette kan bli en slags kamp mot systemet som disse pasientene ofte heller ikke har energi til å ta (Leite et al, 2011). Noen av pasientene, i forkant av diagnosen, kan oppleve og ikke få økonomisk støtte på grunn av manglende støtte og anerkjennelse fra ansatte på forsikringskontor (Åsbring & Närvänen, 2002), eller kontor for sosial støtte. Dette kan bli en stor byrde for pasienter da de på grunn av dette kan risikere å bli økonomisk avhengige av familie eller partner (Leite et al, 2011).

Enda en konsekvens av at disse menneskene blir stigmatisert på denne måten kan være at de begynner å benytte seg av ulike strategier for å forsøke å unngå stigmatiseringen og det å bli dømt av andre. For eksempel er det noen pasienter som velger rett og slett og unngå å oppsøke legene (Åsbring & Närvänen, 2002; Webb et al, 2011) fordi de ikke føler seg trodd, og dette blir da en barriere for å oppsøke helsetjenester. Mange kan da ende opp med å i stedet oppsøke alternative metoder (Åsbring & Närvänen, 2002; Anderson et al, 2014; Leite et al, 2011). De forsøker metoder som kosttilskudd, spa, massasje, kiropraktor, akupunktur og osteopati. Noen av disse alternative metodene kan kanskje hjelpe for noen, men de er ofte ikke offentlig støttet eller godkjent som behandlingsmetoder, som kan medføre store økonomiske utgifter.

Noen kan velger også å skjule sykdommen sin for andre, for å unngå å bli stigmatisert (Åsbring & Närvänen, 2002, Brooks et al, 2013). For eksempel er det funnet at pasienter velger å sette opp en fasade og late som de er friskere enn de er, for så å heller kollapse av utmattelse når de kommer hjem. Noen velger også rett og slett og unngå å fortelle andre om sykdommen i det hele tatt, eller å kun fortelle de rundt seg om de mest «legitimerte» symptomene, som for eksempel magetrøbbel og sår hals (Åsbring & Närvänen, 2002). Imidlertid er det noen som også håndterer situasjonen ved å begynne å aktivt spre informasjon om sykdommen (Åsbring & Närvänen, 2002), som for eksempel å gi informasjon om sykdommen til kolleger, venner og familie og til og med helsepersonell for å forsøke å øke kunnskapen og kanskje forståelsen av sykdommen. Mangel på andres kunnskap om CFS kan føre til at mange føler seg alene med å ha sykdommen, og dermed føle seg isolert (Jelbert et al, 2010). Ved å spre kunnskap om sykdommen til pasientenes nettverk kan det føre til mer forståelse og det kan fjerne følelsen av å bli mistrodd. Hos noen kan det til og med føre til en bedring av sykdommen (Fisher & Crawley, 2012).

En annen konsekvens kan være at pasienter med sykdommen velger å trekke seg bort fra andre. Hjemmet kan oppleves som en trygg plass, hvor man kan gjemme seg bort fra alle dømmende mennesker (Winger et al, 2013). Noen velger også å oppsøke mennesker med samme diagnose, for å få støtte og aksept fra mennesker som forstår hvordan det er å ha sykdommen. Imidlertid velger også noen å unngå mennesker med samme diagnose for å forsøke å tenke på andre ting og for å ikke få et for stort fokus på sykdommen (Åsbring & Närvänen, 2002).

## Perspektiv fra leger og annet helsepersonell

Det finnes alltid to sider av en sak, og denne syntesen hadde som mål å finne ut hvordan stigmatiseringen opplevdes for pasientene. Det kan også være interessant å vite hvordan møtet med pasientene oppleves fra legene og andre helsepersonell sin side. Som nevnt innledningsvis er det fremdeles leger som tror at sykdommen ikke finnes. Det er også vist at det å jobbe som helsepersonell med pasienter som har denne sykdommen kan oppleves som vanskelig og utfordrende sammenlignet med andre helsetilstander. Det at de har en manglende forståelse for sykdommen fører til at de jobber med mye usikkerhet rundt disse pasientene (Marks, Huws & Whitehead, 2015). Det er også vist at noen leger opplever møtene med disse menneskene som vanskelige, fordi de føler at pasientene ofte uttrykker misnøye med legens kunnskap på området, og at det er vanskelig for dem å ikke klare å gi dem en forklaring på årsaken til sykdommen, vanskelig å behandle den og å svare på alle spørsmål som disse pasientene ofte har. Dessuten viste det seg at disse legene følte at de faktisk hadde manglende kunnskap i å håndtere disse pasientene fra utdanningen (Åsbring & Närvänen, 2003).

