



MEDICINSKA  
FAKULTETEN

Institutionen för hälsovetenskaper  
Arbetsterapeutprogrammet

“Jag har fått montera ner hela mitt liv för att  
sedan bygga upp det igen”  
- En kvalitativ intervjustudie om ME/CFS

Författare: Emma Uhrbom & Filippa Axelsson

Handledare: Lisbeth Nilsson

Kandidatuppsats, Kvalitativ intervjustudie

Hösten 2020

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för rehabilitering  
Box 157, 221 00 LUND

# “Jag har fått montera ner hela mitt liv för att sedan bygga upp det igen”

## - En kvalitativ intervjustudie om ME/CFS

Författare: Emma Uhrbom & Filipa Axelsson  
Handledare: Lisbeth Nilsson  
Examensarbete på kandidatnivå, Kvalitativ intervjustudie  
Hösten 2020

### Abstrakt

**Bakgrund:** Myalgisk encefalomyelit/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) är en kronisk sjukdom som ofta debuterar i samband med kraftiga virusinfektioner. ME/CFS kan förändra individens förmåga att utföra aktiviteter i vardagen och möjligheter att upprätthålla vanor och rutiner, dock saknas det kunskap om personernas egna upplevelser.

**Syfte:** Syftet med intervjustudien är att undersöka hur vuxna personer med ME/CFS upplever sina aktiviteter i vardagen, sina vanor och rutiner samt hur de agerar för att få vardagen att fungera.

**Metod:** Åtta deltagare intervjuades utifrån en semistrukturerad intervjuguide. Kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats användes för att analysera intervjuerna.

**Resultat:** Deltagarna upplevde att de behövde anpassa sina aktiviteter, vanor och rutiner i vardagen till följd av sin förändrade förmåga. För att hantera förändringarna hade deltagarna utvecklat olika tillvägagångssätt, såsom att omvärdera, förenkla, prioritera och underlätta vardagen och dess aktiviteter på olika sätt. Deltagarna beskrev att tillvägagångssätten hade utvecklats genom att använda sina egna erfarenheter, samtala med anhöriga och att använda tillvägagångssätt som andra personer med ME/CFS hade kommit fram till och delat via olika forum.

**Slutsats:** Personer med ME/CFS utvecklade olika strategier för att hantera sina aktiviteter i vardagen. Målgruppen hade gynnats av tidiga arbetsterapeutiska insatser för att främja balans i vardagen och dess aktiviteter, samt för att utveckla fungerande vanor och rutiner.

### Nyckelord:

ME/CFS, PEM, Aktivitet, arbetsterapi, vanor, rutiner, förändring, utförandekapacitet, identitet, roller.

# “I’ve had to dismantle my whole life, to then rebuild it again”

## -A qualitative interview study about ME/CFS

Authors: Emma Uhrbom & Filippa Axelsson  
Supervisor: Lisbeth Nilsson  
Bachelor thesis, Qualitative interview study  
Autumn 2020

### Abstract

**Background:** Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is a chronic, disabling disease, which usually debuts in the wake of a severe virus infection. ME/CFS can influence a person’s ability to perform activities, to uphold routines and habits but there is little knowledge of their own experiences.

**Aim:** The aim of this study is to explore how adults living with ME/CFS experience daily life, habits and routines, and their course of action to cope with everyday life.

**Methods:** Eight participants were interviewed with a semi-structured interview guide. Data was analysed with latent content analysis, using an inductive approach.

**Results:** The participants perceived their activities, habits and routines had been changed due to ME/CFS, but had found new ways to cope with the changes that influenced their everyday lives. For instance, to reevaluate, adapt, simplify and prioritize activities in daily life. These strategies had been developed through using their own knowledge and experiences, through conversations with relatives and by testing already developed strategies by other people with ME/CFS.

**Conclusion:** People with ME/CFS develop different strategies to handle activities in daily life. Still, they may benefit from occupational therapy interventions, promoting a balanced everyday life, activities, as well as developing working habits and routines.

### Keywords

ME/CFS, activity, occupational therapy, habits, routines, change, identity, roles, performance capacity, PEM.

Lund University  
Faculty of Medicine  
Program Committee for Rehabilitation  
Box 157, S-221 00 LUND

*Tack!*

*Vi vill ge ett stort tack till alla som hjälpt och stöttat oss under vårt  
arbete med uppsatsen under hösten;*

*Till RME Skåne och våra studiedeltagare, utan er hade uppsatsen inte blivit  
till, och tack för ni delat era upplevelser med oss.*

*Till våra nära och kära, som stöttat, hjälp och uppmuntrat oss från början till  
slut.*

*Till vår handledare, Lisbeth Nilsson, som helhjärtat tagit sig an våra idéer  
och uppmuntrat oss i vårt skrivande.*

# Innehållsförteckning

<b>Innehållsförteckning</b>	<b>4</b>
<b>Introduktion</b>	<b>5</b>
Inledning	6
<b>Bakgrund</b>	<b>6</b>
Om ME/CFS	6
Aktiviteter i vardagen och ME/CFS	7
Förändringsprocessen, roller och identitet.	8
Inverkan på vanor och rutiner	9
Tillvägagångssätt för att klara sig genom vardagen	9
<b>Problemformulering</b>	<b>10</b>
<b>Syfte</b>	<b>10</b>
<b>Metod</b>	<b>11</b>
Design	11
Urval	11
Procedur	12
Datainsamling	13
Dataanalys	14
Forskningsetiska avvägningar	15
<b>Resultat</b>	<b>16</b>
<b>Att omvärdera vad man kan och vill göra</b>	<b>17</b>
Att förhålla sig till den förändrade förmågan	17
Att anpassa sig till att vara i behov av och använda hjälpmedel	18
Att få stöd från omgivningen för att inse sina resurser	19
<b>Att förändra och prioritera aktiviteter i vardagen</b>	<b>20</b>
Att förenkla, skala bort moment och välja bort aktiviteter	20
Att medvetet överskrida sin förmåga för de viktigaste aktiviteterna.	20
Att omfördela aktiviteter tillsammans med anhöriga	21
<b>Att underlätta hanteringen av förändringarna</b>	<b>22</b>
Att leva i nuet och undvika att reflektera över vardagen	22
Att utveckla fasta rutiner för att underlätta i livsföringen	22
Att använda kunskap och erfarenhet som inspirerar nya strategier	23
<b>Diskussion</b>	<b>24</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>24</b>
Att omvärdera vad man kan och vill göra	25
Att anpassa och prioritera aktiviteter i vardagen	26
Att underlätta hanteringen av förändringar	27
<b>Metoddiskussion</b>	<b>28</b>
<b>Kliniska implikationer</b>	<b>30</b>

<b>Slutsats</b>	<b>31</b>
<b>Referenser</b>	<b>32</b>
<b>Bilaga 1 (3)</b>	<b>39</b>
<b>Bilaga 2 (3)</b>	<b>41</b>
<b>Bilaga 3 (3)</b>	<b>44</b>

# Introduktion

## Inledning

Under sommaren år 2020 fick författarna av denna studien idén att undersöka Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Idén framkom efter att en av författarna lärt känna en person med ME/CFS och då fått en inblick i hur mycket som påverkas i vardagen. Efter lite efterforskning insåg vi att ämnet var komplext och mångfasetterat, samtidigt som det verkade finnas behov av att bredda kunskapsläget för målgruppen. Detta inspirerade oss till att vilja lyssna till hur personer med ME/CFS upplever sin vardag samt hur de agerar för att få vardagen att fungera.

ME/CFS beskrivs av Center for disease control and prevention (2018) som en komplex, funktionshinderad samt kronisk sjukdom som i varierande grad förändrar kapaciteten och försvårar utförandet av aktiviteter i vardagen. För närvarande saknas nationella riktlinjer och kunskap inom hälso- och sjukvården för vård och behandling av ME/CFS. Personer med ME/CFS upplever att de ofta blir misstrodda av vården och att de får kämpa för att få en diagnos och adekvat hjälp (Socialstyrelsen, 2018; Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2018; Larun & Malterud, 2007). Författarna av denna studie anser att det därför är högst angeläget att med en intervjustudie undersöka hur personer med ME/CFS upplever påverkan på vardagen för att bidra till att fylla den befintliga kunskapsluckan.

## Bakgrund

### Om ME/CFS

Begreppet Myalgisk Encefalomyelit (ME) myntades först år 1956 i samband med utbrott av vad man då trodde var en polioliknande sjukdom. Patienter uppvisade symtom som svår utmattning, muskelsmärter och muskelsvaghet. Cirka 20 år senare föreslogs termen Chronic Fatigue Syndrome (CFS), för ett tillstånd med liknande symtombild, som utlöstes i samband med virusinfektioner (SBU, 2018). År 1986 tillkom de första diagnoskriterierna för ME, och år 2003 kom ett förslag att föra ihop de två diagnoserna, ME och CFS, till ett

diagnosbegrepp. I samband med den nya diagnosen tillkom även gemensamma diagnoskriterier, de så kallade Kanada-kriterierna (Carruthers et.al., 2003). Huruvida ME/CFS är rätt diagnosnamn samt om Kanada-kriterierna är det mest lämpliga är fortfarande omdiskuterat (Board of the Health of Select Populations; Institute of Medicine 2015). ME/CFS har under åren förväxlas med andra tillstånd, som utmattningssyndrom, vilket har en liknande symtombild, men olika etiologi och förlopp (Leone et al., 2019). För att en person ska kunna få diagnosen ME/CFS måste diagnoskriterierna utmattning, ansträngningsutlöst försämring (Post-Exertional Malaise på engelska, även kallat PEM), sömnstörningar och smärta uppfyllas. PEM innebär en försämring av symtom efter fysisk och/eller mental ansträngning som kan kvarstå i 24 timmar upp till flera veckor (Socialstyrelsen, 2018). Dessutom ska minst två kognitiva/neurologiska diagnoskriterier uppfyllas, exempelvis förvirring, att tappa ord vid tal eller minnes- och koncentrationssvårigheter. Detta är i enlighet med Carruthers et al. (2003) beskrivning av Kanada-kriterierna. I nuläget finns ingen förklaring till varför personer får ME/CFS men det har kunnat kopplas till kraftiga virusinfektioner (Burley et al., 2007; Leone et al., 2011). På grund av att sjukdomen ofta misstas för andra tillstånd är det svårt att fastställa prevalensen av personer med ME/CFS i Sverige. Antalet kvinnor som har ME/CFS beräknas dock vara högre än män, där 78% av de som fått diagnosen är kvinnor (Socialstyrelsen, 2018).

