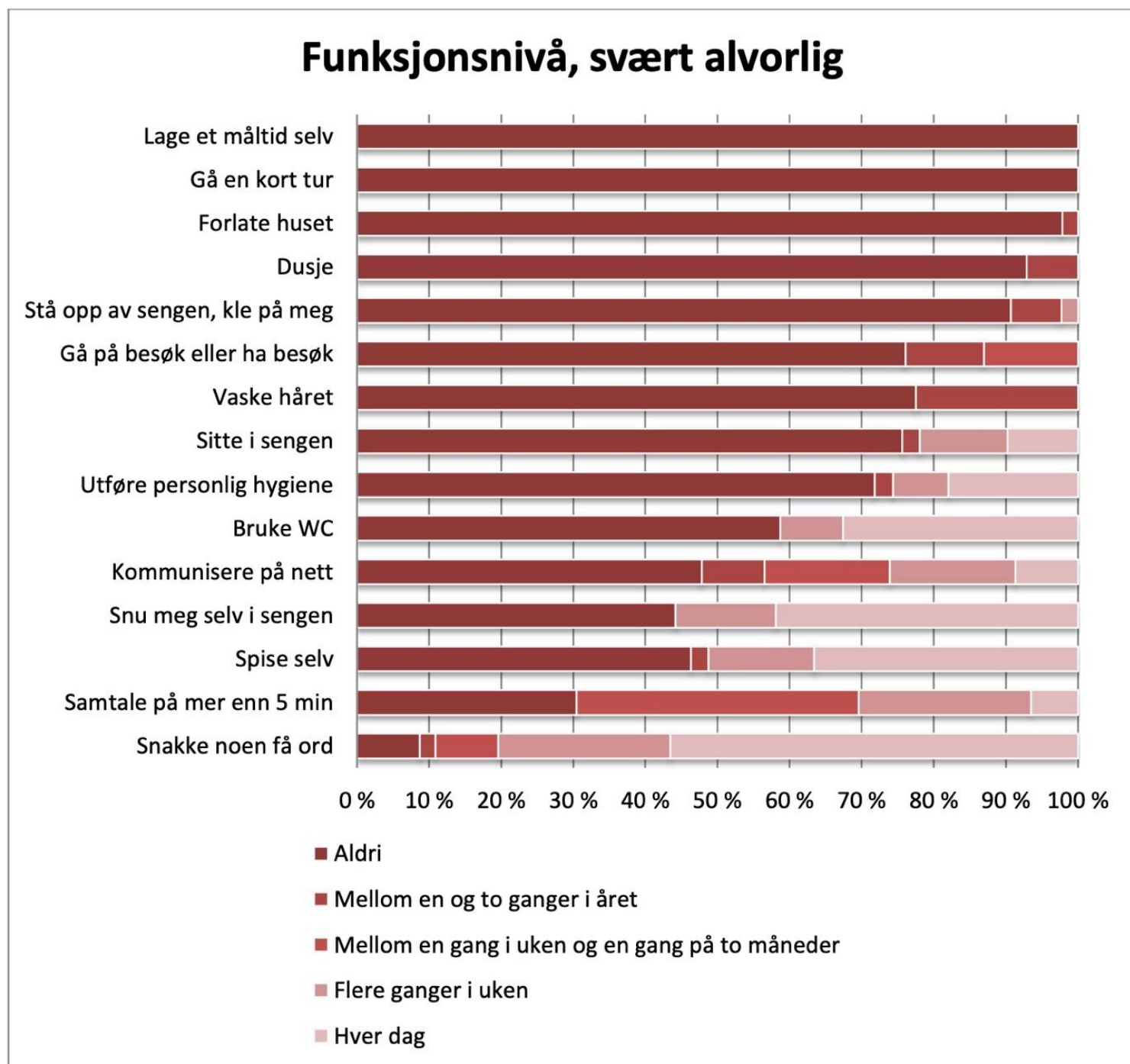


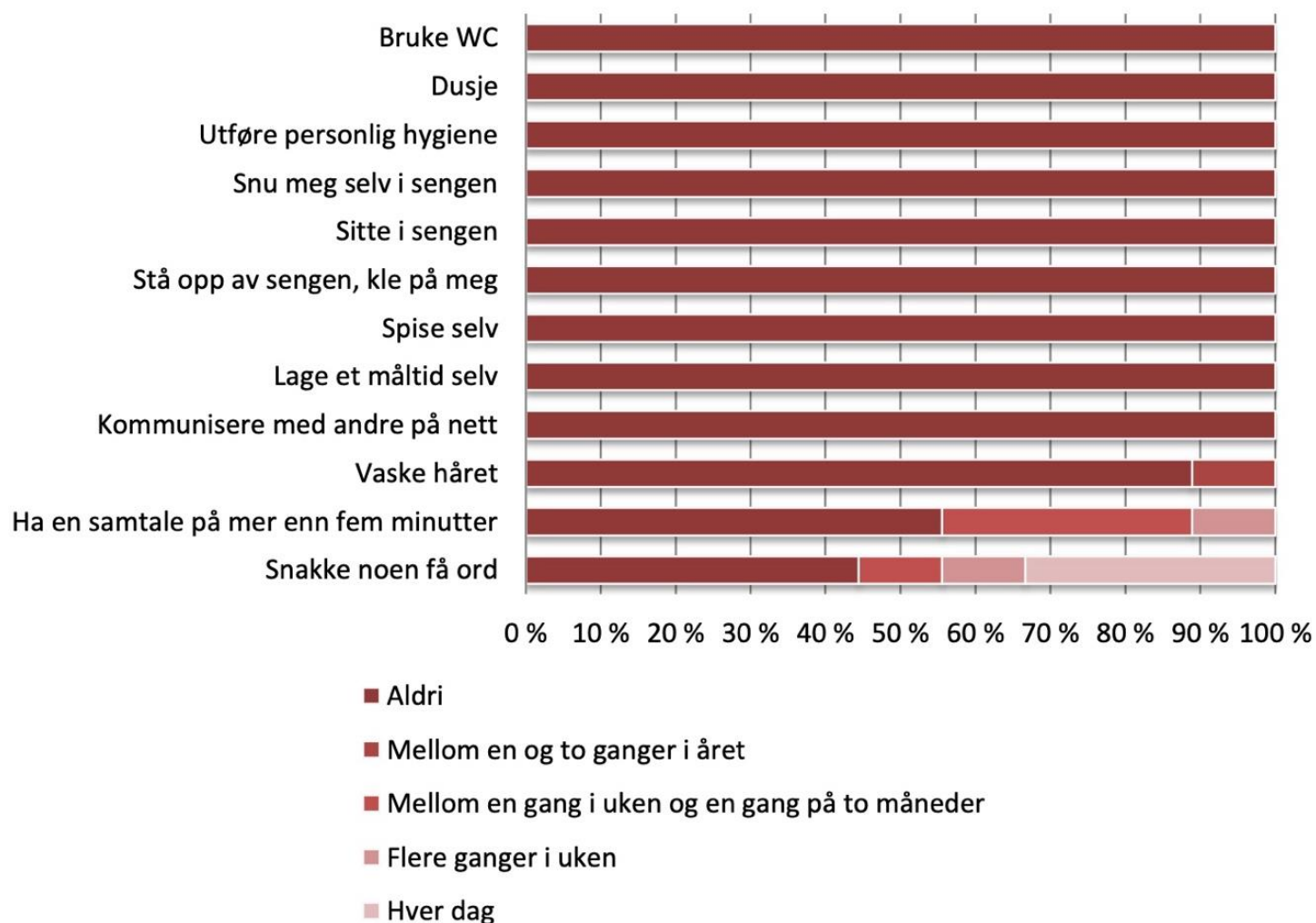
Vedlegg 1: Oversikt over funksjonsnivå for ME-syke med svært alvorlig grad.