Resultatene fra syntesen viste at deltakerne følte at stigmatiseringen ofte skjedde på grunn av manglende ytre, synlige tegn på sykdommen. Annen litteratur bekrefter også dette, da det er funnet gjennom intervju av leger angående CFS at legene uttrykte skepsis til slike sykdommer som er karakterisert av manglende objektive, ytre tegn som gjør det mulig å fastslå en årsak til sykdommen. Med andre ord mente de at CFS ikke kan karakteriseres som en sykdom. Imidlertid viste også noen av legene at de ikke mente at en sykdom må være objektivt verifisert for å bli sett på som en legitimert sykdom. I tillegg så legene på symptomene til pasienter med CFS som noe som kan leves med, og mente at pasientene overdriver hvor alvorlige de er fordi de ikke har erfart noen alvorligere sykdom (Åsbring & Närvänen, 2003) Dette stemmer også overens med funnene fra syntesen, da pasientene følte at leger, og andre, trivialiserte symptomene deres.

Horton et al (2010) viste at leger som hadde blitt anerkjent av pasienter for å være ekstra støttende og hjelpsomme i forbindelse med sykdommen, poengterte viktigheten av å lytte til pasientene, vise respekt og etablere tillit. Det å ha en støttende rolle for pasientene er dessuten også poengtert av flere leger (Chew-Graham et al, 2010).

## Viktigheten av støttende forhold

Et annet moment, som ikke var en del av dataanalysene for denne syntesen, var at deltakerne også snakket om viktigheten av det å bli støttet av andre. De av deltakerne som faktisk erfarte å bli støttet opplevde dette naturlig nok som positivt. Det var riktignok et fåtall av deltakerne som opplevde dette. De som var fornøyde med møtene med legene følte at de var interesserte og støttende, og tok de fysiske symptomene alvorlig, selv om de ikke visste hva som feilet dem (Hareide et al, 2011). De som følte de fikk den støtten de fortjente var at de følte en aksept for tilstanden, en bekreftelse på at sykdommen var ekte (Dickson et al, 2007).

Støttende forhold generelt i livet fra mennesker rundt dem ble også opplevd som positivt, og noen mente at denne gode støtten fra andre hadde bidratt til det å bli friskere fra sykdommen (Fisher & Crawley, 2012).

Annen litteratur har også fremhevet viktigheten av støttende forhold. Spesielt hvor viktig det er å bli trodd av legene, og at det å møte spesialister på sykdommen spilte en stor rolle for å få bedre livskvalitet (Broughton, Harris, Beasant, Crawley & Collin, 2017). Det at en av deltakerne opplevde at det å få diagnosen førte til en god avtale med sjefen på jobben med å jobbe deltid, poengterer også viktigheten av å ha leger som er støttende og viser en aksept for sykdommen.

Både de uheldige konsekvensene av stigmatiseringen, perspektivene fra leger og helsepersonell samt de positive opplevelsene av støttende forhold poengterer hvor viktig det faktisk er å være støttende og vise respekt til disse pasientene.

Mye kan tyde på at grunnen bak at disse pasientene opplever denne stigmatiseringen kan være at sykdommen mangler en klar diagnostisk test, og at det er mye usikkerhet knyttet til årsaksforklaring bak sykdommen. Samtidig er den basert på pasientenes subjektive opplevelser, som kan være veldig varierende fra person til person. I tillegg har sykdommen en varierende natur, hvor pasientene kan oppleve store svingninger i symptomer og funksjonsnivå. Symptomene kan også ofte være lite synlig for andre. Alt dette kan bidra til at det kan være vanskelig for andre å forstå sykdommen eller i det hele tatt tro på at den eksisterer. Forskning viser dessuten også at det å få informasjon om sykdommen CFS kan føre til bedre forståelse av sykdommen, mer støtte til og mindre stigmatiserende holdninger mot mennesker med sykdommen (Nehrke, Fox & Jason, 2017; Fisher & Crawley, 2012). Som nevnt over hadde mye av skepsisen fra legene og helsepersonellens side bakgrunn i en



usikkerhet og manglende kunnskap om sykdommen. Derfor kan det også tyde på at stigmatiseringen av pasientene kan være et resultat av manglende kunnskap om sykdommen, og at det å spre denne kunnskapen kan være gunstig for å unngå stigmatiseringen av denne gruppen mennesker.

