

MYALGISK ENCEPHALOMYELITIS

Når patienter med Myalgisk Encephalomyelitis stigmatiseres



Sygeplejerskeuddannelsen Københavns Professionshøjskole, UC Diakonissestiftelsen

Julie Kaas Henriksen, 685s16122

Mie Gaul Jørgensen, 685f17136

Olivia Alberte Horn Petersen, 685e17124

7. semester. Hold: SYDE17

Aflevering: 4. januar 2021

Bachelorprojekt i sygepleje

Vejleder: Ingeborg Ilkjær

Referencesystem: Vancouver

Antal tegn inkl. mellemrum: 71.609

Opgaven må anvendes internt i uddannelse

Resume

Formål: At undersøge, hvordan stigmatisering afstedkommer hos patienter med Myalgisk Encephalomyelitis (ME), samt hvordan vi i sygepleje kan medvirke til, at patienterne føler sig mødt på en professionel måde i det danske sundhedsvæsen.

Metode: Der er anvendt en kvalitativ tilgang med afsæt i hermeneutik og fænomenologi i form af semistrukturerede interviews med to patienter med ME og ét med specialist i sundhedspsykologi Peter la Cour.

Resultater: Følelsen af uretfærdighed var dominerende. Sorg og lidelse, ensomhed og angst forekom ifølge informanterne. Vi fandt at patienterne ønsker at blive mødt med respekt, anerkendelse og specialiseret viden om ME i sundhedsvæsenet.

Konklusion: Patienter med ME oplever at stigmatisering fører til følelser som sorg og lidelse, ensomhed og angst. For at vi i sygepleje kan møde denne patientgruppe på en professionel måde i det danske sundhedsvæsen, skal der udbredes viden om ME og hvordan de sygeplejefagligt bør blive behandlet.

Abstract

Aim: To investigate how stigmatization affects patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME), and how we in nursing can contribute to patients feeling welcomed in a professional way in the Danish healthcare system.

Method: A qualitative approach based on hermeneutics and phenomenology has been used in the form of semi-structured interviews with two patients with ME and one with speciality in health psychology Peter la Cour.

Results: The feeling of injustice was dominant. Grief and suffering, loneliness and anxiety occurred according to the informants. We found that patients want to be met with respect, recognition and specialized knowledge about ME in the healthcare system.

Conclusion: Patients with ME experience that stigma leads to emotions as sadness and suffering, loneliness and anxiety. In order for us in nursing to meet this patient group in a professional way in the Danish healthcare system, knowledge must be disseminated about ME and how they should be treated professionally in nursing.

Indholdsfortegnelse

INDLEDNING	5
HVAD ER ME?	5
DEN KLINISKE SYGEPLEJEFAGLIGE PROBLEMSTILLING	6
HISTORISK PERSPEKTIV	6
PATIENTPERSPEKTIV	7
PROFESSIONSPERSPEKTIV	8
<i>Funktionelle Lidelser og uensartede retningslinjer</i>	9
SAMFUNDSPERSPEKTIV	10
PROBLEMAFGRÆNSNING	11
FORMÅL	11
PROBLEMFOMULERING	12
METODISKE OVERVEJELSER	12
VIDENSKABSTEORI.....	12
FÆNOMENOLOGI	12
HERMENEUTIK	13
LITTERATURSØGNING.....	14
SØGESTRATEGI	15
METODEVALG TIL EMPIRIINDSAMLING.....	16
DET KVALITATIVE SEMISTRUKTUREREDE INTERVIEW	16
DATAINDSAMLING	17
INTERVIEWGUIDE	18
DATABEARBEJDNING	18
ANALYSESTRATEGI	19
TEORIER.....	19
ETISKE OG JURIDISKE OVERVEJELSER.....	20
BEARBEJDNING OG ANALYSE	21
Oplevelser af stigmatisering	21
SORG OG LIDELSE	27
ENSOMHED	28
ANGST.....	30
INFORMANTERNES ØNSKER OM TILTAG I SUNDHEDSVÆSENET.....	31
DISKUSSION	33
KRITISK VURDERING AF METODE	33
KRITISK VURDERING AF EMPIRIVALG.....	34
DISKUSSION AF FUND	35
KONKLUSION	37
PERSPEKTIVERING	38
VORES INNOVATIVE TILTAG	39
LITTERATURLISTE	41

BILAG	48
BILAG 1: MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS: INTERNATIONAL CONSENSUS CRITERIA	48
BILAG 2: LIVSKVALITET MÅLT HOS PATIENTER MED 20 FORSKELLIGE KRONISKE SYGDOMME.....	49
BILAG 3: SØGESTRATEGI	50
BILAG 4: KVALITETSVURDERING AF "EFFECTS OF UNSUPPORTIVE SOCIAL INTERACTIONS, STIGMA, AND SYMPTOMS ON PATIENTS WITH MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS AND CHRONIC FATIGUE SYNDROME"	51
BILAG 5: FLOWDIAGRAM	54
BILAG 6: OPSLAG I FACEBOOK-GRUPPE	55
BILAG 7: INFORMANTINFO	56
BILAG 8: INTERVIEWGUIDE	57
<i>Interviewguide 1: ME-informanter.....</i>	<i>57</i>
<i>Interviewguide 2: Peter la Cour.....</i>	<i>61</i>
BILAG 9: EKSEMPEL PÅ ANALYSESTRATEGI MED MENINGSKONDENSERING	65
BILAG 10: SAMTYKKEERKLÆRING, PETER LA COUR	66
BILAG 11: KVALITETSVURDERING AF VORES EGET STUDIE VHA. VAKS.....	68

Indledning

Inspiration og interesse for dette projekt er opstået på baggrund af, at en af os i gruppen har passet en kvinde med Myalgisk Encephalomyelitis (ME) i eget hjem. Ligeså har en anden af os, i sin kliniske periode i psykiatrien, oplevet et patientforløb, hvor det viste sig at patienten (pt.) ikke havde en psykiatrisk diagnose, men derimod ME.

Vores forforståelse for denne patientgruppe udsprang fra vores oplevelser af manglende behandling eller fejlbehandling. Det blev tydeligt for os, at ME er forbundet med uvidenhed og stigmatisering, men årsagen til dette, var os ukendt. Vi var bekendt med at ME bliver kategoriseret som en funktionel lidelse og ofte blev forklaret med begrebet "somatisering". Dette havde vi hidtil ikke stillet spørgsmålstegn ved, og vi forholdt os derfor objektivt til denne opfattelse.

For at forstå baggrunden for stigmatisering af ME, er viden om sygdommen en forudsætning, hvorfor vi vil indlede et afsnit med information om ME.

Hvad er ME?

ME er placeret under neurologiske sygdomme med diagnosekoden G93.3: Postviral fatigue syndrome i WHO's diagnosesystem ICD-10 (1). Som navnet antyder, opstår sygdommen i 75,6% af tilfældene efter en virusinfektion (2). Prævalensen estimeres at være mellem 0,2% og 0,4% af befolkningen (3). Det svarer til at ca. 17.000 danskere lider af ME, udregnet ud fra et befolkningstal på 5.822.763 (4).

ME rammer alle aldersgrupper og alle samfundsøkonomiske lag, men med en højere forekomst blandt midaldrende kvinder. ME påvirker adskillige områder i kroppen, såsom immunsystemet, nervesystemet, energiomsætningen samt tarmfloraen. Sygdommens navn afspejler dens multisystemiske patofysiologi (figur 1). Symptomerne er yderst invaliderende og omfattende. Ud fra International Consensus Panel og deres International Consensus Criteria kan bl.a. nævnes udmattelse, både fysisk og mentalt, kognitive dysfunktioner, anstrengelsesudløst symptomforværring, såsom influenzalignende symptomer og smerter (2).

My	→	muskel
algic	→	smerte
Encephalo	→	hjerne
mye	→	rygmarv
itis	→	betændelse

Figur 1: Illustrationen forklarer hvorfor Myalgisk Encephalomyelitis har sit navn.

Der er endnu ingen entydig biomarkør (5) eller helbredende behandling, kun symptomlindrende behandling (6). Alligevel er der fundet en række fysiologiske afvigelser hos ME-patienter (ME-ptt.) (7).

Der findes flere diagnosekriterier, men vi vil tage udgangspunkt i International Consensus Criteria (Bilag 1).

Den kliniske sygeplejefaglige problemstilling

Historisk perspektiv

I 1800-tallet blev hysteri opfattet som en dæmonbesættelse. Senere hen blev hysteri set som en psykisk lidelse, mens Sigmund Freud havde teorier om, at hysteri skyldtes fortrængte barndoms-traumer (8). Hysteri blev efterhånden et skældsord, og somatisering har stort set erstattet hysteri-diagnosen (9). Somatisering er nært knyttet til hypokondri og er efterhånden også forbundet med stigmatisering, hvorfor funktionel lidelse nu bruges i stedet til at forklare, hvad ME er (10).

Igennem historien har senfølger fra epidemier været beskrevet med samme symptombillede som ME (11). ME er beskrevet i den medicinske litteratur siden 1938, men da betegnelsen Chronic Fatigue Syndrome (CFS) blev indført i 1993, opstod der forvirring, hvorvidt de to betegnelser dækker over den samme sygdom. CFS, på dansk kronisk træthedssyndrom, er en mere bred betegnelse, hvor patienterne (ptt.) lider af uforklarlig udtalt træthed som hovedsymptom. Derimod er diagnosen ME karakteriseret ved at ptt. oplever en belastningsreaktion, som er en reversibel eller irreversibel forværring af sygdommens symptomer og opstår efter fysisk eller psykisk anstrengelse.

Denne tilstand kaldes Post-Exertional Malaise (PEM) (12). Det, at ME og CFS ofte sidestilles og at betegnelsen "ME/CFS" anvendes i forskning, er den væsentligste årsag til utroværdige forskningsresultater. Det hindrer fremskridt, fremmer skepsis og spilder de, i forvejen, begrænsede forskningsmidler, når ptt. med forskellige sygdomme indgår i samme forskningsforsøg. International Consensus Panel påpeger også, hvorledes det igennem tiden, har haft negativ indvirkning på, hvordan ME opfattes i sundhedsvæsenet, blandt ptt. og deres familier, samt i befolkningen som helhed (2).

Ifølge The Nightingale Research Foundation behandles CFS, som en psykiatrisk lidelse. Her slås det fast at CFS er et syndrom, alt imens ME er en klart defineret sygdom. Dét, at de to betegnelser oftest sidestilles, kan muligvis være en af årsagerne til at ME-ptt. oplever stigmatisering (13).

Patientperspektiv

Vi har erfaret, at ptt. med ME oplever, at de ikke kan få tilstrækkelig hjælp og behandling i sundhedsvæsenet. Ptt. føler sig ofte stigmatiseret, som psykisk syge og deres symptomer overses (14). Det, til trods for at Institute of Medicine i 2015 fastslog, i deres rapport, der var baseret på 9000 peer-reviewed forskningsstudier om ME, at sygdommen er en 100% fysisk lidelse, som udelukker psykiatri. Langt de fleste ME-ptt. har et så lavt funktionsniveau, at de ikke er i stand til at forsørge sig selv. Ca. ¼ af ptt. er så syge, at de er bundet til sengen eller hjemmet. Ydermere er deres livskvalitet meget lav, alt imens selvmordsrisikoen er forøget (15). Et dansk studie fra 2015 havde til formål at undersøge livskvaliteten hos ME-ptt. Studiet sammenlignede ME med 20 andre kroniske sygdomme, som bl.a. KOL, depression, og cancer (bilag 2). ME viste sig at være den sygdom med størst reduceret livskvalitet (16). Ptt. kan have mødt skepsis i forhold til sygdommen, og dette kan være med til at forringe livskvaliteten (17).

Udover at ME er forbundet med dårlig livskvalitet og personlig økonomisk belastning, påvirker den tilmed pt.s sociale liv og dennes familieliv (18). Ydermere har ME-ptt. en forhøjet risiko for at blive ramt af angst eller depression, som følge af deres sygdom (17).

Professionsperspektiv

Idet ME-ptt. ikke kun oplever udfordringer i mødet med sygeplejen, vil vi fremadrettet primært anvende begrebet "sundhedsvæsenet". Det er i denne sammenhæng vigtigt at pointere, at sygepleje i Danmark indgår som en del af det samlede sundhedsvæsen.

Ifølge BEK nr. 508 §1 står det bl.a. beskrevet, at formålet for den sygeplejeuddannede er, at skulle kunne varetage komplekse sygeplejesituationer og intervenere med afsæt i evidensbaseret praksis under hensyntagen til befolkningens behov for sygepleje og omsorg samt sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse (19).

Vi må erkende, at sygeplejersker ikke formår at leve op til denne paragraf i forhold til gruppen af ME-ptt. Generelt tilbydes ME-ptt. ikke megen hjælp i det danske sundhedsvæsen. Sundhedsprofessionelle er uvidende om kompleksiteten og alvorsgraden af ME, hvilket medfører at ptt. ofte, hverken diagnosticeres eller behandles, men i stedet afvises og isoleres (2). I det danske sundhedsvæsen findes der ingen offentlige specialiserede tilbud til denne patientgruppe. Derimod eksisterer en privat klinik på Frederiksberg, ved navn Klinik Mehlsen, som landets eneste specialiserede behandlingstilbud til ME-ptt. (20). Det betyder med andre ord, at hvis en dansk borger rammes af ME, er denne nødsaget til selv at betale for behandling. Dette harmonerer umiddelbart ikke med Sundhedslovens §2, som bl.a. stiller krav om at opfylde behovet for let og lige adgang til sundhedsvæsenet, samt behandling af høj kvalitet (21). Hvis ptt. derimod kan acceptere at blive diagnosticeret med en funktionel lidelse, som hører ind under psykiatrien, får de tilbudt kognitiv adfærdsterapi og gradueret genoptræning i Center for Funktionelle Lidelser (22). Problemet er at denne behandling, ifølge bl.a. National Institute for Health and Care Excellence (NICE), kan være skadelig og frarådes (18).

Det faktum at sygepleje ikke er repræsenteret indenfor ME, i hverken litteratur, undervisning, stillingsopslag mv., finder vi påfaldende og problematisk, da vi imidlertid kommer i berøring med disse ptt. Vi har erfaret, at ME-ptt. kastes rundt i sundhedsvæsenet, uden at blive identificeret som ME-ptt. eller uden at få specialiseret hjælp. Det kan for eksempel være i psykiatrisk regi, på reumatologiske og neurologiske afdelinger, på søvnklinikker, og ikke mindst hos praktiserende læger. I og med at sygeplejersker bl.a. kan være repræsenteret disse steder, vil sygeplejersken kunne møde ME-ptt. jævnlige i løbet af sit virke. Hvis sygeplejersker får større viden om ME, vil det i højere grad kunne medvirke til korrekt behandling samt relevant henvisning.

Som sygeplejersker er vi ifølge Autorisationsloven, LBK nr. 1141 §17, forpligtet til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed (23). Vi mener ikke, at ME-ptt. mødes med den respekt, anerkendelse og sundhedsfaglig viden, som er vores fag værdigt. Vi føler os ansvarlige for, som sygeplejersker, at udvise omhu og samvittighedsfuldhed for denne patientgruppe såvel som alle andre.

Funktionelle Lidelser og uensartede retningslinjer

Funktionelle lidelser er en samlebetegnelse for en række tilstande uden påviselige biomarkører, men med symptomer, der påvirker ptt.s funktionsniveau og livskvalitet. I en anbefaling fra Sundhedsstyrelsen står ME beskrevet, som en funktionel lidelse (22).

Sundhedsstyrelsen, som Center for Funktionelle Lidelser er underlagt, underkender dermed den i forvejen anerkendte sygdom, ME. WHO har placeret ME under neurologiske lidelser siden 1969 (24). I ovenstående anbefaling af Sundhedsstyrelsen om funktionelle lidelser fremgår det, at der anbefales kognitiv adfærdsterapi og gradueret genoptræning i behandlingen af ME. Ifølge de seneste retningslinjer fra NICE, frarådes gradueret genoptræning med en forklaring om, at det kan forværre ME-ptt.s symptomer, ligesom kognitiv adfærdsterapi udelukkende anbefales som støtte til mestring af symptomer og ikke som behandling (18).

Anbefalingerne fra NICE blev oprettet for at beskytte ptt., fordi det ifølge NICE, er et velkendt problem at ME-ptt. ofte ikke føler, at de bliver troet på (18). Der er således forskelligartede anbefalinger og opfattelser af ME.

Folketinget er ligeledes enige om, at indsatsen for ME-ptt. er mangelfuld. Ptt. modtager ikke relevante tilbud om udredning og behandling, og de oplever stigmatisering. Derfor vedtog Folketinget i 2019, at ME skulle adskilles fra funktionelle lidelser, således at Danmark følger WHO (25). Denne beslutning, er Sundhedsstyrelsen ikke enige i (26).

Ved opslag af ME på sundhed.dk, kommer følgende beskrivelse af sygdommen:

“Under hensyntagen til Folketingets beslutning er ordet funktionel nedtonet i denne artikel på trods af, at det ikke harmonerer med vores faglige viden på området beskrevet i Sundhedsstyrelsens seneste rapport om funktionelle lidelser” (27, s. 1).

