



En intervjustudie om återhämtning från långvarig fatigue: avgörande händelser och faktorer

2022-07329-01

Grundansökan
Grundansökan
Avslutad

Lars-Christer Hans Hydén

1.2 Ansvarig huvudman för forskningen (forskningshuvudman)

Region Östergötland (232100-0040)

1.3 Behörig företrädare för forskningshuvudman

Malin Wihlborg

1.3.1 Behörig företrädare – titel som innebär ett verksamhetsansvar

Verksamhetschef

1.4 Har projektet fler forskningshuvudmän?

Nej

1.5 Hemvist för forskningen

Region Östergötland, Smärt- och Rehabiliteringscentrum

1.6 Huvudansvarig forskare för projektet (kontaktperson)

Lars-Christer Hydén

1.6.1 Institution/hemvist som huvudansvarig forskare är verksam vid

Institutionen för kultur och samhälle, Linköpings universitet

1.7 Är den huvudansvariga forskaren disputerad?

Ja

1.8 Andra medverkande:

Anna-Karin Norlin

Hannah Linnros

Eleni Dragkioti



Användaren tillagd: hannah.linnros@regionostergotland.se 2022-12-22 14:27:30

[bild: Användaren har inte godkänt sin medverkan än]

Användaren tillagd: Lars-Christer.Hyden@liu.se 2022-12-30 12:19:13

[bild: Användaren har inte godkänt sin medverkan än]

Frågor för avgiftskategori

1.9 Hur många forskningshuvudmän kommer att ingå i forskningsprojektet?

En

1.10 Avser forskningen klinisk läkemedelsprövning?

Nej

1.11 Ska endast befintliga personuppgifter behandlas i projektet?

Nej

2.1 Avser ansökan forskning som inbegriper äggdonation?

Nej

2.2 Avser ansökan forskning med läkemedel för genterapi eller somatisk cellterapi eller läkemedel som innehåller genetiskt modifierade organismer?

Nej

2.3 Avser ansökan forskning med xenogen cellterapi?

Nej

2.4 Kommer joniserande strålning ingå i forskningsprojektet?

Nej

2.5 Kommer biologiskt material från människor att nyinsamlas för projektet?

Nej

2.6 Planerar projektet att använda biologiskt material från människor från en eller flera befintliga provsamlings?

Nej

2.7 Avser forskningen klinisk prövning eller en prestandastudie av medicinteknisk produkt/medicinteknisk produkt för in vitro-diagnostik?



Nej

2.8 Gör en egen bedömning och ange på vilka punkter nedan som forskningen omfattas av 3-4 §§ etikprövningslagen. Observera att myndigheten kan komma att göra en annan bedömning.

✓ 3 § 1 Forskningen kommer att samla in känsliga personuppgifter.

2.8.1 [Om 3 § 1] Gör en egen bedömning och ange vilken typ av känsliga personuppgifter som kommer att behandlas i projektet. Observera att myndigheten kan komma att göra en annan bedömning.

✓ hälsa

2.9 Önskas ett rådgivande yttrande?

Nej

2.10 Söker projektet förtur med motivering att projektet har tydlig potential att ge nytta i närtid för behandling och förebyggande av COVID-19?

Nej

3.1 Skriv en populärvetenskaplig sammanfattning av forskningsprojektet.

Långvarig trötthet, ofta kallat fatigue, förekommer vid en mängd olika sjukdomstillstånd och diagnoser och är en mycket vanlig sökorsak inom vården. Idag saknas i hög grad evidensbaserade behandlingar och rehabiliteringsåtgärder vad gäller långvariga fatiguetillstånd och vad gäller fatiguediagnosen ME/CFS saknas även konsensus avseende tillståndets uppkomst. Vården har även svårt att hjälpa personer som drabbats av fatigue och andra symtom efter covid-19, s.k. postcovid, då tillståndet av många uppfattas som något nytt och riktlinjer och rekommendationer saknats. Bristen på evidensbaserade interventioner och konsensus inom vården medför att patienter ofta uppfattar att långvariga trötthetstillstånd inte är behandlingsbara och att prognosen inte är särskilt god. Bristen på konsensus bidrar även till att göra tillstånden omstridda. Detta skapar ett spänningsfält för både patienter och behandlare med polariserade val och möjligheter. Att ha en sådan diagnos har troligen också betydelse för patienter både vad gäller a) sättet att uppfatta och förstå sitt eget sjukdomstillstånd, (b) sin benägenhet att söka vård och (c) benägenhet att till sig och följa behandling.

Ett steg för att utveckla behandlingsmetoder är att utforska de upplevelser som patienter som återhämtat sig från långvariga trötthetstillstånd lyfter fram. Denna typ av sjukdomsberättelser om återhämtningsprocessen kan ge en antydning vilka omständigheter, erfarenheter och faktorer som ur ett patientperspektiv är viktiga för att en återhämtning skall kunna ske. Det är en kunskap som kan ha betydelse för presentation och utformning av behandlingsalternativ/-metoder för trötthetstillstånd som gör att vi på sikt kan erbjuda evidensbaserade, effektiva behandlingar för ME/CFS och liknande fatiguetillstånd.



I fokus för denna kvalitativa studie står upplevelser av återhämtning från långvariga fatiguetillstånd. I fokuserade forskningsintervjuer kommer deltagarna att ges möjlighet att berätta om sin återhämtningsprocess och de faktorer och händelser de anser ha varit betydelsefulla. Dessa berättelser utgör det material som kommer att analyseras. De kan förstås som uttryck för personliga upplevelser och identitetsprocesser samtidigt som de förhåller sig till en större kontext där olika, ofta motstridiga, kulturella narrativ om sjukdom och återhämtning återfinns, t.ex. i offentlig debatt, inom sjukvården och inom olika patientforum.

3.2 Vad är det vetenskapliga syftet med projektet?

Syftet med studien är att fördjupa förståelsen av återhämtningsprocessen hos patienter som kunnat öka sin funktion och upplevda hälsa efter olika långvariga fatiguetillstånd. Även om det finns en del forskning om sjukdomsberättelser vid fatiguerelaterade sjukdomstillstånd saknas ännu kunskap om hur personer med någon av de tre diagnoserna berättar om återhämtningsprocesser.

För ökad förståelse av vad som kan underlätta återhämtning är det viktigt att även sådana berättelser uppmärksammas inom forskningen. Genom att studera dessa berättelser kan vi få ökad kunskap om vad som kan vara hjälpsamt, vilken ytterligare behandlingsforskning som behövs och hur vi i förlängningen ska arbeta kliniskt med rehabilitering vid långvariga trötthetstillstånd.

Av speciellt intresse är den roll som vården spelar, hur patienters identitet utmanas, förändras och utvecklas (och avvecklas), och hur den samhälleliga diskussionen om de tre sjukdomarna kommer att påverka återhämtningsprocessen.

3.3 Vilka är de vetenskapliga frågeställningarna?

Frågeställningar i fokus för studien är:

1. Hur beskriver patienterna återhämtningsprocessen som en helhet?
2. Vilka händelser och faktorer beskriver intervjupersonerna som avgörande för återhämtningsprocessen?
3. Hur beskrivs möten med vården?
4. Hur beskriver intervjupersonernas att deras identitet och självbild förändras genom återhämtningsprocessen?
5. Hur använder och förhåller sig intervjupersonerna till de fatiguediskurser som återfinns i massmedier och sociala medier?

4.1 Redogör för metod inkl. proceduren, tekniken eller behandlingen.

I fokus för denna kvalitativa studie står upplevelser av återhämtning från långvariga fatiguetillstånd. I fokuserade forskningsintervjuer kommer deltagarna att vid ett tillfälle ges möjlighet att berätta om sin återhämtningsprocess och de faktorer och händelser de anser ha varit betydelsefulla. De kommer i förväg få information om att detta är fokus för intervjuerna. De berättelser som genereras utgör det material som kommer att analyseras. De kan förstås som uttryck för personliga upplevelser och identitetsprocesser samtidigt som de förhåller sig till en



större kontext där olika, ofta motstridiga, kulturella narrativ om sjukdom och återhämtning återfinns, t.ex. i offentlig debatt, inom sjukvården och inom olika patientforum.

Innan intervjun samlas bakgrundsdata in via ett formulär (se bilaga). Intervjun inleds med en öppen fråga som ska stimulera forskningspersonerna att dela sin berättelse om återhämtningsprocessen. Om berättandet inte flyter på kan promptar ges av intervjuaren.

Intervjuerna kommer att resultera i ett material som består av berättelser. Det är dessa berättelser som utgör det material som skall analyseras. Att det finns ett fokus på berättelserna innebär att analytiska metoder som används för berättelseanalys är aktuella. Givet projektets forskningsfrågor kommer materialet att analyseras på fyra olika sätt: (1) innehållsmässigt, (2) hur berättelserna är uppbyggda, (3) de centrala händelserna och (4) berättarnas identiteter.

Dataanalysen kommer att ske när alla intervjuer genomförts och transkriberats. Därefter kommer undertecknad att läsa igenom berättelserna flera gånger för att skapa en helhetsbild och fördjupad förståelse för berättelsen. Ytterligare en forskare kommer att involveras i den analytiska processen. Analysprocessen kommer i ske i flera steg som presenteras nedan.

Tematisk analys

I ett första steg kommer de transkriberade intervjuerna att kodas och teman identifieras utifrån innehållet i berättelserna, så som är vanligt inom kvalitativ forskning. I nästa steg kommer övergripande kategorier att identifieras utifrån återkommande teman. En analys kommer att göras av hur dessa kategorier förhåller sig till tidigare forskning vad gäller berättelser om återhämtning, s.k. recovery narratives.

Retorisk analys

En språkligt inriktad analys kommer att genomföras med fokus på hur intervjupersonerna berättar om olika teman. Används t.ex. metaforer eller vissa begrepp och uttryck i beskrivningen av återhämtningsprocessen och är de i så fall återkommande? Här analyseras på vilket sätt berättaren använder sig av andra berättelser som hen är bekant med, exempelvis berättelser hen har mött på olika nätforum eller i den mediala debatten, för att berätta sin egen berättelse. På det sättet är den personliga berättelsen delvis skapad av element från den allmänna diskussionen om exempelvis fatigue eller ME/CFS eller utmattningssyndrom.

Analys av avgörande händelser och faktorer

Denna del av analysen syftar till att göra en systematisk händelseanalys. I fokus står faktorer och händelser som intervjupersonerna beskriver som avgörande för återhämtningsprocessen och hur dessa förhåller sig till varandra. Detta är den del av analysen som antas ha störst klinisk relevans då den kan generera hypoteser för framtida behandlingsforskning och bidra till utveckling av rehabiliteringsinsatser. Av särskilt intresse här är beskrivningar av möten med vården.

Identitet

I denna analys är fokus hur intervjupersonerna beskriver att deras identitet förändrats under återhämtningsprocessen. Här analyseras även hur de i berättelsen positionerar sig i förhållande till den sociala kontexten, vilken utöver intervjuaren inbegriper t.ex. familj och vänner, offentlig och alternativ vård samt offentlig fatiguediskurs i patientforum och massmedia.



4.2 Redogör för på vilket sätt metoden skiljer sig från klinisk rutin eller den ordinarie behandlingen.

Detta är en intervjustudie av personer som har återhämtat sig från långvariga trötthetstillstånd och sannolikt inte längre har någon vårdkontakt utifrån tröttheten. Studien ligger därför helt utanför klinisk rutin.

4.3 Redogör för tidigare erfarenheter (egna och/eller andras) av den använda proceduren, tekniken eller behandlingen.

Ansvarig forskare Lars-Christer Hydén har en mycket lång erfarenhet av att studera sjukdomsberättelser. Han har forskat kring hur personer som lever med psykiska störningar använder sig av berättelser för att uttrycka och förmedla sina sjukdomserfarenheter. Under de senaste 15 åren har han arbetat med forskning kring hur personer som lever med demens berättar och hur de kan göra det med stöd från anhöriga. Han har också medverkat i ett flertal läroböcker om berättelseforskning och om narrativa forskningsmetoder.