## Styrker og svakheter

### *De inkluderte studiene*

Alle de inkluderte studiene er, som nevnt tidligere, kvalitative studier. Det er mange ting det er viktig å vurdere angående kvalitative studier, for å kunne bestemme om de er gode nok. For eksempel er det viktig å at studien har en klart formulert problemstilling, at metoden som ble brukt er velegnet til å svare på denne og at resultatene er kommet klart frem samt at de er til å stole på (Helsebiblioteket, 2016). Alle de inkluderte studiene ble vurdert opp mot dette. De hadde en tydelig formulert problemstilling og mål med oppgaven, og en oversiktlig resultatdel hvor deltakernes opplevelser kom tydelig fram.

Alle de inkluderte studiene hadde beskrevet hvordan de analyserte dataene fra intervjuene de hadde gjort. Det ble benyttet ulike metoder for dataanalysene, som «Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)», «Thematic analysis», «Phenomenological Hermeneutic Approach» og «Grounded theory approach». Dette er mye brukte metoder for analyse av datamaterialet i kvalitativ forskning. De fleste benyttet IPA som metode, som er en detaljert måte å undersøke og analysere menneskers levde erfaringer på, og den involverer en tolkende prosess av hver enkelt studie før man begynner å se etter mønster på tvers av studiene (Eatough & Smith, 2017). Grounded Theory Approach går ut på å analysere intervjudataene ved å lese gjennom dataene først én gang for å få et generelt inntrykk, og deretter en andre gjennomlesning for å identifisere sentrale temaer, og konstant sammenligne én hendelse i et intervju med en tidligere hendelse fra et annet (Glaser & Strauss 1967; Strauss & Corbin, 1990 referert i Åsbring & Närvänen, 2002) Thematic analysis går også ut på å identifisere og beskrive idéer innenfor datamaterialet, som er temaer/nøkkelbegreper (Guest, MacQueen & Namey, 2012, s. 10-11). De ulike metodene er ganske like, dermed er det sannsynlig at de ulike dataanalysene ikke har påvirket resultatene.

Det var veldig varierende hvor nøye studiene beskrev hvordan intervjuene var gjennomført. Alle hadde en eller annen form for plan over intervjuene, med at det var bestemte tema de skulle snakke om, som innebar deltakernes erfaringer rundt sykdommen CFS. De fleste studiene benyttet seg av semistrukturerte intervju (Åsbring & Närvänen, 2002, Brooks et al, 2013; Jelbert et al, 2010; Hareide et al, 2011; Leite et al, 2011; Njølstad et al, 2016). Semistrukturerte intervju innebærer at man lager en intervjuguide med bestemte tema på forhånd, og formulerer spørsmålene rundt temaene underveis. Dette gjør at man kan stille avklarende spørsmål og andre tillegsspørsmål underveis, som igjen gjør at man får et godt innblikk i de individuelle erfaringer (Kverno, 2010). Dickson et al (2007) utførte dybdeintervju med en intervjuplan, som ikke ble fulgt slavisk og dermed kunne innholdet i hvert intervju følge deltakerens opplevelser. Hos Anderson et al (2014) ble det gjort dybdeintervju som ble utført av mennesker som hadde erfaring med kvalitative studier, men det nevnes ikke noe om intervjuguide eller hvordan de er strukturert. To av intervjuene ble også utført på spansk og deretter oversatt, noe som kan medføre at ting kan bli ikke helt riktig oversatt. Fisher & Crawley (2002) hadde også en intervjuguide som ble gitt til deltakerne på forhånd, slik at de kunne plukke ut temaer de ikke ville snakke om. Guiden var utarbeidet med grunnlag i litteratur og erfarne forskere og fra «Association of Young people with ME (AYME)». Jelbert et al (2010) utførte semistrukturerte intervju også i samarbeid med klinikere som jobbet i klinikken, og med referanse i eksisterende litteratur og med råd fra mennesker fra AYME. Leite et al (2011) utførte først samtaler med en fokusgruppe på 6 mennesker, for å identifisere hovedtemaer som skulle bli undersøkt nøyere i de semistrukturerte intervjuene, som ble strukturert som en samtale. Winger et al (2013) som utførte dybdeintervju var også strukturert som en samtale, og deltakerne fikk snakke fritt om deres erfaringer gjennom fortellinger. Det ble brukt intervjuguide, og spørsmålene var åpne samt at det ble stilt oppfølgingsspørsmål. Alle intervjuene ble tatt opp med lydopptak.

Hos Fisher & Crawley (2012) var barna rekruttert fra en spesialisttjeneste, som også hadde de høyeste nivåene av angst, noe som ikke nødvendigvis trenger å være generaliserbart til alle unge mennesker med CFS. Det kan muligens også tenkes at erfaringene til pasientene kan ha vært påvirket av at de hadde angst.