### **Aktiviteter i vardagen och ME/CFS**

Begreppet aktivitet innebär grupper av uppgifter som utförs i det vardagliga livet. Dessa ges värde och mening både av personen som utför dem men även av faktorer som omgivningen och kulturen personen befinner sig i. Aktiviteter i vardagen är allt som människor sysselsätter sig med, vilket innebär allt från att sköta om sin personlig hygien, till fritidsaktiviteter och arbete (Hasselkus, 2011, Kapitel 2; Harvey & Pentland, 2010; Blesedell Crepeau et al. 2014). Arbetsterapi har vardagens aktiviteter i fokus och arbetsterapeutens uppgift är att möjliggöra individens utförande av aktivitet i förhållande till vad den vill och behöver göra och hur den önskar göra det. Arbetsterapeuter kan därför bistå individer att möjliggöra aktivitet och även hjälpa till att upprätthålla vanor och rutiner, samt hjälpa individen genom sin förändringsprocess (King et al. 2019; Erlandsson & Persson, 2014, kapitel 1).



Att få ME/CFS kan, enligt Williams et al. (2019), innebära att livet och dess aktiviteter får en totalomvändning. Personer kan uppleva att de får en förändrad utförandekapacitet och att förhållandet till dagliga aktiviteter ändras. Personer kan även bli mer beroende av andra för att utföra aktiviteter under dagen och således uppleva sänkt livskvalitet (Williams et al., 2019). I en studie av Taylor et al. (2010) beskrevs hur ungdomar som utvecklat ME/CFS upplevde att de inte längre var lika kompetenta i utförande av aktiviteter som de varit tidigare. Deras fysiska funktion, prestation i skolan, emotionella funktion, syn på sin hälsa och aktivitetsutförande var sämre än hos andra jämnåriga. I en annan studie med vuxna personer med ME/CFS konstaterades det att deltagarna upplevde att sjukdomen styrde vilka aktiviteter som de utförde under dagarna, samt hur delaktiga de var i dem (Pemberton & Cox, 2013a).

I Model Of Human Occupation, MOHO, beskrivs att upplevelsen av kompetens vid utförande av vardagliga aktiviteter beror på interaktionen mellan krav i omgivningen och förutsättningarna för utförande hos individen. Funktionshinder eller sjukdom kan hämma det samspelet och leda till upplevd låg kompetens i utförande. På så sätt kan aktiviteter förloras (Kielhofner, 2012a; Kielhofner, 2012b). Enligt Kielhofner, Tham, Baz, och Hutson (2012) syftar utförandekapacitet på förhållandet mellan de objektiva fysiska och psykiska förmågorna och den subjektiva erfarenhet, som tillsammans bygger upp möjlighet till aktivitetsutförande. De objektiva och subjektiva faktorerna är påverkade hos individer med ME/CFS och inverkar således på aktivitetsutförandet då individen måste omvärdera det utifrån de ändrade faktorerna samt de realistiska krav som finns (Taylor & Kielhofner, 2003).

### **Förändringsprocessen, roller och identitet.**

En förändringsprocess definieras av Walder & Molineux (2017) som en framtvingad respons hos en individ som till följd av kronisk sjukdom eller funktionshinder inte längre kan utföra samma aktiviteter och uppgifter som förut eller måste ändra sitt utförande. Under en förändringsprocess är det vanligt att individen behöver omvärdera sin identitet, men det är också vanligt att förändringar av livssituationen kan påverka roller och aktivitet (Pemberton och Cox, 2013; Walder och Molineux, 2017). Enligt Hughes (2002) kan omvärdering av identitet vara svår att göra för individer med ME/CFS då vardagen präglas av bland annat förändring av identitetsskapande aktiviteter och därmed även förändring av

roller. Roller man tidigare haft kan försvinna då man inte längre kan utföra de aktiviteter som hör till rollen. Rollen som sjuk kan överskugga andra roller individen har och således leda till rollförlust. Brist på roller kan leda till upplevelsen av förändrad identitet, förändrade vanor och förändrad struktur i vardagen (Kielhofner, 2012c).

### **Inverkan på vanor och rutiner**

Vanor påverkar de aktiviteter vi utför i vår vardag samt inverkar på rutinmässiga sysslor och vår tidsanvändning. Rutiner bidrar till upplevelsen av struktur och förutsägbarhet i livet. Rutinmässiga aktiviteter innebär de aktiviteter som utförs i en speciell miljö och/eller vid en speciell tid (Taylor & Kielhofner, 2003). I studier med personer med ME/CFS (Pemberton & Cox, 2013a; Njølstad et al., 2019), beskriver deltagarna hur de upplever stora förändringar av aktiviteter, vanor, rutiner och den dagliga rytmen till följd av sin förändrade utförandekapacitet. Personer med ME/CFS kan uppleva att deras förmåga att upprätthålla vanor och rutiner påverkas negativt då kapaciteten att utföra aktiviteter i vardagen inte längre är densamma som tidigare (Taylor & Kielhofner, 2003). Rutiner som gemene man utför utan problem kan för en person med ME/CFS innebära stor ansträngning (Larun & Malterud, 2007).

### **Tillvägagångssätt för att klara sig genom vardagen**

Till följd av den förändrade utförandekapaciteten och den inverkan detta har på vanor och rutiner för personer med ME/CFS, utvecklar de ofta tillvägagångssätt för att underlätta vardagen. Exempel på detta är att bryta ner aktiviteter i flera uppgifter och sprida ut dem över ett längre tidsperspektiv för att hitta balans mellan aktivitet och vila (Pemberton & Cox, 2013a). Taylor och Kielhofner (2003) benämner detta som "Activity pacing" vilket är ett bra sätt att kunna upprätthålla sitt utförande av meningsfulla aktiviteter i vardagen. Vissa personer med ME/CFS kan ha svårigheter att balansera upplevd mängd energi med den faktiska förbrukningen av energi. Hjälpt med detta kan bidra till att uppleva en känsla av kontroll och möjlighet att kunna förutse symtombilden (Taylor & Kielhofner, 2003; Pemberton & Cox, 2013a).

## **Problemformulering**

I rapporter publicerade av Socialstyrelsen (2018) och SBU (2018) konstateras att det i nuläget finns bristande kunskap inom hälso-och sjukvården om ME/CFS. Behandlingsinsatser saknar evidens, och personer med ME/CFS upplever att det finns för lite förståelse och kunskap inom vården. I rapporten från Socialstyrelsen (2018) beskriver arbetsterapeuter hur de sällan träffar målgruppen, och att det därför är få som har klinisk erfarenhet av denna patientgrupp. Arbetsterapeuter inom specialistvården som är vana vid att arbeta med ME/CFS beskrev i rapporten hur det inom vården saknas kunskap om sjukdomens dynamiska karaktär. Det saknas även kunskap om hur de olika funktionsnedsättningar som orsakas av ME/CFS kan förändra individens upplevelse av sitt aktivitetsutförande i vardagen. Specialister från olika professioner inom allmänmedicin i primärvården rekommenderar att insatser från arbetsterapeuter bör vara tillgängliga i ett tidigt skede av sjukdomen. Detta för att hjälpa personerna att hantera sin vardag och bygga upp aktivitetsmönster utifrån sin lämpliga aktivitetsnivå (Socialstyrelsen, 2018). Mycket av tidigare aktivitetsvetenskaplig forskning som bäst beskriver förändringar av aktivitet, vanor och strategier, har till största del studerat ungdomar med ME/CFS (Taylor et al., 2010; Njølstad et al., 2019). Behovet av forskning på andra grupper, som vuxna, har därför förts fram (Jason et al. 2009). Det känns därför viktigt att fokusera på att fördjupa kunskapen kring vuxna personer med ME/CFS. Campbell (2015) beskriver också hur ett bra första steg i utvecklandet av komplexa interventioner är att utföra kvalitativa intervjuer med den tilltänkta målgruppen för att se vilka komponenter som kan vara relevanta i en behandling. Därför känns det högst angeläget att utföra kvalitativa intervjuer med vuxna personer med ME/CFS om deras upplevelser av aktiviteter, vanor och rutiner i vardagen, för att kunna bidra med kunskap för arbetsterapeutiska behandlingar och interventioner samt bidra till riktlinjer för god vård för målgruppen.

## **Syfte**

Syftet med denna intervjustudie är att undersöka hur vuxna personer med ME/CFS upplever sina aktiviteter i vardagen, sina vanor och rutiner samt hur de agerar för att få vardagen att fungera.

# Metod

## Design

Studien genomfördes som en kvalitativ intervjustudie med semistrukturerade frågor (Kristensson, 2014, Kapitel 8), där deltagarna fick välja mellan att genomföra intervjun som muntlig intervju eller som intervju via skriftlig konversation. Ett kvalitativt tillvägagångssätt valdes för att fånga deltagarnas upplevelser och tankar kring hur ME/CFS påverkar deras vardag. Intervjufrågorna ställdes kring deltagarnas "här-och nu" upplevelser.

## Urval

Urvalet gjordes bland personer som är medlemmar i Riksförbundet för ME-patienter Skåne (RME Skåne). Inklusionskriterier för studien var: Deltagaren var över 18 år, hade fått diagnosen ME/CFS, kunde genomföra intervjun på svenska, kunde använda sig av digital teknik, t.ex. dator eller mobil, nödvändig för att genomföra muntlig eller skriftlig intervju, samt var tillgänglig för kompletterande intervju vid behov. Exklusionskriterier för studien var: Personen kunde endast utföra en fysisk intervju. Detta eftersom det till följd av COVID-19 pandemin inte erbjöds några fysiska intervjutillfällen. Ett avsiktligt urval med maximal variation användes i studien, vilket innebär en medvetet varierat rekrytering av deltagarna, såsom att avsiktligt inkludera både kvinnor och män. Författarna strävade efter variation i urvalet med förhoppning att få olika infallsvinklar på flera aspekter av sjukdomens påverkan på vardagen (Kristensson, 2014, Kapitel 10). Det var också eftersträvarvärt att få så stor variation i ålder som möjligt för att få flera infallsvinklar på hur olika livssituationer, boendesituationer, med mera, kan påverka upplevelsen. Ett varierat urval tvingar även författarna att reflektera mer över det som studeras och ger även en större bredd av upplevelser (Rosberg, 2017; Kristensson, 2014, Kapitel 10). 21 personer från RME Skåne anmälde sitt intresse och utifrån dessa valdes nio deltagare ut, vilket sedan blev åtta efter att en deltagare valde att inte medverka i studien. Deltagarna bestod av två män och sex kvinnor i åldrarna 23-70 år. Deltagarna hade varierande svårighetsgrad av ME/CFS, och hade levt med sjukdomen olika länge. Deltagarna, vars namn är fingerade, är presenterade i tabell 1.