Doktorand Hannah Linnros har tidigare erfarenhet från samhällsvetenskaplig forskning med liknande ansats som i detta forskningsprojekt. Hon har även lång klinisk erfarenhet av att arbeta med patienter med långvarig fatigueproblematik, både från nuvarande arbete som psykolog på Mottagningen för komplicerad trötthet på Smärt- och Rehabiliteringscentrum och tidigare arbete i Hjärnskadeteamet på Rehabiliteringsmedicinska kliniken.

5.1 Förväntat startdatum för projektet:

Förväntat startdatum är 2023-03-15

5.2 Förväntat slutdatum för projektet:

Förväntat slutdatum för projektet är 2030-05-31

5.3 Tidsplan för de olika delar som ingår i projektet:

Intervjuer beräknas ske under våren, sommaren och hösten 2023.

Dataanalys beräknas påbörjas under vårterminen 2024.

Sammanställning och redovisning i form av vetenskaplig publikation beräknas ske med början höstterminen 2024.

6.1 Redogör för datainsamling och datas karaktär.

Studien är en kvalitativ intervjustudie. Upp till 12 personer kommer att intervjuas som återhämtat sig från långvariga fatiguetillstånd relaterade till diagnoserna ME/CFS, utmattningssyndrom och postcovid. Dessa intervjuer förväntas kunna ge data med bredd och djup från alla inkluderade patientgrupper.

Inklusionskriterier för att delta i studien är:



1. Ålder 18-65 år
2. I journal bekräftad tidigare diagnos utmattningssyndrom, ME/CFS och/eller postcovid
3. Tidigare sjukskriven minst 50% sjukskrivning under minst 6 månader med fatigue som dominerande symptom
4. Definierar sig nu som återhämtad från sitt fatiguetillstånd
5. Arbetar eller studerar nu minst 75% och/eller får sin huvudsakliga försörjning från arbete

Deltagarna kommer att rekryteras med lika många personer från alla diagnosgrupper som nämnts. Diagnos och tidigare sjukskrivning kommer att bekräftas genom att deltagarna visar upp journalkopia eller kopia av sjukskrivningsintyg. Urvalet av deltagare kommer att göras med syfte att uppnå så stor variation som möjligt i bakgrund och erfarenheter. Det är inte möjligt att selektera deltagare utifrån registerdata eftersom uppgifter om återhämtning ej finns registrerat. Därför kommer deltagare att rekryteras via olika typer av formella och informella nätverk. Dels kommer vårdpersonal i Region Östergötland som möter personer med de tre diagnoserna att kontaktas för att identifiera potentiella intervjupersoner. Som vårdpersonal måste de sedan tillfråga de tilltänkta intervjupersonerna om samtycke till att de lämnar ut deras namn och kontaktuppgifter till ansvariga för studien och att det går bra att bli kontaktade via e-post eller telefon. En annan rekryteringsväg vi kommer använda är att be personer som arbetar med återhämtning utanför den offentliga vården eller intresserar sig för området om tips på lämpliga intervjupersoner. Ett tredje sätt som kommer att användas är att vända sig till internetforum för personer som återhämtat sig från långvariga fatiguetillstånd. Deltagarna kommer att kontaktas via e-post eller telefon. De kommer i första hand att rekryteras i Mellansverige. Inför intervjuerna kommer deltagarna att få skriftlig information om studien och få ge sitt skriftliga samtycke till att delta. Viss bakgrundsinformation kommer också att samlas in.

Intervjupersonerna kommer att få välja mellan att genomföra intervjuerna på en plats intervjuaren har valt eller i deras hem. Intervjuerna som genomförs kommer att vara berättelsefokuserade och avgränsade i tid till 45-60 minuter, då deltagarna fritt får delge sina berättelser om återhämtningsprocessen. Deltagarna kommer i förväg att informeras om att fokus för berättelsen ska vara återhämtningsförloppet och de händelser, faktorer och omständigheter de anser varit betydelsefulla. Berättelserna kommer att spelas in samt även filmas för att få med kroppsspråk och annan information som ej kommer med på en ljudupptagning. Intervjuerna kommer att ske i två delar. Den första delen kommer att inledas med en öppen fråga och deltagarna får berätta fritt, medan intervjuaren lyssnar aktivt, men utan att ställa följdfrågor. I den andra delen kommer kompletterande frågor att ställas vid behov för förtydligande. Bakgrundsinformation kommer att samlas in i förväg och efter intervjun följas upp så att den stämmer. Intervjuerna kommer att transkriberas och anonymiseras. Efter intervjun kommer deltagarna att informeras om att de kan kontakta undertecknad om det finns saker de vill tillägga, som de glömde eller inte kunde uttrycka så som de ville. Varje deltagare kommer få möjlighet att ta del av den transkriberade intervjun och ge kommentarer. All data kommer att förvaras på en särskild forskningsmapp på Region Östergötlands server med högre sekretess som endast undertecknad och handledare har tillgång till.

6.2 Redogör för det statistiska underlaget för studiepopulationen/ undersökningsmaterialets storlek.

ej relevant



6.3 Hur kommer undersökningsprocedurerna att dokumenteras?

Intervjuerna kommer att spelas in samt även filmas för att få med kroppsspråk och annan information som ej kommer med på en ljudupptagning.

6.4 Hur kommer insamlad data att hanteras och förvaras?

Insamlad data kommer att bestå av ljudupptagningar och videofilmer i digital form samt transkriptioner av intervjuerna. All data kommer att förvaras på en säker server på Region Östergötland med hög sekretess och kan endast komma åt och läsas av doktorand och övriga medverkande i projektgruppen. Materialet kommer att avidentifieras och redovisas på så sätt att det är omöjligt att identifiera enskilda intervjupersoner. All forskningsdata kommer att förstöras i sin helhet vid projektets slut, år 2030.

7.1 Vilka risker kan ett deltagande medföra för de forskningspersoner som ingår i forskningsprojektet?

Studien medför inga medicinska risker

Avseende intervjuerna kan man föreställa sig att frågorna som ställs kan ge känslomässiga responser som skulle kunna medföra behov av samtalskontakt. Deltagarna kommer därför att informeras om att uppföljande samtal med intervjuande psykolog eller annan psykolog vid Smärt- och Rehabiliteringscentrum kan erbjudas utifrån behov.

7.2 Vilken nytta kan ett deltagande medföra för de forskningspersoner som ingår i forskningsprojektet?

Att få dela sin berättelse om återhämtning från långvarig fatigue kan tjäna ett terapeutiskt syfte och ett altruistiskt önskemål om att egna upplevelser av sjukdom och tillfrisknande kan komma till nytta för någon annan som drabbats av liknande problematik.

7.3 Gör en värdering av förhållandet mellan riskerna och nyttan av projektet.

Studien bedöms ej utgöra någon risk för forskningspersonernas hälsa, säkerhet och personliga integritet då data kommer att kodas och lagras på ett säkert sätt. Genom att bidra till att öka kunskapen om vad som kan hjälpa personer att återhämta sig från långvariga fatiguetillstånd kan studien generera hypoteser för framtida behandlingsforskning och i förlängningen leda till utveckling av effektiva, evidensbaserade rehabiliteringsinsatser. Då sådan kunskap i hög grad saknas kan det vetenskapliga värdet anses vara mycket stort i förhållande till de mycket små risker som deltagandet innebär.

7.4 Beskriv hur projektet har utformats för att minimera riskerna för forskningspersonerna.

Intervjupersonerna är kognitivt friska och kan därför fatta informerade beslut om sitt deltagande. Deltagande i studien innebär inga invasiva interventioner. Möjligen kan intervjupersonerna bli känslomässigt berörda av det de berättar. Doktorand Hannah Linnros som genomför intervjuerna



har lång klinisk erfarenhet av att möta personer med långvarig fatigueproblematik och kan erbjuda stöd i intervjusituationen. Om behov uppstår om uppföljande samtal kan detta erbjudas av Hannah Linnros eller, om så önskas, en annan psykolog vid Smärt- och Rehabiliteringscentrum.

7.5 Identifiera och precisera om eventuella etiska problem (nackdelar/fördelar) kan uppstå i ett vidare perspektiv genom forskningsprojektet.

Studiens transdiagnostiska ansats innebär att resultaten kan vara av värde även för behandling av andra patientgrupper med långvariga fatiguetillstånd, t.ex. IBS, fibromyalgi, MS och cancerrelaterad fatigue.

8.1 Hur görs urvalet av forskningspersoner?

Deltagarna kommer att rekryteras som tidigare haft diagnoserna utmattningssyndrom, ME/CFS eller postcovid. En jämn fördelning mellan diagnosgrupperna kommer att eftersträvas. Diagnos och tidigare sjukskrivning kommer att bekräftas genom att deltagarna tillhandahåller journalkopia eller kopia av sjukskrivningsintyg. Urvalet av deltagare kommer att göras med syfte att uppnå så stor variation som möjligt i bakgrund och erfarenheter. En strävan är att inkludera minst 25% män. Personer som haft måttliga till mycket stora begränsningar kommer att inkluderas. I detta sammanhang kan måttliga begränsningar innebära att personen klarar av de flesta normala hushållssysslor, men i begränsad omfattning, medan mycket stora begränsningar innebär att vara hembunden eller mestadels sängliggande.

Det är inte möjligt att selektera deltagare utifrån registerdata eftersom uppgifter om återhämtning ej finns registrerat. Därför kommer deltagare att rekryteras via olika typer av formella och informella nätverk. Dels kommer vårdpersonal i Region Östergötland som möter personer med de tre diagnoserna att kontaktas för att identifiera potentiella intervjupersoner. Som vårdpersonal måste de sedan tillfråga de tilltänkta intervjupersonerna om samtycke till att de lämnar ut deras namn och kontaktuppgifter till ansvariga för studien och att det går bra att bli kontaktade via e-post eller telefon. En annan rekryteringsväg vi kommer använda är att be personer som arbetar med återhämtning utanför den offentliga vården eller intresserar sig för området om tips på lämpliga intervjupersoner. Ett tredje sätt som kommer att användas är att vända sig till internetforum för personer som återhämtat sig från långvariga fatiguetillstånd. Deltagarna kommer att kontaktas via e-post eller telefon. De kommer i första hand att rekryteras i Mellansverige. Inför intervjuerna kommer deltagarna att få skriftlig information om studien och få ge sitt skriftliga samtycke till att delta. Viss bakgrundsinformation kommer också att samlas in.

8.2 Hur många forskningspersoner kommer att inkluderas i forskningsprojektet?

Upp till 12 personer kommer att intervjuas som återhämtat sig från långvariga fatiguetillstånd relaterade till diagnoserna ME/CFS, utmattningssyndrom och postcovid. Dessa intervjuer förväntas kunna ge data med bredd och djup från alla inkluderade patientgrupper.

8.3 Vilka urvalskriterier kommer att användas för inklusion?



Inklusionskriterier för att delta i studien är:

1. Ålder 18-65 år
2. I journal bekräftad tidigare diagnos utmattningssyndrom, ME/CFS och/eller postcovid
3. Tidigare sjukskriven minst 50% sjukskrivning under minst 6 månader med fatigue som dominerande symptom
4. Definierar sig nu som återhämtad från sitt fatiguetillstånd
5. Arbetar eller studerar nu minst 75% och/eller får sin huvudsakliga försörjning från arbete

8.4 Vilka urvalskriterier kommer att användas för exklusion?

Ej aktuellt

8.5 Ange relationen mellan forskare och forskningspersonerna.

Forskaren som genomför och analyserar intervjuerna har ingen tidigare relation till de forskningspersoner som ingår i studien. Det förekommer ingen typ av behandlingsrelation eller annat beroendeförhållande.