(Schei, Angelsen, & Myklebust, 2019)

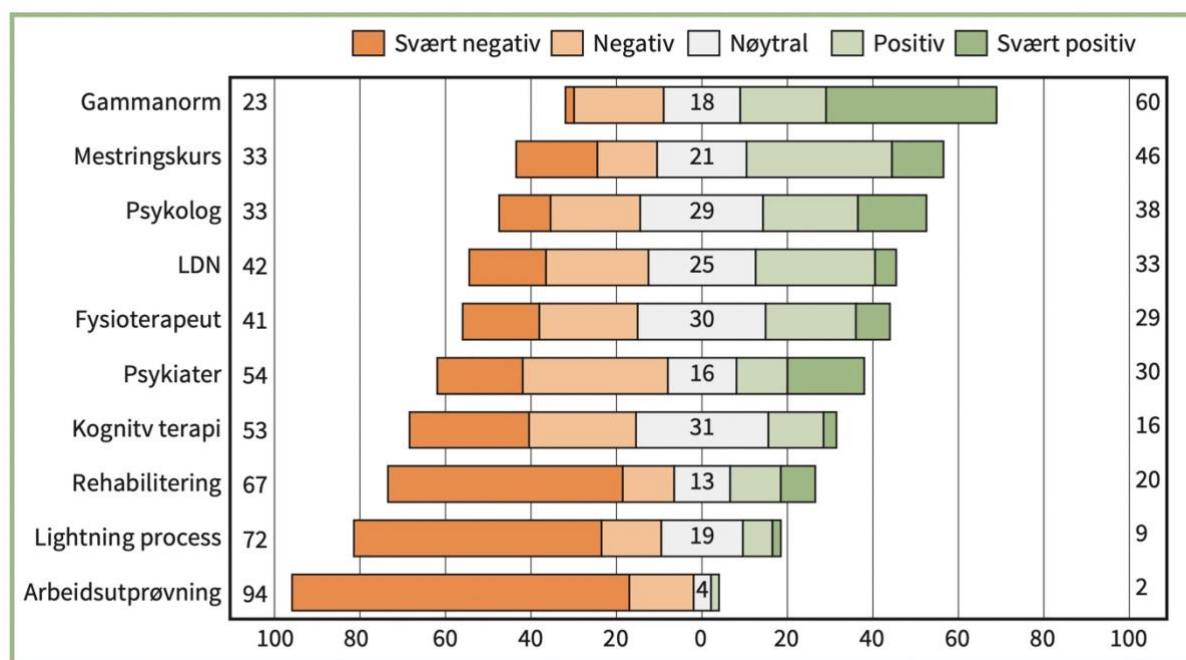
Vedlegg 2: Oversikt over funksjonsnivå for ME-syke med ekstremt alvorlig grad.

Funksjonsnivå, ekstremt alvorlig syke



(Schei, Angelsen, & Myklebust, 2019)

Vedlegg 3: CCC deltakernes svar på hvordan deres opplevelse var med de ulike tiltakene for CFS/ME.



(Grønningsæter, 2023)

Vedlegg 4: Oversikt over sykepleiere og legers rangeringer av hvordan de tror andre helsefagarbeidere hadde plassert sykdommene (1 er lavest og 9 er høyest).