**Tabell 1:** Presentation av deltagarna, vars namn är fingerade.

Namn	Kön	Ålder	Social situation	Sysselsättning	Antal år sjuk
Anna	Kvinna	38	Bor med sambo	Sjukskriven	10
Bertil	Man	62	Bor med fru	Pensionär + timarbete	20
Carina	Kvinna	66	Bor med man	Sjukskriven	8
Daniella	Kvinna	23	Ensamboende	Arbetande	3
Ellinor	Kvinna	70	Ensamboende	Pensionär	6
Fiona	Kvinna	69	Bor med man	Pensionär	22
Gustav	Man	32	Bor med fru och barn	Sjukskriven	3
Hilda	Kvinna	48	Bor med man och barn	Sjukskriven	11

## Procedur

RME Skåne kontaktades av författarna via mail angående att få hjälp med rekrytering av studiedeltagare. I mailet fanns kort information om studiens syfte och hur studien planerades att genomföras. RME Skåne svarade att de ville hjälpa till, och en mellanhandskontakt etablerades där förbundet vidarebefordrade ytterligare information till sina förbundsmedlemmar om studien samt om hur intresserade kunde anmäla sig för deltagande [Bilaga 1]. Informationen inkluderade hur intervjuerna var tänkta att utföras, samt om datahantering och sekretess. Deltagare i RME Skåne som var intresserade av att delta i studien ombads anmäla intresse via mail till författarna, och i mailet uppge kön, ålder samt om de hade en ME/CFS diagnos och i så fall hur länge de haft diagnosen.

När urvalet genomförts kontaktades intresserade deltagare via mail. I mailet bifogades en samtyckesblankett med liknande information som tidigare om studiens syfte och tilltänkt tillvägagångssätt [Bilaga 2]. I mailet beskrevs hur deltagarna fick välja mellan att utföra intervjuerna muntligt via telefon eller videolänk, eller genom skriftlig konversation. Deltagarna erbjöds olika sätt att genomföra intervjuerna eftersom svårighetsgraden av ME/CFS varierar från person till person (Board of the Health of Select Populations; Institute of Medicine, 2015). Deltagarna skulle då kunna delta på det sätt som de var bekväma med och som förhoppningsvis inte skulle utlösa PEM. I mailet bifogades även

intervjufrågorna [Bilaga 3]. Deadline för att lämna in den skriftliga intervjun stod med i mailet. Deltagarna ombads att meddela via mail vilket tillvägagångssätt de föredrog. Tid för muntlig intervju diskuterades och bokades.

## **Datainsamling**

Intervjuguiden skapades med inspiration hämtad från befintliga bedömningsinstrument, bland annat the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Polatajko et al., 2013) för sitt klientcentrerade sätt att undersöka görande och tillfredsställelse av görande i alla delar av vardagen. Occupational Self-Assessment (OSA) inspirerade också med sina påståenden som; “Getting done what I need to do”, “Physically being able to do what I need to do” och “Having a satisfying routine” (Kielhofner, Mentrup, Miranda, Schulte, & Shepherd, 2012). Eftersom intervjuerna skulle vara semistrukturerade, skapades öppna frågor för att kunna ge utrymme för deltagaren att svara fritt samt för att följdfrågor skulle kunna ställas (Kristensson, 2014, Kapitel 10). Författarna sammanställde ett dokument med potentiella intervjufrågor specifikt utifrån studiens syfte, vilket resulterade i totalt 12 frågor [Bilaga 3]. Intervjuguiden pilottestades för att säkerställa användbarheten samt för att få feedback och eventuellt göra korrigeringar (Patel & Davidson, 2011, Kapitel 3). Pilotintervjuerna utfördes med en person med ME/CFS samt en person med utmattningssyndrom, ena intervjun genomfördes muntligt och den andra intervjun via skriftlig konversation. Detta för att återskapa de tilltänkta tillvägagångssätten för de riktiga intervjuerna. Inga revideringar gjordes efter pilotintervjuerna och ingen information från dessa användes i resultatet.

Intervjuerna med studiedeltagarna utfördes på det sätt som deltagarna var mest bekväma med. Tre deltagare valde att genomföra en skriftlig intervju och fem valde att genomföra muntlig intervju via telefon (en person) eller videosamtal (fyra personer). Den muntliga intervjun inleddes med att författarna presenterade sig själva, informerade om att intervjun beräknades ta 60–90 minuter, och att intervjun skulle spelas in efter deras samtycke. Författarna informerade om att intervjun kunde pausas eller avslutas enligt deltagarens önskemål för att fortsätta vid ett annat tillfälle. Om deltagaren inte var bekväm med att svara på en viss fråga behövde denne inte förklara varför. En av författarna ledde intervjun medan den andra hade en mer passiv roll i att anteckna och eventuellt ställa följdfrågor i

slutet. Båda författarna deltog vid samtliga muntliga intervjuer. Efter varje avslutad intervju transkriberade den författare som lett intervjun, för att fördela arbetet jämnt. Transkriberingen gjordes i en lugn och avskild miljö som bedömdes säker gällande sekretess (Patel & Davidson, 2011, Kapitel 3).

De som valde intervju via skriftlig konversation fick svara på frågorna från intervjuguiden i skrift, och sedan lämna in sina svar till den förbestämda deadline via mail. Båda författarna läste igenom de inlämnade svaren och kom gemensamt fram till följdfrågor som skickades tillbaka till deltagaren. Båda författarna tog även del av och läste svaren på följdfrågorna.

### **Dataanalys**

Intervjuerna analyserades utifrån Graneheim och Lundmans (2004) tillvägagångssätt för manifest innehållsanalys med en induktiv ansats. Kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats är en metod för att analysera kvalitativa data utifrån ett strukturerat arbetssätt där fokus är att identifiera mönster, likheter och olikheter i texten (Kristensson, 2014, Kapitel 10; Graneheim et al., 2017). Data analyseras här på ett manifest sätt. Manifest tillvägagångssätt innebär att data analyseras så nära texten som möjligt utan att egna, tolkande slutsatser dras om innehållet (Graneheim et al., 2017).

Utifrån de olika stegen i Graneheim och Lundmans (2004) analysprocess, läste båda författarna igenom alla intervjuer och antecknade under tiden. Sedan diskuterades innehållet gemensamt utifrån egna reflektioner och intryck. I nästa steg identifierades meningsbärande enheter i den transkriberade texten som var relaterade till studiens syfte. Därefter kondenserades texten genom att de meningsbärande enheterna kodades, vilket innebar att de benämndes med en "etikett" som var representativ för deltagarnas egna ord. Alla koder sågs över för att identifiera likheter och olikheter, samt för att sammanföras till ett mindre antal. Koder som bedömdes ha gemensamma nämnare sorterades in i egna kategorier. Graneheim et al. (2017) beskriver hur en kategori kan ses som en som en röd tråd som går igenom koder som delar likheter med varandra, och som något som beskriver innehållet i koderna på en manifest nivå. Slutligen analyserades om och hur kategorierna var underordnade respektive överordnade till varandra för att kunna identifiera

huvudkategorier och underkategorier (Graneheim & Lundman, 2004). Exempel från analysprocessen visas i Tabell 2.

**Tabell 2:** Exempel från två olika intervjuer utifrån analysprocessen.

<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Kondenserad text</b>	<b>Kod</b>	<b>Kategori</b>
<p>Omedvetet så förtränger jag saker och glömmet så att om jag haft en skitmorgon, och någon frågar mig och jag har en bra stund då hur är det och har du haft en bra dag, Jaja hur bra som helst för det är redan glömt det har redan varit... det blir ju väldigt så förnekelse och i min bubbla och har det gött.</p> <p>(Deltagare 1)</p>	<p>Strategi att omedvetet glömma/förtränga de dåliga -Leva i förnekelse och i sin bubbla och ha det gött</p>	<p>Strategier</p> <p>Tillvägagångssätt för att hantera vardagen</p>	<p>Strategi för att överleva psykiskt – inte reflektera över vardagen, förtränga</p>
<p>Jag är helt oförmögen att jobba.</p> <p>Jag har fått ge upp alla mina fritidssysslor helt.</p> <p>Jag lagar heller ingen mat längre, utan frun sköter allt.</p> <p>(Deltagare 7)</p>	<p>fått ge upp alla mina fritidssysslor helt.</p> <p>utan frun sköter allt.</p>	<p>Aktivitetsförlust</p> <p>Förändrad utförandekapacitet</p>	<p>Aktivitetsförändring.</p> <p>Förändring av vanor och rutiner.</p>

### **Forskningsetiska avvägningar**

Studien utgick från de fyra centrala forskningsetiska principerna: autonomiprincipen, nyttoprincipen, inte-skada principen och rättvisepincipen (Kristensson, 2014, Kapitel 4). Detta innebär att deltagarna i denna studien informerades om att deras deltagande var frivilligt och en samtyckesblankett skulle skrivas under av personen först när de fått utförlig information om studien. Deltagaren hade möjlighet att avbryta sitt medverkande i studien när denne ville utan att behöva ge en förklaring. Kristensson (2014, Kapitel 4) beskriver hur forskningens nytta ska överväga de eventuella risker som studien medför



samt att allt deltagande från intervjupersonerna behandlas på lika villkor. I detta fall hade alla deltagare fått samma intervjufrågor, ingen vikt har lagts vid kön, trosuppfattning och social livssituation, för att nämna några aspekter. Dessutom tog författarna hänsyn till Nürnbergkoden och Helsingforsdeklarationen som även detta innebär att minimera eventuella risker för deltagarna. Detta påpekas även av §9 i Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003), som beskriver att forskningens nytta måste uppväga de risker som finns för deltagarens hälsa och säkerhet. I detta fall togs det hänsyn genom att exkludera fysisk intervju på grund av COVID-19 pandemin. Dessutom, som nämnts tidigare, erbjöds deltagarna olika tillvägagångssätt för intervjun för att de inte skulle riskera PEM. Forskningen ska även gynna samhället (CODEX, 2020). Dessutom övervägdes även formuleringarna av intervjufrågorna så att de inte skulle orsaka mental och/eller emotionell påfrestning, såsom upprördhet hos studiedeltagarna eller påminnelser om minnen eller liknande som var smärtsamma för individen. Dessutom var det viktigt att undersöka om det fanns liknande studier som svarade på författarnas syfte, då en ny studie med samma eller liknande syfte anses onödigt (Forskning, 2020).

I brevet som skickades till deltagarna [Bilaga 2] informerades de om hur deras personuppgifter och data från intervjuerna skulle hanteras under sekretess och med konfidentialitet, samt hur data skulle redovisas. Då intressenterna själva fick kontakta författarna för att delta inleddes kontakten via mejl. För att behålla sekretess skrevs mejladresserna över i en tabell i Google Docs tillsammans med personinformation som enbart författarna och handledare haft tillgång till. Mailkonversationerna raderades sedan från författarnas mail (Patel & Davidson, 2011, Kapitel 4). Innan varje intervju inleddes beskrev författarna syftet med studien, hur uppgifter och information som framkom under intervjun skulle förvaras och att intervjudeltagarna kunde dra sig ur studien när de ville utan att behöva förklara sig (Lag om etikprövning för forskning som avser människor, 2003).