8.6 Vilket försäkringsskydd finns för de forskningspersoner som deltar i forskningsprojektet?

Deltagarna omfattas av samma säkerhet och försäkringsskydd som patienter som utreds och behandlas på Universitetssjukhuset i Linköping. Doktorand Hannah Linnros som genomför intervjuerna är anställd på Region Östergötland.

8.7 Redogör för den beredskap som finns för att hantera oväntade bifynd eller händelser under forskningsprocessen som kan äventyra forskningspersonernas säkerhet.

Vi förväntar oss inga oväntade komplikationer eller bifynd.

8.8 Kommer ekonomisk ersättning eller andra förmåner betalas ut till forskningspersonerna?

Nej

9.1 Kommer forskningspersonerna att informeras om forskningsprojektet och tillfrågas om de vill vara med eller inte?

Ja

9.1.1 [Om Ja 9.1] Hur, när (i vilket skede) och av vem informeras och tillfrågas forskningspersonerna?

Presumptiva forskningspersoner som rekryteras via vårdpersonal kommer att informeras muntligt om studien när de givit samtycke att bli uppringda av doktorand Hannah Linnros. Övriga forskningspersoner som kan vara aktuella för deltagande i studien kommer att kontaktas via



telefon för att tillfrågas om deltagande. Om de är intresserade av att delta kommer de att få skriftlig information och samtyckesblankett hemskickat via post tillsammans med formulär för ifyllnad av bakgrundsinformation (se bilagor). Om frågor uppstår kan de när som helst kontakta ansvariga forskare, både innan och efter intervjun. Även vid intervjutillfället finns möjlighet att ställa frågor.

Underskrivna samtycken omhändertas av forskningsledaren i en pärm i ett för journal- och forskningshandlingar säkert arkiv på Smärt- och Rehabiliteringscentrum.

9.2 Kommer barn under 18 år att ingå i forskningsprojektet?

Nej

9.3 Kommer forskningspersoner, vars mening på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande inte kan inhämtas, att ingå i forskningsprojektet?

Nej

10.1 Kommer projektet att begära ut uppgifter från ett befintligt register?

Nej

11.1 Finns det relevanta resultat från djurförsök?

Ej aktuellt

12.1 Hur garanteras tillgång till data för forskningshuvudmannen och medverkande forskare?

Samtliga medverkande forskare finns på Smärt- och Rehabiliteringscentrum (forskningshuvudmannen), utom huvudansvarig forskare, som finns vid Linköpings Universitet. En överenskommelse finns om att samtliga forskare får ta del av materialet.

12.2 Vem eller vilka ansvarar för databearbetning och skriftlig redovisning av resultaten?

Doktorand Hannah Linnros och huvudansvarig forskare Lars-Christer Hydén ansvarar för bearbetning och analys av data från intervjuerna samt skriftlig redovisning.

12.3 Hur och när planeras resultaten att offentliggöras?

Resultaten planeras att publiceras i vetenskapliga tidskrifter inom området. Studien utgör en delstudie i doktorand Hannah Linnros avhandlingsprojekt och kommer även att publiceras i hennes doktorsavhandling. Resultaten kommer även att redovisas vid nationella och internationella kongresser.



12.4 På vilket sätt garanteras forskningspersonernas rätt till integritet när materialet offentliggörs?

I publikationer kommer materialet att redovisas på ett sådant sätt att individer inte kan identifieras.

13.1 Redovisa eventuella ekonomiska överenskommelser med bidragsgivare eller andra finansiärer (namn och belopp).

Studien finansieras genom doktorand Hannah Linnros anställning vid Region Östergötland och genomförs inom ramarna för hennes tjänst. Vissa mindre externa belopp har sökts och beviljats och kommer att delfinansiera projektet.

13.2 Redovisa forskningshuvudmannens, huvudansvarig forskares och medverkande forskares egna ekonomiska intressen.

Det finns inga egna/personliga finansiella intressen i studien.

Forskningsplan

Den sammanfattande beskrivningen av forskningsprojektet ska förstås av fackmän. Den kan lämpligen utformas enligt följande:

Vetenskaplig frågeställning: En redogörelse för det övergripande syftet med det föreslagna forskningsprojektet samt specifika mål (primära och sekundära frågeställningar).

Områdesöversikt: Ge ett sammandrag av egna och andras forskning och tidigare resultat inom forskningsområdet. Översikten ska tydliggöra det aktuella projektets relevans. Nyckelreferenser ska anges.

Projektbeskrivning: Gör en sammanfattning av projektets/motsvarande uppläggning. Urval av forskningspersoner, procedurer, metoder med mera ska tydligt redovisas. Det ska framgå hur metoder, urval och procedurer kan ge svar på de specifika frågeställningarna. Om flera delprojekt avses anges sekvens för genomförande och på vilket sätt ett efterföljande delprojekts uppläggning kan bero av resultaten av ett föregående.

Betydelse: Ge en kortfattad redogörelse för projektets betydelse för forskningsområdet.

Preliminära resultat: Kan i förekommande fall anges.

SKA VARA PÅ SVENSKA ELLER ENGELSKA.

Projektbeskrivning_narrativ_analys_aterhamtnings_fatigue_2022-12-29.docx.pdf

2022-12-30 - Avvakta avgift - inkommen ansökan - 99.87KB

Information till forskningspersoner och samtyckesformulär

Etikprövningsmyndigheten behöver alltid ta del av all information som kommer att ges till forskningspersonen i samband med tillfrågan om deltagande. Både den information som ska ges muntligt och den som ska ges skriftligt. Om vårdnadshavare ska samtycka till deltagande ska även den information som ges till vårdnadshavarna bifogas. Om anhörig ska ges möjlighet att motsätta sig deltagande ska även den information som ges till anhörig bifogas.

Etikprövningsmyndigheten rekommenderar att vår stödmail för forskningspersonsinformation



används, den hittar du på www.etikprovning.se
SKA VARA PÅ SVENSKA.

Forskningsinformation_och_samtyckesblankett_terhmtning_frn_ingvarig_fatigue_final.docx.pdf
2022-12-30 - Avvakta avgift - inkommen ansökan - 44.6KB

CV för ansvarig forskare

Bifoga CV för ansvarig forskare.

I undantagsfall kan icke disputerad forskare godtas om annan medverkande disputerad forskare uttalat att forskningen sker under aktivt överinseende av denne. Uttalandet intygas vid signering av disputerad forskare. CV för den disputerade ska även bifogas.

SKA VARA PÅ SVENSKA ELLER ENGELSKA.

Hyden_CV_2022_Svenska.docx.pdf
2022-12-30 - Avvakta avgift - inkommen ansökan - 103.29KB

I och med att ansökan undertecknas intygar du som är ansvarig forskare samt du som är behörig företrädare följande;

- Att den information som lämnas i ansökan om etikprovning och samtliga medföljande bilagor är riktig och fullständig.
- Att verksamhetsansvariga i samtliga medverkande verksamheter är informerade om forskningsprojektets innehåll och utförande och att de har samtyckt till att delta i studien.
- Att du säkerställt att det i samtliga medverkande verksamheter finns resurser som garanterar forskningspersonernas säkerhet och integritet vid genomförandet av den forskning som beskrivs i ansökan.
- Att ansvarig forskare ges rätt att företräda huvudmannen i alla framtida kontakter med Etikprövningsmyndigheten som rör detta forskningsprojekt samt ansöka om ändringar i forskningsprojektet.
- Att du tagit del av Etikprövningsmyndighetens information om hantering av personuppgifter på myndighetens webbplats.

Behörig företrädare för forskningshuvudmannen

Malin Maria Wihlborg

Signatur behörig företrädare

Signatur-behorig-foretradare.pdf
2022-12-30 - Avvakta avgift - inkommen ansökan - 30.45KB

Är behörig företrädare ordinarie eller tillförordnad?

Ordinarie företrädare

Signatur huvudansvarig forskare



Signatur-huvudansvarig-forskare.pdf

2022-12-30 - Avvakta avgift - inkommen ansökan - 29.8KB

Beslut och handlingar från Etikprövningsmyndigheten

Beslutsbrev och andra handlingar från Etikprövningsmyndigheten i relation till denna ansökan

2022-07329-01_Avgiftsavisering.pdf

2022-12-30 - Avvakta avgift - inkommen ansökan - 34.51KB

2022-07329-01_Ansokan_Godkand_med_villkor.pdf

2023-03-20 - Beslutad, godkänd med villkor - 46.85KB

Projektplan

En intervjustudie om återhämtning från långvarig fatigue: avgörande händelser och faktorer

1. Bakgrund

1.1 Inledning

Långvarig fatigue förekommer vid en mängd olika sjukdomstillstånd och diagnoser och är en mycket vanlig sökorsak inom vården [1-3]. Idag saknas i hög grad evidensbaserade behandlingar och rehabiliteringsåtgärder vad gäller långvariga fatiguetillstånd och vad gäller fatiguediagnosen ME/CFS saknas även konsensus avseende tillståndets etiologi [4]. Vården har även svårt att hjälpa personer som drabbats av fatigue och andra symtom efter covid-19, s.k. postcovid, då tillståndet av många uppfattas som något nytt och riktlinjer och rekommendationer saknats [5]. Bristen på evidensbaserade interventioner och konsensus inom vården medför att patienter ofta uppfattar att långvariga trötthetstillstånd inte är behandlingsbara och att prognosen inte är särskilt god.

Ett steg för att utveckla behandlingsmetoder är att utforska de upplevelser som patienter som återhämtat sig från långvariga trötthetstillstånd lyfter fram. Denna typ av sjukdomsberättelser om återhämtningsprocessen kan ge en antydning vilka omständigheter, erfarenheter och faktorer som ur ett patientperspektiv är viktiga för att en återhämtning skall kunna ske. Det är en kunskap som kan ha betydelse för presentation och utformning av behandlingsalternativ/metoder för trötthetstillstånd som gör att vi på sikt kan erbjuda evidensbaserade, effektiva behandlingar för ME/CFS och liknande fatiguetillstånd.

1.2 Fatigue – ett transdiagnostiskt symtom

Ordet fatigue betyder egentligen trötthet och brukar användas i medicinska sammanhang för att beskriva en typ av trötthet som inte går över vid vila [1]. Symtomet fatigue upplevs ofta som mycket begränsande av den som drabbas. Patienter med fatigue rapporterar lägre livskvalitet än de med cancer och stroke [6]. Fatigue är huvudsymtomet vid diagnoserna utmattningssyndrom (UMS) samt myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) [7]. Under den pågående pandemin har många rapporterat bestående fatigue trots lindrig COVID-19 [8-10]. Gemensamt för alla tre tillstånden är att diagnos inte kan ställas genom medicinska undersökningsmetoder som blodprov eller röntgen utan fastställs genom att patientens anamnes inhämtas och värderas i förhållande till olika symtomkriterier.

Utmattningssyndrom

Diagnosen utmattningssyndrom (UMS) har utvecklats i Sverige och ingår sedan januari 2005 i sjukdomsklassifikationssystemet ICD-10 med diagnoskoden F43.8A. För att få diagnosen UMS krävs enligt diagnoskriterierna [11] fysiska och psykiska symtom på utmattning under minst två veckor, vilka ska ha utvecklats till följd av en eller flera identifierbara stressfaktorer vilka har förelegat under minst sex månader. Symtombilden domineras av påtaglig brist på psykisk energi, vilket visar sig i minskad företagsamhet, minskad uthållighet eller förlängd återhämtningstid i samband med psykisk

belastning. Utöver kriterierna ovan ska minst fyra av följande symtom ha förelegat i stort sett varje dag under samma tvåveckorsperiod:

1. Koncentrationssvårigheter eller minnesstörning
2. Påtagligt nedsatt förmåga att hantera krav eller att göra saker under tidspress
3. Känslomässig labilitet eller irritabilitet
4. Sömnstörning
5. Påtaglig kroppslig svaghet eller uttrötthet
6. Fysiska symtom såsom värk, bröstsmärtor, hjärtklappning, magtarmsbesvär, yrsel eller ljudkänslighet.