Dette vidner om uenighed, hvorvidt sygdommen er fysisk eller psykosomatisk, og at det danske sundhedsvæsen til trods for WHO's klassifikation af ME, fortsat behandler ptt. med den holdning, at sygdommen ikke udelukkende er fysisk betinget. Det er i øvrigt tankevækkende, at afsnittet om

ME på sundhed.dk bl.a. er skrevet af psykiateren Per Fink, og ikke af sundhedsprofessionelle med kompetencer indenfor det neurologiske eller infektionsmedicinske speciale.

En vis uenighed i forhold til ME kan tilmed gennemskues via en henvisningsvejledning til sundhedsprofessionelle udgivet af Center for Funktionelle Lidelser. I vejledningen opfordres der til at ME-ptt. henvises til deres eget center, hvis pt.s symptomer ikke kan forklares bedre ved en anden lidelse (28). Det må med andre ord betyde, at Center for Funktionelle Lidelser ikke mener, at ME er en selvstændig sygdom, men skal forklares ved hjælp af en anden sygdom. Dét i sig selv, beretter om en stigmatisering af ME i sundhedsvæsenet.

Det er i øvrigt i strid med den politiske vedtagelse, at ME-ptt. henvises til Center for Funktionelle Lidelser. Centrene tilbyder ikke den nødvendige specialiserede viden om ME, samt ingen mulig medicinsk symptombehandling (29).

Tidligere overlæge på infektionsmedicinsk afdeling., Henrik Isager, har analyseret sundhedsprofessionelles holdninger til denne sygdomskategori og beskriver dét ME-ptt. bliver udsat for, som værende en "systematisk diskrimination". Isager mener, at den fortsatte tilstedeværelse af patientgruppen skal ses som en test af sundhedsvæsenets kompetencer. En test som har afsløret brist i den biologiske opfattelse, såvel som i menneskesynet (30).

Samfundsperspektiv

Det faktum at ptt., som tidligere nævnt, kastes rundt i sundhedsvæsenet uden at få relevant hjælp, er spild af ressourcer og samfundet kunne formodentlig spare penge ved hurtig og korrekt diagnosticering. Vi har erfaret at ME-ptt. ligeledes oplever lange og opslidende ressourceforløb, som kan forværre deres sygdom, på grund af at PEM ikke anerkendes. Derfor bliver ME-ptt. i højere grad afhængige af overførselsindkomster.

Dårlig livskvalitet, fattigdom og social udstødelse, hvoraf sidstnævnte kan opstå af stigmatisering, har alvorlig indvirkning på sundhed og for tidlig død. Jo længere tid mennesker lever under disse forhold, jo større er risikoen for at blive ramt af en række sundhedsproblemer, herunder især hjerte-kar-sygdomme (31).

Den manglende synlighed og biomarkør af ME øger ikke kun skepsis i sundhedsvæsenet, men medfører tilmed at venner og familie kan finde det vanskeligt at anerkende sygdommen på grund

af det manglende bevis. Denne problematik afstedkommer, at stigmatisering øges i ME-ptt.s sociale omgangskreds og generelt i samfundet (32).

Problemafgrænsning

Igennem vores fremtidige virke som sygeplejersker, forestiller vi os at komme i kontakt med ME-ptt. flere forskellige steder i sundhedsvæsenet. Medmindre at ptt. allerede er diagnosticeret med ME, er det en patientgruppe, der er svær at identificere. I dag er det Center for Funktionelle Lidelser, der hører under psykiatrien, som varetager behandling af ME-ptt., trods det faktum at ME er en somatisk sygdom. Dette virker åbenlyst absurd, og det er derfor næsten uundgåeligt at ME bliver forbundet med en psykisk lidelse.

Sundhedsvæsenets nuværende behandlingstilbud består af gradueret genoptræning og kognitiv adfærdsterapi, hvoraf førstnævnte forværrer sygdommen. Sidstnævnte medfører stigmatisering, idet at der forekommer en overbevisning om, at ME kan helbredes ved at omstrukturere tanke-mønstre.

Den stigmatisering, der er forbundet med ME, mener vi skyldes manglende viden i det danske sundhedsvæsen, hvilket kan farve resten af samfundet i forhold til, hvordan denne patientgruppe opfattes.

Vi har på grund af begrænsningen af projektets omfang undladt at beskæftige os med sygdommens patofysiologi og behandlingsmuligheder.

Formål

Det er vores hensigt at undersøge, hvordan stigmatisering afstedkommer hos ME-ptt. Ligeså ønsker vi at finde ud af, hvordan vi i sygepleje kan nedbringe stigmatisering af ME og imødekomme ptt.s plejebehov.

Problemformulering

Hvordan oplever og erfarer patienter med Myalgisk Encephalomyelitis, at stigmatisering påvirker deres liv? Og hvordan kan vi i sygepleje medvirke til, at patienterne føler sig mødt på en professionel måde i det danske sundhedsvæsen?

Metodiske overvejelser

Videnskabsteori

Vi har ud fra vores valgte problemfelt arbejdet ud fra den humanvidenskabelige videnstradition, der beskæftiger sig med de menneskelige forhold. Denne teori tager afsæt i forståelse af relationer og meningssammenhænge, hvor der ønskes forståelse af det enkelte menneske i den livssituation, individet befinder sig i (33).

Den kvalitative metode anvendes i den humanistiske forskning i ønsket om, at tilegne sig forståelse af andre mennesker eller deres kulturer (34). Vi har derfor benyttet os af den fænomenologiske tilgang i vores dataindsamling i form af semistrukturerede forskningsinterview. Som videnskabs-teoretisk grundlag i analysen og tolkningen af vores udvalgte data, har vi anvendt den hermeneutiske tilgang. Denne kombination af fænomenologisk beskrivelse med hermeneutisk fortolkning er inspireret af den franske filosof Paul Ricœur (35).

Fænomenologi

Ordet fænomenologi har sin oprindelse fra det græske, *phainómenon*, 'det der viser sig', og *logos*, 'lære'. Det vil sige: 'læren om det, der viser sig'. Fænomenologien søger dermed at beskrive fænomener, som de ser ud i relation mellem "den som oplever og det oplevedes". Edmund Husserl (1859 - 1938) anses for at være fænomenologiens grundlægger, idet han var den første, der beskæftigede sig med bevidsthedsfænomenerne som et videnskabeligt grundlag (36).

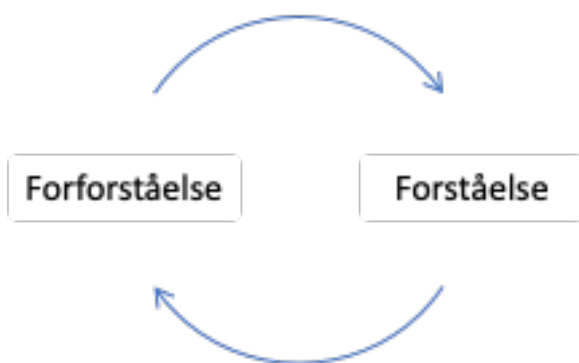
Kendetegnet ved den fænomenologiske metode er at forskeren er neutral og fordomsfri i sine beskrivelser af den menneskelige erfaring (37). I fænomenologien er "livsverden" et centralt begreb, hvilket er den, vi alle oplever og erfarer, men som er individuel for hvert enkelt menneske. Det er i forhold til den, at fænomenologien undersøger fænomener, som de præsenterer sig for

hvert enkelt menneske og søger derfor førstepersonsperspektivet. Det er derfor vigtigt at være bevidst om, hvorledes fænomenerne opleves i forhold til den livsverden, der undersøges (36).

I vores interviews anvendte vi den fænomenologiske tilgang, da vi ønskede at tilegne os viden om informanternes subjektive oplevelser og erfaringer og dermed få indsigt i førstepersonsperspektivet. Vi formulerede åbne spørgsmål, der gjorde det muligt for informanterne at fortælle bredt om deres erfaringer med stigmatisering af sygdommen ME.

Hermeneutik

I analysen af empirien anvendte vi den hermeneutiske tilgang. Ordet hermeneutik har sin oprindelse fra det græske, *hermeneuein* og betyder 'at fortolke' eller 'at oversætte'. Videnskabsteoretisk søges der forståelse af den mening, som kommer til udtryk. Tilgangen stræber efter at opnå en ny forståelse af det, der ønskes at undersøge og have fokus på. Den hermeneutiske metode bruges for at tilegne sig større forståelse for det enkelte menneskes eksistentielle vilkår, erfaringer og værdier. Et møde, hvor en fælles forståelse af virkeligheden opstår kaldes en horisontsammensmeltning (36). Indenfor hermeneutikken er Den Hermeneutiske Cirkel et centralt element, hvor 'forforståelse' og 'forståelse' er cirkulære og tilsammen giver denne erkendelsesproces.



Figur 2: Illustration af Den Hermeneutiske Cirkel.

Delene kan kun forstås, hvis helheden inddrages og omvendt. Gennem erkendelse opstår en ny forforståelse i mødet med nye problemstillinger.

Den tyske filosof, Hans-Georg Gadamer (1900 - 2002) anvender begrebet "fordom". Ofte opfattes "fordomme" negativt, men i hans optik kan fordomme også være positive. Han sidestiller det med forforståelse. For at kunne forstå fænomener er subjektivet nødsaget til at tolke. Men da fortolkning er skabt på baggrund af forforståelse, er det dermed ikke muligt at være objektiv (36).

Vi brugte denne teori til at reflektere kritisk over, hvad vores forforståelse af ME måtte have af indflydelse under projektet. Ydermere anvendte vi vores forforståelse til valg af problemfelt, samt i udarbejdelsen af vores interviewguide. Igennem projektets delprocesser, blev vores forforståelse af emnet løbende fornyet.

Litteratursøgning

I litteratursøgningen anvendte vi bevidst tilfældig søgning, kædesøgning og systematisk søgning i udvalgte medicinske databaser. Vi søgte litteratur på bibliotek.dk og efter viden om ME i netværks- og interessegrupper på Facebook. Via en tilfældig søgning i Googles database i september 2020, fandt vi ME-foreningens hjemmeside. I den forbindelse tilegnede vi os viden fra national og international forskning, der var publiceret på denne hjemmeside. Ydermere fik vi etableret en kontakt til en medarbejder i ME-foreningen, som hjalp os med at fremskaffe litteratur om ME.

Kædesøgningen anvendte vi for at indhente viden, der tager udgangspunkt i allerede eksisterende forskningsartikler og bøger, der vedrører ME og stigmatisering af ME-ptt.

I samme periode søgte vi efter eventuelle interessegrupper på Facebook, som omhandlede ME. Her blev vi medlem af 3 danske og 1 international ME-gruppe, hvor erfaringer, forskning og viden bliver delt og diskuteret. Medlemmerne består primært af ME-ptt., men også andre med interesse i ME er velkomne i grupperne. Dette gav os indblik i og en bred viden om udfordringer i livet med ME.

Ligeledes foretog vi relevante litteratursøgninger på de internationale sundhedsvidenskabelige databaser på PubMed, CINAHL Complete og PsykInfo. PubMed er medicinsk database med sundhedsfaglig forskning. CINAHL Complete er en sygeplejefaglig database. PsykInfo er en database, der dækker psykologiske aspekter af bl.a. medicin, sygepleje og sociologi. Kombinationen af litteratursøgning i netop disse tre databaser, anvendte vi for at sikre os at indhente alle relevante studier, der berører vores problemfelt.

Søgestrategi

I den indledende fase af videnssøgningen på PubMed og CINAHL Complete søgte vi mindre systematisk om ME, med det formål at indhente viden om sygdommen. Vi brugte emneords- og fritekstsøgning på engelsk, hvilket vi kombinerede med de boolske operatører 'AND' og 'OR' (38).

I denne indledende litteratursøgning, fandt vi mange internationale forskningsartikler, der beskriver og forklarer de patologiske årsager til ME, men vi oplevede udfordringer i forhold til at finde national forskning. Ydermere måtte vi sande, at der er manglende forskningsviden om ME-pts oplevelser og erfaringer med sygdommen, samt især i forhold til vores problemfelt vedrørende stigmatisering, og hvordan det påvirker deres liv.

Vores litteratursøgning har været kontinuerlig gennem hele projektet. Først da vi havde opnået mere viden og forståelse for ME og vores problemfelt vedrørende stigmatisering, anvendte vi en systematisk søgestrategi. Til vores diskussion ønskede vi at finde et kvantitativt studie, der belyser samme problemfelt som vores eget med henblik på at opnå større overførbarehed. Til dette formål anvendte en systematisk søgestrategi på databaserne CINAHL Complete og PsykInfo, hvor vi brugte emneord, som vi kombinerede med de boolske operatører 'AND' og 'OR'.

Vi anvendte følgende søgeord i begge databaser:

Stigmatization, stigma, impact, effect, influence, myalgic encephalomyelitis, chronic fatigue syndrome.

Søgningen på CINAHL Complete gav 9 resultater og PsykInfo 17 resultater af forskningsartikler.

For at begrænse vores søgeresultater benyttede vi os af databasernes filtre:

Text availability: 'Abstract', Publication year: '2010-2020', Language: 'English', Age Groups: 'Adulthood (18yrs & older) / All Adult'

Den systematiske søgestrategi fremgår af bilag 3.

Ud fra tidligere nævnte søgeord og filtre gav søgningen på CINAHL 2 resultater og på PsykInfo 5 resultater af artikler.

For at sortere, opstillede vi dernæst følgende in- og eksklusionskriterier:

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Studier omhandlende Myalgic Encephalomyelitis eller Myalgic Encephalomyelitis og Chronic Fatigue Syndrome eller ME/CFS	Studier omhandlende sygdomme med lignende symptombillede
Studier foretaget i Europa og/eller USA	Studier omhandlende diagnosticering behandling
	Studier omhandlende CFS, uden at nævne ME

Efter sorteringsprocessen, fandt vi kun ét relevant studie, som var foretaget af McManimen m.fl. (39). Dette studie har vi kvalitetsvurderet ud fra "Checkliste til Case-kontrolundersøgelser" (40), hvilket fremgår af bilag 4.

I bilag 5 er vores sorteringsproces illustreret i et flowdiagram.

Metodevalg til empiriindsamling

Efter vi var blevet enige om projektets emne og problemfelt, overvejede vi hvilket design, der bedst kunne belyse og besvare vores problemformulering. Vi valgte et kvalitativt forskningsdesign, i form af et semistruktureret enkeltpersonsinterview, eftersom vi ønskede at belyse ME-pt.s personlige oplevelser og erfaringer. Efter vores dataindsamling, valgte vi en analysestrategi og analysemetode, der havde relevans for det videnskabsteoretiske grundlag. De etiske aspekter af vores studie, diskuterede vi løbende i alle projektets faser.

Det kvalitative semistrukturerede Interview

Det kvalitative semistrukturerede interview forsøger at indhente beskrivelser og fænomener fra informantens livsverden. Det er en metode, der bygger på en interpersonel relation - en samtale mellem to parter om et emne, der har fælles interesse, og kvalificerer sig ydermere i samtalen om private og personlige emner. Metoden er åben for ændringer i spørgsmålenes rækkefølge og form,

hvilket giver potentiale for detaljerede og nuancerede fortællinger, som også gør det muligt for interviewereren at følge op på de specifikke svar og historier, som informanten fortæller (41).

Dataindsamling

Efter få dages medlemskab af Facebook-gruppen "ME erfaringsudveksling 2012" erfarede vi, at der er stor aktivitet i gruppen. Derfor valgte vi, at søge informanter gennem et opslag den 20. oktober 2020, der beskrev vores baggrund og formål med projektet (bilag 6).

I udvælgelsens af informanterne blev følgende in- og eksklusionskriterier anvendt:

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Personer der klinisk har fået stillet diagnosen ME efter den internationale diagnosekode, G93.3.	Personer der har en eller flere sygdomme, som ikke er relateret til ME.
Personer mellem 25 år og 65 år.	Personer der har levet med ME i mindre end 5 år.
Personer der i den skriftlige korrespondance beskrev, at de havde erfaringer med stigmatisering ift. deres sygdom med ME	Personer der ikke boede i København eller omegn.

Vi opstillede inklusionskriteriet vedrørende at informanterne skulle være klinisk diagnosticeret med ME efter den internationale diagnosekode G93.3, for at sikre os, at informanterne havde ME og ikke en sygdom med lignende symptombillede. Kriteriet om at informanterne kun måtte lide af ME og komorbide sygdomme, opstillede vi for at sikre, at resultaterne ikke ville blive misvisende. Alderskriteriet valgte vi af den årsag, at vi forventer et voksent menneske har en relativ klar identitet, samt større viden og livserfaring, der også har givet dem indsigt i at håndtere udfordringer og evt. livskriser. For at sikre os, at informanterne havde erfaring i livet med ME, opstillede vi kriteriet om sygdomsvarigheden. Vi opstillede kriteriet om, at informanterne skulle have oplevet stigmatisering, da vi ellers ikke kunne undersøge, hvordan stigmatisering påvirker deres liv. Vi ønskede at

lave fysiske interviews, og derfor var det et kriterium, at informanterne boede i København eller omegn. Ud fra de 16 ME-ptt., der responderede på vores opslag, foretog vi en strategisk udvælgelse af informanterne.

I projektforsløbet blev vi tilbudt et interview med psykolog Peter la Cour, som har en ph.d. i religionspsykologi og er specialist i sundhedspsykologi. Han har bl.a. gennem sit virke som leder af Videnscenter for Funktionelle Lidelser, været i berøring med ME-ptt., der har oplevet udfordringer i at få stillet den kliniske diagnose, ME. Dét at la Cour nu arbejder hos Klinik Mehlsen, gør at han har indsigt og erfaringer med konflikten om ME fra forskellige synsvinkler.