## Resultat

I studien deltog åtta personer, två män och sex kvinnor, i åldrarna 23 till 70 år. Tre deltagare var pensionärer, en av dessa var timarbetare, fyra deltagare var sjukskrivna och en person arbetade. Deltagarna hade haft ME/CFS i allt från tre till 22 år, och alla deltagare

förutom två bodde med partners och/eller familj. Gemensamt för alla åtta deltagare var uppfattningen att allt i vardagen påverkades av ME/CFS. En deltagare beskrev förändringen som att han hade behövt montera ner hela sitt liv för att sedan bygga upp det igen utifrån sina nya förutsättningar. En annan deltagare beskrev hur processen att bygga upp den nya vardagen hade varit frustrerande och krävt mycket tålamod, envishet och dyrbar energi. Till följd av att deras symtom fluktuerade och att det kunde tillkomma nya till följd av PEM, upplevde de att de konstant var tvungna att anpassa sig och sina aktiviteter till sin förändrade förmåga. De upplevde även att det hade tagit lång tid att skapa dessa nya tillvägagångssätt för att få vardagen att fungera.

Resultatet av analysen identifierade tre huvudkategorier av tillvägagångssätt: *Att omvärdera vad man kan och vill göra*, *Att anpassa och prioritera aktiviteter i vardagen* och *Att underlätta hanteringen av förändringarna*. Huvudkategorierna fick i sin tur underkategorier som presenteras i Tabell 3.

**Tabell 3:** Tillvägagångssätt för att hantera aktiviteter i vardagen

Huvud-kategorier	Att omvärdera vad man kan och vill göra	Att förändra och prioritera aktiviteter i vardagen	Att underlätta hanteringen av förändringarna
Under-kategorier	<i>Att förhålla sig till den förändrade förmågan</i>	<i>Att förenkla, skala bort moment och välja bort aktiviteter</i>	<i>Att leva i nuet och undvika att reflektera över vardagen</i>
	<i>Att anpassa sig till att vara i behov av och använda hjälpmedel</i>	<i>Att överskrida sin förmåga för de viktigaste aktiviteterna</i>	<i>Att utveckla fasta rutiner för att underlätta i livsföringen</i>
	<i>Att få stöd av omgivningen för att inse sina resurser</i>	<i>Att omfördela aktiviteter tillsammans med anhöriga</i>	<i>Att använda kunskap och erfarenhet som inspirerar nya strategier</i>

### **Att omvärdera vad man kan och vill göra**

#### *Att förhålla sig till den förändrade förmågan*

Deltagarna i denna studie beskrev alla hur de gått från att ha aktiva liv till att plötsligt få en stor förändring av sin utförandekapacitet. De beskrev hur de före insjuknandet kunde utföra de aktiviteter som de ville, men att det nu istället enbart hade några få procent av sin energi

kvar för att disponera under en dag. Deltagarna upplevde därför att de varit tvungna att omvärdera de förväntningar de hade haft på sig själva och på aktiviteter i vardagen. Flera beskrev att de tidigare hade arbetat och varit mycket sociala, men att de på grund av ME/CFS inte hade samma kapacitet och därför kämpade med vilka roller de hade. En av deltagarna – Bertil – beskrev till exempel hur han dagligen brottades med sin identitet och därför undvek att se på sig själv i spegeln. Deltagarna som hade barn uttryckte att de kämpade med sin självbild men också med sin roll som förälder. De ansåg att en förälder skulle vara en resurs att tillgå, ha en tydlig roll i hemmet och självständigt kunna ta hand om barnen och sköta hushållet. Upplevelsen av detta var istället att det inte stämde överens med den förändrade utförandekapaciteten.

*“Om man har haft en viss roll hela sitt liv och inte har den längre, vem är man då? Vilken roll ska man ta då?”*

*- Anna*

Flera deltagare uttryckte att de var frustrerade över den utmattning de upplevde. Daniella hade svårt att greppa hur hon som en ung person kunde uppleva det som att hon levde i en trött och äldre persons kropp. Precis som Daniella uttryckte flera av deltagarna att de inte kunde upprätthålla sina sociala relationer som de ville och att de gick miste om aktiviteter på grund av detta. Många deltagare uttryckte även att de haft mål och ambitioner för framtiden före insjuknandet, men att de nu ansåg att de inte kunde uppfyllas längre.

#### *Att anpassa sig till att vara i behov av och använda hjälpmedel*

Flera av deltagarna beskrev att de behövde börja använda hjälpmedel i flera aktiviteter i vardagen och att de upplevde det som en besvärlig omställning. Majoriteten av deltagarna hade använt sig av hjälpmedel någon gång under tiden som de haft ME/CFS. Vissa använde hjälpmedel dagligen, andra hade haft hjälpmedel ett tag och sedan gjort sig av med dem, och en del motsatte sig att införskaffa hjälpmedel över huvud taget. De flesta delade en ovilja att använda hjälpmedel då det förstärkte bilden av att vara sjuk eller gick emot bilden de hade av sig själva. Gustav upplevde till exempel att han var i behov av hjälpmedel, som en duschpall, men använde inte en då han upplevde det svårt att acceptera att vara i behov av hjälpmedel. Även Fiona hade tidigare haft hjälpmedel som rollator och

duschpall, men beskrev att hon inte längre använde dem. Hon uttryckte att hon hellre tog stöd mot något eller någon när hon gick längre sträckor och när hon stod i duschen. Några av deltagarna hade tidigare arbetat inom hälso- och sjukvården och kunde inte känna igen sig själva i att vara i behov av produkterna. En del av deltagarna upplevde även att folk stirrade eller hade förutfattade meningar kring deltagarna när de använde sig av hjälpmedel ute i samhället. Vissa uttryckte att det befintliga hjälpmedelsutbudet inte lämpade sig för yngre personer och att de stack ut för mycket i hemmet. Flera av deltagarna bodde dessutom ihop med partners och/eller familj, och hade även dem att tänka på i frågan om att ha hjälpmedel i hemmet. Flera partners ville inte ha hjälpmedel framme i huset, och paren hade därför kommit överens om att gömma hjälpmedlet eller lämna tillbaka det till kommunen.

*“Vi blev överens om att vi inte ville ha ett hem som såg ut som om det bodde en handikappad där [...] Man får ett identifikationsmönster som sjuk.”*

*-Bertil*

Några hade dock vant sig vid tanken på att de behövde använda hjälpmedel och använde dem i hemmet. Även om flera deltagare fortfarande upplevde det besvärande att behöva använda hjälpmedel, uttryckte många att det hade underlättat för utförandet av meningsfulla och nödvändiga aktiviteter i vardagen. Hjälpmedel innebar för många deltagare att de kunde vara mer delaktiga i sitt och familjens/partners liv, och gav dem bland annat mer självständighet i förflyttning.

### ***Att få stöd från omgivningen för att inse sina resurser***

Familjen och anhöriga hade varit viktiga i att stötta deltagarna att se sina egna resurser. Samtidigt som Daniella hade fått diagnosen ME/CFS kämpade en nära anhörig med egna hälsoproblem, och de hade kunnat stötta varandra genom förändringsprocessen. Även Ellinor beskrev att familjen, i synnerhet barnbarnen, fick henne att inse allt hon klarade av, exempelvis att leka med dem en hel dag. Hon berättade att hon ofta gjorde saker med barnbarnen och att hon mätte bra av det. Dessutom påmindes hon om sina styrkor och resurser när hon umgicks med barnbarnen, då hon flera gånger kom på sig själv med att klara av mer än vad hon trodde. Anna beskrev att hon fick hjälp av en vän att inse att hennes kreativitet kunde vara en källa till att få vardagen att fungera. Vänner påminde Anna om att

hon varje dag använde sin kreativa sida till att göra det bästa utav sin situation, även om den inte var så stimulerande. Gemensamt för alla deltagare var att familjen och omgivningens stöd betydde mycket för att underlätta vardagen.

## **Att förändra och prioritera aktiviteter i vardagen**

### *Att förenkla, skala bort moment och välja bort aktiviteter*

För att få vardagen att fungera och undvika PEM beskrev deltagarna hur de på olika sätt hade förenklat aktiviteterna de utförde. Detta innebar bland annat att de bröt ner aktiviteter i flera, mindre moment och spred ut dem över en längre tidsperiod för att kunna vila mellan de olika momenten. Vissa av de deltagare som hade svårare ME/CFS beskrev exempelvis hur de kunde prata, skriva eller sitta upp i intervaller för att sedan vila och pausa i flera timmar. Att förenkla aktiviteter innebar också att ta bort vissa moment för att sänka kraven på aktiviteten och kunna vara delaktig i utförandet. För en deltagare innebar detta exempelvis att utföra vissa steg i att tvätta kläder, som att stoppa in tvätt och sätta igång maskinen, men låta någon annan hänga upp tvätten efteråt. På så sätt kunde de fortfarande utföra aktiviteter som de kunnat utföra tidigare, men efter deras nuvarande förmåga. Ett annat exempel som gavs var matlagningsaktiviteter, där deltagarna deltog i utförandet av aktiviteten genom att göra mindre krävande moment som att röra om och smaka av medan någon annan utförde resten. Vissa vardagsaktiviteter hade deltagarna dock helt valt bort att utföra eller delta i då aktiviteterna krävde för mycket energi samt att risken för PEM var för stor. Det var till exempel aktiviteter som att åka och handla självständigt, bädda sängen samt att dammsuga. Genom att välja bort vissa aktiviteter kunde de istället skapa utrymme för andra aktiviteter som de värderade högre, som att umgås med familjen.

### *Att medvetet överskrida sin förmåga för de viktigaste aktiviteterna.*

De flesta av deltagarna beskrev hur de hade ljuspunkter i sin vardag som de värderade som så meningsfulla att de mer eller mindre kunde strukturera hela sin tillvaro kring dem. För många var det bland annat familj, speciella aktiviteter i vardagen och hoppet om förbättring. Flera hängde upp mycket på familj och vänner, och planerade sina vardagsrutiner och hela veckor utifrån när de kunde umgås med dem. Många upplevde dessa stunder som så betydelsefulla att de medvetet överskred sin energigräns för att kunna

vara delaktiga. Daniella ansåg att tillbringa tid med vännerna på helgen var så viktigt att hon kunde strukturera upp hela sin vecka för att kunna orka med att umgås på helgen.

Familjen agerade för många som en stor motivator i vardagen och till aktivitet. Deltagarna kunde därför vila större delar av dagen för att kunna umgås med dem, även om de bara kunde umgås kortare stunder. Många var medvetna om att vissa aktivitetsutföranden skulle göra dem överansträngda men ansåg att aktiviteterna var meningsfulla och värda att engagera sig i ändå.

*“Jag tänker inte missa allting bara för att jag vet att eftersmällen är hård. Vissa saker är värt det.”*

*-Daniella*

#### Att omfördela aktiviteter tillsammans med anhöriga

Det fanns flera aktiviteter i vardagen som deltagarna tidigare kunnat utföra självständigt, men nu upplevde att de behövde få stöd med eller behövde avstå helt från. Ansvaret för de aktiviteterna hade omfördelats till familj och partners, som istället utförde aktiviteterna. Hur mycket ansvar familj och partners behövde ta varierade beroende på deltagarnas aktuella förmåga. Familjen kunde ofta avlasta genom att utföra aktiviteter som att sköta om hushållet och ta hand om barn. Till exempel förberedde familj eller partner måltider som serverades direkt eller kunde värmas under dagen.