Symtomen ska orsaka ett kliniskt signifikant lidande eller försämrad funktion i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden och de får inte bero på direkta fysiologiska effekter av någon substans (t.ex. missbruksdrog, medicinering) eller någon somatisk sjukdom/skada (t.ex. hypothyreoidism, diabetes, infektionssjukdom). Om kriterierna för egentlig depression, dystymi eller generaliserat ångestsyndrom samtidigt är uppfyllda anges utmattningssyndrom enbart som tilläggs-specifikation till den aktuella diagnosen.

ME/CFS

När det gäller ME/CFS (Myalgisk encephalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome) finns idag flera olika diagnoskriterier och det saknas konsensus kring vilka som är bäst. Aktuell forskning tyder på att vidare diagnoskriterier fångar patientgruppen lika väl som snävare kriterier [12]. I en kartläggning från Socialstyrelsen 2018 (ref) anger majoriteten av dem som sätter diagnosen att de använder de s.k. Kanadaskriterierna [13] vilka anses som snävare än en del andra diagnoskriterier. Det är också de kriterier som rekommenderas i olika kunskapsstöd i Sverige, som nationellt kliniskt kunskapsstöd och Viss [14]. Enligt dessa kriterier ska patienten ha:

1. Nyttillkommen trötthet med ansträngningsutlöst försämring som kvarstår minst ett dygn, s.k. PEM
2. Sömnstörning
3. Smärta
4. Neurologiska/kognitiva manifestation
5. Autonoma/neuroendokrina/immunologiska manifestationer

En förutsättning är att symtomen ska varat i mer än sex månader och att annan somatisk eller psykiatrisk sjukdom som förklarar symptomatologin har uteslutits [13].

Post covid

I oktober 2021 publicerade WHO en definition som togs fram genom en konsensusprocess mellan olika experter världen över [15]. I WHO:s definition av postcovid ska symtomen ha utvecklats efter covid-19-infektion och inte kunna förklaras med hjälp av andra diagnoser. Symtomen ska vara kvarstående tre månader efter genomgången infektion. De kan vara fluktuerande över tid. Det finns inga specifika symtom som måste ingå för att diagnos ska ställas, vilket skiljer diagnosen från UMS och ME/CFS. Exempel på återkommande symtom som rapporterats i vetenskapliga studier är [16]:

1. Andfåddhet eller andningssvårigheter
2. Extrem trötthet (fysisk och mental)
3. Feber eller feberkänsla
4. Förändrat smak- och luktsinne
5. Huvudvärk

6. Hög vilopuls eller hjärklappning
7. Kognitiv nedsättning
8. Mag- och tarmproblem
9. Muskelsvaghet och neurologiska symtom som domningar
10. Psykisk ohälsa (ångest, nedstämdhet)
11. Smärta
12. Sömnstörningar

Transdiagnostiska likheter

Den som studerar symptomlistorna ovan ser snart att det förekommer en hel del överlappningar mellan de olika diagnoserna utmattningssyndrom, ME/CFS och postcovid; att det finns transdiagnostiska likheter. Transdiagnostiska symtom som kan ingå i alla tillstånd är till exempel trötthet, sömnstörning, smärta och kognitiva svårigheter vid alla tillstånd. Även andra kroppsliga symtom som t.ex. hjärklappning och mag- och tarmbesvär kan förekomma vid alla diagnoser. Det finns också en del studier som tyder på att vissa sårbarhetsfaktorer kan vara gemensamma. Utmattningssyndrom föregås per definition av psykosocial belastning [17], vilket också i vissa fall, inte minst avseende tidiga negativa händelser, har rapporterats vid ME/CFS [18, 19]. Färska studier av långdragna besvär vid postcovid visar också en ökad risk vid viss tidigare samsjuklighet [20]. En annan likhet är att kvinnor är markant överrepresenterade i alla diagnosgrupperna [21-23]. Dessa transdiagnostiska likheter innebär också att det kan finnas intressanta gemensamma upplevelser och erfarenheter av sjukdom och eventuella återhämtningsprocessen, som kan vara av kliniskt intresse för att utveckla och förbättra behandlingsmetoder.

1.3 Tre omstridda diagnoser

Ytterligare en gemensam nämnare vad gäller ME/CFS, utmattningssyndrom och postcovid är bristen på evidens och konsensus vad gäller vilken typ av behandling som kan minska de begränsningar som fatigue och andra relaterade symtom medför. De tre diagnoserna kan därför alla definieras som omstridda, på engelska benämnda som "contested illness" [24, 25].

Vad beträffar utmattningssyndrom så är det en svensk diagnos vilket begränsar mängden forskning på diagnosen [26]. Behandlingsstudier som hittills publicerats ger visst positivt stöd för KBT-behandling vad gäller symptomlindring, men ingen tydligt ökad arbetsförmåga [27]. Under senare tid har en debatt om diagnosens validitet pågått där bl.a. kritik framförts om att tillståndet utmattningssyndrom togs in i den svenska versionen av ICD.10 innan några studier alls publicerats, vilket strider mot gängse internationella procedurer. En arbetsgrupp har nu tillsatts för att se över och uppdatera gällande diagnoskriterier [28].

Gällande ME/CFS har KBT och GET (graderad ökning av fysisk aktivitet) länge ansetts vara den behandling som haft starkast evidens [29], men nyligen reviderades de brittiska riktlinjer (NICE-guidelines) som varit tongivande inom området och man har tagit bort KBT som rekommenderad behandling [30]. Enligt de nya riktlinjerna får KBT endast erbjudas som behandling mot sekundär psykisk ohälsa (dubbelkolla). Konflikten inom forskningsfältet är mer uttalad än någonsin och vårdpersonal och forskare i såväl Storbritannien som andra länder har i bl.a. upprop i the Lancet kritiserat hur arbetet med att ta fram de nya riktlinjerna har gått till [31, 32]. De menar att processen i kommittén styrts mer av ideologi än ett vetenskapligt förhållningssätt, bl.a. genom att välja icke-validerade diagnoskriterier för att definiera ME/CFS. Detta medförde att flertalet studier som visade evidens för KBT och GET inte kom med i den systematiska översikten, eftersom de använde andra

diagnoskriterier för inklusion av patienter. Vidare anser kritikerna att GRADE-riktlinjerna för evidensvärdering använts på ett felaktigt sätt för att nedgradera viss evidens, samtidigt som anekdotiska data använts för att hävda att GET är skadligt, trots att mer tillförlitlig forskning fanns att tillgå som hävdade motsatsen. I slutändan hoppade tre professionella representanter av från kommittén. Patientföreningarna i flera länder förespråkar generellt ett strikt biomedicinskt synsätt på diagnosen [33-35] och motarbetar på flera håll forskning som i stället grundar sig på ett biopsykosocialt perspektiv [36]. I vissa fall har reella hot framförts mot forskare [37]. I Danmark har en politisk kampanj resulterat i ett beslut i folketinget att behandling av ME/CFS ska ske inom somatisk vård och ej ska klassas som ett funktionellt tillstånd [38].

Postcovid är så nytt att det i sig innebär att det ännu finns för lite behandlingsforskning att luta sig emot, även om det diskuteras om postcovid i vissa fall kan införlivas i ME/CFS, då symtombilden är liknande och tillståndet uppstått i anslutning till infektion [39]. Här finns en tendens att debatten utvecklas på ett liknande sätt som skett med ME/CFS-diagnosen [40, 41].

Sammanfattningsvis skapar de ovan beskrivna omstridda diagnoserna – contested illnesses – ett spänningsfält för både patienter och behandlare med polariserade val och möjligheter. Att ha en sådan diagnos har troligen också betydelse för patienter både vad gäller a) sättet att uppfatta och förstå sitt eget sjukdomstillstånd, (b) sin benägenhet att söka vård och (c) benägenhet att till sig och följa behandling (compliance).

1.4 Fatigue och återhämtning

Vad menas med återhämtning?

Att ha återhämtat sig från ett sjukdomstillstånd kan definieras på olika sätt. Förståelsen av återhämtning eller tillfrisknande, på engelska *recovery*, kan relateras till olika tolkningar av sjukdom och hälsa. Mengshoel och Feiring [42] beskriver två skilda sätt att se på återhämtning. Det första synsättet ligger mer i linje med det svenska begreppet *tillfrisknande*, då det relaterar till en behandlings läkande effekter och är resultatinkänt. Det andra synsättet ser återhämtning från sjukdom mer som en personligt upplevd process med fokus på sjukdomsupplevelsen och erfarenheter av att hantera sjukdomen i situationer i verkliga livet. De efterlyser ett förhållningssätt i vården där båda synsätten på tillfrisknande/återhämtning är integrerade, framförallt när det gäller långvariga, komplexa tillstånd som i hög grad kräver en personcentrerad vård.

I Storbritannien har narrativt inriktad recoveryforskning bedrivits inom området mental hälsa sedan 1990-talet. Av en systematisk översikt från 2019 [43] framgår att berättelser om återhämtning från mental ohälsa är multidimensionella, på så sätt att de uttrycker personliga meningsskapande processer samtidigt som de lyfter fram främjande och hindrande faktorer både på individuell, sociokulturell och systemisk nivå. Återkommande är icke-linjära berättelser, dvs berättelser om en process som innehåller både framsteg och bakslag.

Hittills finns mycket lite recoveryforskning vad gäller långvariga fatiguetillstånd. Den forskning som finns bekräftar bilden av återhämtning som en process som inte i första hand handlar om att bli symptomfri, utan för många handlar om att kunna lämna sjukrollen och återfå en känsla av normalitet [44]. Med tiden utvecklas nya sätt att se på och hantera tröttheten, med en ny balans mellan trötthet och vardagsliv [45]. I recoveryforskningen finns ett antal teman som lyfts fram som speciellt viktiga och som är relevanta för forskning om återhämtning från fatiguetillstånd: (1) möten med vården; (2) identitet, och (3) offentliga/kulturella sjukdomsdiskurser.

Möten med vården

Att lida av ett tillstånd där diagnosen på olika sätt är ifrågasatt - contested illness- påverkar på olika sätt den drabbades möte med vården. I en amerikansk studie rapporterades nyligen att en stor majoritet av patienter med ME/CFS upplevde bristande stöd och negativa erfarenheter i mötet med vården [46]. Patienterna beskrev att läkare uppfattade symtomen som beroende på andra orsaker och att de rekommenderade behandlingar som patienterna upplevde som ineffektiva eller skadliga. Runt en tredjedel upplevde att läkaren inte trodde på att de var sjuka, eftersom inga biomedicinska indikationer på sjukdom hittades i t.ex. blodprov.

Liknande erfarenheter har rapporterats nyligen när det gäller postcovid. I en brittisk studie från 2021 beskriver många patienter med kvarstående symtom efter covid-19 att de känner sig övergivna och bortglömda, särskilt de som inte vårdats på sjukhus och som inte fått möjlighet att testa sig för covid-19 [47]. Upplevelser av att inte bli trodda av vårdpersonal är vanliga hos postcovidpatienter och många berättar om att symtomen ifrågasatts. Även i Sverige har brister i bemötandet av postcovidpatienter rapporterats [5].

Identitet och långvarig sjukdom

Den påverkan som sjukdom har på en persons identitet kan beskrivas som en biografisk störning eller avbrott där den berättelse en person konstruerat om sitt liv, det förflutna, nuet och framtiden omtolkas och förändras som en konsekvens av sjukdomen [48, 49]. Långvariga tillstånd som t.ex. ME/CFS medför många förluster för den drabbade och dennes familj, genom t.ex. minskad energi, kognitiv förmåga, samtidigt som det finns en osäkerhet kring prognosen, något som kan få konsekvenser för identiteten. Tidigare studier av ME/CFS visar att tillståndet medför en genomgripande störning i den drabbades livsberättelse genom tillståndets påverkan på självbild, sociala roller och värderade aktiviteter [50].