I bilag 7 fremgår information om vores tre udvalgte informanter.

Interviewguide

Vi udformede to interviewguides. Først en der rettede henvendelse til vores to informanter med ME. Sidenhen en interviewguide til la Cour. Denne havde grundsubstans af den første interviewguide, men hvor visse spørgsmål var omformuleret eller helt udeladt, således at interviewet rettede henvendelse til la Cour som sundhedsfaglig person og hans viden, oplevelser og erfaringer i mødet med ME-ptt.

Ifølge Kvale og Brinkmanns (42, 43) anbefaling, inddelte vi vores interviewguide i 3 faser: briefing, forskningsspørgsmål med tilhørende interviewspørgsmål og sluttevis en debriefing. Vi reflekterede over rækkefølgen af spørgsmål. I briefing indledte vi med spørgsmål, der omhandlede informanten, og til de to ME-ptt. også spørgsmål om sygdomsforløb. Interviewspørgsmålene underbyggede vores to forskningsspørgsmål, der havde relevans i forhold til vores problemfelt. Vi valgte bevidst ikke at nævne 'fordom' eller 'stigmatisering' for ikke at skabe en forudindtaget overfor informanten og dermed påvirke dennes svar. Vores interviewguide ses i bilag 8.

Databearbejdning

Transskription

Vi tilstræbte at transskribere interviewene ordret og inkluderede således også småord som "øhm" og "tja". I parentes angav vi, når der var pauser, og når informanterne udviste betoning i deres tale, som for eksempel ironi og følelsesudtryk. Dette er værdifuld viden i den senere analyse og fortolkning af det undersøgte fænomen (44).

Analysestrategi

I analysen af interviewdata tog vi udgangspunkt i den strategi, der omhandler meningskondensering. Ifølge Kvale og Brinkmann (45), indbefatter meningskondensering, at de meninger informanterne udtrykker, gengives i en kortere formulering. Interviewene læses først igennem, således at der opnås en fornemmelse af helheden. Dernæst omformuleres hele interviewet til en mere formel og skriftsproglig stil, hvorpå interviewet deles op i meningsenheder. Efterfølgende omformuleres disse til temaer, der dominerer den naturlige meningsenhed. I sidste fase knyttes de væsentligste temaer sammen som en helhed i et deskriptivt udsagn (45).

På baggrund af den tidligere beskrevne meningskondensering, har vi fundet tre centrale temaer, som går igen hos de tre informanters udtalelser. Disse tre centrale temaer har vi tilknyttet en sproglig betegnelse ved hjælp af citater fra interviewene med de to ME-ptt. og la Cour. De tre fundne temaer er: sorg og lidelse, ensomhed og angst. I bilag 9 ses eksempel på, hvordan vi har anvendt denne analysestrategi.

Teorier

I følgende afsnit beskrives hvilke teoretikere, vi har valgt at anvende i projektets analyse. Teorierne er valgt på baggrund af de tematikker, vi har analyseret os frem til i empirien.

Teori om stigmatisering

Erving Goffman (1922 - 1982) var en canadisk mikrosociolog, og er bl.a. forfatter bag bogen "Stigma" fra 1963. Ifølge Goffman er stigmatisering en form for bedømmelse og fradømmelse af et menneskes personstatus og er ofte forbundet med, at ofrets selvrespekt diskrimineres og beskadiges. Goffman beskæftiger sig med, hvad der opstår, når individer oplever at blive stigmatiseret, stemplet eller krænket (46).

Vi vil anvende Goffman til at belyse, hvorfor ME-ptt. kan opleve at blive stigmatiseret, hvilke konsekvenser det har for denne patientgruppe at blive stigmatiseret.

Teori om lidelse

Katie Eriksson (1943 -) er en finsk-svensk sygeplejeteoretiker, filosof og professor. Erikssons teorier om omsorg og lidelse anvendes hyppigt som referenceramme inden for sygeplejen (47). Eriks-

son beskriver tre former for lidelse: sygdomslidelse, plejelidelse og livslidelse. Sygdomslidelse indbefatter den fysiske del af mennesket og den sjælelige del, samt den åndelige lidelse i forbindelse med sygdom og behandling. Plejelidelse gælder i selve plejesituationen, og forekommer i forbindelse med krænkelser af pt.s værdighed, magtudøvelse og manglende pleje samt fordømmelse og straf. Livslidelse omfatter det hele menneske og dennes situation, og kan ofte være forbundet med sorg af det eksistentielle livsvilkår (48).

I analysen anvender vi alle tre former for lidelse, og sammenholder disse med vores empiri.

Teori om sorg

Mai-Britt Guldin (1969 -) er psykolog, ph.d. og seniorforsker i sorg ved Aarhus Universitetshospital. Guldin mener, at sorg er en normal reaktion på at miste. Når vi mister én, vi elsker, eller mister noget betydningsfuldt, starter en sorgproces som en reaktion på tabet (49).

Vi vil beskæftige os med Guldin i forbindelse med de reaktioner ME-ptt. kan opleve ved at miste fysiologiske, såvel som mentale funktioner grundet deres sygdom. Men ligeledes også med det tab og den sorg ME-ptt. kan opleve ved at miste bekendtskaber, venner og familie grundet deres uforståenhed overfor sygdommen og dermed stigmatisering.

Teori om ensomhed

Mathias Kamp Lasgaard er cand.psych., ph.d. og seniorforsker hos DEFACTUM. Han har igennem en årrække beskæftiget sig med ensomhed. Lasgaard beskriver, hvorfor mennesket oplever ensomhed, samt om dens karakter, omfang, årsager og konsekvenser for det pågældende menneske (50).

Vi vil beskæftige os med Lasgaard i forbindelse med den ensomhed, ME-ptt. kan opleve grundet stigmatisering af deres sygdom.

Etiske og juridiske overvejelser

Vores empiri indeholder personfølsomme data, hvilket medfører en forpligtelse til at efterleve gældende etiske retningslinjer og juridiske love (51). Jf. BEK nr 410 af 09/05/2012 har vi indhentet skriftlig informeret samtykke fra vores tre informanter. Da vores dataindsamling er led i et professionsbachelorprojekt, kræver det ikke en anmeldelse til Datatilsynet (52). Som Helsinki-

deklarationen foreskriver (53) har vi efterlevet retningslinjerne, der vedrører informanternes sikkerhed og rettigheder, retten til selvbestemmelse, samt pligt til opretholdelse af fortrolighed omkring informanternes helbred og personlige oplysninger (51). Anonymisering omfatter kun de to ME-ptt., som vi derfor har navngivet med fiktive navne. La Cour gav os samtykke til at anvende hans navn i projektet (bilag 10). Ydermere fik vi mundtlig tilladelse fra informanterne til at lydoptage interviewene. Lydfilerne slettede vi fra alle enheder efter transskriberingen var foretaget. Desuden fulgte vi de sygeplejeetiske retningslinjer. Sygeplejens etiske ansvar, består bl.a. i respekt for selvbestemmelse, anerkendelse af værdighed, hensyntagen til integritet og omhu for det sårbare liv (54). Ydermere tilstræbte vi at vores interesse i at besvare problemformuleringen ikke gik forud for hensynet til det enkelte menneske.

Vi bestræbte at komme hjem til informanterne og afholde interviewene, da vores forståelse for mennesker med ME ofte er begrænsede i at komme ud af hjemmet. Ydermere kan hjemmets naturlige omgivelser skabe tryghed for informanternes oplevelse i en evt. sårbar situation. Men vi lod det være op til informanterne, at bestemme, hvor de ville mødes.

I selve interviewsituationen forsøgte vi at skabe lige roller og udviske det asymmetriske magtforhold, der i en vis grad eksisterer i et interview (41, 55). Af hensyn til informanternes evt. begrænsede energiniveau, havde vi estimeret interviewet til at vare 30-45 min. Til trods for dette informerede vi dem om, at vi lod det være op til dem, at bestemme længden af interviewet, samt at vi havde forståelse for, at afbryde interviewet når som helst. Vi gav ligeledes udtryk for at vi respekterede, hvis der måtte være spørgsmål, de ikke ønskede at besvare.

Bearbejdning og analyse

Det første spørgsmål i problemformuleringen, søger at finde svar på, hvordan stigmatisering afstedkommer hos den enkelte ME-pt.

Oplevelser af stigmatisering

Under de tre interviews, blev vores antagelse om intensiteten af problemstillingen omkring stigmatisering bekræftet. Stigmatisering, manglende forståelse fra omgivelserne og følelsen af uretfærdighed var uden tvivl dét, som dominerede alle tre interviews.

Lea fortæller, at hun fik diagnosen ME i England, hvor hun studerede i en årrække. Da hun kom hjem til Danmark igen, gjaldt ME-diagnosen ikke længere til trods for, at hun stadig var syg. Hun var både hos egen læge, en reumatolog og en neurolog, hvor ingen af disse ville bekræfte ME-diagnosen.

Lea: "Og så var jeg omkring en neurolog, og han sagde direkte til mig, at han ikke måtte give mig diagnosen, fordi så var der instrukser 'ovenfra', at så ville han miste sit arbejde".

Ifølge Lea, skyldes det Sundhedsstyrelsens opfattelse af, at ME ikke er en selvstændig fysisk diagnose, men en funktionel lidelse. Neurologen er underlagt Sundhedsstyrelsens mening om ME og dermed stigmatisering af ME-ptt. Goffman betegner et individ, som en afviger, hvis denne ikke overholder de normer, der er i den gruppe, som personen tilhører (56). I dette tilfælde kan gruppen være sundhedsfaglige personer, som er fælles om at vise værdier og holdninger omkring ME-diagnosen, og hvor neurologen pludselig er i fare for selv at blive en afviger, og dermed fyret, hvis han går imod gruppens holdning, som er at ME er en funktionel lidelse. Mere simpelt, så kan den, som vover at gå imod strømmen for at hjælpe en udstødt, risikere selv at blive offer for stigmatisering. Uanset hvilken holdning neurologen selv har, kan han føle sig nødsaget til at følge strømmen og i nogle tilfælde måske føle, at han bryder sit lægeløfte.

Ida udtrykker også, hvordan flere læger og sygeplejersker i Danmark er strømlinede i forståelsen af ME:

Ida: "De er bange. Og det er jo forfærdeligt! Fordi de bryder jo lægeløftet dagligt".

I tråd med dette bekræfter La Cour, at sundhedsvæsenet kan være en hård arbejdsplads med hensyn til udelukkelse:

La Cour: "Altså, klapper fælden, når man er illoyal, så er det fuldstændig ned af bakke".

Det kan tyde på, at ME-ptt. er ofre for den kultur og de normer og værdier, som hersker i sundhedsvæsenet.

Lea fortæller om en anden oplevelse med sundhedsvæsenet, hvor hun ikke følte at blive taget seriøst. Det var i forbindelse med sit kejsersnit, hvor hun lå til opvågning og forsøgte at sige til sygeplejersken, at hun ikke tåler morfin.

Hvortil Lea fortæller, at sygeplejersken svarede:

Lea: *"Ja ja.. Vi skal nok finde noget, der virker på dig. Vi har 5-6 slags, som vi kan prøve"*.

Lea endte alligevel med at få 5 doser morfin og blev så dårlig, at hun efter et par doser, ikke var i stand til, hverken at gøre modstand eller se sin søn før flere timer efter fødslen.

I forbindelse med udskrivelsessamtalen fortæller Lea om lægens reaktion på denne utilsigtede hændelse:

Lea: *"Lægen grinede bare af mig"*.

Det er uvist, om Lea var blevet mødt anderledes, hvis ikke hun havde haft ME. Hvis sygeplejersken har været af den opfattelse, at ME er en funktionel lidelse, kan denne have vurderet Lea utroværdig, idet denne patientgruppe ofte klager over fysiske gener uden reel årsag. Ifølge Goffman er det normalt, at vi kategoriserer hinanden, og ud fra personens sociale identitet tillægger vi karakteregenskaber, som vi ubevidst forsøger at få bekræftet (56). Goffman opdeler stigma i tre kategorier, hvoraf den stigmatisering Lea har været udsat for, er opstået på baggrund af karaktermæssige fejl. Denne giver sig ifølge Goffman bl.a. til kende gennem viljesvagthed og er ikke umiddelbart synlig, som de to andre kategorier. Den manglende synlighed åbner muligheden for at "passere", som er et udtryk Goffman bruger, om det at skjule sit stigma. Dette gør Lea bl.a. brug af i mødet med andre forældre, fra sin søns skole, når de spørger til, hvad hun laver. Hun fortæller ligeledes nødtigt om sin sygdom ved familiesammenkomster og i mødet med sundhedsvæsenet. Det skyldes ifølge Lea ikke, at hun er flov over sygdommen, men i højere grad, fordi hun ikke magter at skulle forklare sig. Det kan skyldes, at ME er forbundet med stigmatisering og skam, og det kræver meget af ptt. at forsvare sig. Et af problemerne, som Goffman mener, der er ved at "passere", er netop at det er mentalt krævende at skulle tilpasse sig "de normale" (57). Selvom der kan være visse fordele i at skjule sin sygdom, kunne det potentielt være en lettelse for ptt., hvis ME var synlig. Således vil omverdenen i højere grad forstå ptt.s lidelser og begrænsninger. Ptt. vil i så fald ikke opleve den samme mistro i forhold til, hvorvidt ME er reel eller ej. ME er tilmed usynlig, idet man ikke møder ptt., når de er hårdest ramt af deres symptomer. I disse perioder kan de fleste ikke engang komme ud af deres bolig.

Ida belyser denne problematik:

Ida: *“De (familie og venner, red.) kan ikke se det på mig”.*

Omverdenen ser kun ME-ptt., når de har det bedst. Den manglende synlighed af lidelsen er ifølge la Cour, én af de væsentligste grunde til at ptt. stigmatiseres:

La Cour: *“Når jeg er ude og undervise, så støder jeg hele tiden på det der: »Men de ser jo ikke syge ud«”.*

La Cour indrømmer også selv, at det kan se mærkeligt ud for udefrakommende, at ptt. ser raske ud, men pludselig kollapser med PEM. La Cour fortæller om en episode, hvor netop dette skete og hvor socialrådgiverne, der var til stede, ifølge ham ikke kunne “få brikkerne til at passe”:

La Cour: *“Og så må man sidde og sige: »Det her hedder PEM og det er et kollaps, som kendetegner sygdommen« (...) Man ved ikke, hvad det er, før det er foran øjnene på én og så tror man ikke på det, de første par gange”.*

Citatet kan være med til at opnå en forståelse for, hvorfor det kan være svært at forstå sygdommen og tro på ME-ptt.

En mulig konsekvens af stigmatisering og uvidenhed om ME, kan være at ptt. ikke kan få bevilliget hjælp. De mest syge ptt., som er sengeliggende, er afhængige af, at have en familie, som kan passe dem. Det, at der ligger så mange plejkrævende ME-ptt., som er overladt til sig selv, kalder la Cour:

La Cour: *“Et vaskeægte systemsvigt og en fuldstændig skandale”.*

En anden konsekvens af stigmatisering kan analyseres ud fra et citat af Lea. Hun fortæller om flere episoder, hvor hun i mødet med sundhedsvæsenet har oplevet at føle sig stigmatiseret. Der gik adskillige år, før hun fik muligheden for at få diagnosen stillet i Danmark. Adspurgt, om Lea henvendte sig til sundhedsvæsenet i forhold til ME i årene efter sin hjemkomst til Danmark:

Lea: *“Nej, nej for jeg kunne jo ikke bruge dem (sundhedsvæsenet, red.) til noget som helst (...) Jeg har været lidt chokeret over tilstanden i det danske sundhedsvæsen”.*

Konsekvensen kan være at Lea, og evt. også andre ME-ptt., kan miste tilliden til sundhedsvæsenet, når de latterliggøres, mødes med mistro og ikke tilbydes relevant hjælp. Af denne grund stopper ME-ptt. måske med at henvende sig til sundhedsvæsenet og dermed øges risikoen for, at en evt. anden alvorlig sygdom, som for eksempel cancer, overses. Lea påpeger endnu en konsekvens af stigmatisering:

Lea: *“Jeg burde jo have været ude i arbejde på 15-16 timer nu”.*

Lea refererer til sit ressourceforløb, hvor manglende forståelse for PEM, har forværret hendes tilstand. Konsekvensen er både forringet livskvalitet for Lea, og en større økonomisk udgift for samfundet, da Lea fik bevilliget førtidspension. Hvis Lea var blevet mødt med forståelse, og hendes PEM-symptomer var blevet taget alvorligt, kunne hun sandsynligvis have varetaget et flexjob. Endnu et eksempel på stigmatisering, berettes af Ida. En dag ringer hun til sin egen læge grundet voldsomme fysiske ME-symptomer, hvortil lægen angiveligt svarer:

Ida: *“Du (Ida, red.) kan jo tage op på psykiatrisk skadestue, hvis du tror, det hjælper”.*

Citatet illustrerer lægens magtesløshed eller uvidenhed i forbindelse med MEs fysiologiske ætiologi, idet hun henviser Ida til psykiatrien.