Sykdom	Sykepleiere			Leger		
	Antall = 122			Antall = 291		
	#	Score	SD	#	Score	SD
Hjerteinfarkt	1	7,4	1,3	2	6,7	1,6
Leukemi	2	7,3	1,3	1	6,9	1,5
Hjernesvulst	3	7,2	1,5	2	6,7	1,7
Testikkelkreft	4	6,8	1,6	4	6,6	1,6
Tyktarmskreft	5	6,5	1,5	7	6,1	1,5
Miltruptur	6	6,4	1,6	5	6,4	1,5
Lungeemboli	7	6,3	1,6	5	6,4	1,5
Bukspyttkjertelkreft	8	6,1	1,6	12	5,7	1,7
Meniskruptur	9	6,0	1,9	14	5,4	1,7
Kreft i eggstokk	9	6,0	1,5	9	5,9	1,5
Angina pectoris	11	5,9	1,6	11	5,8	1,5
Nyrestein	11	5,9	1,6	14	5,4	1,4
Skjoldbruskkjertelkreft	11	5,9	1,6	9	5,9	1,6
Grå stær	14	5,8	1,8	19	5,2	1,7
Ekstrauterin graviditet	15	5,7	1,8	8	6,0	1,7
Nyresvikt	15	5,7	1,6	16	5,3	1,6
Lungekreft	17	5,6	2,0	16	5,3	1,9
Blindtarmbetennelse	18	5,1	1,8	13	5,6	1,7
Ankelbrudd	18	5,1	1,7	20	5,1	1,6
Ulcerøs kolitt	20	4,8	1,4	16	5,3	1,4
Ulcerøs duodeni	21	4,7	1,4	21	5,0	1,3
Ischias	22	4,6	1,4	23	4,9	1,3
Astma	23	4,5	1,3	21	5,0	1,3
Bekhterevs sykdom	23	4,5	1,4	26	4,8	1,4
Lårhalsbrudd	23	4,5	1,6	27	4,7	1,5
Multippel sklerose	26	4,4	1,3	23	4,9	1,6
Leddgikt	27	4,1	1,3	28	4,6	1,3
Lyskebrokk	27	4,1	1,7	29	4,2	1,5
Cerebral parese	29	3,8	1,4	30	3,9	1,5
Apopleksi	30	3,5	1,5	23	4,9	1,6
Schizofreni	30	3,5	1,6	32	3,5	1,6
Aids	32	3,4	2,0	33	3,4	1,9
Psoriasis	32	3,4	1,4	30	3,9	1,3
Anorexia nervosa	34	3,3	1,4	33	3,4	1,5
Skrumplever	34	3,3	1,8	35	3,2	1,6
Depressiv nevrose	36	3,1	1,3	35	3,2	1,3
Angstnevrose	37	2,8	1,3	37	2,9	1,4
Fibromyalgi	38	2,6	1,4	38	2,4	1,3
Gjennomsnitt		5,0	1,5		5,0	1,5

(Johannessen L. E., 2020)

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Men du ser ikke syk ut» – en kvalitativ undersøkelse av CFS/ME pasienters opplevelse med helsevesenet og den norske velferdsstaten

Hei! Har du lyst å være med i et lite forskningsprosjekt? Jeg er en elev ved Valler videregående skole som skal delta i «Holbergprisen i skolen». Jeg er selv CFS/ME-pasient og ønsker å finne ut hvordan CFS/ME pasienter opplever møtet med det norske helsevesenet og velferdsstaten. Hvordan er det å leve med en kronisk sykdom som det er så lite kunnskap om?

Formål

I dette prosjektet vil vi finne ut hvordan CFS/ME pasienter opplever møtet med det norske helsevesenet og velferdsstaten.

Vi har lyst å snakke med så mange unge CFS/ME pasienter mellom 18-35 som mulig. Vi håper du vil være med!

Vi vil for eksempel stille deg spørsmål som:

- *Hvordan har din opplevelse med fastlegen vært?*
- *Har du blitt møtt med fordommer fra helsepersonell?*

Dette prosjektet er et forskningsprosjekt fra Valler videregående skole i faget Sosiologi og Sosialantropologi. Dette forskningsprosjektet er med i en forskningskonkurranse kalt Holbergprisen i skolen. Det er viktig å opplyse om at hvis denne oppgaven blir finalist, vil oppgaven publiseres.

Hvem leder forskningsprosjektet?

Forskeren heter Vilde Seip Frydenlund. Læreren som overser prosjektet er Synnøve Skjelten.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi spør deg om å være med, fordi du er CFS/ME pasient i aldersgruppen 18-35.

Hvis du har lyst å være med i forskningsprosjektet, må du skrive under på siste ark i dette brevet, og da vil vi ta kontakt med deg.

Hvis du ikke har lyst å være med, tar vi ikke kontakt med deg igjen.

Hva betyr det for deg å delta?

Hvis du har lyst å delta i forskningsprosjektet, vil vi ha et intervju med deg. Spørsmålene vil handle om møtet mellom helsevesenet, deler av velferdsstaten og CFS/ME pasienter.