Även i forskning med fokus på återhämtning har förändring av den drabbades identitet uppmärksamats. Som nämndes tidigare kan återhämtning för den som drabbats lika mycket handla om att lämna en sjukroll och om att återta andra sociala roller som att bli fri från symtom [44]. När sjukdomsidentiteten upphör att vara en källa till samhörighet och gemenskap med andra drabbade finns dock en risk att hamna i ett nytt utanförskap, vilket personer som återhämtat sig från ME/CFS vittnat om [51]. Att gå från frisk till sjuk till frisk kan därmed sägas innebära dubbla rekonstruktioner av livsberättelsen, då livet efter sjukdomen ofta ser väldigt annorlunda ut än innan insjuknandet.

Fatiguediskursen

Den sociala kontext patienten befinner sig i är inte begränsad till möten med vårdpersonal och andra personer i närmiljön, utan inbegriper även en större samhällelig kontext. Vid långvariga sjukdomstillstånd, särskilt om de är omstridda, behöver den drabbade hitta sätt att förhålla sig till kulturella och institutionella sjukdomsnarrativ för att förstå sin sjukdomsupplevelse och vad som är möjligt att förvänta sig när det t.ex. gäller behandling och prognos. Tidigare forskning visar hur delandet av sjukdomsberättelser om ME/CFS på t.ex. bloggar används som ett sätt att förhålla sig till traditionella sjukdomsnarrativ, utmana kulturella narrativ och göra motstånd mot institutionella narrativ om sjukdomsprocessen [25].

Debatten om ME/CFS, postcovid och utmattningssyndrom har förts både i Läkartidningen, de stora dagstidningarna och i TV, t.ex. i program som Malou efter tio [40]. När det gäller ME/CFS har

diagnosen i perioder fått mycket uppmärksamhet då drabbade i desperation valt att avsluta sitt liv eller då närstående dödat drabbade i syfte att hjälpa dem slippa sitt lidande, som i fallet med morden på två barn i Bjärred [52]. De som återhämtat sig från långvariga fatiguetillstånd uppmärksammas däremot knappast alls i den offentliga debatten. För att förändra detta har patientforum skapats där personer som återhämtat sig delar sina berättelser för att sprida hopp och utmana dominerande sjukdomsnarrativ [53]. Ofta möter dock dessa forum motstånd från patientföreningar för personer med ME/CFS, vilka förespråkar ett rent biomedicinskt synsätt och ifrågasätter alla behandlingar som bygger på kognitiva tekniker. Sammanfattningsvis finns en offentlig diskurs om långvariga trötthetstillstånd som i stor utsträckning präglas av att diagnoserna är omstridda. De pågående debatterna om de tre fatiguetillstånden tydliggör också att forskning alltid bedrivs i ett socialt sammanhang som t.ex. påverkar val av fokus och frågeställningar.

Berättelser om sjukdom och återhämtning

Att studera berättelser om upplevelse av sjukdom, sjukdomsnarrativer, är ett sätt att låta patienters röster om erfarenheter av lidande och utsatthet komma fram och bidra till en mer patientcentrerad vård [49]. Sådana studier ökar förståelsen för hur patienter försöker hantera sin förändrade livssituation och belyser även frågor kring den identitetsproblematik som ofta följer med kronisk sjukdom [49] [54]. Inom fatigueområdet har en hel del narrativt inriktad forskning gjorts som ökat kunskapen om hur personer med ME/CFS upplever sitt tillstånd [24, 25, 55] men det saknas i hög grad forskning med fokus på återhämtning. För fördjupad förståelse av fatiguetillstånd och vad som kan underlätta återhämtning är det viktigt att även sådana berättelser uppmärksammas inom forskningen. Genom att studera dessa berättelser kan vi få ökad kunskap om vad som kan vara hjälpsamt, vilken ytterligare behandlingsforskning som behövs och hur vi i förlängningen ska arbeta kliniskt med rehabilitering vid långvariga trötthetstillstånd.

Sammanfattningsvis: Även om det finns en del forskning om sjukdomsberättelser vid fatiguerelaterade sjukdomstillstånd saknas ännu kunskap om hur personer med någon av de tre diagnoserna berättar om återhämtningsprocesser. Av speciellt intresse är den roll som vården spelar, hur patienters identitet utmanas, förändras och utvecklas (och avvecklas), och hur den samhälleliga diskussionen om de tre sjukdomarna kommer att påverka återhämtningsprocessen.

2. Syfte/frågeställning

Syftet med studien är att fördjupa förståelsen av återhämtningsprocessen hos patienter som kunnat öka sin funktion och upplevda hälsa efter olika långvariga fatiguetillstånd. Frågeställningar i fokus för studien är:

1. Hur beskriver patienterna återhämtningsprocessen som en helhet?
2. Vilka händelser och faktorer beskriver intervjupersonerna som avgörande för återhämtningsprocessen?
3. Hur beskrivs möten med vården?
4. Hur beskriver intervjupersonernas att deras identitet och självbild förändras genom återhämtningsprocessen?
5. Hur använder och förhåller sig intervjupersonerna till de fatiguediskurser som återfinns i massmedier och sociala medier?

3. Metod och material

3.1 Inledning

I fokus för denna kvalitativa studie står upplevelser av återhämtning från långvariga fatiguetillstånd. I fokuserade forskningsintervjuer kommer deltagarna att ges möjlighet att berätta om sin återhämtningsprocess och de faktorer och händelser de anser ha varit betydelsefulla. Dessa berättelser utgör det material som kommer att analyseras. De kan förstås som uttryck för personliga upplevelser och identitetsprocesser samtidigt som de förhåller sig till en större kontext där olika, ofta motstridiga, kulturella narrativ om sjukdom och återhämtning återfinns, t.ex. i offentlig debatt, inom sjukvården och inom olika patientforum.

3.2 Material/intervjupersoner

Upp till 12 personer kommer att intervjuas som återhämtat sig från långvariga fatiguetillstånd relaterade till diagnoserna ME/CFS, utmattningssyndrom och postcovid. Dessa intervjuer förväntas kunna ge data med bredd och djup från alla inkluderade patientgrupper.

Inklusionskriterier för att delta i studien är:

1. Ålder 18-65 år
2. I journal bekräftad tidigare diagnos utmattningssyndrom, ME/CFS och/eller postcovid
3. Tidigare sjukskriven minst 50% sjukskrivning under minst 6 månader med fatigue som dominerande symtom
4. Definierar sig nu som återhämtad från sitt fatiguetillstånd
5. Arbetar eller studerar nu minst 75% och/eller får sin huvudsakliga försörjning från arbete

Deltagarna kommer att rekryteras med lika många personer från alla diagnosgrupper som nämnts. Diagnos och tidigare sjukskrivning kommer att bekräftas genom att deltagarna tillhandahåller journalkopia eller kopia av sjukskrivningsintyg. Urvalet av deltagare kommer att göras med syfte att uppnå så stor variation som möjligt i bakgrund och erfarenheter. En strävan är att inkludera minst 25% män. Personer som haft måttliga till mycket stora begränsningar kommer att inkluderas. I detta sammanhang kan måttliga begränsningar innebära att personen klarar av de flesta normala hushållssysslor, men i begränsad omfattning, medan mycket stora begränsningar innebär att vara hembunden eller mestadels sängliggande.

Det är inte möjligt att selektera deltagare utifrån registerdata eftersom uppgifter om återhämtning ej finns registrerat. Därför kommer deltagare att rekryteras via olika typer av formella och informella nätverk. Dels kommer vårdpersonal i Region Östergötland som möter personer med de tre diagnoserna att kontaktas för att identifiera potentiella intervjupersoner. Som vårdpersonal måste de sedan tillfråga de tilltänkta intervjupersonerna om samtycke till att de lämnar ut deras namn och kontaktuppgifter till ansvariga för studien och att det går bra att bli kontaktade via e-post eller telefon. En annan rekryteringsväg vi kommer använda är att be personer som arbetar med återhämtning utanför den offentliga vården eller intresserar sig för området om tips på lämpliga intervjupersoner. Ett tredje sätt som kommer att användas är att vända sig till internetforum för personer som återhämtat sig från långvariga fatiguetillstånd. Deltagarna kommer att kontaktas via e-post eller telefon. De kommer i första hand att rekryteras i Mellansverige. Inför intervjuerna kommer

deltagarna att få skriftlig information om studien och få ge sitt skriftliga samtycke till att delta. Viss bakgrundsinformation kommer också att samlas in.

Diagnos	Utmattningssyndrom	ME/CFS	Postcovid
Kvinnor	3	3	3
Män	1	1	1

Eftersträvad fördelning av patienter med avseende på diagnos och kön

3.3 Intervjun

Intervjupersonerna kommer att få välja mellan att genomföra intervjuerna på en plats intervjuaren har valt eller i deras hem. Intervjuerna som genomförs kommer att vara berättelsefokuserade och avgränsade i tid till 45-60 minuter, då deltagarna fritt får delge sina berättelser om återhämtningsprocessen [56]. Deltagarna kommer i förväg att informeras om att fokus för berättelsen ska vara återhämtningsförloppet och de händelser, faktorer och omständigheter de anser varit betydelsefulla. Berättelserna kommer att spelas in samt även filmas för att få med kroppsspråk och annan information som ej kommer med på en ljudupptagning. Intervjuerna kommer att ske i två delar. Den första delen kommer att inledas med en öppen fråga och deltagarna får berätta fritt, medan intervjuaren lyssnar aktivt, men utan att ställa följdfrågor. I den andra delen kommer kompletterande frågor att ställas vid behov för förtydligande. Bakgrundsinformation kommer att samlas in i förväg och efter intervjun följas upp så att den stämmer. Intervjuerna kommer att transkriberas och anonymiseras. Efter intervjun kommer deltagarna att informeras om att de kan kontakta undertecknad om det finns saker de vill tillägga, som de glömde eller inte kunde uttrycka så som de ville. Varje deltagare kommer få möjlighet att ta del av den transkriberade intervjun och ge kommentarer. All data kommer att förvaras på en särskild forskningsmapp på Region Östergötlands server med högre sekretess som endast undertecknad och övriga medverkande i projektgruppen handledare har tillgång till.

3.4 Dataanalysen

Intervjuerna kommer att resultera i ett material som består av berättelser. Det är dessa berättelser som utgör det material som skall analyseras. Att det finns ett fokus på berättelserna innebär att analytiska metoder som används för berättelseanalys är aktuella [56, 57]. Givet projektets forskningsfrågor kommer materialet att analyseras på fyra olika sätt: (1) innehållsmässigt, (2) hur berättelserna är uppbyggda, (3) de centrala händelserna och (4) berättarnas identiteter.

Dataanalysen kommer att ske när alla intervjuer genomförts och transkriberats. Därefter kommer undertecknad att läsa igenom berättelserna flera gånger för att skapa en helhetsbild och fördjupad förståelse för berättelsen. Ytterligare en forskare kommer att involveras i den analytiska processen. Analysprocessen kommer i ske i flera steg som presenteras nedan.

Tematisk analys

I ett första steg kommer de transkriberade intervjuerna att kodas och teman identifieras utifrån innehållet i berättelserna, så som är vanligt inom kvalitativ forskning [58]. I nästa steg kommer övergripande kategorier att identifieras utifrån återkommande teman. En analys kommer att göras av hur dessa kategorier förhåller sig till tidigare forskning vad gäller berättelser om återhämtning, s.k. recovery narratives [59].

Retorisk analys

En språkligt inriktad analys kommer att genomföras med fokus på *hur* intervjupersonerna berättar om olika teman [60]. Används t.ex. metaforer eller vissa begrepp och uttryck i beskrivningen av återhämtningsprocessen och är de i så fall återkommande? Här analyseras på vilket sätt berättaren använder sig av andra berättelser som hen är bekant med, exempelvis berättelser hen har mött på olika nätforum eller i den mediala debatten, för att berätta sin egen berättelse. På det sättet är den personliga berättelsen delvis skapad av element från den allmänna diskussionen om exempelvis fatigue eller ME/CFS eller utmattningssyndrom.