Studiene er retrospektive, da de ble intervjuet om opplevelser de tidligere har opplevd, noe som kan medføre en bias når det kommer til om deltakerne klarer å huske alt riktig. Anderson

et al (2014) var dessuten et follow-up studie etter hele 10 år, som er en ganske lang tidsperiode og kan derfor medføre en del vansker for pasientene å huske så langt tilbake. Alle deltakerne har måttet vært frisk nok til å delta på dette, og derfor trenger ikke resultatene nødvendigvis være representative for de aller sykeste pasientene som ikke har hatt energi til å delta, da det kan hende de har helt andre erfaringer. Deltakerne i Jelbert et al (2010) sin studie hadde blitt friske, og derfor kan det kanskje hende at erfaringene hadde vært annerledes dersom de ble intervjuet i den verste sykdomsperioden.

I studiet av Dickson et al (2007) hendte det at pasientene ble lei sei og begynte å gråte av å snakke om enkelte tema, og ville dermed ikke fortsette samtalen om disse. Dette kan ha ført til at de ikke har fått et godt nok innblikk i pasientenes følelser angående dette temaet.

De aller fleste av studiene inkluderte flest kvinner. Dette kan rett og slett være fordi det er flest kvinner som har sykdommen, som nevnt innledningsvis. Imidlertid hadde Åsbring & Närvänen (2002) konsekvent valgt å kun inkludere kvinner i studien sin, med den begrunnelsen at sykdommen er mest aktuell for kvinner. Dette kan føre til at resultatene heller ikke nødvendigvis trenger å være representative for menn med sykdommen. Imidlertid hadde for eksempel Hareide et al (2011) inkludert like mange menn som kvinner, og ingen av studiene har beskrevet noen kjønnsforskjeller i erfaringene. Åsbring & Närvänen (2002) hadde også inkludert 13 deltakere med fibromyalgi i tillegg til de 12 med CFS, og det ble ikke skilt mellom hvilke av deltakerne med hvilken sykdom som har erfart hva, noe som kan gjøre at det kan være vanskelig å vite om erfaringene representerer de fra CFS. Imidlertid kan disse to sykdommene være relativt like med mange lignende symptomer (Centers for Disease Control and Prevention, 2017), slik at det kan tenkes at de to pasientgruppene kan ha mange av de samme erfaringene.

Hos Dickson et al (2007) var halvparten av deltakerne rekruttert fra en alternativ klinikk, noe som kan medføre en større bias sammenlignet med biomedisin. Det kan hende at deltakerne kan ha vært mer påståelig etter å søke støtte for symptomene sine, og sannsynligheten for at de har opplevd lite støtte fra biomedisin kan ha vært større i og med at de allerede hadde oppsøkt alternative metoder. Anderson et al (2014) inkluderte deltakere fra samfunnsnivå, noe som kan gi andre erfaringer sammenlignet med de andre studiene som rekrutterte fra sykehus eller klinikk.

Noen av studiene inkluderte en relativt liten, homogen gruppe deltakere (Brooks et al, 2013; Jelbert et al, 2010), noe som kanskje kan føre til tilsvarende homogene erfaringer. Imidlertid hadde noen av de andre inkluderte en større gruppe deltakere med en mer varierende bakgrunn (Leite et al, 2011) som da kanskje kan føre til at erfaringene kan være representative

for flere med CFS. Noen hadde også en relativt liten gruppe, men med varierende bakgrunn (Njølstad et al, 2016; Brooks et al, 2013). Brooks et al (2013) inkluderte kun 2 pasienter med sykdommen, samt deres partnere. Dette utgjør en relativt liten gruppe mennesker, samtidig som kun 2 av dem hadde direkte erfaringer med å ha sykdommen. Likevel kan partnerne, som lever relativt tett på pasientene selv, kanskje ha et godt inntrykk i opplevelsene rundt sykdommen, samtidig også ha et litt annet perspektiv på ting og derfor være nyttig å inkludere for intervju.

### *Oppgavens metode*

Som nevnt i metoddelen av denne oppgaven er kvalitativ metode godt egnet for å få et bedre innblikk i for eksempel menneskers sykdomserfaringer og erfaringer i møte med helsepersonell og andre mennesker, noe som problemstillingen i denne oppgaven innebærer. Dermed er også en kvalitativ metasyntese en godt egnet metode for å svare på problemstillingen i oppgaven. Likevel er det noen hensyn man må ta ved bruk av kvalitative metoder. Blant annet kan en svakhet med kvalitativ metode være at det er nødvendig at forskerne er reflekssive. Det vil si at forskerne må evne å se betydningen av sin egen rolle i samhandlingen med deltakerne, de empiriske dataene og den forforståelsen som forskeren bringer med seg inn i prosjektet (Finlay, 2006). Dette kan være utfordrende.