*“Jag lagar ingen mat...frun hjälper till med allt”*

*-Gustav*

Familj och partners var även viktiga för att stödja deltagarna i olika aktivitetsmoment under dagen. De flesta av deltagarna fick stöd när de skulle duscha, nästa alla beskrev det som fruktansvärt ansträngande att tvätta håret själva. De kunde då sitta eller stå medan en familjemedlem eller partner schamponerade och sköljde ur håret åt dem. Vissa fick även stöd i aktiviteter som att borsta håret och att klä på sig. Fler av de som i någon utsträckning fick hjälp av sin partner eller familj beskrev det som ett välfungerande samarbete som hade

etablerats över tid. Det hade blivit en vana att få hjälp med vissa saker, på ett sådant sätt att det sällan behövde ifrågasättas eller bes om.

*“Nu har vi så bra förhållande, mannen och jag efter många år så jag behöver inte be honom bädda min säng”*

*-Fiona*

### **Att underlätta hanteringen av förändringarna**

#### *Att leva i nuet och undvika att reflektera över vardagen*

Många hade kommit fram till överlevnadsstrategier, som en deltagare kallade det för, som de inkorporerade i sin vardag både för att underlätta i olika aktiviteter, men även för att hantera de förändringar sjukdomen orsakat i vardagen och för identiteten. För många underlättade det att inte reflektera över hur deras vardag såg ut för att slippa möta förändringen som skett och istället leva i förnekelse, och förtränga dåliga dagar. Att reflektera över sin vardag kunde även innebära att deltagarna blev engagerade och frustrerade över sin situation och på så sätt utlösa PEM. Genom att inte reflektera över vardagen behövde de inte acceptera en möjlig framtid med sjukdomen. Många beskrev att leva med ME/CFS som att behöva vara enormt psykiskt stark, och kunna behärska sig själv både i aktivitet men även i tankar. Flera deltagare beskrev att de arbetade med stresshantering, kris- och sorgbearbetning eller mindfulness-tekniker för att inte försjunka i tankar om sin tillvaro. Mindfulness tyckte flera deltagare fungerade och det hjälpte att bibehålla ett någorlunda bra humör utifrån förutsättningarna och att acceptera tillvaron.

*“Mitt humör är oftast bättre än det borde vara med tanke på mitt mående och mina begränsningar”*

*-Carina*

#### *Att utveckla fasta rutiner för att underlätta i livsföringen*

Nästim till alla deltagare hade löpande rutiner för sina vardagar och även ibland för helgerna med lågenergikrävande- och lågstimulerande aktiviteter. Många tyckte att det var skönt att följa samma rutin varje dag, då de inte behövde lägga energi på att tänka ut flera steg framåt, de visste istället vad som skulle ske och hade en viss uppfattning om hur det skulle

påverka deras mående. Att följa liknande rutiner varje dag hjälpte deltagarna att hålla en jämn aktivitetsnivå, och en deltagare beskrev det som att det var då hon mådde som allra bäst. Det var även flera som beskrev att de hade rutiner för hur enskilda aktiviteter och aktivitetsmoment skulle genomföras. Carina beskrev hur hon hade fasta rutiner för vad hon skulle göra när hon förflyttat sig till badrummet. Eftersom hon var sängliggande stora delar av dagen var badrumsbesöken, enligt henne, de mest omfattande aktiviteterna hon gjorde under en dag. När hon väl var där optimerade hon tiden med att utföra flera aktiviteter efter varandra om hon orkade. Detta skedde dock inte spontant, utan planerades i förväg så att hon inte behövde lägga energi på att tänka ut det på plats. Att ha fasta rutiner upplevdes nödvändigt, men för många även väldigt låst. En deltagare som hade haft hemtjänst tidigare upplevde att vardagen hade blivit väldigt inrutad. Eftersom flera haft sjukdomen under en längre tidsperiod med liknande vanor och rutiner, hade vardagen sett någorlunda likadan ut ganska länge.

*“ Min vardag har sett ut ungefär likadan i tre år nu. Det är en extremt ostimulerande vardag och det kräver ett starkt psyke att stå ut ”*

*-Gustav*

### ***Att använda kunskap och erfarenhet som inspirerar nya strategier***

Strategierna som deltagarna använde sig av hade enligt dem växt fram över tid, och inspirerats av kunskaper och erfarenheter från både deras eget liv och från omvärlden. En deltagare hade tidigare arbetat som mindfulnessinstruktör och kunde nu använda sina erfarenheter och applicera dem på sin egen situation för att lättare kunna förhålla sig till sig själv. En annan deltagare beskrev hur hon också använt sina erfarenheter, från arbetet som lågstadielärare, och börjat kartlägga sitt mående i både skrift och genom att måla olikfärgade prickar för att symbolisera måendet för varje dag. På så sätt kunde hon enkelt följa sin utveckling och glädjas åt sina framgångar. En del av deltagarna hade fått hjälp och stöd av vårdpersonal, framförallt arbetsterapeuter och läkare, för att utveckla strategier och acceptera sin situation. De upplevde att stödet de fick ingav ett lugn och en säkerhet i och med att de fick kontakt med någon med kunskap kring ME/CFS och kunde ha en dialog kring de oklarheter som de kände. Det var emellertid inte alla deltagare som delade åsikten om att få bra hjälp från läkare och annan hälso- och sjukvårdspersonal. De upplevde att de



inte blev tagna på allvar och att ingen förstod deras sjukdom och de svårigheter som de ställdes inför.

*“Läkares oförstående inställning till det här.. Du e nog deprimerad och du [...] e nog både det ena och det andra. Men att jag har en neurologisk sjukdom [...] det finns inte”*

*-Bertil*

Förutom att få stöd från familjen och omgivningen var det många av deltagarna som fick inspiration av hur andra personer med ME/CFS gjort för att få vardagen att fungera. Detta kunde de läsa sig till på olika forum, brukarorganisationer, genom artiklar och tv-program. En del provade även andra tillvägagångssätt, exempelvis sådana riktade mot andra kroniska sjukdomar med liknande symtom, i hopp om att få någon effekt.

## Diskussion

### Resultatdiskussion

Intervjuerna visade att deltagarna behövt anpassa stora delar av sin vardag, vanor och rutiner till följd av sin förändrade aktivitetsförmåga. Viktigt att ha i åtanke är att deltagarna i denna studie hade haft ME/CFS olika länge, hade olika civilstatus, boendesituationer och hemförhållande som kan ha skapat olika förutsättningar för dem att göra denna anpassning. Deltagarna hade dock alla gått från att vara aktiva personer med arbeten och sociala liv till att behöva omkonstruera sina liv med endast några procent av den kapacitet som de haft tidigare. Eftersom deltagarnas utförandekapacitet hade förändrats, upplevde de även stor aktivitets-, identitets- och rollförändring. Detta gjorde att de upplevde att de behövde omvärdera bilden av sig själva och vad som var viktigt och meningsfullt att göra. De utvecklade tillvägagångssätt som underlättade hanteringen av den förändrade vardagen genom att ta vara på kunskaper och erfarenheter från både sig själva och andra. Resultatdiskussionen reflekterar över deltagarnas huvudsakliga tillvägagångssätt utifrån studiens resultat; *Att omvärdera vad man kan och vill göra, Att anpassa och prioritera aktiviteter i vardagen och Att underlätta hanteringen av förändringarna.*

### *Att omvärdera vad man kan och vill göra*

Då deltagarna inte längre kunde utföra vissa aktiviteter som de var vana vid att klara under en dag, upplevde de roll-, identitet- och aktivitetsförändringar. Det överensstämmer med Hasselkuss (2011) som beskriver hur människor identifierar sig själva genom de aktiviteter som de utför i sin vardag, och precis som att människor kan uppleva hälsa när de kan utföra aktiviteterna i sin vanliga aktivitetsrepertoar, kan upplevelsen av ohälsa tillkomma vid förändringar av den förmågan. Deltagarna i innevarande studie beskrev att förändringen påverkade deras relation till sin kropp, som nu hindrade dem från att utföra aktiviteter som tidigare. Detta har även beskrivits tidigare då individer med ME/CFS kan uppleva att de blir som nedtyngda av sin kropp, och att kroppen som de innan kunnat ta för given inte längre tillåter dem att utföra aktiviteter som tidigare (Njølstad et al., 2019). Deltagarna i vår studie upplevde att den förändrade utförandekapaciteten påverkade deras förmåga att kunna utföra rolltypiska beteenden, som att vara sociala och att ta hand om sin familj. De kämpade därför med sin självbild och vilka roller de hade nu. Larun och Malterud (2007) styrker detta, och beskriver hur personer med ME/CFS kan uppleva förödande påverkan på socialt liv och familjeliv. Detta kunde både orsakas av den förändrade kapaciteten, men även till följd av okunskap från omgivningen om sjukdomen.

På grund av den förändrade aktivitetsförmågan upplevde deltagarna att de behövde omvärdera bilden de hade av sig själva i relation till vardagen, och även till förväntningar på framtiden. Detta styrker Kielhofner (2012a) i sin beskrivning av hur förväntningar på framtiden delvis eller helt kan bli omkullkastade till följd av funktionshinder. Detta var fallet för en av de yngre deltagarna, som upplevde att hon inte längre kunde uppnå de ambitioner och mål hon hade för sig själv i framtiden. Flera deltagare fick tänka om kring framtiden, och valde att sätta sina tidigare ambitioner i perspektiv till sin nya kapacitet. Detta styrks av Whitehead (2005) som beskriver hur kronisk sjukdom stör identitets- och självbilden, vilket gör det nödvändigt att omvärdera bilden och förväntningarna som personer har av sig själva och sitt vardagsliv.

I resultatet beskrivs deltagarnas förhållande till hjälpmedel, där vissa använde dem medan vissa inte gjorde det. En anledning till att man ej ville använda hjälpmedel var för att det gick emot deras självbild. Detta bekräftas av tidigare litteratur som beskriver att valet att

inte använda hjälpmedel, trots att ett behov finns, kan handla om personens identitet och synen på sig själv som funktionshindrad (Hocking, 1999) eller kan leda till en känsla av förlorad kontroll och självständighet i aktivitetsutförandet (King et al. 2016). Vissa av deltagarna upplevde dock att hjälpmedel möjliggjorde delaktighet i aktiviteter med familj och partners, samt underlättade i vissa ansträngande aktiviteter som att duscha, men motsatte sig ändå att använda produkterna. Personer kan uppleva en ambivalens gentemot hjälpmedelsanvändande. Detta då hjälpmedel kan upplevas både underlätta och möjliggöra aktivitet, samtidigt som användandet av hjälpmedel i vardagen ändå kan upplevas besvärligt, vilket också försvårade eller hindrade aktivitet. Personers upplevelser av sina värderingar och känslomässiga reaktioner på användandet av hjälpmedel kan vara en tyngre vägande faktor än möjligheterna som kan uppstå av att använda hjälpmedel (Hocking, 1999; Lund & Nygård, 2003).