Analys av avgörande händelser och faktorer

Denna del av analysen syftar till att göra en systematisk händelseanalys [56, 61]. I fokus står faktorer och händelser som intervjupersonerna beskriver som avgörande för återhämtningsprocessen och hur dessa förhåller sig till varandra. Detta är den del av analysen som antas ha störst klinisk relevans då den kan generera hypoteser för framtida behandlingsforskning och bidra till utveckling av rehabiliteringsinsatser. Av särskilt intresse här är beskrivningar av möten med vården.

Identitet

I denna analys är fokus hur intervjupersonerna beskriver att deras identitet förändrats under återhämtningsprocessen [48, 49]. Här analyseras även hur de i berättelsen positionerar sig i förhållande till den sociala kontexten, vilken utöver intervjuaren inbegriper t.ex. familj och vänner, offentlig och alternativ vård samt offentlig fatiguediskurs i patientforum och massmedia [62].

4. Etik

Studien är inte på något sätt invasiv och påverkar inte pågående behandling eller vård. Deltagarna kan när som helst avbryta sitt deltagande och tas då bort från studien. Allt forskningsmaterial kommer att förvaras på ett säkert sätt och kan endast komma åt och läsas av doktorand och övriga medverkande i projektgruppen. Materialet kommer att avidentifieras och redovisas på så sätt att det är omöjligt att identifiera enskilda intervjupersoner. Deltagare kommer att få visa upp, och sedan ta hem, utdrag ur journal eller sjukskrivningsintyg för att bekräfta diagnos och tidigare sjukskrivning. Ingen ytterligare journalgranskning kommer att ske.

5. Tidsplan

Etikansökan kommer att ske under hösten 2022. Så snart den är godkänd kommer deltagare till studien att börja rekryteras och ett par pilotintervjuer kommer att genomföras, vilket sannolikt blir under våren 2023. Intervjuerna planeras att genomföras under 2023 och 2024 och analys och avrapportering beräknas ske under 2024.

Referenser

1. Newton, J.L. and D.E.J. Jones, *Making sense of fatigue*. Occupational Medicine, 2010. **60**(5): p. 326-329.
2. Cullen, W., Y. Kearney, and G. Bury, *Prevalence of fatigue in general practice*. Ir J Med Sci, 2002. **171**(1): p. 10-2.

3. Ricci, J.A., et al., *Fatigue in the U.S. workforce: prevalence and implications for lost productive work time*. J Occup Environ Med, 2007. **49**(1): p. 1-10.
4. Ashley Elizabeth, M., et al., *Potential causal factors of CFS/ME: a concise and systematic scoping review of factors researched*. Journal of Translational Medicine, 2020. **18**(1): p. 1-7.
5. *Postcovid i praktiken. En kartläggning av vården och omsorgen av personer med postcovid*. 2022.
6. Falk Hvidberg, M., et al., *The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)*. PLoS One, 2015. **10**(7): p. e0132421.
7. Wyller, V.B., S.E. Reme, and T.E. Mollnes *Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis--pathophysiology, diagnosis and treatment*. Tidsskrift for den Norske laegeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke, 2015. **135**, 2172-2175 DOI: 10.4045/tidsskr.15.1180.
8. Office for National Statistics, *Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK: 3 February 2022*, United Kingdom, <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/3february2022>. 2022.
9. Crook, H., et al., *Long covid-mechanisms, risk factors, and management*. Bmj, 2021. **374**: p. n1648.
10. Halpin, S., R. O'Connor, and M. Sivan, *Long COVID and chronic COVID syndromes*. J Med Virol, 2020.
11. *Diagnoskriterier för utmattningssyndrom*. Available from: <https://stressmottagningen.se/diagnoskriterier-for-utmattningssyndrom/>.
12. Asprusten, T.T., L. Sletner, and V.B.B. Wyller, *Are there subgroups of chronic fatigue syndrome? An exploratory cluster analysis of biological markers*. Journal of Translational Medicine, 2021. **19**(1): p. 1-12.
13. Carruthers BM, J.A., De Meirleir KL, et al, *Myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols*. J Chronic Fatigue Syndr, 2003. **11**: p. 7-116.
14. 2022-12-22]; Available from: <https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/me-cfs>.
15. WHO, *A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus*. 2021, WHO.
16. Socialstyrelsen, *Postcovid – kvarstående eller sena symtom efter covid-19. Stöd till beslutsfattare och personal i hälso- och sjukvården (del 2)*. 2021.
17. Grossi, G., et al., *Stress-related exhaustion disorder--clinical manifestation of burnout? A review of assessment methods, sleep impairments, cognitive disturbances, and neurobiological and physiological changes in clinical burnout*. Scand J Psychol, 2015. **56**(6): p. 626-36.
18. Heim, C., et al., *Early adverse experience and risk for chronic fatigue syndrome: results from a population-based study*. Arch Gen Psychiatry, 2006. **63**(11): p. 1258-66.
19. Muller, A.E., et al., *Potential causal factors of CFS/ME: a concise and systematic scoping review of factors researched*. J Transl Med, 2020. **18**(1): p. 484.
20. Townsend, L., et al., *Persistent fatigue following SARS-CoV-2 infection is common and independent of severity of initial infection*. PLoS One, 2020. **15**(11): p. e0240784.
21. Försäkringskassan, *Stressrelaterade sjukskrivningar ökar igen efter pandemin*. 2022.
22. Jason, L.A., et al., *A Community-Based Study of Chronic Fatigue Syndrome*. 1999, AMA AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION: United States. p. 2129-2140.
23. Socialstyrelsen, *Statistik om postcovid i primärvård och specialiserad vård*. 2022.
24. BÜLow, P.H., *Sharing experiences of contested illness by storytelling*. Discourse & Society, 2004. **15**(1): p. 33-53.

25. Sanchez, M.V., *Sick and Tired: Narratives of Contested Illness in Chronic Fatigue Syndrome Blogs*. 2020, EMERALD GROUP PUBLISHING LTD: United States. p. 245-260.
26. Lindsäter, E., et al., *Exhaustion disorder: Scoping review of research on a recently introduced stress-related diagnosis*. BJPsych Open, 2022. **8**(5).
27. Lindsäter, E., et al., *Internet-Based Cognitive Behavioral Therapy for Chronic Stress: A Randomized Controlled Trial*. Psychotherapy and Psychosomatics, 2018. **87**(5): p. 296-305.
28. Jernberg, M., *Gåtan utmattningssyndrom*, in *Psykologtidningen*. 2021. p. 15-22.
29. White, P.D., et al., *Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial*. The Lancet, 2011. **377**(9768): p. 823-836.
30. NICE, *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management*. NICE guideline (NG206). 2021, NICE: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206> (29 okt 2021).
31. Rcplondon, *Medical leaders sign joint statement in response to NICE guidance on ME/CFS*, in *rcplondon*. 2021: <https://www.rcplondon.ac.uk/news/medical-leaders-sign-joint-statement-response-nice-guidance-mecfs>.
32. Flottorp, S.A., et al., *New NICE guideline on chronic fatigue syndrome: more ideology than science?* The Lancet, 2022. **399**(10325): p. 611-613.
33. Association, T.M. 1 December 2022]; Available from: <https://meassociation.org.uk/research/>.
34. ME-patienter, R.R.f. 1 December 2022]; Available from: <https://rme.nu/om-me-cfs/>.
35. Encefalopatiforening, N.M. *Hva er me?* 1 december 2022]; Available from: <https://www.me-foreningen.no/om-me/hva-er-me-kort/>.
36. Zerener, A., *Full strid om NTNU-studie: ME-foreningen klager inn på nytt*, in *Psykologisk.no*. 2022.
37. Hawkes, N., *Dangers of research into chronic fatigue syndrome*. BMJ, 2011. **342**: p. d3780.
38. *V 82 Om ME-træthedssyndrom.*, Folketinget, Editor. 2019.
39. Britton, S., *Post-covid ger chans till viktig forskning*, in *Dagens arena*. 2021.
40. TV4. *Malou efter tio*. 8 mars 2021: *Är långtidscovid samma som ME? - Björn Bragee reder ut*. 2021.
41. Gyll, D.S., Carl; Vogt, Henrik, *Brett perspektiv ger perspektiv vid postcovid*, in *Läkartidningen*. 2022.
42. Mengshoel, A.M. and M. Feiring, *Rethinking recovery*. 2020: CRC Press.
43. Llewellyn-Beardsley, J., et al., *Characteristics of mental health recovery narratives: Systematic review and narrative synthesis*. PLoS ONE, 2019. **14**(3).
44. Cheshire, A., et al., *Sick of the Sick Role: Narratives of What "Recovery" Means to People With CFS/ME*. Qualitative Health Research, 2021. **31**(2): p. 298-308-308.
45. Grape, H.E., et al., *Tiredness and fatigue during processes of illness and recovery: A qualitative study of women recovered from fibromyalgia syndrome*. Physiotherapy theory and practice, 2017. **33**(1): p. 31-40.
46. McManimen, S., et al. *Dismissing chronic illness: A qualitative analysis of negative health care experiences*. 2019. Great Britain: Taylor & Francis.
47. Buttery, S., et al., *Patient symptoms and experience following COVID-19: results from a UK-wide survey*. BMJ OPEN RESPIRATORY RESEARCH, 2021. **8**(1): p. e001075.
48. Bury, M., *Chronic Illness as Biographical Disruption*. Sociology of Health and Illness, 1982. **4**(2): p. 167-182.
49. Hydén, L.-C., *Illness and narrative*. Sociology of Health & Illness, 1997. **19**(1): p. 48-69.
50. Whitehead, L., *The lived experience of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) : sufferers' and families' perspectives*. 2004, University of Liverpool.
51. Rosemary, C., H. Kate, and J.B. Brian, *'Betwixt and between' Liminality in recovery stories from people with Myalgic Encephalitis (ME) or chronic fatigue syndrome (CFS)*. 2016, Wiley.

52. *Föräldrarna var eniga om att döda sina döttrar*. 2018 2022-12-16]; Available from: <https://www.svt.se/nyheter/lokalt/skane/polisen-haller-presstraff-om-doda-familjen-i-bjarred>.
53. ; Available from: <https://www.livingproof.org.uk/>.
54. Whitehead, L., *Toward a trajectory of identity reconstruction in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A longitudinal qualitative study*. International Journal of Nursing Studies, 2006. **43**(8): p. 1023-1031.
55. Bülow, P. and L.-C. Hydén, *In dialogue with time: identity and illness in narratives about chronic fatigue*. Narrative Inquiry, 2003. **13**(1): p. 71-97.
56. Mishler, E.G., *Research interviewing. context and narrative*. Ist Harvard University Press paperback ed. 1991: Harvard University Press.
57. Riessman, C.K., *Narrative methods for the human sciences*. 2008, London: SAGE.
58. Braun, V. and V. Clarke, *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative Research in Psychology, 2006. **3**(2): p. 77-101.
59. Llewellyn-Beardsley, J., et al., *Characteristics of mental health recovery narratives: Systematic review and narrative synthesis*. PLoS One, 2019. **14**(3): p. e0214678.
60. Billig, M., *Arguing and thinking : a rhetorical approach to social psychology*. European monographs in social psychology. 1987: Cambridge Univ. Press.
61. Hydén, L.-C., & Kullberg, A. , *Vägar, val och överväganden*, in *Perspektiv på komplementär medicin*, M. Eklöf, Editor. 2003, Studentlitteratur. p. 117-132.
62. Davies, B. and R.O.M. HarrÉ, *Positioning: The Discursive Production of Selves*. 1990, Wiley.