Det faktum at ME-ptt. stigmatiseres som psykisk syge, er ikke noget nyt fænomen. La Cour fortæller, at ME-ptt. fik den psykiatriske diagnosekode neurasteni, da han arbejdede i psykiatrien.

Adspurgt, hvordan ME-ptt. bliver mødt i samfundet, svarer han:

La Cour: *“Altså, de bliver slet ikke mødt! De bliver udstødt”.*

La Cour mener, at der især i sundhedsvæsenet hersker en kultur, hvor ME omtales nedladende og stigmatiserende. Det er tankevækkende, at stigmatisering angiveligt er værre blandt sundhedsfaglige. Især hvis det antages, at stigmatisering handler om uvidenhed. En konsekvens heraf kan være at nogle ME-ptt. vælger at tie om deres sygdom. Dette fremgår ligeledes af Leas udtalelse:

Lea: *“I mødet med sundhedsvæsenet, undgår jeg ofte at nævne min diagnose”.*

Goffman bruger ordet idealisering om aktører, der forsøger at fremhæve udtryk, som er anerkendte værdier i samfundet og samtidig skjule det, som måtte være i konflikt hermed (58). I hans teori om teatermetaforen, beskriver han, hvordan aktørerne arbejder i hold og er fælles om at definere den sociale situation, for at videreføre troen på denne (59). Lederne af holdene har til opgave at dæmpe problemer, der måtte opstå, således at situationen ikke "spoleres". Metaforen kan minde om dét, som formentligt finder sted i sundhedsvæsenet. Aktørerne kan eksempelvis være læger og sygeplejersker på en hospitalsafdeling. Rollen som holdleder vil formentlig varetages af en læge eller sygeplejerske med særlige lederkompetencer. På den måde samarbejder de sundhedsprofessionelle om, at opretholde stigmaet om ME og videreføre denne tro. Hvis nogen, vover at ytre en holdning, som ikke er i overensstemmelse med værdierne, vil holdlederen forsvare denne opfattelse af ME.

La Cour har flere bud på, hvorfor opfattelsen af ME er anderledes i Danmark. Hans korte svar er:

La Cour: "Ja altså, det er Per Fink".

Han fortæller uddybende om historien bag psykiateren Per Fink og hans oprettelse af Center for Funktionelle Lidelser. Et andet bud, La Cour kommer med:

La Cour: "En af grundene til at ME-ptt. ofte bliver mødt med fordomme, er at hverken sundhedsvæsenet eller nogen andre, kan nå at følge den udvikling, der sker omkring ME".

Ifølge ham er der bl.a. sket dét, at ME er blevet adskilt fra almindelig kronisk træthed og at ME har fået selvstændige diagnosekriterier:

La Cour: "Selvom det har været undervejs længe, kender folk simpelthen ikke til det".

Ud fra La Cours forklaringer om oprindelsen af ME-stigmatiseringen, fremgår det at den, udover uvidenhed, skyldes en række uheldige beslutninger, koblet sammen med nogle stærke personligheder, som på grund af økonomiske og samfundsmæssige interesser, har fået ekstrem opbakning.

I forlængelse af informanternes oplevelser af stigmatisering, vil vi nu fokusere på, hvordan stigmatiseringen ifølge vores empiri, kan afstedkomme hos ME-ptt. Ud fra figur 3 har vi udvalgt de tre mest gennemgående temaer.



Figur 3: Illustration af hvordan stigmatisering påvirker vores informanter.

Sorg og lidelse

Vores informanter, Lea og Ida, har oplevet flere tab af betydningsfulde kilder til livsværdi i form af venner, arbejde, håb og muligheder for at realisere drømme. Ida har endda haft suicidale tanker. Hun fortæller, om en samtale med en rådgiver fra kommunen i 2004, som spørger om Ida har tænkt på at begå selvmord, hvorpå hun svarer:

Ida: *“Ja! Jeg holder ikke dét her ud!”*.

Guldin beskriver sorg, som værende en reaktion på at miste eller mangle noget, der er betydningsfuldt (60). Selvmordstanker er ifølge Guldin almindelige, når mennesket er i sorg. De kan være pinefulde og samtidig et tabu (61). La Cour bekræfter, at han som psykolog ofte hører om selv-

mordstanker i samtaler med ME-ptt. Han kan godt forstå, hvorfor ptt. kan få den tanke, at livet ikke er værd at leve:

La Cour: "Altså hvor meget lidelse, der er involveret i det, det er helt vildt! Der er jo ikke én, der ville bytte et sekund med den skæbne, vel?"

Denne lidelse kan defineres ud fra alle tre lidelsesbegreber, Eriksson opererer med (48). Sygdomslidelse kommer til udtryk gennem de symptomer ME medfører. Den fordømmelse, som ME-ptt. oplever at blive mødt med i sundhedsvæsenet, kan beskrives som plejelidelse. Livslidelse kan opstå på baggrund af de afsavn og begrænsninger ME medfører, som kan forhindre ptt. i at udfolde de drømme og mål, de måtte have for deres liv. Den først- og sidstnævnte lidelse er mere eller mindre uundgåelige for ME-ptt. Men at påføre pt. lidelse gennem plejen må og skal undgås, ifølge Eriksson. I plejelidelsen ligger også krænkelser af værdigheden, magtudøvelse og manglende pleje (62).

Vi har erfaret, at ME-ptt. ikke føler sig set og hørt, som de personer, de er bag sygdommen. Eriksson hævder, at den sværeste form for lidelse er, ikke at blive set som den man er (63).

En dag vælger Lea at være åben omkring sin forværring af sine ME-symptomer overfor sin mor. Moderens reaktion herpå sårede Lea, idet hun ikke følte sig forstået:

Lea: "Der kiggede min mor bare sådan helt chokeret på mig og sagde: »Jamen, det er du da kommet igennem for mange år siden«"

Guldin beskriver, hvordan sorgen kan fylde så meget, at den er svær at rumme alene. Hun påstår at dét, at tale med andre, ikke kan få sorgen til at forsvinde, men derimod kan det gøre, at man føler sig mindre ensom (64). Lea oplever, at hendes familie finder det svært at tale om følelser og er ofte uforstående over for hendes sygdom, hvilket vil blive beskrevet i følgende afsnit.

Ensomhed

Ensomhed skal ikke forstås, som det at være fysisk alene, men snarere som Lasgaard definerer begrebet:

"Ensomhed er en subjektiv følelse, der udspringer af savnet af meningsfulde sociale relationer og en følelse af manglende nærhed og samhørighed med andre" (65, s. 207).

Netop dette afspejles i interviewet med Lea, hvor hun fortæller, at hendes mand ikke viser interesse for det, der for hende er meningsfuldt. Til trods for hans fysiske tilstedeværelse virker han fraværende. Adspurgt, om Leas mand har forståelse for hendes sygdom:

Lea: *“Nej, jeg kan ikke rigtig få lov til at spørge ind. For han bliver sur og vred, hvis jeg spørger”.*

Lea fortæller ydermere om en dag, hvor hun efter længere tids fertilitetsbehandling tager en positiv graviditetstest. Da hun lykkelig og ivrig fortæller sin mand det, reagerer han ved slet ikke, at kommentere på det. Lea fortæller, at hans reaktion skyldes bekymring i forhold til hendes sygdom, og hvad fremtiden måtte bringe med et barn. Ligeledes fortæller Lea om sin mor, som ikke vil anerkende, at Lea er syg. Lea fortæller, at det i hendes familie er forbundet med skam, hvis et familiemedlem er syg. Moderen vil ifølge Lea helst “feje det ind under gulvtæppet”. Leas følelse af ensomhed kommer til udtryk, ved at hun ikke kan dele oplevelser, følelser og sin lidelse ved at have ME. Lea står alene med intense følelser, som ikke bliver mødt af familien.

I interviewet med Ida, nævner hun ensomheden, som dét, der har været hendes største problem. I forlængelse heraf siger hun:

Ida: *“Og igen, de (familie og venner, red.) kan ikke se det på mig”.*

Dette vidner om ensomheden i det at bære en usynlig lidelse, som folk måske af samme grund ikke italesætter eller anerkender. Selvom Lasgaard skelner skarpt mellem begreberne alenehed og ensomhed, udtrykker han, at der alligevel er en øget risiko for at føle sig ensom, som en reaktion på social isolation, eller hvis man bor alene (65).

Ida bor alene og er, på grund af sine ME-symptomer, oftest bundet til sin lejlighed. Hun har, med egne ord, “været låst inde i årevis”, men fortæller, at der også er andre grunde til aleneheden:

Ida: *“Jeg har også mistet venner på det (...) jeg skal da bare tage mig sammen, ik’?”.*

Med andre ord er det stigmatiseringen af Idas sygdom, der er skyld i forliste venskaber.

Samme tendens bekræfter la Cour:

La Cour: *"Hvis der er en typisk historie, så tror jeg, det er at vennerne ret hurtigt har delt sig i to".*

Han fortæller efterfølgende, at nogle venner ikke forstår ME, og at mange tænker:

La Cour: *"Hvorfor man ikke bare kan tage sig sammen".*

I undersøgelser af kronisk syge mennesker, er der fundet høj grad af oplevet ensomhed. En udbredt årsag var, at informanterne følte sig anderledes og mange oplevede at venner holdt op med at besøge dem (63). Ud fra dette kan det, derfor sandsynliggøres at ensomhed kan opstå på baggrund af stigmatisering fra omgangskredsen og af selvstigmatisering.

Angst

La Cour beskriver det ressourceforløb, ME-ptt. som regel gennemgår efter et udredningsforløb i sundhedsvæsenet:

La Cour: *"De (ME-ptt., red.) er stadig mistolket og alene osv., men nu handler det fandeme om deres eksistensgrundlag! Og så kommer angsten".*

Det kan skabe fortvivlelse, først at blive berøvet sin frihed i form af en yderst invaliderende sygdom, som begrænser muligheden for selvforsørgelse, for derefter at blive mødt med skepsis af venner og familie, såvel som i sundhedsvæsenet. Denne fortvivlelse kan blive til angst, når man er i fare for at miste sit forsørgelsesgrundlag. Når ME-ptt. er truet på deres eksistens, er de, ifølge la Cour, "virkelig jaget vildt". Ptt. presses ud over rimelighedens grænser, ifølge ham:

La Cour: *"Patienterne bliver pisse meget dårligere, end de behøver at være".*

Han hentyder til, at ptt. får PEM, som reaktion på de stressorer, de udsættes for. Risikoen ved PEM er, at de forværrede symptomer kan blive permanente. Hvis der var større forståelse for især dette karakteristika ved ME og dermed mindre stigmatisering, kunne en del af ptt.s angst og forværring formentlig være undgået.

Lignende angstprovokerende oplevelser fremtræder i Idas beretning om forløbet med kommunen:

Ida: "Hvordan jeg skulle overleve det, altså hvordan jeg skulle komme igennem alle deres fuldstændige sindssyge tiltag, vidste jeg ikke".

Ida fortæller, at hun i årevis havde troet, hun skulle gå fra hus og hjem. Ud fra citatet kan det tolkes, at hun nærmest oplever forløbet, som et spørgsmål om liv eller død.

Lea genkender også dét med, at andres mistro til hende kan føre til angst. Efter et mentorforløb, læser hun efterfølgende i en rapport fra kommunen flere opsigtsvækkende detaljer om sig selv, der ifølge Lea, var 90% opdigtet". Hun beretter bl.a., at der i rapporten stod, at hun ikke var egnet til at have hund. Denne oplevelse skræmte Lea:

Lea: "Jeg blev næsten paranoid derefter".

Lea frygtede ikke kun, at nogen skulle komme fra dyrenes værn og tage hunden, men også at hendes søn ville blive tvangsfjernet:

Lea: "Jeg har også været der, hvor kommunen tilbød at tage ham fra mig, faktisk... fordi så kunne jeg jo komme i arbejde".

Angsten for at miste sin søn, er formodentlig opstået på baggrund af kommunens stigmatisering af Lea. Hvis sagsbehandleren havde haft større indsigt i og anerkendelse af ME, havde Lea formentlig ikke ytret dette.

Efter vores indsigt i informanternes oplevelser og erfaringer med stigmatisering i forbindelse med ME, fik vi fornemmelsen af, at ptt. er ofre for den uenighed samt uvidenhed, der er omkring diagnosen.

[Informanternes ønsker om tiltag i sundhedsvæsenet](#)

Anden del af problemformuleringen har til formål at undersøge, hvordan udfordringen omkring stigmatiseringen af ME, evt. kan løses således at ptt. i højere grad føler sig mødt på en professionel måde i sundhedsvæsenet. Alle informanterne havde enten ønsker til, hvordan de gerne vil mødes i sundhedsvæsenet eller forslag til, hvad der kan forbedres.

Lea fortæller, om den tidligere nævnte episode med neurologen, som ikke måtte eller ville bekræfte ME-diagnosen. Neurologen havde angiveligt sagt, at han ikke vidste nok om sygdommen. Lea ytrer ønske om, at neurologen havde fortsat sin egen sætning på følgende måde:

Lea: "Men ved du hvad, jeg (neurologen, red.) går lige ind og undersøger, hvad der er af forskning om ME".

Lea fortæller, at viden om ME er meget større i England end i Danmark. I England oplevede hun, at hendes diagnose blev stillet hurtigt, samt at hun fik at vide, hvordan hun skulle håndtere sygdommen. Dette betød især, at Lea blev opmærksom på at undgå PEM, hvilket medførte at hun fik det bedre. Hvis Lea havde boet i Danmark på dette tidspunkt, havde hun med al sandsynlighed ikke fået stillet diagnosen, og hun havde formentlig derfor heller ikke været klar over, at hun skulle undgå PEM. Leas sygdom ville muligvis have været forværret, især hvis hun havde fået anbefalet graderet genoptræning som er den behandling, der tilbydes i Danmark.

Adspurgt om mediernes indflydelse, fortæller Ida, at hvis ME blev belyst på den rigtige måde i medierne, ville det kunne hjælpe på problematikken om stigmatisering. Til gengæld mener hun, at det gør yderligere skade, hvis ME bliver belyst som en funktionel lidelse.

La Cour beskriver sin oplevelse af, hvordan ME-ptt. ønsker, at blive mødt i sundhedsvæsenet:

La Cour: "Altså det handler om anerkendelse, respekt og ordentlig kommunikation. Det kan ikke siges kortere".

Adspurgt om, hvordan vi kan opnå dette:

La Cour: "Jeg tror det er et politisk slag, der skal slås (...) dilemmaet er at det (ME, red.) skal ud af psykiatrien og det her somatiserings-halløj".

La Cour mener, at Danmark burde have specialiserede ME-centre, og at dette måske er en mulighed, når Covid-19-pandemien er overstået, og hvis der igen kommer fokus på ME i dansk politik. Han mener også, at der er en chance for, at ME-ptt. kan komme til at høre ind under de kommende centre, der skal oprettes for ptt. med senfølger af Covid-19. La Cour mener, at der endda kan være en chance for, at Covid-19-senfølger og ME kan blive anerkendt som en og samme sygdom,

idet ME er en postviral sygdom. Men om det bliver sådan, ved han ikke. La Cour runder emnet af med følgende kommentar:

La Cour: *“Der skal oplysning til - ad helvedes til”.*

Derudover påpeger la Cour, at vi i Danmark bør følge WHO's retningslinjer. Hvis politikerne bliver gjort opmærksom på problematikken vedrørende ME, kan der forhåbentlig ske en udvikling, som også vil føre til at ME-ptt., i fremtiden, vil føle sig forstået.

Diskussion

Kritisk vurdering af metode

Vi har i processen brugt en del ressourcer på at undersøge, hvorfor ME er forbundet med stigmatisering. Dette er til dels kritisk eftersom det, ifølge problemformuleringen, ikke fremstår som en del af det, vi ønsker at undersøge. Baggrunden for dette valg er, at vi mener, det er afgørende at kende årsagen til stigmatisering, for at vide, hvordan problematikken kan løses. Derudover har det bidraget til en væsentlig større forståelse for den uretfærdighed ME-ptt. oplever. Vores tilegnede viden har givet os forståelse for vigtigheden af, at ændre den sundhedsprofessionelle tilgang til ME i Danmark.

Vi vil nu diskutere og kritisk vurdere den metodiske tilgang ud fra de kvalitative kvalitetskriterier: pålidelighed, troværdighed, bekræftelighed og overførbarehed (66).

Pålidelighed

Vi tilstræbte at gøre projektet pålideligt ved at arbejde bevidst med at sikre gennemsigtighed og systematik i arbejdsprocessen, således at læseren kan følge forløbet og bevidne den måde, hvorpå vi fandt frem til vores resultater.

Til trods for at vi bestræbte at opfylde kravene til god forskningsmetodik, vil andre ikke kunne eftergøre samme resultater. Grunden dertil er at kvalitative forskning er dynamisk og foranderlig (66).

Troværdighed

I vores arbejde tilstræbte vi troværdighed gennem overvejelser om, hvordan projektet på bedst mulig måde kunne afspejle en troværdig gengivelse af informanternes perspektiv. Vi gjorde dette, ved for eksempel at være tro mod informanternes udsagn, da vi transskriberede interviewene. Ved at møde informanterne fordomsfrit og skabe tillid, tilstræbte vi at få en dybdegående opfattelse af deres virkelighed. Ydermere blev troværdigheden af vores projekt understøttet af, at vi forinden havde søgt viden og derfor skabt en forforståelse af ME. Vores indblik i sygdommen betød, at vi kunne forholde os anerkendende overfor informanterne.