Vilde Seip Frydenlund vil være med under intervjuet, og vil gjøre lydopptak av intervjuet. Intervjuet vil ta ca. 45 minutter.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Det betyr at du kan velge selv om du har lyst å være med eller ikke. Ingen andre kan velge dette for deg. Det er bare du som kan samtykke. Samtykke betyr at du sier at du synes noe er greit. Hvis du vil delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det betyr at det er lov å ombestemme seg, og det er helt i orden. All informasjon om deg vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller om du først sier «ja» og så «nei».

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke informasjonen om deg til å finne ut hvordan opplevelsen med helsevesenet og deler av velferdsstaten kan være for CFS/ME-pasienter.

Vi vil ikke dele din informasjon med andre. Det er bare forsker Vilde Seip Frydenlund og læreren som overser prosjektet, Synnøve Skjelten, som har tilgang til informasjonen.

Vi passer på at ingen kan få tak i informasjonen som vi samler inn om deg.

Vi lagrer all informasjon på en sikker datamaskin med kryptering.

Vi sletter lydopptak fra intervjuet når vi har skrevet ned alt som vi har snakket om.

Du vil få lydopptaket transkribert tilbake, sånn at du kan endre på noe eller legge til noe, hvis du ønsker dette.

Vi passer på at ingen kan kjenne deg igjen når vi skriver forskningsartikler. Vi vil for eksempel finne opp et annet navn når vi skriver om deg. Vi vil heller ikke avsløre annen informasjon om deg som gjør det mulig å identifisere deg.

Vi følger loven om personvern.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Vi er ferdig med forskningsprosjektet til sommeren (aller senest 1. juli 2025).

Da vil vi passe på at all informasjon om deg er slettet. Alle bidrag til «Holbergprisen i skolen» er med i en konkurranse om beste mini-forskningsprosjekt. Tekstene til de tre beste innsenderne vil bli publisert offentlig, men alle intervjudata vil selvsagt være anonymiserte i den endelige artikkelen.

Dine rettigheter

Hvis det kommer frem opplysninger om deg i det som vi skriver, eller har i dokumentene våre, har du rett til å få se hvilken informasjon om deg som vi samler inn. Du kan også be om at informasjonen slettes slik at den ikke finnes lenger. Om det er noen opplysninger som er feil kan du si ifra og be forskeren rette dem. Du kan også spørre om å få en kopi av få informasjonen av oss. Du kan også klage til Datatilsynet dersom du synes at vi har behandlet opplysningene om deg på en uforsiktig måte eller på en måte som ikke er riktig.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler informasjon om deg bare hvis du sier at det er greit og du skriver under på dette samtykkeskjemaet.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål om studien, kan du ta kontakt med:

- Forsker: Vilde Seip Frydenlund ved Valler videregående skole.
 - Email: ----- (gjort endringer i etterkant grunnet bruk av forfatters private e-postadresse)
- Lærer som overser prosjektet: Synnøve Skjelten
 - synnovesk@afk.no

Med vennlig hilsen Vilde Seip Frydenlund.

Intervjuguide

Problemstilling:

Hvordan opplever CFS/ME-pasienter møtet med helsevesenet.

1. Kan du fortelle meg litt om sykdomshistorikken din?
2. Når ble du først syk?
3. Hvordan var prosessen med å sette diagnose?
4. Hvor lang tid tok det mellom du først ble syk, og diagnosen ble satt?
5. Hvordan lærte du om sykdommen?
6. Hvordan opplevde du møter med fastlegen, eller annet helsepersonell i starten av utredningen?
7. Endret opplevelsen med helsepersonell, som fastlege, seg over tid?
8. Har du blitt møtt med kunnskap om ME fra fastlege eller annet helsepersonell?
9. Opplever du at fastlegen din er eller har vært villig til å lære mer om ME, og din opplevelse med det?
10. Har du opplevd at ME forstås som psykisk sykdom av helsepersonell?
11. Har helsepersonell foreslått behandling som har gjort deg bedre?
12. Har helsepersonell foreslått behandling som har gjort deg verre?
13. Hva tenker du er viktig for en god behandling av ME-pasienter?
14. Er det noe annet du ønsker å legge til?