Et fenomen som kan dukke opp ved gjennomføring av kvalitative studier er at forskeren identifiserer seg for mye med de menneskene som blir intervjuet. Derfor er det viktig å vurdere risikoen for en *for* stor identifisering i slike prosjekter for å være så objektiv som mulig slik at ikke prosjektet blir for farget av forskeren selv (De nasjonale Forskningsetiske Komiteene, 2010). Dette er noe som forskerne i de inkluderte studiene må ha tatt hensyn til selv, som kan være vanskelig å vite om de har gjort.

I tillegg innebærer det å analysere dataene fra intervjuene som er gjort i de inkluderte studiene mye tolkning fra forskerne og forfatterne av studiene. Dette kan føre til at analysene av intervjuene kan bli farget av de som tolker dem. I og med at en metasyntese innebærer nok en tolkning igjen av denne tolkningen av intervjuene, kan dette igjen også føre til at resultatene blir farget ytterligere.

En annen svakhet med utførelsen av denne oppgaven kan være at både symptomene og navnet på sykdommen CFS muligens kan være veldig varierende verden over. På bakgrunn av den begrensede tidsrammen for denne bacheloroppgaven ble det ikke undersøkt nøyere om den samme sykdommen eller de samme symptomene kan gå under ulike navn i andre land. Det ble kun benyttet de norske og engelske navnene for sykdommen som er nevnt innledningsvis.

«Kvalitativ evidens er kunnskap om det partikulære og subjektive, snarere enn det universelle og objektive» (McWhinney, 1989 som referert i Malterud, 2017, s. 124). Kvalitative studier er basert på å gå i dybden på temaer med et relativt lite utvalg sammenlignet med kvantitative studier. En slik kvalitativ metasyntese som dette som gir innsikt i menneskers liv, helse og erfaringer har derfor et annet potensial for overførbarhet sammenlignet med standardisert kunnskap som er utviklet med generaliserbarhet som mål, som da for eksempel kvantitative studier. I følge Malterud (2017) trenger likevel ikke evidensen fra en kvalitativ metasyntese å være mindre holdbar av den grunn, men man må derimot være forsiktig når den skal legges til grunn for anbefalinger og retningslinjer for større grupper mennesker. Ingen evidens har allmenngyldig overførbarhet, det kommer helt an på formålet kunnskapen skal brukes til og hvilke problemstillinger som skal besvares. På grunn av dette kan ikke en slik metasyntese som dette påberope seg generaliserbarhet. Likevel mener Malterud (2017) at resultater fra slik kunnskapsoppsummering fortjener vurderinger om overførbarhet til individer, befolkningsgrupper og liknende situasjoner. Spesielt er dette viktig når evidensen skal brukes som beslutningsgrunnlag for helsetjenesten (s. 124). På bakgrunn av dette kan resultatene fra syntesen heller være mer foreslående, enn konkluderende, og man kan kanskje ikke trekke bestemte slutninger for at de gjelder for alle med sykdommen. Likevel kan det tenkes at i og med at syntesen inkluderer 10 studier hvor mange deler de samme erfaringene, kan det øke sannsynligheten for at resultatene kan være noe representative for liknende situasjoner.

## Relevans for fysioterapi

Denne problemstillingen er relevant for fysioterapeuter da man med dette yrket ofte kan komme over pasienter med denne diagnosen, og oppgaven kan gi en bedre forståelse eller innsikt i hvordan det oppleves for pasientene å leve med denne sykdommen. Resultatene fra syntesen tilsier at man som helsepersonell kanskje bør være litt oppmerksom på hvordan man

behandler disse pasientene. Som nevnt tidligere i oppgaven opplevde pasientene med denne sykdommen det som positivt når helsepersonell var støttende til tross for all usikkerheten rundt sykdommen. Som fysioterapeut blir det derfor viktig å lytte, vise respekt og ta disse pasientene alvorlig selv om det å jobbe med denne sykdommen kan medføre mye usikkerhet.