Bekræftelighed

For at opnå bekræftelighed i projektet, tilstræbte vi at udfordre vores forforståelse og dermed søge ny forståelse gennem hele projektet. Efter bedste evne, forsøgte vi at undgå at påvirke informanterne med vores forforståelse, ved for eksempel at undlade personlige holdninger, der kunne præge interviewene. Dette skete dog alligevel enkelte gange i interviewene med Lea og Ida, grundet en bestræbelse på at vise informanterne anerkendelse.

Overførbare

Projektets fund er i mindre grad overførbare, idet at problemstillingen kun belyses ud fra to ME-ptt. og deres personlige oplevelser. Men i og med, at vi har inddraget la Cour og hans indsigt i et højt antal ME-ptt. og deres erfaringer, har det øget overførbareheden. Projektets resultater kan anvendes til videre sygeplejefaglig forskning og kan dermed øge overførbareheden.

Kvalitetsvurdering

Ud fra VAKS (67) har vi foretaget en kvalitetsvurdering af vores projekt. Den samlede score blev vurderet til 17,8, hvilket betyder at vores projekt er anbefalingsværdigt (bilag 11).

Kritisk vurdering af empirivalg

Oprindeligt stillede vi ingen krav om køn i forbindelse rekrutteringen af vores informanter. Vi planlagde og gennemførte interviews med to kvindelige og en mandlig ME-pt. Efterfølgende blev vi tilbudt et interview med la Cour, hvilket var en ideel mulighed for at belyse vores problemfelt.

Grundet dette tilbud og projektets begrænsede omfang, så vi os nødsaget til at fravælge en af vores informanter. Efter en diskussion, besluttede vi at fravælge den mandlige informant, med det argument, at vi så fordele i at belyse den typiske ME-pt.s oplevelse af stigmatisering. De typiske ME-ptt. er midaldrende kvinder. Vi stiller os kritiske i forhold til flere aspekter ved denne beslutning. Først og fremmest har vi diskuteret, hvorvidt vi selv bidrager til stigmatisering ved kun at vælge kvinder. Dernæst diskuterede vi, det uetiske i at fravælge en hjælpsom informant, der har brugt tid og energi på at dele sin historie med os. Vi erfarede, at en mand i mindst lige så høj grad oplever stigmatisering i forbindelse med ME, måske fordi det primært bliver set som en kvindesygdom. Men den synsvinkel fik vi ikke bragt. At have lagt den nuværende strategi fra starten havde været optimalt.

Det faktum, at vi har måtte begrænse os til kun at indhente viden fra to ME-ptt., udfordrer os i at kunne generalisere projektets fund. Det kvalitative studie har sjældent til hensigt at generalisere, da det er personlige livserfaringer, der ønskes belyst (41). På trods af dette ønskede vi, at vores fund kunne illustrere den generelle problematik om stigmatisering, som ME-ptt. kan opleve.

I vores opslag, hvor vi søgte informanter, afslørede vi at vores projekt omhandler stigmatisering. Derfor er der en risiko for at de ptt., der valgte at henvende sig, måske i højere grad har oplevet stigmatisering. Omvendt er det tænkeligt, at de ptt. med svær alvorlig sygdomsgrad, formodentlig har oplevet en højere grad af stigmatisering. Men denne patientgruppe af svært syge har sandsynligvis ikke henvendt sig på grund af manglende ressourcer til at gennemføre et interview. På baggrund af dette, mener vi, at det er sandsynligt, at problemstillingen fremstilles realistisk.

Diskussion af fund

I mødet med informanterne oplevede vi en horisontsammensmeltning, hvor vi fik indsigt i de følelser, der kunne opstå som følge af stigmatisering. Vi har efterfølgende diskuteret, hvorvidt den ensomhed vi kunne tolke ud fra deres udsagn, måske i ligeså høj grad er opstået på baggrund af sygdommen og dens begrænsninger i sig selv, som den er opstået på baggrund af egentlig stigmatisering. Når ME-ptt.s funktionsniveau er lavt, er det naturligt at de ikke i samme grad har overskud til at dyrke det sociale. Det samme gjorde sig gældende omkring vore tanker om sorg og lidelse. Disse følelser ville formentlig have vist sig, trods fuld accept fra omgivelserne, da symptomerne i sig selv kan føre til lidelse. Det fremgår af forskningsbaseret viden at depression fore-

kommer hos over 35% af ME-ptt. (68). Der er i denne sammenhæng ikke taget højde for stigmatisering. På baggrund af dette, er der risiko for, at vi ikke har målt det, der var intentionen, nemlig hvordan stigmatisering påvirker ptt.

Et studie fra 2018, havde netop til formål at undersøge, hvor stor en del, der skyldes henholdsvis stigmatisering og symptomer på ME. Undersøgelsen fandt, at der var markant større risiko for depression og selvmordstanker, hos de ME-ptt., der ikke mødte forståelse. Dette kan derfor være med til at understøtte vores fund. Artiklen fremhæver vigtigheden af, at se stigmatisering af ME-ptt., som en risikofaktor for selvmord, samt at udbrede denne viden til sundhedspersonale og offentligheden (39).

I forhold til brug af Goffman, vil vi påpege at han er sociolog og ikke har udviklet sygeplejeteorier. Imidlertid har han udviklet begreber til at forstå almene sociale processer, som bl.a. finder sted i interaktionen mellem sundhedsfaglige og ptt. I samtiden fik Goffman kritik for sine metoder, da han imod normen, foretrak den kvalitative tilgang (69). Til trods for at Goffmans teorier og metoder er over 50 år gamle, er de fortsat aktuelle og anvendelige. I nyere tids litteratur, som for eksempel i "Kvalitativ analyse - syv traditioner" beskrives, at Goffmans kvalitative tilgange stadig anvendes (70).

Essensen i informanternes ønsker og forslag til, hvordan de og andre ME-ptt. ønsker at blive mødt, og hvad der evt. skal til for at imødekomme dette, fremstod tydelig. Ved at udbrede viden, følger forhåbentligt forståelse, anerkendelse, respekt, og formodentlig bedre behandlingsmuligheder. Hvis der var mere viden, ville Danmark formentlig adskille ME fra psykiatrien og følge de internationale retningslinjer, som la Cour foreslår. Et andet aspekt af problematikken om stigmatisering, er ifølge ham, den manglende vilje til at lytte med henblik på at opnå viden. La Cour mener, at stigmatisering stammer fra "forstokkede overlæger", der fastholder gamle principper. Men muligvis kan det også skyldes et øget pres i det danske sundhedsvæsen, som medfører travlhed og dermed manglende ressourcer til at sætte sig ind i den nyeste evidens. Måske især hvis sygdommen ligger uden for eget speciale. Det er lettere, hvis ansvaret fortsat pålægges ME-ptt. fremfor at erkende egen uvidenhed. Dette vil imidlertid betyde øget tidsforbrug i forbindelse med at skulle undersøge, evidensbaserede behandlingsmuligheder. Vi mener ikke, at det i selve mødet med ptt., tager længere tid at udvise respekt og lytte. En metasyntese om ME fra 2012, fremhæver at sundhedspersonale, kan opnå en unik indsigt i sygdommen, ved at lytte til patientoplevelser. Dette vil ifølge

studiet give mulighed for bedre diagnosticering og behandling. Sundhedspersonale udtrykte ønske om uddannelse med henblik på større viden om ME (71). En udvikling, som ville kunne få afgørende betydning i forhold til at nedbringe stigmatisering af ME, ville være at det lykkedes at finde en biomarkør. I det tidligere nævnte studie fra 2018, fremlægges det, at den manglende biomarkør øger skepsis om ME både blandt familie, venner og sundhedspersonale (39).

Vores forforståelse af ME og problematikken om stigmatisering, har igennem forløbet ændret sig. Vi vidste fra start at ptt. følte sig stigmatiseret, men ikke hvorfor. Vi havde en neutral opfattelse af funktionelle lidelser og begrebet somatisering. Efterhånden som vi har tilegnet os større viden og indsigt i ME samt den måde, hvorpå sygdommen opfattes i det danske sundhedsvæsen, er vi blevet klar over, hvad disse begreber omfatter. Eksempelvis er funktionel lidelse ikke en godkendt diagnose ifølge WHO's ICD-10-register. Vi ser nu disse begreber, som udtryk for manglende viden og anerkendelse af ME og som begreber, der afstedkommer stigmatisering. Den nye forforståelse har vi opnået på baggrund af viden, hvilket giver os håb i forhold til, hvilken effekt det kan have på resten af samfundet, hvis vores viden bliver videreformidlet hertil.

Konklusion

Informanterne Lea og Ida har oplevet, at stigmatisering kan splitte venskaber og at de, ikke engang af deres egen familie, bliver mødt med forståelse. De har begge følt sig svigtet og stemplet som psykisk syge, samt forsøgt at skjule deres sygdom på tidspunkter i deres sygdomsforløb, af frygt for at blive misforstået. De har ofte fundet det nødvendigt, at overbevise andre om realiteten af deres sygdom. Stigmatisering har bl.a. medført at Lea og Ida har oplevet følelser af uretfærdighed, sorg, lidelse, ensomhed og angst. Lea har endda frygtet at få tvangsfjernet sin søn og frataget sin hund, mens Ida har haft suicidale overvejelser.

En af de konsekvenser stigmatiseringen medfører, er at ME-ptt. presses til at yde mere end de kan, både fysisk og mentalt, hvilket resulterer i PEM. Dette kan føre til varig forværring af sygdommen. Ved ikke at respektere ptt.s grænser, hæmmes deres funktionsniveau, hvilket kan medføre et større behov for økonomisk hjælp samt større plejebestanden.

Psykolog la Cour har bekræftet studiets fund og har desuden formidlet sin forståelse af, hvad der evt. skal til, for at ptt. føler sig mødt på en professionel måde i sundhedsvæsenet. Kort fortalt har

vi fundet ud af, at en stor del af den stigmatisering ME-ptt. udsættes for, dels skyldes uvidenhed, men også den holdning i Danmark, om at ME er en funktionel lidelse. Denne tilgang må, ifølge la Cour, laves om, og derfor er oplysning nødvendig. Ptt. skal ud af psykiatrisk regi, og der skal oprettes specialiserede tilbud til ME-ptt. Derudover mener han også, at Danmark bliver nødt til at følge WHO's internationale retningslinjer på området.

Lea ytrer især ønske om, at sundhedsprofessionelle erkender deres uvidenhed om ME og i højere grad undersøger, hvilken forskning, der er på området. Derudover er det nødvendigt, at de sundhedsprofessionelle forholder sig ydmyg, åbent og nysgerrigt i forhold til det ptt. fortæller.

Ida mener, at medier har indflydelse på den måde, hvorpå ME opfattes.

En kritik af vores studie er, at der kun er indhentet empiri fra to kvindelige ME-ptt. Men i og med, at La Cour har indsigt i et højt antal ME-ptt.s liv, øges overførbarheden af studiet. Trods lav overførbarhed kan resultaterne danne grundlag for videre forskning.

Perspektivering

Vi har erfaret at ptt. med ME selv må navigere rundt i sundhedsvæsenet for at finde ud af, hvor diagnosticering er mulig og søge viden om behandlingsmuligheder. Som pt. uden sundhedsrelevant uddannelse, kan det være svært at sortere i den informationsmængde, der er tilgængelig (72). Disse er interventioner, som burde løses af sundhedsprofessionelle. Dét, at sygeplejersker informerer og underviser ptt. om deres sygdom og behandlingsmuligheder, er et af kendetegnene ved patientinvolverende sygepleje (73). Patientinvolvering er et centralt begreb i sundhedsvæsenet, for at sikre et godt patientforløb (72). Spørgsmålet er, om det i forhold til ME, er mere korrekt at tale om sygeplejerske-involvering, idet målet først og fremmest må være at involvere sygeplejersken i ME-ptt.s behandling. Patientinvolvering er slet ikke mulig, da der ikke findes relevante behandlingstilbud til ME-ptt. Ringe involvering finder sted, hvis pt. kun får udleveret information fra for eksempel en pjece (74). Ikke engang dét, tilbyder det danske sundhedsvæsen.

Det faktum at sygeplejersker ikke får undervisning om ME, udfordrer os i at kunne genkende symptomerne og dermed være i stand til at identificere sygdommen. Derudover forhindrer det os i at kunne tilbyde rette behandling (75). Jf. BEK nr. 508 §1 er sygeplejersken forpligtet til at arbejde

evidensbaseret, men vi kommer til kort, når det ikke er muligt at henvise ptt. til et behandlingstilbud, der bygger på evidensbaseret specialiseret ME-viden.

Vi ser et behov for at oprette specialiserede ME-behandlingstilbud, lignende dem, der for eksempel findes i Norge (76) og i Sverige, hvor sygeplejersker også er ansat (77). I oprettelse af danske ME-centre, kunne tilknyttede specialiserede sygeplejersker også varetage behandling af ME-ptt. i samarbejde med hjemmesygeplejen.

Sundhedsminister Magnus Heunicke har lovet specialiserede ME-centre i Danmark (78). Desværre er dette ikke blevet en realitet endnu, formentlig på baggrund af den konflikt, der er mellem SST og Folketinget, om hvorvidt ME er en somatisk sygdom eller en funktionel lidelse (79).

NICEs guidelines, der bl.a. bygger på et systematisk review af 16 kvalitative studier, pointerer at en stor del af stigmatiseringen af ME skyldes en negativ kultur blandt sundhedspersonale. De studerende arver ukritisk en negativ opfattelse af ME-ptt. fra deres kliniske undervisere, og sår tvivl om sygdommens legitimitet. NICE konkluderer bl.a., at det er nødvendigt, at uddanne sundhedsprofessionelle i ME-sygdommen for at kunne nedbringe stigmatisering. Uddannelsen bør bestå af praktisk erfaringsviden, hvor sygeplejersken kan observere ME-pt.s dagligdag, uden for hospitalsregi. Derigennem opnås viden og forståelse for sygdommens aspekter og en tættere relation kan opstå, hvilket gavner begge parter i behandling (80).

Idet disse forslag er vanskelige at implementere, vil vi nu fokusere på, hvad vi konkret kan gøre, for at udbrede viden om ME.

Vores innovative tiltag

På baggrund af studiet fra NICE, ser vi det fordelagtigt at udbrede viden om ME allerede på sygeplejeuddannelsen. På den måde ville nyuddannede sygeplejersker have et vidensgrundlag for at kunne forholde sig kritisk og reflekterende i mødet med kollegaernes opfattelse af ME. Dette kan med fordel foregå ved at invitere en ME-pt. ind på skolen, som et led i undervisningen. Vi har allerede en aftale med en ME-pt, der gerne vil tilbyde dette.

Et andet forslag til en måde, hvorpå viden kunne nå sygeplejersker ville være at skrive en artikel om ME og få den bragt i for eksempel bladet *Sygeplejersken*. Ydermere har vi gjort os tanker om, at samle al vores indhentede viden om ME, og udforme en pjece, der henvender sig til sundheds-

professionelle. Denne kunne uddeles på relevante afdelinger og forskellige steder i sundhedsvæsenet. Disse innovative idéer vil vi arbejde videre på.

Hvis vi kan få udført disse idéer, forventer vi, at ME-ptt. kan blive mødt med større forståelse i sundhedsvæsenet og på sigt også i samfundet. Dermed vil ptt. sandsynligvis også opnå håb om mere professionel sygepleje.