En intervjustudie om återhämtning från långvarig fatigue: avgörande händelser och faktorer

Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt om återhämtning från långvariga tillstånd av trötthet och utmattning. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för ett projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Personer som har återhämtat sig från trötthetstillstånd som utmattningssyndrom, ME/CFS och postcovid bär på värdefulla upplevelser och erfarenheter som kan ge ökad förståelse för återhämtningsprocessen och på sikt bidra till utveckling av bättre rehabiliteringsinsatser inom vården. Vi är intresserade av att veta vilka händelser och faktorer som du anser varit särskilt betydelsefulla i din återhämtningsprocess. Vi har fått dina kontaktuppgifter antingen via kontakter i vården (med ditt samtycke), via internetforum eller via nätverk av forskare och hälsoaktörer utanför offentlig vård.

Forskningshuvudman för projektet är Region Östergötland, Smärt- och Rehabiliteringscentrum. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är ange diarienummer

Hur går projektet till?

I projektet kommer ett antal intervjuer att genomföras med personer som tidigare haft diagnosen utmattningssyndrom, ME/CFS eller postcovid. Intervjun sker vid ett tillfälle och beräknas ta 45-60 minuter och du kommer att få berätta ganska fritt om det du anser varit avgörande faktorer i din återhämtningsprocess. Intervjuerna kommer att spelas in och filmas för att sedan kunna analyseras. Plats för intervjun bestäms i samråd med dig som deltar. Efter att intervjun skrivits ned ordagrant kommer du att få möjlighet att läsa igenom din intervju.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Att delta i projektet medför inga medicinska risker. Det kan ibland bli känslösamt att berätta om upplevelser som kan ha varit påfrestande och omvälvande. Möjlighet till ett uppföljande samtal med studieledaren eller en annan psykolog finns om behov uppstår. Deltagandet i studien är frivilligt. Om du väljer att delta kan du också närhelst du önskar avbryta ditt deltagande i studien utan att behöva förklara dig. Att du deltar i studien eller om du väljer att hoppa av påverkar inte dina möjligheter till vård.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig. Allt intervjumaterial kommer att skrivas ut, avidentifieras och kodas innan det analyseras. All data lagras på en säker server och ges en unik kod som endast forskarna i projektgruppen har tillgång till. Du kommer att få visa upp kopia på journal eller sjukskrivningsblankett för att bekräfta diagnos och sjukskrivning. Dessa dokument kommer inte att samlas in.

Hur får jag information om studiens resultat?

När alla intervjuer genomförts och analyseras kommer resultaten att sammanställas och redovisas i en vetenskaplig artikel på engelska. Du har möjlighet att meddela om du vill ta del av resultaten.

Försäkring och ersättning

Den vanliga patientskadeersättningen gäller för denna studie. Ingen ersättning betalas ut för deltagande i studien.

Ansvariga

Det här forskningsprojektet genomförs av psykolog Hannah Linnros, doktorand vid Institutionen för Hälsa, Medicin och Vård samt Lars-Christer Hydén, professor vid Institutionen för Kultur och Samhälle, båda på Linköpings Universitet. Har du frågor eller funderingar om studien är du välkommen att kontakta någon av oss.

Med vänliga hälsningar,

Hannah Linnros
doktorand, leg psykolog
hannah.linnros@regionostergotland.se
tel. 010-103 3460

Lars-Christer Hydén
professor, forskningsansvarig
lars-christer.hyden@liu.se
tel. 011-36 31 47

Samtycke till deltagande i:

En intervjustudie om återhämtning från långvarig fatigue: avgörande händelser och faktorer

Jag har informerats om studien och fått möjlighet att ställa frågor om studien och fått dem besvarade.

Jag har läst informationsbladet och jag väljer att delta i denna forskningsstudie vid Smärt- och rehabcentrum, Universitetssjukhuset i Linköping samt Linköpings universitet.

Jag samtycker till att medverka i den här intervjustudien där vi vill ta reda på vilka faktorer och händelser som upplevs varit avgörande i återhämtningsprocessen efter långvariga tillstånd av trötthet och utmattning.

Jag förstår att deltagandet i studien är helt frivilligt och att jag när som helst under studiens gång kan välja att avbryta min medverkan i studien utan att detta påverkar framtida vård eller studiedeltagande.

Jag godkänner att mitt namn och andra kontaktuppgifter sparas i ett register som förvaras skyddat vid Smärt- och rehabcentrum, Universitetssjukhuset, Linköping.

Plats och datum: _____

Underskrift: _____

Namnförtydligande: _____

Adress: _____

Telefon: _____

E-post: _____

Lars-Christer Hydén (b. 1954)

Utbildning:

1973–1976: Fil. Kand., psykologi, Stockholms universitet.
 1980–1988: Forskarutbildning, psykologi, Stockholms universitet.
 1988 F.D.

Anställningar:

1986-1991, Forskningsledare, FoU-enheten, Stockholms socialförvaltning.
 1991-1995 Forskningsledare FoU-enheten, Södra psykiatri, Stockholms läns landsting.
 1995-1997, Lektor i psykologi, Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.
 1997 – 2006, Professor Tema Kommunikation, Linköpings universitet.
 2006 – Professor i Socialpsykologi, Institutionen för kultur och samhälle, Linköpings universitet.

Större externa forskningsanslag:

2017-2022 Life with dementia: communication, relations and cognition, FORTE programanslag.
 2010-2016 Dementia: Agency, Personhood, and Everyday Life. Programanslag, Riksbankens Jubileumsfond.
 2008-2012 Dementia and Person. Projektstöd, FAS.
 2005-2008 In the margins of democracy. Projektstöd, FAS.
 2001-2006 Normality, professions and institutions. Projektstöd, FAS.
 2002-2005 Storytelling and identity in dementia. Projektstöd, FAS.
 1999-2002 The voice of the patient. Projektstöd, FAS.
 1995-1999 The life of former psychiatric patients in the community. Projektstöd, Forskningsrådet.
 1988-1992 Socialarbetare-klient kommunikation. Projektstöd, FAS.

Professionellt deltagande:

Medlem av editorial boards: Scandinavian Journal of Disability (2001-), International Journal of Social Welfare (2000-), Health (2000-), Communication and Medicine (2003-) and Journal of Comparative Social Work (2008-), Dementia (2014-), Journal of Ageing Studies (2014-), Narrative Inquiry (2019-).

Supervision and Sponsorship:

Huvudhandledare till disputation: 16 doktorander.
 Bihandledare: 11 doktorander.
 Nuvarande: 2 huvudhandledare; bihandledare: 2.

Böcker:

Hydén, L. C. (2018). *Entangled Narratives. Collaborative Storytelling and the Re-Imagining of Dementia*. New York: Oxford University Press.
 Hydén, L. C., & Antelius, E. (Eds.). (2017). *Living with dementia: Relations, responses and agency in everyday life*. London: Palgrave.
 Keady, J., Hydén, L. C., Johnson, A., & Swarbrick, C. (Eds.). (2017). *Social Research Methods in Dementia Studies: Inclusion and Innovation*. London: Routledge.
 Hydén, L. C., Lindemann, H., & Brockmeier, J. (Eds.). (2014). *Beyond Loss: Dementia, Personhood, Identity*. New York: Oxford University Press.
 Squire, C., Andrews, M., Davis, M., Esin, C., Harrison, B., Hydén, L. C., & Hydén, M. (2014). *What is Narrative Research?* London: Bloomsbury Publishing.
 Hydén, L. C., & Brockmeier, J. (Eds.). (2008). *Health, Culture and Illness: Broken Narratives*. New York: Routledge.
 Hyvärinen, M., Hatavara, M., & Hydén, L. C. (Eds.). (2013). *The Travelling Concept of Narrative*. Amsterdam/Boston: John Benjamins.

- Hyvärinen, M., Hydén, L. C., Saarenheimo, M., & Tamboukou, M. (Eds.). (2010). *Beyond Narrative Coherence*. Amsterdam: John Benjamins.
- Olin Lauritzen, S., & Hydén, L. C. (Eds.). (2006). *Medical Technologies and the Life World: The social construction of normality*. London: Routledge.

Artiklar i vetenskapliga tidskrifter (sista fem åren):

- Hydén, L. C., Ekström, A., & Majlesi, A. R. (2023). "Proto-Conversation" as a Practice in Late-Stage Dementia Care. *Pragmatics & Society*.
- Myrberg, K., Hydén, L. C., & Samuelsson, C. (2022). Instances of trouble in aphasia and dementia: an analysis of trouble domain and interactional consequences. *Aphasiology*, 36, 1333-1350.
- Hydén, L. C., Majlesi, A. R., & Ekström, A. (2022). Assisted eating in late-stage dementia: Intercorporeal collaboration. *Journal of Aging Studies*, 61.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jaging.2022.101000>
- Rahman, A., Hydén, L. C., & Kelfve, S. (2022). Long-term care use among people living with dementia: a retrospective register-based study from Swede. *BMC Geriatrics*.
- Hydén, L. C. (2022). Gerontopsychology: Dementia and identity. In M. Bamberg, C. Demuth, & M. Watzlawik (Eds.), *Cambridge Handbook of Identity* (pp. 487-507). Cambridge University Press.
- Majlesi, A. R., Ekström, A., & Hydén, L. C. (2022). Transferring from wheelchair to bed: (Re)subjectifying and partner-positioning a person with late-stage dementia in the care task. *Qualitative Social Work*. <https://doi.org/DOI: 10.1177/14733250221124216>
- Ingebrand, E., Samuelsson, C., & Hydén, L. C. (2022). Supporting people living with dementia in novel joint activities: Managing tablet computers. *Journal of Aging Studies*.
- Ingebrand, E., Samuelsson, C., & Hydén, L. C. (2022). People living with dementia collaborating in a joint activity. *Learning, Culture and Social Interaction*, 34.
<https://doi.org/doi.org/10.1016/j.lcsi.2022.100629>
- Ekström, A., Majlesi, A. R., & Hydén, L. C. (2022). Assisted eating as a communicative activity: A framework of joint attention and co-ordinated embodied actions. *Journal of Interactional Research in Communication Disorders*, 14, 79-105.
- Rahman, A., Kelfve, S., & Hydén, L. C. (2021). People living with a dementia diagnosis with no eldercare at all: Who are they? *Journal of Aging & Social Policy*.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1080/08959420.2022.2111165>
- Rahman, A., Hydén, L. C., & Kelfve, S. (2021). Eldercare services for people with and without a dementia diagnosis: an analysis of Swedish registry data. *BMC Health Services Research*.
- Myrberg, K., Hydén, L. C., & Samuelsson, C. (2021). Interaction and language test performance involving persons with dementia – a comparison between test and informal conversation. *Journal of Interactional Research in Communication Disorders*, 10, 179-206.
- Myrberg, K., Hydén, L. C., & Samuelsson, C. (2021). Instances of trouble in aphasia and dementia: an analysis of trouble domain and interactional consequences. *Aphasiology*.
<https://doi.org/doi.org/10.1080/02687038.2021.1959515>
- Majlesi, A. R., Ekström, A., & Hydén, L. C. (2021). Sitting down on a chair: Directives and embodied organization of joint activities involving persons with dementia. *Gesprächsforschung*, 22, 569-590.
- Ingebrand, E., Samuelsson, C., & Hydén, L. C. (2021). People with dementia positioning themselves as learners. *Educational Gerontology*.
- Hydén, L. C., & Forsblad, M. (2021). Narrative Identity and Dementia: The Problem of Living with Fewer Available Resources. In C. Glinborg & M. de la Mata (Eds.), *Identity Construction and Illness Narrative in Persons with Disabilities* (pp. 53-66). Routledge.
- Myrberg, K., Hydén, L. C., & Samuelsson, C. (2020). The mini-mental state examination (MMSE) from a language perspective: an analysis of test interaction. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 34, 652-670.