## **Konklusjon**

Denne metasyntesen fant at mennesker med CFS stigmatiseres gjennom å oppleve psykologisering av symptomene og å bli mistrodd av både leger og andre mennesker rundt dem. Dette ble utelukkende opplevd som negativt. Stigmatiseringen ble opplevd både i forkant og i etterkant av diagnosen, og dessuten opplevde pasientene ofte at det tok lenger tid å få en diagnose på grunn av det å ikke bli trodd. Stigmatiseringen kan ha uheldige konsekvenser for disse menneskene. Mye tyder på at stigmatiseringen kan være et resultat av manglende klar diagnostisk test og ytre, synlige bevis på sykdommen, samt mangel på kunnskap om den fra de rundt. Resultatene fra denne oppgaven fremhever viktigheten av å ta disse pasientene på alvor, selv om det er mye usikkerhet rundt sykdommen og den kan være vanskelig å forstå.

## Referanseliste

Anderson, V. R., Jason, L. A. & Hlavaty, L. E. (2014). A Qualitative Natural History Study of ME/CFS in the Community. *Health Care Women Int*, 35(1), 3-26. DOI:

<https://doi.org/10.1080/07399332.2012.684816>

Anderson V. R., Jason, L. A., Hlavaty, L. E., Porter, N. & Cudia, J. (2012). A review and meta-synthesis of qualitative studies on Myalgic Encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Elsevier*, 86, 147-155. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.04.016>

Brooks, J., King, N. & Wearden, A. (2013). Couples' experiences of interacting with outside others in chronic fatigue syndrome: a qualitative study. *Chronic illness*, 10(1), 5-17. DOI: <https://doi.org/10.1177/1742395312474478>

Broughton, J., Harris, S., Beasant, L. Crawley, E. & Collin, S. M. (2017). Adult patients' experiences of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a qualitative study in England. *BMC health services research*, 17(1), 384. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2337-6>

Castell, B. D., Kazantis, N. & Moss-Morris, E. E. (2011). Cognitive Behavioural Therapy and Graded Exercise for Chronic Fatigue Syndrome: A Meta-Analysis. *Clinical Psychology*, 18, 311-324. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2011.01262.x>

Castro-Marrero, J., Sáez-Francàs, N., Santillo, D. & Alegre, J. (2016). Treatment and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: all roads lead to Rome. *British Journal of Pharmacology*, 174, 345-360. DOI: <https://doi.org/10.1111/bph.13702>

Centers for Disease Control and Prevention (2017, 11. oktober). Fibromyalgia. Hentet 20. desember 2019 fra: <https://www.cdc.gov/arthritis/basics/fibromyalgia.htm>

Centers for Disease Control and Prevention (2018a, 12. juli). What is ME/CFS? Hentet 17. desember 2019 fra: <https://www.cdc.gov/me-cfs/about/index.html>

Centers for Disease Control and Prevention (2018b, 12. juli). Possible causes. Hentet 17. desember 2019 fra: <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html>

Centers for Disease Control and Prevention (2019, 19. november). Symptoms of ME/CFS. Hentet 17. desember 2019 fra: <https://www.cdc.gov/me-cfs/symptoms-diagnosis/symptoms.html>



Chew-Graham, C., Dowrick, C., Wearden, A., Richardson, V. & Peters, S. (2010). Making the diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis in primary care: a qualitative study. *BMC family practice*, 11:16. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2296-11-16>

De nasjonale Forskningsetiske Komiteene (2010, 15. januar). Forskerrollen. Hentet 20. desember 2019 fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/5-Forskerrollen/>

Devendorf, A. R., McManimen, S. L. & Jason, L. A. (2018). Suicidal ideation in non-depressed individuals: The effects of a chronic, misunderstood illness. *Journal of Health Psychology*. DOI: <https://doi.org/10.1177/1359105318785450>

Dickson, A., Knussen, C. & Flowers, P. (2007). Stigma and the delegitimation experience: An interpretative phenomenological analysis of people living with chronic fatigue syndrome. *Psychology and Health*, 22:7, 851-867. DOI: <https://doi.org/10.1080/14768320600976224>

Eautough, V. & Smith, J. A. (2017). Interpretative Phenomenological Analysis. Willig & Stainton-Rogers (Red.), *The SAGE handbook of Qualitative Research in Psychology* (2. utg., s. 193-2010). London: Sage Publications

Finlay, L. (2006). The body's disclosure in phenomenological research. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 19-30.