Litteraturliste

1. World Health Organization. Chapter VI: Other disorders of the nervous system (G90-G99): G93.3 Postviral fatigue syndrome. Myalgic encephalomyelitis. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th revision (ICD-10)-WHO Version [Internet]. 2019 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/G93.3>
2. Carruthers BM, van de Sande MI, redaktører. Myalgic Encephalomyelitis – Adult & Paediatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners [Internet]. Myalgic Encephalomyelitis International Consensus Panel. 2012 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: http://www.investinme.org/Documents/Guidelines/Myalgic%20Encephalomyelitis%20International%20Consensus%20Primer%20-2012-11-26.pdf?fbclid=IwAR0ueWHm8aR7PXsbWafhraZc7x7lYi67EFU6ptvhZocPX59sJmoWpuE_Sil
3. National Institute for Health and Care Excellence. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management. Clinical Guideline [Internet]. NICE. 2007 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg53/resources/chronic-fatigue-syndromemyalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathy-diagnosis-and-management-pdf-975505810885>
4. Danmarks Statistik. Folketal [Internet]. København. 2020 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/befolkning-og-valg/befolkning-og-befolkningsfremskrivning/folketal#>
5. Esfandyarpour R, Kashi A, Nemat-Gorgani M, Wilhelmy J, Davis RW. A nanoelectronics-blood-based diagnostic biomarker for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). PNAS. maj 2019;116(21): 10250-10257.
6. Jelstad J. De bortgjemte - og hvordan ME ble vår tids omstridte sykdom. Norge: Cappelen Damm; 2011. Kap. 14: Det offentlige våkner, og en omstridt kunnskapsrapport.
7. Sotzny F, Blanco J, Capelli E, Castro-Marrero J, Steiner S, Murovska M, Scheibenbogen C. 2018. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome - Evidence for an autoimmune disease. ELSEVIER, Autoimmunity reviews. juni 2018;17(6): 601-609.
8. Ehlers L. Store mænd og syge kvinder - kvinders sygelighed gennem 2000 år. København: Gyldendal; 2002. Kap. 1: Hysteri.
9. Ehlers L. Store mænd og syge kvinder - kvinders sygelighed gennem 2000 år. København: Gyldendal; 2002. Kap. 6: Hysteri i det 21. århundrede.
10. Ringgaard A. Funktionelle lidelser udfordrer lægevidenskabeligt paradigme [Internet]. videnskab.dk. 2017 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://videnskab.dk/krop-sundhed/funktionelle-lidelser-udfordrer-laegevidenskabeligt-paradigme>

11. Kreyberg S. ME - en sygdom i tiden. Norge: Lulu Press; 2008. Kap. 1: Epidemier og teorier.
12. Twisk F. Myalgic Encephalomyelitis or What? The International Consensus Criteria. MPDI Diagnostics. december 2018;9(1): 1-7.
13. Hyde BM. The Nightingale Myalgic Encephalomyelitis (M.E.) Definition. Oversættelse: Mark L. 2007 [Internet]. MEsite – Information om myalgisk encephalomyelitis. 2006 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: https://cfbdeb1f-cb90-495d-88ac-d547ac467884.filesusr.com/ugd/5b307e_372a59f3f5ab4d4a8c83980b16a7b49b.pdf
14. Friedman KJ. 2019. Advances in ME/CFS: Past, Present, and Future. Frontiers in Pediatrics. april 2019;7(131): 1-8.
15. ME-foreningen. Til den praktiserende læge. ME – en kronisk og overset sygdom. Myalgisk encephalomyelitis/Postviralt Træthedssyndrom (G93.3). Vejledning til diagnose og behandling [Internet]. ME-foreningen, udarbejdet med støtte fra Sundhedsministeriet. 2017 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2017/11/L%C3%86GEH%C3%86FTE.pdf>
16. Hvidberg MF, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS ONE. juli 2015;10(7): 1-6.
17. U.S. ME/CFS Clinician Coalition. Diagnosticering og behandling – Myalgisk Encefalomyelitis/Postviralt Udmattelsessyndrom (ME). Open Medicine Foundation. Oversættelse: Brinch E, Engsig C [Internet]. 2019 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://www.omf.ngo/wp-content/uploads/2019/12/Danish-CLINICAL-GUIDELINE-FINAL.pdf>
18. National Institute for Health and Care Excellence. Guideline - Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management [Internet] NICE guideline DRAFT for consultation. 2020 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://www.nice.org.uk/guidance/GID-NG10091/documents/draft-guideline>
19. Uddannelse- og Forskningsministeriet. Bekendtgørelse om uddannelsen til professionsbachelor i sygepleje. BEK nr 508 af 30/05/2016 2016.
20. Klinik Mehlsen. Klinikens arbejdsgrundlag [Internet]. Frederiksberg. Uden årstal [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://klinikmehlsen.com>
21. Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse af sundhedsloven. LBK nr 1286 af 02/11/2018 2018.

22. Sundhedsstyrelsen. Funktionelle lidelser - Anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering [Internet]. København. 2018 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Funktionelle-lidelser---anbefalinger-til-udredning-behandling-rehabilitering-og-afstigmatisering.ashx?la=da&hash=FDE9CAF9DB39B3E49E048125A3D46F4F1B090C7B>
23. Sundheds- og Ældreministeriet. Autorisationsloven - Bekendtgørelse af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed. LBK nr 1141 af 13/09/2018 2018.
24. Jelstad J. De bortgjemte - og hvordan ME ble vår tids omstridte sykdom. Norge: Cappelen Damm; 2011. Kap. 8: Striden om navnet og diagnosen.
25. Mortensen FM, Blixt L, Heitmann J, Hvelplund P, Kattrup M-B, Schnoor P, Rod L, Andersen KN, Abildgaard M. V 82 Om ME-træthedssyndrom [Internet]. Folketinget, samling 2018-19 (1. samling). København. 2019 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/v82/index.htm>
26. Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsens supplerende bidrag af 11. marts 2019 til brug for ministerens besvarelse af forespørgsel F 28 om ME/træthedssyndrom. Sagsnr. 4-1012-849/1. Sundheds- og Ældreudvalget 2018-19 SUU Alm. del - Bilag 276. [Internet] København. 2019 (henvist 3. januar 2020). Tilgængelig hos: <https://www.ft.dk/samling/20181/almdel/SUU/bilag/276/2028515.pdf>
27. Fink, P, Kjeldsen HC, Hansen BL. 2020. Kronisk træthedssyndrom. [Internet] sundhed.dk, Lægehåndbogen. 2020 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/generelt/tilstande-og-sygdomme/oevrige-sygdomme/kronisk-traethedssyndrom/>
28. Funktionelle Lidelser. Kronisk Træthedssyndrom [Internet]. Aarhus Universitetshospital. 2020. [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://funktionellelidelser.dk/for-fagfolk-og-forskere/til-behandlere/henvisningsvejledninger/kronisk-traethedssyndrom/>
29. Drivsholm LS. Politisk beslutning om kronisk træthedssyndrom ME har ikke løst uenigheder om behandling. Information. december 2020; Indland.
30. Isager H. 2011. Blinde pletter – om lægevidenskabens og sundhedssektorens amputerede virkelighed. Viborg: Forlaget Hovedland; 2011. Side 18-24.
31. Wilkinson R, Marmot M, redaktører. Sociale forhold af betydning for sundhed: De hårde kendsgerninger – sociale forhold af betydning for sundheden. 2. udgave. Esbjerg: Rosen-dahl; 2004. Kap. 4: Social udstødelse.
32. Jelstad J. De bortgjemte - og hvordan ME ble vår tids omstridte sykdom. Norge: Cappelen Damm; 2011. Kap. 18: Diagnosticering og sengevals.

33. Lyngaa J, Jørgensen BB, redaktører. Sygeplejeleksikon. 2. udgave. København: Munksgaard; 2007. Side 31-33.
34. Larsen A-LS, Vejleskov H. Videnskab og forskning. En lærebog for professionsuddannelser. 2. udgave. København: Gads forlag; 2006. Kap. 5: Forskningsmetoder.
35. Kvale S, Brinkmann S. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. Kap. 3: Epistemologiske spørgsmål i spørgsmål i forbindelse med interview.
36. Birkler J. Videnskabsteori - en grundbog. København: Munksgaard; 2005. Kap. 6: Forståelse.
37. Kristensen DB. Kap. 7: Fænomenologi. Filosofi, metode og analytisk værktøj. I: Vallgård S, Koch L, redaktører. Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. 4. udgave. København: Munksgaard; 2013.
38. Hørmann E. Kap 3: Litteratursøgning. I: Glasdam S, redaktør. Bachelorprojekter indenfor det sundhedsfaglige område – indblik i videnskabelige metoder. 2. udgave. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2015.
39. McManimen SL, McClellan D, Stoothoff J, Jason LA. Effects of unsupportive social interactions, stigma, and symptoms on patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Journal of Community Psychology*. marts 2018; 46(8): 959-971.
40. Sekretariat for Referenceprogrammer. Checkliste til Case-kontrolundersøgelser [Internet]. Center for Kliniske Retningslinjer. 2004 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://cfkr.dk/manualer/checklister/>
41. Kvale S, Brinkmann S. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. Kap. 2: Karakteristik af kvalitative forskningsinterview.
42. Kvale S, Brinkmann S. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. Kap. 6: Tematisering og design af interviewundersøgelse.
43. Kvale S, Brinkmann S. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. Kap. 7: Udførelse af interview.
44. Kvale S, Brinkmann S. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. Kap. 10: Transskription af interview.

45. Kvale S, Brinkmann S. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. Kap. 12: Interviewanalyser med fokus på mening.
46. Skytte M. 2006. Kap. 8: Det flerkulturelle samfund. I: Niklasson G, redaktør. Samfund og kultur i sundhedsarbejdet. Frederiksberg: Bogforlaget Frydenlund; 2006.
47. Overgaard AE. Katie Eriksson - lidelsen i fokus. Sygeplejersken. august 1997;(8): 32-44.
48. Eriksson K. Det lidende menneske. 2. udgave. København: Munksgaard; 2010. Kap. 11: Lidelsen i sygeplejen.
49. Guldin M-B. Hvad er sorg? [Internet] Alt om psykologi. 2020 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://altompsykologi.dk/2017/09/hvad-er-sorg/>
50. DEFACTUM. Mathias Kamp Lasgaard [Internet]. Region Midtjylland. Uden årstal [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://www.defactum.dk/medarbejdere/ShowUser?userId=288&pageId=309982>
51. Glasdam S, redaktør. Bachelorprojekter indenfor det sundhedsfaglige område - indblik i videnskabelige metoder. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2015. Kap. 2: Jura og etik.
52. Justitsministeriet. Bekendtgørelse om ændring af bekendtgørelse om undtagelse fra pligten til anmeldelse af visse behandlinger, som foretages for en privat dataansvarlig. BEK nr 410 af 09/05/2012 2012
53. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. JAMA. november 2013;310(20): 2191-2194.
54. Sygeplejeetisk Råd. De Sygeplejeetiske Retningslinjer. 2. udgave [Internet]. Dansk Sygeplejeråd. 2014 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: https://dsr.dk/sites/default/files/479/sygeplejeetiske_retningslinjer_2014.pdf
55. Kvale S, Brinkmann S. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. Kap. 4: Ethiske spørgsmål i forbindelse med interview.
56. Goffman E. Stigma - Om afvigerens sociale identitet. 2. udgave. København: Samfundslitteratur; 2009. Kap. 1: Stigma og social identitet.
57. Goffman E. Stigma - Om afvigerens sociale identitet. 2. udgave. København: Samfundslitteratur; 2009. Kap. 2: Informationskontrol og personlig identitet.

58. Goffman E. The Presentation on Self in Everyday Life. Bantam Doubleday Dell Publishing Group Inc. London: Pinguin Books; 1959. Kap. 1: Performances.
59. Goffman E. The Presentation on Self in Everyday Life. Bantam Doubleday Dell Publishing Group Inc. London: Pinguin Books; 1959. Kap. 2: Teams.
60. Guldin M-B. Kort og godt om sorg. Dansk psykologisk forlag; 2019. Kap. 2: Hvad er sorg?
61. Guldin M-B. Kort og godt om sorg. Dansk psykologisk forlag; 2019. Kap. 5: Kan man blive syg af sorg?
62. Lyngaa J, Jørgensen BB, redaktører. Sygeplejeleksikon. 2. udgave. København: Munksgaard; 2007. Side 83-86.
63. Bastøe L-KH. Kap. 4: Reaktionen og strategier i bearbejdningen af sygdom og ulykke. I: Pedersen S, redaktører. Sygeplejebogen 1. Patientologi. Sygeplejens værdier og virksomhedsfelt, 1. del. 2. udgave. København: Gads Forlag; 2007.
64. Guldin M-B. Kort og godt om sorg. Dansk psykologisk forlag; 2019. Kap. 7: At tale med andre om sorg og sikre støtte.
65. Lasgaard M. 2010. Ensom i en social verden. Psyke & Logos. juli 2010;(31):206-231.
66. Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS. Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne: håndbog i opgaveskrivning og metode. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2019. Kap. 21: Diskussion.
67. Høstrup H, Schou L, Poulsen I, Larsen S, Lyngsø E. Vurdering af Kvalitative Studier - VAKS. [Internet]. Dansk Selskab for Sygepleje. 2009 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <http://dasys.dk/images/VAKS-danskversion.pdf>
68. Bae J, Linn J-MS. Healthcare Utilization in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Analysis of US Ambulatory Healthcare Data, 2000-2009. Frontiers in Pediatrics. maj 2019;7(185): 1-9.
69. Kristiansen S, Jacobsen MH. Kap. 8: Erving Goffman. I: Andersen PT, Timm H, redaktører. Sundhedssociologi - en grundbog. 2. udgave. København: Forfatterne og Hans Reitzels Forlag; 2018.
70. Järvinen M, Mik-Meyer N, redaktører. Kvalitativ analyse - syv traditioner. 2. udgave. København: Forfatterne og Hans Reitzels Forlag; 2017. Kap. 1: Kvalitative analysetraditioner i samfundsvidenskabelig forskning.

71. Anderson VR, Jason LA, Hlavaty L, Porter, N, Cudia J. A Review and Meta-Synthesis of Qualitative Studies on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Patient Educ Couns. februar 2012;86(2): 147–155.
72. Lassen T. Kap. 1: Patienten før og nu. I: Danbjørg DB, Tvistholm N, redaktører. Patient - Grundbog i sygepleje. København: Munksgaard; 2016.
73. Lomborg K, Bregnballe V, Rodkjær LØ, Handberg C, Ågård AS. Patientinvolvering – et begreb med praktisk potentiale. Sygeplejersken. december 2015;(12): 70-3.
74. Riiskjær E. Kap. 5: Patienten som partner. I: Danbjørg DB, Tvistholm N, redaktører. Patient - Grundbog i sygepleje. København: Munksgaard; 2016.
75. Crowhurst G. Severe ME: Notes for Carers. United Kingdom: Stonebird; 2015. Kap. 29: What makes a good nurse?
76. Oslo Universitetssykehus. CFS/ME-senteret. [Internet]. Oslo. Uden årstal [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/medisinsk-klinikk/geriatrisk-avdeling/cfsme-senteret>
77. Region Stockholm, 2018. Kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) [Internet]. Stockholm. 2018 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/kroniskt-trotthetssyndrom>
78. Torpegaard H. Heunicke lover ME-patienter specialiseret behandling. Sundhedspolitisk Tidsskrift. januar 2020; Nyheder.
79. Ringgaard A. Funktionelle lidelser udfordrer lægevidenskabeligt paradigme [Internet]. videnskab.dk, Krop og sundhed. 2017 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://videnskab.dk/krop-sundhed/funktionelle-lidelser-udfordrer-laegevidenskabeligt-paradigme>
80. National Institute for Health and Care Excellence. Guideline - Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: Evidence reviews for information, education and support for health and social care professionals [Internet]. NICE guideline DRAFT. 2020 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://www.nice.org.uk/guidance/GID-NG10091/documents/evidence-review-2>
81. ME-foreningen. Danske ME/CFS patienters helbredsrelaterede livskvalitet (EQ-5D) og livstilfredshed 2013-2014 [Internet]. ME-foreningen. 2016 [henvist 3. januar 2020]. Tilgængelig hos: <https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/Livskvalitet-Eq-5d-kort-version.pdf>