#### *Att anpassa och prioritera aktiviteter i vardagen*

Resultatet visade att samtliga deltagare i denna studie upplevde att de behövde hitta nya sätt för att få vardagen att fungera. Detta innebar att de förändrade hur de utförde aktiviteter samt att de valde bort vissa aktiviteter. Att anpassa aktiviteter till en förändrad utförandekapacitet innebär att man behöver utveckla nya tillvägagångssätt så att man kan uppnå och bibehålla kompetens i aktiviteter som stämmer överens med kraven som aktiviteten ställer på individen (Walder och Molineux, 2017). Deltagarna i vår studie valde bland annat att förenkla aktiviteter genom att dela upp dem i flera delar för att kunna vila mellan momenten. Även om ingen deltagare uttryckligen använde sig av begreppet, innebär detta activity pacing (Burley & Cox, 2013). Detta är en strategi som personer med ME/CFS ofta använder sig av för att omfördela och förenkla en viss aktivitet, så att de hittar en balans mellan aktivitet och vila. Detta möjliggör även för personer att kunna bibehålla en jämnare aktivitetsnivå under dagen och kunna utföra en aktivitet med mindre risk för att utlösa PEM (Pemberton & Cox, 2013a).

King et al. (2019) beskriver att förändringarna som följer med kroniska sjukdomar ofta resulterar i att den drabbade individen omvärderar vad som är viktigt i livet och på så vis också omfördelar och omprioriterar sina aktiviteter. Många beskrev att de utförde vissa aktiviteter trots att de visste att det skulle resultera i PEM, eftersom de värderades mycket högt. Pemberton och Cox (2013b) framhöll att deras deltagare beskrev att drivet att utföra

aktiviteter som onekligen skulle leda till försämring var viktigare än risken för en försämring.

I resultatet beskrivs hur familj och partners på olika sätt agerade stöd för att få vardagen att fungera. Årestedt et al. (2013) beskriver på samma sätt hur familjer med medlemmar som har en kronisk sjukdom upplever hur vardagen får omkonstrueras, och att roller och ansvar inom familjen omformuleras till följd av sjukdomen. Familjemedlemmen med sjukdomen kan uppleva detta som underlättande, men även som att de blir som en börda för resten av familjen. Detta stämmer överens med upplevelserna hos deltagarna i vår studie, då de kunde välja bort vissa aktiviteter och omfördela dessa på familj och partners. De beskrev hur samarbetet inom familjen och med partners var välfungerande och något som etablerats över tid. I en studie av Ax et al. (2002) beskrivs dock hur anhöriga till personer med ME/CFS kan ha en komplicerad relation till sjukdomen och det omsorgsansvar de upplever att de behövt axla. Vissa anhöriga upplevde ansvaret som en börda och som att de hade ansvar för att sköta hela hushållet, vilket påverkade relationen till personen som hade diagnosen. Alla anhöriga delade dock inte den upplevelsen, och såg det som en del av åtagandet de hade gentemot sin anhörig. Utifrån detta anser författarna att dynamiken inom familjer och med partners kan vara en viktig omgivningsfaktor att ta i beaktande för arbetet med att få vardagen att fungera för personer med ME/CFS.

#### *Att underlätta hanteringen av förändringar*

Resultatet av studien visar att deltagarna har använt sig av många olika tillvägagångssätt för att hantera förändringarna i vardagen. Deltagarna beskrev att de konstant var tvungna att omkonstruera sina rutiner på grund av att symtomen och energinivån fluktuerade. Genom att ha fasta rutiner kunde deltagarna må bättre, uppleva kontroll över ME/CFS och minska risken för PEM. Många av deltagarna uttryckte även att de försökte fokusera på nuet och inte tänka allt för långt fram under veckorna. Det tyckte att de på så sätt bibehöll både välmående och en stabil vardag. Fasta rutiner kan fungera som en stabilisering av ME/CFS, då individerna kan förhindra PEM och den konserverade energin kan läggas på annat. Individen kan även fokusera på en viss typ av aktivitet som de vill utföra med hjälp av fasta rutiner (Pemberton & Cox, 2013a; Pemberton & Cox 2013b; Taylor & Kielhofner, 2003). Fasta rutiner i kombination med att personen lever och fokuserar på nuet, samt

försöker undvika att tänka för mycket framåt, kan gynna välmåendet och bibehålla aktivitetsbalans trots ME/CFS (Pemberton & Cox, 2013a).

Deltagarna beskrev även hur de tog vara på kunskaper och erfarenheter från både sitt eget liv och från andra för att hitta sätt att underlätta livsföringen. Flera deltagare beskrev att de använde sig av mindfulness som ett sätt att förhålla sig till sin livssituation. Dessutom beskrev många av deltagarna hur de undvek att acceptera och tänka på sin situation och vardag eller förnekade den helt för att klara sig genom vardagen. Mikolasek et al. (2017) styrker hur mindfulness kan ha positiv effekt på upplevt välmående hos personer med ME/CFS och föreslår detta som interventionsarbete för målgruppen. Att förneka sin situation beskrivs emellertid i litteratur som en mindre bra strategi då förnekelsen kan resultera i en orealistisk uppfattning kring sin aktivitetsförmåga och utförandekapacitet. Dessutom har det upptäckts samband mellan att förneka sin situation och att undvika och utföra färre aktiviteter (Krzeczkowska et al., 2015; Hareide et al., 2011; Moss-Morris, 2005). Ingen av deltagarna i vår studie uttryckte emellertid att de undvek eller inte utförde vissa aktiviteter till följd av att de medvetet förnekade eller ignorerade sin situation. De menade att det var en välfungerande strategi som underlättade vardagen.

En del av deltagarna upplevde även att samtal med partners eller familjemedlemmar var en bra strategi för att underlätta vardagen. De individer som pratar med anhöriga om sin situation kan uppleva en positiv effekt, såsom upplevelse av kontroll och även få en mer positiv inställning än de som inte pratar med sina anhöriga (Krzeczkowska et al., 2015). Dessvärre är forskningen begränsad inom detta område och det saknas därför kunskap om vilken effekt familj och anhöriga kan ha för att underlätta vardagen. Även att prata med vårdpersonal, såsom läkare, kan ha en positiv effekt, något som deltagarna i vår studie hade olika åsikter om. Några ansåg att de fått bra stöd från hälso- och sjukvården, medan andra upplevde att de inte fått den hjälp de har behövt. Hälso- och sjukvårdspersonal kan emellertid hjälpa målgruppen genom att stödja deras utveckling av vardagsstrategier (Larun & Malterud, 2007; Socialstyrelsen, 2018).

## **Metoddiskussion**

För att stärka arbetets trovärdighet tillämpades Korstjens och Mosers (2018) fem kriterier för trovärdighet för kvalitativa studier; *Tillförlitlighet*, *överförbarhet*, *pålitlighet*, *bekräftelse* och *reflexivitet*. Tillförlitlighet syftar till att slutledningen av resultatet är rätt utifrån datainsamlingen och syftet, författarna av denna studie har fokuserat på insamling av data som svarar mot det angivna syftet. Överförbarhet menas i vilken utsträckning resultatet kan appliceras på andra sammanhang och studiedeltagare. Författarna anser att resultatet till viss del är överförbart på andra deltagare då symtomen är liknande för många. De registrerade upplevelserna och tillvägagångssätten i denna studie är dock unika för varje deltagare och behöver inte överensstämma med andra deltagare. Resultatet kan inte generaliseras till alla med ME/CFS då enbart ett mindre antal har intervjuats. Pålitlighet avser stabiliteten av resultatet över längre tid. Eftersom resultatet för denna studie fokuserar på deltagarnas "här-och-nu" upplevelser kan resultatet från en liknande undersökning i framtiden skilja sig från fynden i denna studie. Bekräftelse avser hur studien överensstämmer med redan befintliga studier och författare. I detta fall fanns lite information om och studier gjorda på vuxna personer med ME/CFS och deras upplevelser av aktiviteter i vardagen, vanor och rutiner. Resultatet överensstämmer emellertid till viss del med de redan existerande studierna som applicerats på detta arbete. Reflexivitet hänvisar till att författarna av den genomförda studien har tagit sina egna fördomar och uppfattningar kring fenomenet i beaktande. Författarna av denna studie anser sig ha gjort detta då de utgått från alla deltagarnas skildringar och försökt att bortse från sin förförståelse vid analysen av data.

Författarna av detta arbete valde kvalitativ metodik med induktiv ansats. Detta då det enligt författarna saknades information om och studier kring vuxna personer med ME/CFS och deras upplevda påverkan på vardagen, vanor och rutiner i befintlig forskning. Då syftet var att undersöka, tolka och förstå deltagarnas upplevelser valdes den kvalitativa metodiken. Författarna strävade inte efter att undersöka skillnader och relationer i den insamlade datan, vilket en kvantitativ metod syftar till, därför valdes den bort i ett tidigt skede (Patel & Davidson, 2011, kapitel 1).

Trovärdigheten i denna studie belyses genom att information från tidigare forskning och förförståelse kring ämnet finns presenterat i bakgrunden. Därtill är det viktigt att påpeka att förförståelsen av ämnet kan ha påverkat analysprocessen (Kristensson, 2014). All befintlig information från tidigare studier har dock inte presenterats i bakgrunden, utan enbart det

som ansetts mest centralt och applicerbart för detta arbete utifrån syftet. Båda författarna läste samtliga intervjuer och genomförde delar av analysprocessen tillsammans. Detta ökar studiens tillförlitlighet genom att kategoribenämningarna har skapats till följd av författarnas reflektioner och diskussioner om strukturen i innehållet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Graneheim och Lundman (2004) argumenterar emellertid för att en kvalitativ innehållsanalys kan ha viss bristande tillförlitlighet. De menar att texten som analyseras alltid har flera olika meningar och betydelser, samt att det alltid finns en viss förförståelse hos individen som tolkar texten. Vidare menar Pilhammar och Skyvell Nilsson (2017) att pålitligheten kan vara bristande då information och informanter kan missas under datainsamlingen. Rosberg (2017) påpekar emellertid att subjektiviteten och reflektionen hos forskaren är de redskap som behövs för att skapa förståelse av den insamlade informationen.