Fisher, H. & Crawley, E. (2012). Why do young people with CFS/ME feel anxious? A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(4), 556-573. DOI: <https://doi.org/10.1177/1359104512460862>

Fukuda, K., Straus, S. E., Hickie, I., Sharpe, M. C., Dobbins, J. G., Komaroff, A (1994). The chronic fatigue syndrome: A comprehensive Approach to Its Definition and Study. *Annals of internal medicine*, 121, 953-959. DOI: <https://doi.org/10.7326/0003-4819-121-12-199412150-00009>

Gallagher, A. M., Thomas, J. M., Hamilton, W. T. & White, P. D. (2004). Incidence of fatigue symptoms and diagnoses presenting in UK primary care from 1990-2001. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 97(12), 571-575. DOI: <https://doi.org/10.1258/jrsm.97.12.571>

Guest, G., MacQueen, K. M. & Namey, E. E. (2012). *Applied Thematic Analysis*. California: Sage Publications

Hareide, L., Finseth, A. & Wyller, V. B. (2011). Chronic fatigue syndrome: a qualitative investigation of young patient's beliefs and coping strategies. *Disability and Rehabilitation*, 33, 2255-2264. DOI: <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.568663>

Helsebiblioteket (2016, 7. juni). Kvalitativ metode. Hentet 21. desember fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode>

Horton, S. MC., Poland, F., Kale, S., Drachler, M. L., Leite, J. C. C., McArthur, M. A., Champion, P. D., Pheby, D. & Nacul, L. (2010). Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) in adults: a qualitative study of perspectives from professional practice. *BMC family practice*, 11:89. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2296-11-89>

Jelbert, R., Stedmon, J. & Stephens, A. (2010). A qualitative exploration of adolescents' experiences of chronic fatigue syndrome. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15 (2), 267-283. DOI: <https://doi.org/10.1177/1359104509340940>

Kverno, G. (2010). Intervju som metode – barn/unge som informanter. Arntzen, E. & Tolsby, J. (Red.), *Studenten som forsker i utdanning og yrke. Vitenskapelig tenking og metodebruk* (s. 67-81. 73). Oslo: Høgskolen i Akershus

Larun, L., Brurberg, K. G., Odgaard-Jensen, J. & Price, J. R. (2016). Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003200.pub6>.

Larun, L. & Malterud, K. (2007). Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, 69, 20-28. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.06.008>

Leite, J. C. C., Drachler, M. L., Killlett, A., Kale, S., Nacul, L., McArthur, M., Hong, C. S., O'Driscoll, L., Pheby, D., Champion, P., Lacerda, E. & Poland, F. (2011). Social support needs for equity in health and social care: a thematic analysis of experiences of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *International Journal for Equity in Health*, 10, 46. DOI: <https://doi.org/10.1186/1475-9276-10-46>

Lehman, A. M., Lehman, D. R., Hemphill, K. J., Mandel, D. R. & Cooper, L. M. (2002). Illness experience, depression, and anxiety in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic research*, 52, 461-465. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00318-5](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00318-5)

Looper, K. J. & Kirmayer, L. J. (2004). Perceived stigma in functional somatic syndromes and comparable medical conditions. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 373-378. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2004.03.005>

Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget.

Malouff, J. M., Thorsteinsson, E. B., Rooke, S. E., Bhullar, N & Schutte, N. S. (2008). Efficacy of cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 28, 736-745. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2007.10.004>

Marks, M. R., Huws, J. C. & Whitehead, L. (2015). 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. DOI: <https://doi.org/10.1177/1359105315583367>

McManimen, S. L., McClellan, D., Stoothoff, J. & Jason, L. A. (2018). Effects of unsupportive social interactions, stigma, and symptoms on patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Journal of Community Psychology*, 46. DOI: <https://doi.org/10.1002/jcop.21984>

Nehrke, P. I., Fox, P. A. & Jason, L. A. (2017). Research Volunteers' Attitudes Toward Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis. *Neurology (E-Cronicon)*, 7(4), 172-178.

Njølstad, B. W., Mengshoel, A. M. & Sveen, U. (2016). 'It's like being a slave to your own body in a way': a qualitative study of adolescents with chronic fatigue syndrome. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26:7, 505-514. DOI: <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1455895>

Parslow, R. M, Harris, S., Broughton, J., Alattas, A., Crawley, E., Haywood, K. & Shaw, A. (2017). Children's experiences of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review and meta-ethnography of qualitative studies. *BMJ Open*, 7, 1-14. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012633>

Price, J. R., Mitchell, E., Tidy, E. & Hunot V. (2008). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults. *Cochrane Library*, 3, 1-72. DOI:

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD001027.pub2>

Ranjith, G. (2005). Epidemiology of chronic fatigue syndrome. *Occupational Medicine*, 55, 13-19. DOI: <https://doi.org/10.1093/occmed/kqi012>

Scwheitzer, R., Kelly, R., Foran, A., Terry, D. & Whiting, J. (1995). Quality of life in chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine*, 41, 1367-1372. DOI:

[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00124-P](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00124-P)

Stiles, T. C. & Hrozanova, M. (2016). Chronic Pain and Fatigue. Al'Absi & Flaten (Red.) *Neuroscience of Pain, Stress, and Emotion*. (253-282).