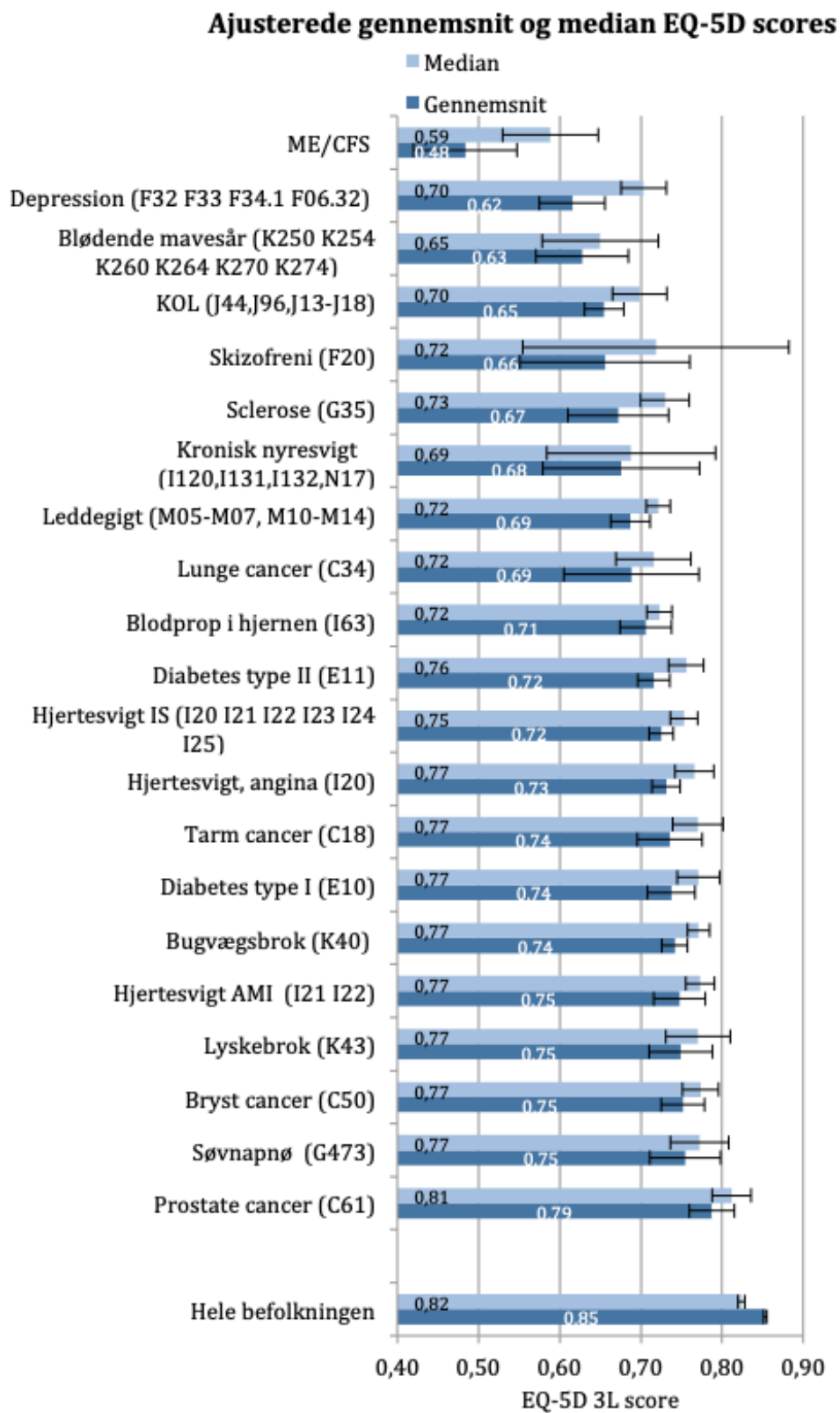
Bilag

Bilag 1: Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria

Appendix 1: Myalgic Encephalomyelitis: INTERNATIONAL CONSENSUS CRITERIA (ICC) Short Form Adult and Pediatric • Clinical and Research	
Compulsory	Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (A)
3	Neurological : 1 symptom from 3 symptom categories (B)
3	Immune/gastro-intestinal/genitourinary : 1 symptom from 3 symptom categories (C)
1	Energy metabolism/ion transportation : 1 symptom (D)
<p>A. Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE pen'-e) Compulsory Characteristics are:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Marked, rapid physical and/or cognitive fatigability in response to exertion, which may be minimal such as activities of daily living or simple mental tasks, can be debilitating and cause a relapse. 2. Post-exertional symptom exacerbation: Post-exertional exhaustion may occur immediately after activity or be delayed by hours or days. 3. Prolonged recovery period, usually 24 hours or longer. A relapse can last days, weeks or longer. 4. Low threshold of physical and mental fatigability (lack of stamina) results in a substantial (approximately 50%) reduction in pre-illness activity level. 	
<p>B. Neurological Impairments: At least <u>One Symptom</u> from <u>three</u> of the following four symptom categories</p> <p>1. Neurocognitive Impairments</p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficulty processing information: slowed thought, impaired concentration: <i>slowed speech</i> • Short-term memory loss: <i>poor working memory, difficulty remembering what one wants to say, etc.</i> <p>2. Pain</p> <ul style="list-style-type: none"> • Headaches: <i>chronic, generalized headaches associated with cervical muscle tension, migraines</i> • Significant pain in muscles, muscle-tendon junctions, joints, abdomen or chest: <i>hyperalgesia</i> <p>3. Sleep Disturbance</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disturbed sleep patterns: <i>hypersomnia, sleep reversal, frequent awakenings, vivid dreams</i> • Unrefreshed sleep: <i>awaken feeling unrefreshed regardless of duration of sleep, day-time sleepiness</i> <p>4. Neurosensory, Perceptual and Motor Disturbances</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neurosensory hypersensitivity, <i>inability to focus vision; impaired depth perception</i> • Motor: <i>muscle weakness, poor coordination, feeling unsteady on feet, ataxia</i> 	
<p>C. Immune, Gastro-intestinal & Genitourinary Impairments</p> <p>At least <u>One Symptom</u> from <u>three</u> of the following five symptom categories</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Flu-like symptoms may be recurrent or chronic and typically activate or worsen with exertion. 2. Susceptibility to viral infections with prolonged recovery periods 3. Gastro-intestinal tract symptoms: <i>nausea, bloating, irritable bowel syndrome</i> 4. Genitourinary: <i>urinary urgency or frequency, nocturia</i> 5. Sensitivities to food medications odors or chemicals: <i>food, chemicals, odours, medications, alcohol</i> 	
<p>D. Energy Production/Ion Transportation Impairments: At least <u>One Symptom</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cardiovascular: <i>orthostatic intolerance, palpitations with or without cardiac arrhythmias, dizziness</i> 2. Respiratory: <i>air hunger, laboured breathing, or fatigue of chest wall muscles</i> 3. Loss of thermostatic stability: <i>marked diurnal fluctuations, sweating episodes, cold extremities</i> 4. Intolerance of extremes of temperature 	
<p>Classification: <input type="checkbox"/> Myalgic Encephalomyelitis <input type="checkbox"/> Atypical Myalgic Encephalomyelitis: meets criteria for PENE but has two or less than required of the remaining criterial symptoms. Pain or sleep disturbance may be absent in rare cases.</p>	
<p>Differential Diagnosis: When indicated on an individual basis, rule out other diseases that could plausibly simulate the widespread, complex, symptom pathophysiology defining ME. E.g.: Infectious disorders: TB, AIDS, Lyme, chronic hepatitis, endocrine gland infections; Neurological: MS, myasthenia gravis, B12; Autoimmune disorders: polymyositis & polymyalgia rheumatica, rheumatoid arthritis; Endocrine: Addison's, hypo & hyper thyroidism, Cushing's Syndrome; cancers; anemias: iron deficiency, B12/megaloblastic; diabetes mellitus; poisons</p>	
<p>Exclusions: Primary psychiatric disorders, somatoform disorder, substance abuse and paediatric 'primary' school phobia.</p>	
<p>Comorbid Entities: Myofascial Pain Syndrome, TMJ, interstitial cystitis, Raynaud's phenomenon, prolapsed mitral valve, Irritable Bladder Syndrome, prolapsed mitral valve, Hashimoto's thyroiditis, Sicca Syndrome, secondary depression, allergies, MCS, etc. FMS is considered an overlap syndrome. IBS and migraine may precede ME and then become associated with it.</p>	

Carruthers og van de Sande 2012 (2, s.7)



Bilag 2: Livskvalitet målt hos patienter med 20 forskellige kroniske sygdomme





Hvidberg 2015 (16). Illustrationen er oversat af og hentet fra ME-foreningen 2016 (81, s. 2).

Bilag 3: Søgestrategi



PsykJInfo, søgning foretaget den 4. december 2020

Search Terms	Search Options	Actions
 (stigmatization or stigma) AND (impact or effect or influence) AND (myalgic encephalomyelitis or chronic fatigue syndrome)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	 View Results (17)



Efter indtastning af udvalgte filtre:

Search Terms	Search Options	Actions
 (stigmatization or stigma) AND (impact or effect or influence) AND (myalgic encephalomyelitis or chronic fatigue syndrome)	Limiters - Publication Year: 2010-2020; Published Date: 20100101-20201231; Language: English; Age Groups: Adulthood (18 yrs & older) Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	 View Results (5)

CINAHL Complete, søgning foretaget den 4. december 2020

Search Terms	Search Options	Actions
 (stigmatization or stigma) AND (impact or effect or influence) AND (myalgic encephalomyelitis or chronic fatigue syndrome)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	 View Results (9)

Efter indtastning af udvalgte filtre:

Search Terms	Search Options	Actions
 (stigmatization or stigma) AND (impact or effect or influence) AND (myalgic encephalomyelitis or chronic fatigue syndrome)	Limiters - Published Date: 20100101-20201231; Language: English; Age Groups: All Adult Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	 View Results (2)

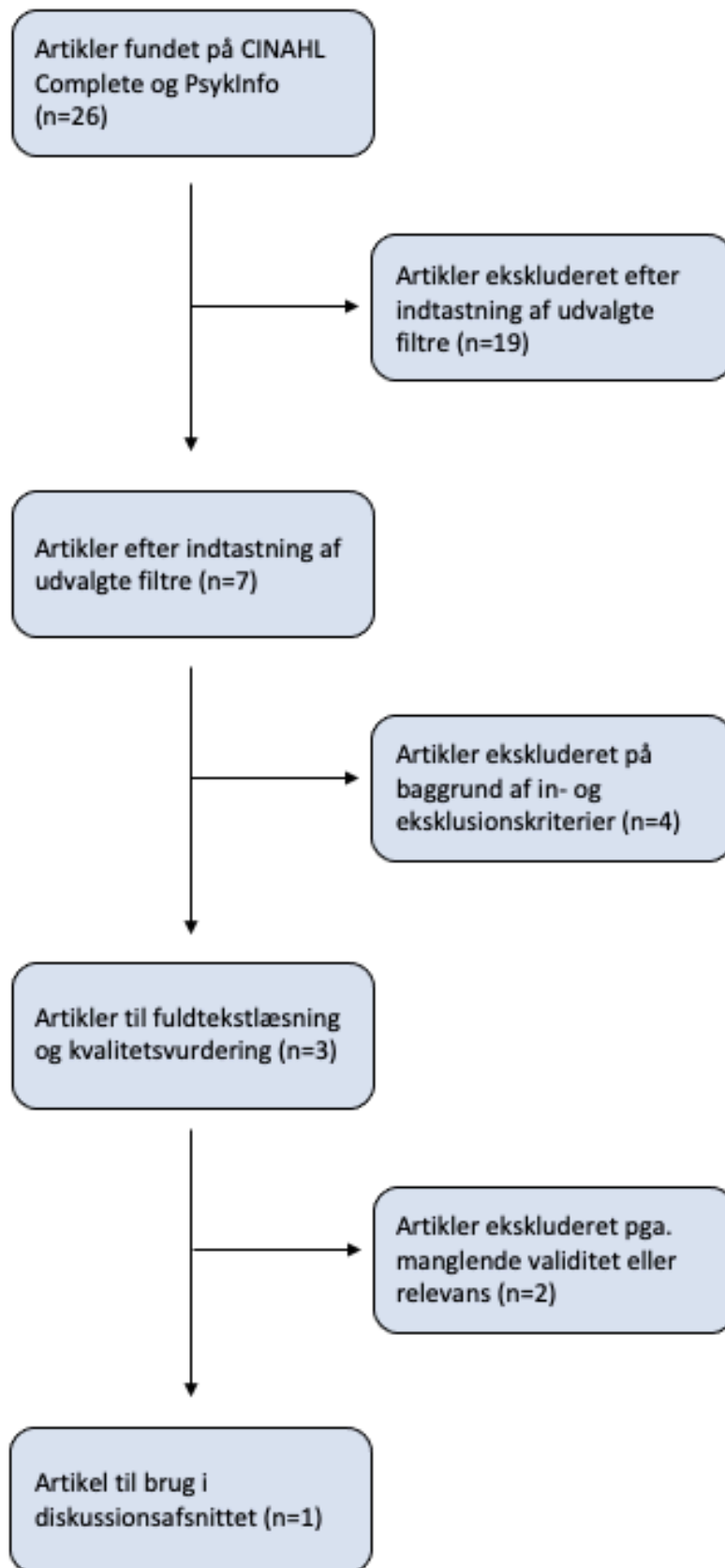
Bilag 4: Kvalitetsvurdering af “Effects of unsupportive social interactions, stigma, and symptoms on patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome”

Sekretariatet for Referenceprogrammer, Checkliste 4: Casekontrolundersøgelser	
Forfattere: Stephanie L. McManimen, Damani McClellan, Jamie Stoothoff and Leonard A. Jason	
Titel: <i>“Effects of unsupportive social interactions, stigma, and symptoms on patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome”</i>	
Tidsskrift, år: Journal of Community Psychology, 2018	
Checkliste udfyldt af: Olivia, Julie og Mie	
1. Intern troværdighed	
Evalueringskriterier	I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?
1.1 Er der en velafgrænset og relevant klinisk problemstilling?	1
Udvælgelse af deltagere	
1.2 Er syge (cases) og kontrolpersoner taget fra sammenlignelige populationer?	1 - Ja. Deltagerne blev rekrutteret fra forskellige steder, men blev først opdelt i grupper efterfølgende.
1.3 Er de samme eksklusionskriterier anvendt for både syge (cases) og kontrolpersoner?	1
1.4 Hvor stor er deltagelsesprocenten i hver gruppe (cases og kontrolpersoner)?	Deltagerne blev opdelt i 4 grupper: I en af grupperne blev 5 ekskluderet fra studiet pga. psykiske lidelser, mens 3, 1 og 0 blev ekskluderet i de andre grupper.
1.5 Sammenlignes deltagere og ikke-deltagere for at klarlægge ligheder og forskelle?	1
1.6 Er cases klart definerede og adskilte fra kontrolpersoner?	2 Ja men de bygger på selvrapportering så kan være mindre validt.
1.7 Er det tydeligt bevist, at kontrolpersoner ikke er cases?	6 Der anvendes ikke en ”rask” kontrolgruppe. Alle 4 grupper består af ME-patienter.

Vurdering		
1.8	Er der taget forholdsregler for at forhindre kendskab til evt. primær eksponering, der kan påvirke vurderingen af cases?	4 Titlen på projektet afslører, hvilke personer der søges til studiet, hvilket kan være en selektionsbias.
1.9	Er eksponeringsstatus vurderet på en troværdig og velbegrunnet måde?	1 Der er inddraget mange andre studier.
Confounding		
1.10	Er de vigtigste confoundere identificeret og medinddraget i tilstrækkelig grad i undersøgelsesdesign og analyserne?	Der er ikke taget højde for confoundere, hvilket kan skævvride resultatet. Dog har forskerne selv beskrevet dette i diskussionsafsnittet.
Statistik		
1.11	Er der anvendt ens databehandlingsmetoder i de forskellige grupper?	Ja
1.12	Er der anført sikkerhedsintervaller?	4. Nej. Men der er udregnet p-værdier, der viser at fundene er signifikante idet de er < 0.005.
1.13	Er der opgivet et mål for <i>goodness-of-fit</i> for eventuelle multivariate analyser?	5
1.14	Er der foretaget korrektion for multiple statistiske tests (hvis relevant)?	4
2. Overordnet bedømmelse af studiet		
	I hvilken grad var undersøgelserne tilrettelagt for at minimere risikoen for bias eller confounding, og for at etablere en årsags-sammenhæng mellem eksponeringsstatus og virkning? <i>Anfør ++, + eller ÷.</i>	+
2.1	Med baggrund i kliniske overvejelser, evaluering af metoden og undersøgelsens statistiske styrke, mener du så, at virkningen skyldes undersøgelsens "intervention"?	3
2.2	Er resultatet af undersøgelsen direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	Ja

3. Beskrivelse af undersøgelsen	
3.1 Hvilke eksponeringer eller prognostiske faktorer er evalueret i undersøgelsen?	Der er beskrevet, hvordan undersøgelsens fund kan være overestimeret pga. selektionsbias. Der er også beskrevet, at studiet kan virke mindre troværdigt ift. verificeringen af deltagernes diagnose da denne ikke er foretaget af en uafhængig.
3.2 Hvilke mål (outcomes) er vurderet?	ME-patienter uden depression eller selvmordstanker ME-patienter kun med depression ME-patienter kun med selvmordstanker ME-patienter med depression og selvmordstanker
3.3 Hvor mange patienter deltog i studiet? (<i>behandlings- /kontrolgruppen</i>).	I alt 551. Fordelt på: 218, 115, 39 og 179
3.4 Hvorledes er effekten målt? Og i hvilken retning gik den målte effekt?	Der er ud fra selv-rapporterede info, målt hvor mange i hver gruppe, der oplevede manglende social støtte og stigmatisering. Dem der oplevede det, var især gruppen, hvor ME-patienterne led af både depression og selvmordstanker.
3.5 Hvad karakteriserer populationen? (<i>køn, alder, sygdomsprævalens</i>).	Hovedsageligt middelaldrende hvide og engelsktalende kvinder, med ME i forskellige grader
3.6 Hvorfra er forsøgspersonerne rekrutteret? (<i>fx by, land, hospital, ambulatorier, almen praksis, amt</i>).	33 % var fra USA og 67% fra andre lande som Norge, England, Australien og Canada. De blev rekrutteret fra bl.a. sociale medier, patientorganisationer og internetfora,
3.7 Er der rejst nogle specifikke spørgsmål ved denne undersøgelse? (<i>Anfør generelle kommentarer vedr. resultaterne og deres betydning</i>).	Der er rejst spørgsmål omkring evt. confoundere og validiteten af fundene, samt metoder til at måle fx depression. Den største kritik er selektionsbias, der gør, at der formentlig er flere af deltagerne i studiet, der lider af depression, end der er generelt for ME-patienter.

Bilag 5: Flowdiagram



Bilag 6: Opslag i Facebook-gruppe

Opslag Facebook-gruppen: "ME erfaringsudveksling 2012", den 20. oktober 2020:

KAN DU HJÆLPE OS?

Vi er 3 sygeplejestuderende fra Diakonissestiftelsen (tæt på klinik Mehlsen), som søger 3 personer, der er diagnosticeret med ME, til et interview i forbindelse med vores bachelorprojekt.

Formål:

Vi ønsker at udbrede viden om ME, samt ændre holdningen til ME i samfundet og sundhedssystemet, ved at sætte fokus på, hvilken betydning stigmatisering af sygdommen har for ME-patienter.

Om dig:

Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet fordomme/følt dig stigmatiseret af sundhedsvæsenet, dine venner/familie, og evt. selvstigmatisering/negative tanker om dig selv, samt skam i forhold til at fortælle andre om din sygdom.

Det kan være, at du har oplevet at blive misforstået, er blevet kastet rundt i systemet uden nogen vidste, hvad du fejlede, haft et forløb i funktionelle lidelser og/eller blevet stemplet som deprimeret eller med andre psykiske lidelser, som forklaring på dine symptomer.

Vi kommer gerne hjem til dig eller mødes et sted efter dit ønske. Interviewet vil vare max 30-45 minutter, og du vil være anonym. Vi foretrækker fysisk møde, men har fuld forståelse for, hvis et virtuelt/telefonisk møde passer dig bedre.