## Kliniska implikationer

Arbetsterapeuter arbetar på olika sätt med att hjälpa klienter att förhålla sig till sin förändrade utförandekapacitet och livssituation samt tar vara på klientens egna intressen och erfarenheter i arbetet (Kielhofner, Mentrup, Miranda, Schulte, & Shepherd, 2012; Kielhofner & Forsyth, 2012). Att stödja personer med ME/CFS att skapa förhållningssätt i vardagen upplevs därför som en mycket angelägen uppgift i det arbetsterapeutiska arbetet. Genom att stödja utvecklingen av nya tillvägagångssätt kan arbetsterapeuten hjälpa till att rekonstruera en daglig rutin med meningsfulla aktiviteter och roller, med hänsyn till tillgänglig förmåga. Det upplevs även betydelsefullt att arbetsterapeutiska insatser finns tillgängliga tidigt i sjukdomsförloppet för att kunna etablera en terapeutisk allians och kunna stödja personer i att anpassa sig till förändringarna i livsföringen, exempelvis att vara i behov av stöd från andra och att använda hjälpmedel. Då familj och partners var betydelsefulla för att få studiedeltagarnas vardag att fungera, kan det vara en viktig aspekt att ta i beaktande tidigt i arbete med målgruppen. Det är därför betydelsefullt att inkludera familjen i det kliniska arbetet med personer med ME/CFS men också att bedriva forskning kring familjens roll för personer med ME/CFS så att kunskapen om hur familjen kan ge stöd i vardagens aktiviteter vidgas. För att ytterligare fördjupa och bredda kunskapen kring ME/CFS och dess påverkan på individens vardag är det högst angeläget att fler

arbetsterapeuter får kunskap om målgruppens behov och förutsättningar för aktivitet. Således är det mycket angeläget att utföra fler studier som inriktar sig på personer med ME/CFS och deras upplevelser av sin förändrade aktivitetsförmåga och vilka tillvägagångssätt de har för att hantera sin vardag. Det är kunskap som kan bidra till god och säker vård och förhoppningsvis arbetsterapeutisk behandling som kan främja ökad livskvalitet, aktivitetsförmåga och delaktighet. Socialstyrelsen (2018) påpekar att det finns kunskap om ME/CFS inom vården, även om det är sparsamt, och att vissa patienter har upplevt sig blivit hjälpta av både arbetsterapeuter och övriga vårdprofessioner. Det hade varit önskvärt att mer forskning kring eventuella interventioner från hälso- och sjukvården, däribland arbetsterapeuter, bedrivs för att bistå målgruppen med korrekt behandling och framställa riktlinjer.

## Slutsats

Denna studie visade att personer med ME/CFS upplever att deras utförandekapacitet, aktiviteter, vanor, rutiner och roller ändrats. Förändringarna gjorde att deltagarna utvecklade tillvägagångssätt för att *omvärdera vad de ville och kunde göra*, för att *anpassa och prioritera aktiviteter i vardagen* och för att *underlätta hanteringen av förändringarna*. Resultatet visar även att deltagarna i denna studie planerade sina aktiviteter utifrån det som ansågs mest meningsfullt och viktigt, där familj och anhöriga hade en betydande roll. Deltagarna planerade sina dagar och veckor utifrån att kunna umgås med familjen, men de överskred även sin kapacitet för att kunna utföra vissa av de aktiviteterna. Kunskapen om hur personer med förändrad aktivitetsförmåga utvecklar tillvägagångssätt för att hantera vardagens aktiviteter kan även vara användbar för personer med andra diagnoser som påverkar aktivitetsmönster och aktivitetsbalans på ett liknande sätt.



## Referenser

Ax S, Gregg VH, & Jones D. (2002). Caring for a relative with chronic fatigue syndrome: difficulties, cognition and acceptance over time. *Journal of the Royal Society for the promotion of Health*, 122(1), 35-42.

Blesedell Crepeau, E., Boyt Schell, B. A., Gillen, G., & Scaffa, M. E. (2014). Analyzing Occupations and Activity. I B. Boyt Schell, G. Gillen, M. Scaffa (Red.), *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (12 uppl., s. 234-248). Lippincott Williams & Wilkins.

Board of the Health of Select Populations; Institute of Medicine. (2015). Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. *Military Medicine*, 180(7), 721-3. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.7205/MILMED-D-15-00085>

Burley, L., Cox, D. L., & Findley, L. J. (2007). Severe Chronic Fatigue Syndrome (CFS/ME): Recovery is possible. *British Journal of Occupational Therapy*, 70(8), 339-344. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/030802260707000803>

Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A., Sandercock, P., Spiegelhalter, D., & Tyrer, P. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ: British Medical Journal*, 321(7262), 694-696. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1136/bmj.321.7262.694>

Carruthers, BM., Jain, AK., De Meirleir, KL., Klimas, NG., Lerner, AM., Bested, AC., Flor-Henry, P., Joshi, P., Powels, ACP., Sherkey, JA., & Van de Sande, MI., (2003) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11(1), 7-115. [http://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1300/j092v11n01\\_02](http://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1300/j092v11n01_02)

Castensson, A. (30e november 2020). *Väg nytta mot risk när människor är med*. <https://www.forskning.se/2013/11/27/hur-varderar-man-deltagarnas-risk-mot-forskningens-nytta/#:~:text=N%C3%A4r%20det%20handlar%20om%20forskning,etisk%20pr%C3%B6vning%2C%20eller%20avbryta%20studien>.

Center for Disease Control and Prevention. (12 juli 2018). *What is ME/CFS?*

<https://www.cdc.gov/me-cfs/about/index.html>

CODEX - regler och riktlinjer för forskning. (12 april 2020). Forskning som involverar människor. <http://www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml>

Dobouloz, C., King, J., Ashe, B., Paterson, B., Chevrier, J., Moldoveanu, M., O'Brien, R., Davies, NJ., & Debuse, D. (2010). The process of transformation in rehabilitation: what does it look like?...including commentaries by O'Brien R, Davies NJ, and Debuse D. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 17(11), 604-615.

<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.12968/ijtr.2010.17.11.79541>

Erlandsson, L-E., & Persson, D. (2014). *ValMO-modellen - Ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi*. Studentlitteratur.

Forskning.se. (3 december, 2020). *Väg nytta mot risk när människor är med.*

<https://www.forskning.se/2013/11/27/hur-varderar-man-deltagarnas-risk-mot-forskningens-nytta/>

Graneheim, U. H., Lindgren, B-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34.

<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.nedt.2017.06.002>

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

Harvey, A. S., & Pentland, W. (2010). *What Do People Do?* I C. Christiansen, E. Townsend (Red.), *Introduction to Occupation - The Art and Science of Living* (2 uppl., s. 101-133). Pearson Education.

Hasselkus, B, R. (2011). *The meaning of everyday occupation* (2:e uppl). SLACK incorporated.

- Hocking, C. (1999). Function or feelings: factors in abandonment of assistive devices. *Technology & Disability*, 11(1/2), 3-11.
- Hughes, J. L. (2009). Chronic Fatigue Syndrome and Occupational Disruption in Primary Care: is there a Role for Occupational Therapy?. *British Journal of Occupational Therapy*, 72(1), 2-10. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/030802260907200102>
- Hughes, J. L. (2002). Illness Narrative and Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: a Review. *British Journal of Occupational Therapy*, 65(1), 9-14.
- Jason, L., Benton, M., Torres-Harding, S., & Muldowney, K. (2009). The impact of energy modulation on physical functioning and fatigue severity among patients with ME/CFS. *Patient Education & Counseling* 77(2), 237-241. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2009.02.015>
- Kielhofner, G (2012c). Vanebildning: Aktivitetsmönster i dagliga livet. I G. Kielhofner. (Red.), *Model of Human Occupation - Teori och Tillämpning* (s. 53-67). Studentlitteratur.
- Kielhofner, G. (2012a). Viljekraft. I G. Kielhofner. (Red.), *Model of Human Occupation - Teori och Tillämpning* (s. 35-52). Studentlitteratur.
- Kielhofner, G. (2012b). Miljö och människans aktivitet. I G. Kielhofner. (Red.), *Model of Human Occupation - Teori och Tillämpning* (s. 85-99). Studentlitteratur
- Kielhofner, G., & Forsyth, K. (2012). Terapeutiskt resonemang: Att planera, genomföra och utvärdera behandlingsresultat. I G. Kielhofner. (Red.), *Model of Human Occupation - Teori och Tillämpning* (s. 139-149). Studentlitteratur.
- Kielhofner, G., Tham, K., Baz, T., & Hutson, J. (2012). Utförandekapacitet och den levda kroppen: I G. Kielhofner. (Red.), *Model of Human Occupation - Teori och Tillämpning* (s. 69-84). Studentlitteratur.

Kielhofner, G., Mentrup, C., Miranda, C., Schulte, D., & Shepherd, J. (2012). Att möjliggöra för klienter att rekonstruera sina aktivitetsliv inom olika vårdmiljöer. I G. Kielhofner (Red.), *Model Of Human Occupation - Teori och Tillämpning*. (s. 253-276). Studentlitteratur.

King, J., Barclay, R., Ripat, J., Dubouloz, C-J., & Schwartz, C. E. (2019). An Investigation of Occupational Therapists' and Physical Therapists' Perspectives on the Process of Change That Occurs among Clients during Rehabilitation, Including Their Use of Response Shift and Transformative Learning. *Physiotherapy Canada*, 71(4), 355-366.  
<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.3138/ptc-2018-0047>

King, J., Klinovski, K., & Dobouloz, C-J. (2016). A clinical exploration of the Process of Transformation Model with rehabilitation therapists. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 23(7), 331-338. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.12968/ijtr.2016.23.7.331>

Korstjens, I., & Moser, A. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. *European Journal of General Practice*, 24(1), 120-124.  
<https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375092>

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso-och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.

Krzeczkowska, A., Karatzias, T., & Dickson, A. (2015). Pain in people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: The role of traumatic stress and coping strategies. *Psychology, Health & Medicine*, 20(2), 210-216.  
<http://dx.doi.org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/13548506.2014.951370>

Lag om etikprovning av forskning som avser människor. (SFS 2003:406)

Utbildningsdepartementet.

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

Larun, L., & Malterud, K. (2007). Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. *Patient Education & Counseling*, 69(1-3), s.20-28. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.pec.2007.06.008>

Leone, S. S., Wess, S., Huibers, M. J. H., Knottnerus, J. A., & Kant, Ij. (2011). Two sides of the same coin? On the history and phenomenology of chronic fatigue and burnout. *Psychology and Health*, 26(4). 449-464.  
<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/08870440903494191>

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys, I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*, (3:2 uppl., s. 219-234). Studentlitteratur.

Lund, ML., & Nygård, L. (2003). Incorporating or Restisting Assistive Devices: Different Approaches to Achieving a Desired Occupational Self-image. *OTJR: Occupation, Participation & Health*, 23(2), 67–75.  
<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/153944920302300204>

Mikolasek, M., Berg, J., Witt, C. M., & Barth, J. (2017). Effectiveness of Mindfulness- and Relaxation-Based eHealth Interventions for Patients with Medical conditions: a Systematic Review and Synthesis. *International Society for behavioral Medicine*, 25(1), 1-16. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1007/s12529-017-9679-7>

Moss-Morris, R. (2005). Symptom perceptions, illness beliefs and coping in chronic fatigue syndrome. *Journal of Mental Health*, 14(3), 223-235.  
<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/09638230500136548>

Njølstad, B. W., Mengshoel, A. M., & Sveen, U. (2019). ‘It’s like being a slave to your own bdy in a way’: a qualitative study of adolescents with chronic fatigue syndrome. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 26(7), 505-514.  
<http://dx.doi.org/10.1080/11038128.2018.1455895>

Patel, R., & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder - Att planera, genomföra och rapportera en undersökning* (4:1). Studentlitteratur.