Söderlund, A., Skoge, A. M. & Malterud, K. (2000). «I could not lift my arm holding the fork..»: Living with chronic fatigue syndrome. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 18, 165-169. DOI: <https://doi.org/10.1080/028134300453377>

Terman, J. M., Awsumb, J. M., Cotler, J. & Jason, L. A. (2018). Confirmatory factor analysis of a myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome stigma scale. *Journal of Health Psychology*, 1-10. DOI: <https://doi.org/10.1177/1359105318796906>

Thomas, M. A. & Smith, A. P. (2005). Primary healthcare provision and Chronic Fatigue Syndrome: a survey of patients' and General Practitioners beliefs. *BMC family practice*, 6:49. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2296-6-49>

Ware, N. C. (1998). Sociosomatics and Illness Course in Chronic Fatigue Syndrome. *Psychosomatic Medicine*, 60, 394-410.

Webb, C. M., Collin, S. M., Deave, T., Haig-Ferguson, A., Spatz, A. & Crawley, E. (2011). What stops children with a chronic illness accessing health care: a mixed methods study in children with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME). *BMC Health Services Research*, 11, 1-8. DOI: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-308>

Whiting, P., Bagnall, A-M., Sowden, A. J., Cornell, J. E., Mulrow, C. D. & Ramirez, G. (2001). Interventions for the Treatment and Management of Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review. *JAMA*, 286, 1360-1368. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.286.11.1360>

Winger, A., Ekstedt, M., Wyller, V. B. & Helseth, S. (2013). 'Sometimes it feels as if the world goes on without me': adolescents' experiences of living with chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2649-2657. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.12522>

Åsbring, P. & Närvänen, A-L. (2002). Women's Experiences of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12(2), 148-160. DOI: <https://doi.org/10.1177/104973230201200202>

Åsbring, P & Närvänen, A-L. (2003). Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Social Science & Medicine*, 57, 711-720. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00420-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00420-3)

**Tabell 3:** Oversikt over de inkluderte studiene.

<b>STUDIE</b>	<b>STUDIEDESIGN</b>	<b>ANTALL DELTAKERE</b>	<b>ALDER</b>	<b>KJØNN</b>	<b>LAND</b>	<b>CFS DIAGNOSE</b>	<b>DATAANALYSE</b>
<b>DICKSON ET AL (2007)</b>	Dybdeintervju med intervjuplan	14	21-68 år	8 kvinner 6 menn	Skottland	Lege Fukuda/CDC kriterie	Interpretative Phenomenological Analysis
<b>ÅSBRING &amp; NÄRVÄNEN (2002)</b>	Semistrukturert intervju	25 (12 med CFS)	32-65 år	Alle kvinner	Sverige	Lege/sykehus	Grounded theory approach
<b>BROOKS ET AL (2013)</b>	Semistrukturert intervju	2 med CFS, + 2 partnere	Ikke oppgitt	2 menn med CFS + 2 kvinnelige partnere	England	Fukuda/CDC kriterie	Interpretative Phenomenological Analysis
<b>WINGER ET AL (2013)</b>	Dybdeintervju	18	12-18 år	12 kvinner 6 menn	Norge	Lege/sykehus	Fenomenologisk hermeneutisk tilnærming
<b>JELBERT ET AL (2009)</b>	Semistrukturert intervju	5	13-18 år	4 kvinner 1 mann	England	Lege	Interpretative Phenomenological Analysis
<b>HAREIDE ET AL (2011)</b>	Semistrukturert intervju	10	12-17 år	5 kvinner 5 menn	Norge	Fukuda/CDC kriterie	Thematic analysis
<b>LEITE ET AL (2011)</b>	Semistrukturert intervju	35 (29)	18-56≤	27 kvinner 8 menn	England	Lege	Thematic analysis
<b>NJØLSTAD ET AL (2016)</b>	Semistrukturert dybdeintervju	7	15-17 år	5 kvinner 2 menn	Norge	Fukuda/CDC kriterie	Inductive thematic analysis
<b>ANDERSON ET AL (2014)</b>	Follow-up studie med intervju	19	Gj.snitt 51 år	16 kvinner 3 menn	USA	Lege Fukuda/CDC kriterie	Grounded theory approach
<b>FISHER &amp; CRAWLEY (2012)</b>	Intervju	11	12-18 år	9 kvinner 2 menn	England	Lege Fukuda/CDC kriterie	Interpretative Phenomenological Analysis