Hvis du vil hjælpe, vil vi være dybt taknemmelige! Kontakt mig (Mie) via pb eller på tlf. xxxxxxxx

De bedste hilsener

Julie Kaas, Olivia Alberte Horn og Mie Jørgensen



Bilag 7: Informantinfo

Informant	Køn og alder	Status og bolig	Uddannelse	Varighed af sygdomsforløb	Tidspunkt for diagnosticering (evt. hvor og af hvem)
Lea	Kvinde 47 år	Gift. Søn på 6 år. Bor i lejlighed. Førtidspensioneret fra januar 2020.	Ergoterapeut	24 år	Fik diagnosen ME i 1996 i England af en universitetslæge. ME-diagnosen blev bekræftet i Danmark i 2018 af læge, Jesper Mehlsen .
Ida	Kvinde 61 år	Ikke i et forhold. Bor alene i lejlighed. Har kat. Senior pension fra april 2020.	Indretningsarkitekt	22 år.	Fik diagnosen CFS i 2007. Fik diagnosen ME i 2011 af en neurolog i Odense.
Peter la Cour	Mand 66 år	Arbejder som psykolog hos Klinik Mehlsen, hvor han har samtaler med ME-ptt.	Specialist i sundhedspsykologi, ph.d. i religionspsykologi. Har været leder af Center for Funktionelle lidelser, Psykiatri København fra 2013-2018	(Ikke relevant)	(Ikke relevant)

Bilag 8: Interviewguide

Interviewguide 1: ME-informanter

BRIEFING		
Præsentation af interviewpersoner og projektets formål.	Hvem er vi?	Vi er 3 sygeplejestuderende fra Diakonissestiftelsen. Vi hedder Julie, Mie og Olivia. Vi er på vores 7. semester og er i gang med at skrive vores Bacheloropgave.
	Rollefordeling	Olivia vil stille dig spørgsmål. Mie er observatør, som undervejs vil tage noter og som kan stille supplerende spørgsmål. Julie er vores tekniske assistent, der sørger for at optage samt sørger for at tiden bliver overholdt.
Redegøre for interviewets rammer	Formålet med interviewet	Formålet med interviewet er at belyse, hvordan du som ME-patient oplever at stigmatisering påvirker dit liv.
	Tidsramme	Interviewet vil vare ca. 30 minutter eller efter aftale. Vi har forståelse for, hvis du har brug for en pause. Eller hvis du har brug for at vi stopper interviewet før tid.
	Lydoptagelse	Vi vil optage interviewet, så alle i gruppen ved, hvad der er blevet sagt. Samt at vi kan transskribere og analysere interviewet. Ligeledes for at undgå misfortolkninger.
	Anonymisering	Du vil blive anonymiseret i vores bachelorprojekt. Dine udtalelser benyttes udelukkende for at sætte lys på din situation og oplevelser.

PRÆSENTATION

<p>Præsentation af informant.</p>	<p>Informanten præsenterer sig selv.</p>	<p>Til en start, vil vi gerne høre lidt om dig:</p> <p>Hvor gammel er du?</p> <p>Hvordan forsørger du dig selv?</p> <p>Hvornår begyndte dine symptomer på ME?</p> <p>Hvornår blev du diagnosticeret med ME? Og af hvem?</p> <p>Har du en fornemmelse eller forklaring på, hvad der har udløst din sygdom med ME?</p> <p>Hvilke symptomer oplever du? Fysiske såvel som psykiske.</p> <p>Hvordan vil du beskrive dit funktionsniveau?</p>
-----------------------------------	--	--

INTERVIEWET	
Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Hvordan har du oplevet stigmatisering?	<p>Hvilke tanker har du om dig selv med ME?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker det dit liv? • Hvordan hjælper du dig selv? <p>Hvordan oplever du, at din familie ser på dig med ME?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker ME, jeres relation? • Hvordan påvirker det dit liv? • Hvilken hjælp får du fra din familie? <p>Hvordan oplever du, at dine venner ser på dig med ME?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker ME, jeres relation? • Hvordan påvirker det dit liv? • Hvilken hjælp får du fra dine venner? <p>Hvordan oplever du, at din evt. uddannelsesinstitution/arbejdsplads ser på dig med ME?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker det dit liv? • Hvilken hjælp får du fra din evt. uddannelsesinstitution/arbejdsplads? <p>Hvordan bliver du som ME-patient mødt i sundhedsvæsenet?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker det dit liv? • Hvilken hjælp får du i sundhedsvæsenet? <p>Hvordan oplever du at medierne belyser sygdommen ME?</p>

<p>Hvordan oplever du livet med ME?</p>	<p>Hvordan forklarer du folk, hvilken sygdom du lider af?</p> <p>Har du tænkt over, hvorfor ME-patienter ofte bliver mødt med fordomme?</p> <p>Hvordan ønsker du at blive mødt af sundhedsvæsenet?</p> <p>Hvilke tanker har du om din fremtid? (Uddannelse/arbejde, stifte familie, fritid/hobby osv.)</p>	
<p>DEBRIEFING</p>		
<p>Afrund interview</p>	<p>Afslut og tak for hjælpen</p>	<p>Vi er ved at være ved vejs ende, og vi har ikke flere spørgsmål. - Men er der noget, du vil tilføje eller spørge om inden vi afslutter?</p> <p>Hvordan har din oplevelse af interviewet været?</p> <p>Tusind tak for din deltagelse. Vi sætter stor pris på, at du har haft lyst og givet dig tid til at hjælpe os.</p> <p>Du skal være meget velkommen til at kontakte os, hvis der er noget, du vil tilføje eller komme i tanke om.</p> <p>Du kan skrive på mail: xxxx</p>

Interviewguide 2: Peter la Cour

BRIEFING		
<p>Præsentation af interviewpersoner og projektets formål.</p> <p>Redegøre for interviewets rammer</p>	Hvem er vi?	<p>Vi er 3 sygeplejestuderende fra Diakonissestiftelsen. Vi hedder Julie, Mie og Olivia. Vi er på vores 7. semester og er i gang med at skrive vores Bacheloropgave.</p>
	Rollefordeling	<p>Julie vil stille dig spørgsmål. Mie er observatør, som undervejs vil tage noter og som kan stille supplerende spørgsmål. Olivia er vores tekniske assistent, der sørger for at optage samt sørger for at tiden bliver overholdt.</p>
	Formålet med interviewet	<p>Formålet med interviewet er at belyse, hvordan ME-patienter oplever at stigmatisering påvirker deres liv.</p>
	Tidsramme	<p>Interviewet vil vare ca. 30 minutter eller efter aftale.</p>
	Lydoptagelse	<p>Vi vil optage interviewet, så alle i gruppen ved, hvad der er blevet sagt. Samt at vi kan transskribere og analysere interviewet. Ligeledes for at undgå misfortolkninger.</p>
	Anonymisering	<p>Du vil blive anonymiseret i vores bachelorprojekt, medmindre at vi aftaler andet og vi får din skriftlige tilladelse til, at vi angiver dit navn. Dine udtalelser benyttes udelukkende for at belyse dine erfaringer og oplevelser i mødet med ME-patienter.</p>

PRÆSENTATION

<p>Præsentation af informant.</p>	<p>Informanten præsenterer sig selv.</p>	<p>Først lige ganske kort: Hvornår begyndte din interesse for ME-patienter? Og hvorfor?</p>
-----------------------------------	--	---

INTERVIEWET	
Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Hvordan oplever ME-patienter typisk stigmatisering?	<p>Hvordan oplever du, at ME-patienter typisk tænker om sig selv med sygdommen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker det deres liv? <p>Hvordan oplever du, at ME-patienters familie typisk ser på dem med sygdommen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker det typisk deres liv? <p>Hvordan oplever du, at ME-patienters venner typisk ser på dem med sygdommen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker det typisk deres liv? <p>Hvordan oplever du, at ME-patienter bliver mødt på evt. uddannelsesinstitution/arbejdsplads/jobcenter?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker det typisk deres liv? <p>Hvordan oplever du, at ME-patienter typisk bliver mødt i sundhedsvæsenet?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker det typisk deres liv? • Hvilken hjælp får ME-patienter typisk i sundhedsvæsenet?

<p>Hvordan oplever ME-patienter typisk livet med sygdommen?</p>	<p>Hvordan oplever du, at ME-patienter ønsker at blive mødt i sundhedsvæsenet?</p> <p>Hvordan oplever du, at ME-patienter ser deres fremtid?</p> <p>Har du tænkt over, hvorfor ME-patienter ofte bliver mødt med fordomme?</p> <p>Har du et bud på, hvorfor vi har en anderledes tilgang til ME i Danmark i forhold til mange andre lande?</p>
---	--

DEBRIEFING

<p>Afrund interview</p>	<p>Afslut og tak for hjælpen</p>	<p>Vi er ved at være ved vejs ende, og vi har ikke flere spørgsmål. - Men er der noget, du vil tilføje eller spørge om inden vi afslutter?</p> <p>Hvordan har din oplevelse af interviewet været?</p> <p>Tusind tak for din deltagelse. Vi sætter stor pris på, at du har haft lyst og givet dig tid til at hjælpe os.</p> <p>Du skal være meget velkommen til at kontakte os, hvis der er noget, du vil tilføje eller kommer i tanke om. Du kan skrive på mail: xxxx</p>
-------------------------	----------------------------------	---

Bilag 9: Eksempel på analysestrategi med meningskondensering

Naturlig enhed	Centralt tema
La Cour: "Altså hvor meget lidelse, der er involveret i det, det er helt vildt! Der er jo ikke én, der ville bytte et sekund med den skæbne vel".	Sorg og lidelse
Ida: "Jeg har også mistet venner på det (...) jeg skal da bare tage mig sammen, ik?"	Ensomhed
Lea: "Jeg har også været der, hvor kommunen tilbød at tage ham fra mig, faktisk... fordi så kunne jeg jo komme i arbejde"	Angst



Samtykkeerklæring

17/11-20

1. Projektets titel

I forbindelse med forskningsprojektet "Stigmatisering af patienter med ME" har vi brug for dit samtykke til, at vi må behandle dine personoplysninger i overensstemmelse med Databeskyttelsesforordningen.

2. Projektbeskrivelse

Bachelorprojekt i sygepleje ved Københavns Professionssskole, UC Diakonissestiftelsen.

3. Dataansvarlig, projektgruppe og projektleder

Københavns Professionshøjskole, Diakonissestiftelsen, er dataansvarlig for behandlingen af dine personoplysninger. Julie Kaas, Mie Jørgensen og Olivia Horn er ansvarlige for projektet. Projektgruppen er ledet af Ingeborg Ilkjær og kan kontaktes på mail: inil@diakonissen.dk

4. Kategorier af personoplysninger der behandles om dig

Vi behandler almindelige personoplysninger i form af dit navn og angive din professionelle baggrund.

Derudover behandler vi personfølsomme oplysninger i form af udtalelser, oplevelser, meninger og overbevisninger fra interviewet d. 5/11-20

5. Formål og Behandlingsaktiviteter

For at belyse vores projekt fra en sundhedsprofessionels synspunkt, vil vi bruge dine udtalelser til genstand for analyse i vores bachelorprojekt.

6. Eventuelle modtagere eller kategorier af modtagere af personoplysningerne

Vi deler muligvis dine oplysninger på en database for bachelorprojekter i Danmark.

7. Overførsel til Tredjeland eller International Organisation

Vi overfører ikke dine personoplysninger til nogen uden for EU/EØS.

8. Opbevaringstid

Vi kan på nuværende tidspunkt ikke sige, hvor længe vi opbevarer dine personoplysninger. Vi opbevarer dine personoplysninger så længe det er nødvendigt ift. formålet med projektet og i henhold til gældende lovgivning, eller indtil du evt. trækker samtykket tilbage.

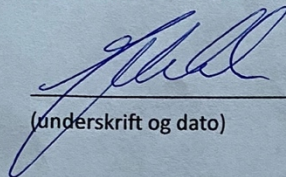
9. Mulighed for at trække samtykke tilbage

Deltagelse er frivilligt og du kan til enhver tid trække dit samtykke til behandling af personoplysninger tilbage. Dette kan ske ved at rette henvendelse til Olivia på mail oliviaalberte@gmail.com. Hvis du tilbagetrækker dit samtykke får det først virkning fra dette tidspunkt og påvirker ikke lovligheden af vores behandling op til dette tidspunkt.

Underskrift

Jeg, Peter la Cour bekræfter at have modtaget, læst og forstået ovenstående, som baggrund for mit samtykke til behandling af mine personoplysninger til følgende formål:

At bruge dine udtalelser, oplevelser, meninger og overbevisninger, uden anonymisering af dit navn, til genstand for analyse i vores bachelorprojekt om stigmatisering af patienter med ME.

 17/11-20
(underskrift og dato)

Bilag 11: Kvalitetsvurdering af vores eget studie vha. VAKS

Titel på artiklen: "Når patienter med Myalgisk Encephalomyelitis stigmatiseres"

Vurderet af: Julie, Mie og Olivia

Formelle krav	Vurdering Point fra 1-4 (Helt uenig – helt enig)	Kommentarer og begrundelser
Baggrunden for undersøgelsen er beskrevet via eksisterende litteratur.	4	Dette er klart beskrevet i opgaven.
Det fremgår hvorfor undersøgelsen er relevant.	4	
Det er beskrevet hvordan informeret samtykke, frivillig og anonymisering af data er overholdt (Helsinki deklARATIONEN)	4	Informanterne har fået beskrevet Helsinki- deklARATIONEN inden påbegyndt interview.
Det er beskrevet om der er relevante godkendelser (Fx datatilsyn, etisk komité).	4	Det er beskrevet at der ikke er behov for relevante godkendelser.
Forskerne har beskrevet hvordan undersøgelsen kan påvirke informanterne	2	Er ikke beskrevet direkte. Men overvejelser vedr. PEM hos de to ME-ptt. er der taget højde for ift. tidsrammen for interviewet.
Forskeren har beskrevet, hvad man vil gøre, hvis undersøgelsen påvirker deltagerne uhensigtsmæssigt.	1	Forskerne har ikke beskrevet, hvad man vil gøre, hvis undersøgelsen påvirker deltagerne uhensigtsmæssigt.
	I alt point: 3,2	

Troværdighed	Vurdering Point fra 1-4 (Helt uenig – helt enig)	Kommentarer og begrundelser
Formålet er klart beskrevet	4	
Metoden er beskrevet.	4	
Metoden er begrundet.	4	
Metoden er valgt i forhold til formålet.	3	Metoden er relevant, men ud fra formålet kan det ikke læses, at det er de personlige oplevelser og erfaringer, der ønskes at blive belyst.
Der er en beskrivelse af, hvordan data blev registreret (digitalt, video, notater, feltnoter, osv).	4	
Der er anvendt triangulering.	2	Der er inddraget både kvalitative og kvantitative forskningsstudier.
Forskningsprocessen er beskrevet.	4	
	I alt point: 3,6	

Overførbarehed	Vurdering Point fra 1-4 (Helt uenig – helt enig)	Kommentarer og begrundelser
Udvælgelse af informanter eller kilde er beskrevet.	4	Det er beskrevet hvordan informanter er rekrutteret.
Der er en beskrivelse af informanterne.	4	Der findes tilstrækkelig beskrivelse som bilag.
Det er begrundet, hvorfor disse informanter skal deltage.	4	Informanterne lever op til in- og eksklusionskriterierne.
Konteksten (det sted og den sammenhæng forskrivningen foregår i) er beskrevet.	4	Det er beskrevet hvorfor vi har valgt sted og sammenhæng.
Det er beskrevet, hvilke tilhørsforhold forskeren/forskerne har til konteksten samt til informanterne.	4	Er beskrevet.
	I alt point: 4	

Konsistens	Vurdering Point fra 1-4 (Helt uenig – helt enig)	Kommentarer og begrundelser
Der er beskrevet en logisk sammenhæng mellem data og de temaer, forskeren har udviklet.	4	
Der er beskrivelse af analyseproces.	4	
Der er en klar fremstilling af fundene.	3	Kun enkelte relevante udsagn/citater er anvendt i studiet.
Fundene er troværdige.	4	
Eventuelle citater er reasonable/understøttende fortolkningen.	4	
Der er overensstemmelse mellem undersøgelsens fund og konklusioner.	4	
	I alt point: 3,8	

Transparens	Vurdering Point fra 1-4 (Helt uenig – helt enig)	Kommentarer og begrundelser
Forskeren har beskrevet sin baggrund og sine antagelser eller forforståelse.	4	
Der er henvist til en teori/teoretiker (man kan se, hvem der har inspireret analysen).	4	Ja der er anvendt relevante teorier.
Der er en beskrivelse af, om temaer udsprang af data eller om de var formuleret på forhånd.	4	Temaer udsprang tydeligt af data.
Der er beskrevet, hvem der gennemførte undersøgelsen.	2	Den eneste information, der fremgår om forskerne, er at det er tre sygeplejestuderende.
Der er beskrevet, hvordan forskeren deltog i forskningsprocessen.	4	
Forskeren har beskrevet, om hans/hendes position har betydning for fundene.	1	Er ikke beskrevet.
	I alt point: 3,2	

Samlet score: 17,8

Kan denne artikel anbefales?

Anbefales	(≥ 15)	X
Anbefales med forbehold	($\geq 10 < 15$)	
Anbefales ikke	(<10)	