Pemberton, S., & Cox, D. (2013:b). Experiences of daily activity in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their implications for rehabilitation programmes. *Disability and Rehabilitation*, 36(21), 1790-1779.

<https://doi.org/10.3109/09638288.2013.874503>

Pemberton, S., & Cox, D. (2013:a). Perspectives of Time and Occupation: Experiences of People with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Journal of Occupational Science* 21(4), 488-503. <http://dx.doi.org/10.1080/14427591.2013.804619>

Pilhammar, E., & Skyvell Nilsson, M. (2017). Etnografi. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården* (3:2 uppl., s 65-85). Studentlitteratur.

Polatajko, H, J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L., & Zimmerman, D. (2013). Specify the domain of concern: Occupation as core. I Townsend & Polatajko (Red.), *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation* (9:e uppl., s. 13-36). Canadian Association of Occupational therapists, CAOT.

Rosberg, S. (2017). Fenomenologi. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård* (3:2 uppl., s 127 - 152). Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2018). *Översyn av kunskapsläget för ME/CFS. Aktuellt kunskapsläge och förutsättningar för att stödja vården med kunskapsstöd eller försäkringsmedicinskt beslutsstöd* (2018-12-48) Socialstyrelsen.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-12-48.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, (2018). *Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). En systematisk översikt* (SBU bereder 295).

[https://www.sbu.se/contentassets/6cd5f3fca9b04377b689ff7bfdcbafea/myalgisk\\_encefalomyelit\\_kroniskt-trotthetssyndrom\\_me\\_cfs.pdf](https://www.sbu.se/contentassets/6cd5f3fca9b04377b689ff7bfdcbafea/myalgisk_encefalomyelit_kroniskt-trotthetssyndrom_me_cfs.pdf)

Taylor, R. R., & Kielhofner, G. W. (2003). An occupational therapy approach to persons with chronic fatigue syndrome: part two, assessment and intervention. *Occupational Therapy in Health Care, 17*(2), 63-87. [http://dx.doi.org/10.1300/J003v17n02\\_05](http://dx.doi.org/10.1300/J003v17n02_05)

Taylor, R. R., O'Brien, J., Kielhofner, G., Lee, S-W., Ktz, B., & Mears, C. (2010). The occupational and quality of life consequences of chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis in young people. *British journal of Occupational Therapy, 73*(11), 524-530. <http://dx.doi.org/10.4276/030802210X12892992239233>

Walder, K., & Molineux, M. (2017). Occupational adaptation and identity reconstruction: A grounded theory synthesis of qualitative studies exploring adults' experiences of adjustment to chronic disease, major illness or injury. *Journal of Occupational Science, 24*(2), 225-243. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/14427591.2016.1269240>

Whitehead, LC. (2005). Quest, chaos and restitution: Living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Social Science & Medicine, (62)*9, 2236-2245. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.socscimed.2005.09.008>

Williams, A.M., Christopher, G., & Jenkinson, E. (2019). The psychological impact of dependency in adults with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A qualitative exploration. *Journal of Health Psychology, 24*(2), 264-275. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1359105316643376>

Årestedt, L., Persson, C., & Benxein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 28*(1), 29-37. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/scs.12023>



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

## Bilaga 1 (3)

Till Riksförbundet för ME-patienter.

### Förmedling av intresseförfrågan om att delta i en studie om ME/CFS till era medlemmar.

Hur upplever vuxna personer med ME/CFS sina aktiviteter i vardagen, vanor och rutiner samt hur agerar de för att få vardagen att fungera?

Vi skulle uppskatta om ni ville vara behjälpliga med att förmedla information om vår studie till era medlemmar för att skapa intresse för att delta.

Då ME/CFS är en komplex sjukdom och svår att diagnostisera vill författarna av denna studie undersöka hur personer med ME/CFS upplever påverkan på vanor, rutiner och aktiviteter i vardagen samt vilka hur de agerar för att få vardagen att fungera. Vi vill lyfta fram den egna upplevelsen av personens situation för att öka förståelsen för sjukdomen och dess komplexitet.

Studien planeras genomföras som en kvalitativ intervjustudie med semi-strukturerade frågor. Intervjutiden är satt mellan 60-90 minuter för att ge tid till en introduktion av studien och författarna, betänktetid för intervjupersonerna och eventuella pauser eller avbrott. Själva intervjun uppskattas ta 20-40 minuter. Intervjuerna kommer att utföras på det sätt som deltagarna föredrar och de känner sig bekväma med. Under intervjuerna är vårt mål att få en så klar bild av den egna upplevelsen av ME/CFS som möjligt som kan öka medvetenheten kring ME/CFS och hur sjukdomen påverkar personens vanor och rutiner och vilka konsekvenser det kan få på ett personligt plan. Dessutom hoppas vi att fler professioner och i synnerhet arbetsterapeuter ska få mer kunskap kring ämnet för att sedan kunna bidra med en säker och patientcentrerad vård och behandling.





LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

Studien ingår som ett examensarbete i arbetsterapeutprogrammet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

*Emma Uhrbom*

*Studerande på  
Arbetsterapeutprogrammet*

e-post:  
*emmauhrbom@telia.com*

*Filippa Axelsson*

*Studerande på  
Arbetsterapeutprogrammet*

e-post:  
*humlan.filippa@gmail.com*

Handledare

*Lisbeth Nilsson*

*dr med vet, arbetsterapeut*

*Postadress: Box 158, 960 33  
Murjek*

Tfn: 070-5838596

e-post:  
*lisbeth.nilsson@med.lu.se*



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

Bilaga 2 (3)

## **En undersökning av hur vuxna personer med ME/CFS upplever sina aktiviteter i vardagen, vanor och rutiner samt hur de agerar för att få vardagen att fungera.**

### **- En kvalitativ intervjustudie**

Vi bjuder in Dig till att delta i ovanstående intervjustudie för att delge dina erfarenheter. Studien ingår som ett examensarbete i Arbetsterapeutprogrammet vid Lunds universitet.

Då ME/CFS är en kronisk och komplex sjukdom och är svår att diagnostisera vill vi undersöka hur vuxna personer med ME/CFS upplever att tröttheten påverkar vanor, rutiner och aktiviteter i vardagen samt vilka strategier man använder sig av för att klara av vardagen. Vi vill lyfta fram den egna upplevelsen av vardagen för att öka förståelsen för sjukdomen och dess komplexitet.

Vi som vill göra en intervju med Dig heter Emma Uhrbom och Filippa Axelsson. Du som deltagare får själv välja tillvägagångssätt för intervjuerna, antingen muntlig via telefon eller videolänk eller skriftlig med uppföljningsfrågor. Detta kommer bestämmas i samråd med Dig via email. Vi kommer ställa öppna frågor under intervjun i enlighet med det bifogade dokumentet. Intervjun uppskattas ta mellan 60-90 minuter, i denna tid är introduktion av författarna, av Dig och arbetet inräknat. Dessutom är eventuella pauser och/eller avbrott inräknade i denna tid, själva intervjuerna förväntas ta mellan 20-40 minuter sammanlagt. Till följd av rådande COVID-19 pandemi har vi valt att inte utföra fysiska intervjuer. Gällande längden för de muntliga intervjuerna är vi lyhörda för Dina önskemål samt är öppna för att bryta ner den till flera tillfällen, t.ex. om tröttheten ökar under intervjun kan den avbrytas och återupptas vid ett annat tillfälle.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in de muntliga intervjuerna för att dokumentera dina svar som ges under intervjun. Intervjuerna kommer att transkriberas direkt efter avslutad intervju, inspelningarna kommer raderas så fort transkriberingarna är klara för att säkerställa sekretess.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att behöva ange varför. Den information Du lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, d.v.s. så att inte någon obehörig får tillgång till den och informationen får endast användas för denna studien. Vid avslutad och godkänt arbete kommer en länk till arbetet skickas till samtliga deltagare för att kunna ta del av hela studien.



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

Om Du vill delta ber vi Dig underteckna samtyckesblanketten och skicka tillbaka den som en bifogad fil via mejl till [emmauhrbom@telia.com](mailto:emmauhrbom@telia.com) och/eller [humlan.filippa@gmail.com](mailto:humlan.filippa@gmail.com) eller via post senast onsdagen den 28e Oktober 2020. Önskas samtyckesblanketten via post, ange detta i mejlet till författarna samt med uppgifter om var det ska skickas.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

*Emma Uhrbom*  
*Studerande på*  
*arbetsterapeutprogrammet*  
e-post:  
*emmauhrbom@telia.com*

*Filippa Axelsson*  
*Studerande på*  
*arbetsterapeutprogrammet*  
e-post:  
*humlan.filippa@gmail.com*

Handledare  
*Lisbeth Nilsson*  
*dr med vet, arbetsterapeut*  
Postadress: Box 158, 960 33 Murjek  
Tfn: 070-5838596  
e-post: [lisbeth.nilsson@med.lu.se](mailto:lisbeth.nilsson@med.lu.se)



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

## Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om: En undersökning av hur vuxna personer med ME/CFS upplever sina aktiviteter i vardagen, vanor och rutiner samt hur agerar för att få vardagen att fungera. En kvalitativ intervjustudie

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange orsak.

Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.

*Underskrift av studiedeltagare*

*Underskrift av student*

---

Ort, datum

---

Ort, datum

---

Underskrift

---

Underskrift

---

Telefonnummer

---

Telefonnummer



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

## Bilaga 3 (3)

### Intervjufrågor till deltagare

**Studiesyfte:** Syftet med denna intervjustudie är att undersöka hur vuxna personer med ME/CFS upplever sina aktiviteter i vardagen, vanor och rutiner samt hur de agerar för att få vardagen att fungera.

*Vi vill ge ett stort tack till Dig för att Du tar Dig tiden att delta i vår studie och berätta om Dina upplevelser av att leva med ME/CFS.*

### Frågor:

1. Skulle du vilja berätta hur du upplever att tröttheten påverkar dina vardagliga aktiviteter?  
T.ex. duscha, laga mat, jobba, fritidssysslor.
2. Hur ser en vardag ut för dig?
3. Är där någon skillnad på hur en veckodag ser ut jämfört med en helgdag?  
I så fall, varför och hur skiljer det sig?
4. Har du en daglig rutin? Och hur ser den isåfall ut?  
Är du tillfredsställd med den dagliga rutinen? Varför/varför inte?
5. Har du ändrat dina vanor och rutiner till följd av ME/CFS och i så fall hur?
6. Vad är det med ME/CFS som har påverkat din vardag mest?
7. Anser du att du kan utföra de aktiviteter du vill under en dag?



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

8. Hur hanterar du eventuella begränsningar och hinder i din vardag?

9. Vilka strategier använder du dig i din vardag för att hantera tröttheten?

10. Hur har du utvecklat dina strategier?

11. Hur tänker du kring dina möjligheter att göra aktiviteter som du tycker är meningsfulla?  
T.ex. aktiviteter du värdesätter högt

12. Något mer du vill tillägga om hur ME/CFS inverkar och hur du gör för att hantera tröttheten?