- Majlesi, A. R., Ekström, A., & Hydén, L. C. (2020). Assessment in assisted eating activities: The case of supporting people in late-stage dementia. *Communication and Medicine*, 17, 134-149.
- Ingebrand, E., Samuelsson, C., & Hydén, L. C. (2020). A Person Living With Dementia Learning to Navigate an iPad: A Case Study. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1800117>
- Hydén, L. C., & Samuelsson, C. (2019). "So they are not alive?": Dementia, common ground and Reality Disjunctions. *Dementia*, 18, 2662–2678.
- Majlesi, A. R., Ekström, A., & Hydén, L. C. (2019). Spatiotemporal Arrangement of Objects in Activities with People with Dementia. *Logopedics, Phoniatrics, Vocology*. doi:10.1080/14015439.2018.1556771
- Odzakovic, E., Hydén, L. C., Festin, K., & Kullberg, A. (2019). People diagnosed with dementia in Sweden: What type of home care services and housing are they granted? A cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 47, 229-239.
- Hydén, L. C., & Forsblad, M. (2018). Collaborative remembering in dementia: The perspective from activity theory. In M. Meade, C. B. Harris, P. Van Bergen, J. Sutton, & A. J. Barnier (Eds.), *Collaborative Remembering: Theories, research, and applications*. Oxford: Oxford University Press.
- Hydén, L. C. (2018). Dementia, Embodied memories and the Self. *Journal of Consciousness Studies*, 25, 225-241.
- Pettersson, M. E., Öhlén, J., Friberg, F., Hydén, L. C., Wallengren, C., Sarenmalm, E. K., & Carlsson, E. (2018). Prepared for surgery: Communication in nurses preoperative consultations with patients undergoing surgery for colorectal cancer after a person-centred intervention. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 2904-2916.
- Kiwi, M., Antelius, E., & Hydén, L. C. (2018). Deciding upon transition to residential care: why do Iranian family caregivers cease caregiving at home? *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 33, 21-42.
- Hydén, L. C. (2018). Stories, Illness and Narrative Norms. In G. Lucius-Hoene, T. Meyer, & C. Holmberg (Eds.), *Illness Narratives in Practice* (pp. 40-51). Oxford University Press.
- Harding, A. J. E., Morbey, H., Ahmed, F., Opdebeeck, C., Wang, Y.-Y., Williamson, P., Swarbrick, C., Leroi, I., Challis, D., Davies, L., Reeves, D., Holland, F., Hann, M., Hellström, I., Hydén, L. C., Burns, A., Keady, J., & Reilly, S. (2018). Developing a core outcome set for people living with dementia at home in their neighbourhoods and communities: study protocol for use in the evaluation of non- pharmacological community-based health and social care interventions. *Trials*, 19, 247.
- Dahlbäck, N., Forsblad, M., & Hydén, L. C. (2018). Reflections and Comments on Research on Memory and Conversation From an Ethnographic Perspective. *Topics in Cognitive Science*. <https://doi.org/DOI: 10.1111/tops.12399>

Signering av etikprövningsansökan

Grundansökan

Forskningshuvudman: Region Östergötland

Projekttitel: En intervjustudie om återhämtning från långvarig fatigue: avgörande händelser och faktorer

I och med att ansökan undertecknas intygar du som är behörig företrädare följande:

- Att den information som lämnas i ansökan om etikprövning och samtliga medföljande bilagor är riktig och fullständig.
- Att verksamhetsansvariga i samtliga medverkande verksamheter är informerade om forskningsprojektets innehåll och utförande och att de har samtyckt till att delta i studien.
- Att du säkerställt att det i samtliga medverkande verksamheter finns resurser som garanterar forskningspersonernas säkerhet och integritet vid genomförandet av den forskning som beskrivs i ansökan.
- Att ansvarig forskare ges rätt att företräda huvudmannen i alla framtida kontakter med Etikprövningsmyndigheten som rör detta forskningsprojekt samt ansöka om ändringar i forskningsprojektet.
- Att du tagit del av Etikprövningsmyndighetens information om hantering av personuppgifter på myndighetens webbplats.



Behörig företrädare har signerat.

Signerat av Malin Maria Wihlborg 2022-12-30 13:31:23

Signering av etikprövningsansökan

Grundansökan

Forskningshuvudman: Region Östergötland

Projekttitel: En intervjustudie om återhämtning från långvarig fatigue: avgörande händelser och faktorer

I och med att ansökan undertecknas intygar du som är ansvarig forskare följande:

- Att den information som lämnas i ansökan om etikprövning och samtliga medföljande bilagor är riktig och fullständig.
- Att verksamhetsansvariga i samtliga medverkande verksamheter är informerade om forskningsprojektets innehåll och utförande och att de har samtyckt till att delta i studien.
- Att du säkerställt att det i samtliga medverkande verksamheter finns resurser som garanterar forskningspersonernas säkerhet och integritet vid genomförandet av den forskning som beskrivs i ansökan.
- Att du tagit del av Etikprövningsmyndighetens information om hantering av personuppgifter på myndighetens webbplats.



Ansvarig forskare har signerat.

Signerat av Lars-Christer Hans Hydén 2022-12-30 12:28:18



Avgiftsavisering

Etikprövningsmyndigheten har tagit emot din ansökan med titel En intervjustudie om återhämtning från långvarig fatigue: avgörande händelser och faktorer om etikprovning. Ansökan har diarienummer 2022-07329-01 vilket alltid ska anges i framtida kontakter i ärendet.

Avgiften för ansökan, som är 5000 kronor, ska omgående betalas in enligt nedan:

- Inbetalning sker till bankgironummer 406-1107
- Vid inbetalning ska OCR-nummer 2022073290134 anges som referens.
- Inga andra bokstäver eller siffror får anges i raden för referens.

Först när ärendet kompletterats enligt ovan kommer vi att påbörja handläggningen.

Etikprövningsmyndigheten

Telefon: 010 - 475 08 00

Webbplats: www.etikprovning.se

Etikprövningsmyndigheten
2022-07329-01-350431
2022-12-30



BESLUT

2023-03-08

Sökande forskningshuvudman

Region Östergötland

Forskare som genomför projektet

Lars-Christer Hydén

Projekttitel

En intervjustudie om återhämtning från långvarig fatigue: avgörande händelser och faktorer

Uppgifter om ansökan

Ansökan inkom till Etikprövningsmyndigheten 2022-12-30 och blev valid 2023-02-02.

Etikprövningsmyndigheten beslutar enligt nedan.

BESLUT

Etikprövningsmyndigheten godkänner den forskning som anges i ansökan, med följande villkor:

I forskningspersonsinformation ska det finnas fullständig information om behandling av personuppgifter enligt EU:s dataskyddsförordning, GDPR och om möjligheten att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet. Följ stödmallen för forskningspersonsinformation som finns på www.etikprovning.se.

Det här beslutet kan överklagas hos Överklagandenämnden för etikprovning. Hur man överklagar framgår av bifogad anvisning.



På Etikprövningsmyndighetens vägnar

Thomas Pettersson
Ordförande

Beslutet har fattats av följande personer:

Ordförande

Thomas Pettersson (ställföreträdande chefsrådman)

Ledamöter med vetenskaplig kompetens

Weronica Ek (genetik, vetenskaplig sekreterare)

Martin Höglund (hematologi, invärtes medicin, vetenskaplig sekreterare)

Lena Zetterberg (fysioterapi, neurologi, rehabilitering, kvantitativ och kvalitativ forskning, föredragande)

Marina Arkkukangas (vårdvetenskap, fysioterapi, geriatrik)

Kristin Franzon (geriatrik)

Torbjörn Karlsson (anestesiologi och intensivvård)

Axel Nordenskjöld (psykiatri, registerstudier)

Oscar Simonsson (stamcellsbehandling, genterapi, hjärt- och lungsjukdomar, lungcancer)

Anna Ullenhag (fysioterapi)

Lena Wettergren (vårdvetenskap/hälsovetenskap, sexuell och reproduktiv hälsa)

Ledamöter som företräder allmänna intressen

Tor Bergman

Gunilla Franklin

Anna Högberg

Jacob Spangenberg

Beslutet sänds till

Ansvarig forskare: Lars-Christer Hydén

Forskningshuvudmannens företrädare: Malin Wihlborg



Hur man överklagar Etikprövningsmyndighetens beslut

Vem får överklaga?

Det är forskningshuvudmannen som får överklaga Etikprövningsmyndighetens beslut om det har gått sökanden emot. Överklagandet ska vara skriftligt. Skrivelsen ska vara undertecknad av behörig företrädare för forskningshuvudmannen.

Om forskaren överklagar ska en fullmakt från forskningshuvudmannen bifogas.

När ska beslutet senast överklagas?

Överklagandet ska ha kommit in till Etikprövningsmyndigheten inom tre veckor från den dag då forskningshuvudmannen fick del av beslutet.

Vad ska överklagandet innehålla?

Överklagandet ska innehålla uppgifter om

1. klagandens namn, person- eller organisationsnummer, adress, telefonnummer och e-postadress
2. det beslut som överklagas (dag för beslut, projekttitel och diarienummer)
3. hur ni anser att myndighetens beslut ska ändras och skälen till att beslutet bör ändras.

Var ska överklagandet skickas?

Överklagandet ska ställas till Överklagandenämnden för etikprövning. Men det ska skickas eller lämnas till Etikprövningsmyndigheten.

Om överklagandet har kommit in i rätt tid överlämnar myndigheten överklagandet och handlingarna till Överklagandenämnden för etikprövning.



En intervjustudie om återhämtning från långvarig fatigue: avgörande händelser och faktorer

2022-07329-01

Grundansökan

Grundansökan

Avvakta avgift - inkommen ansökan

Lars-Christer Hans Hydén

1.2 Ansvarig huvudman för forskningen (forskningshuvudman)

Region Östergötland (232100-0040)

1.3 Behörig företrädare för forskningshuvudman

Malin Wihlborg

1.3.1 Behörig företrädare – titel som innebär ett verksamhetsansvar

Verksamhetschef

1.4 Har projektet fler forskningshuvudmän?

Nej

1.5 Hemvist för forskningen

Region Östergötland, Smärt- och Rehabiliteringscentrum

1.6 Huvudansvarig forskare för projektet (kontaktperson)

Lars-Christer Hydén

1.6.1 Institution/hemvist som huvudansvarig forskare är verksam vid

Institutionen för kultur och samhälle, Linköpings universitet

1.7 Är den huvudansvariga forskaren disputerad?

Ja

1.8 Andra medverkande:

Anna-Karin Norlin

Hannah Linnros

Eleni Dragkioti



Användaren tillagd: hannah.linnros@regionostergotland.se 2022-12-22 14:27:30

[bild: Användaren har inte godkänt sin medverkan än]

Användaren tillagd: Lars-Christer.Hyden@liu.se 2022-12-30 12:19:13

[bild: Användaren har inte godkänt sin medverkan än]

Frågor för avgiftskategori

1.9 Hur många forskningshuvudmän kommer att ingå i forskningsprojektet?

En

1.10 Avser forskningen klinisk läkemedelsprövning?

Nej

1.11 Ska endast befintliga personuppgifter behandlas i projektet?

Nej

2.1 Avser ansökan forskning som inbegriper äggdonation?

Nej

2.2 Avser ansökan forskning med läkemedel för genterapi eller somatisk cellterapi eller läkemedel som innehåller genetiskt modifierade organismer?

Nej

2.3 Avser ansökan forskning med xenogen cellterapi?

Nej

2.4 Kommer joniserande strålning ingå i forskningsprojektet?

Nej

2.5 Kommer biologiskt material från människor att nyinsamlas för projektet?

Nej

2.6 Planerar projektet att använda biologiskt material från människor från en eller flera befintliga provsamlings?

Nej

2.7 Avser forskningen klinisk prövning eller en prestandastudie av medicinteknisk produkt/medicinteknisk produkt för in vitro-diagnostik?



Nej

2.8 Gör en egen bedömning och ange på vilka punkter nedan som forskningen omfattas av 3-4 §§ etikprovningsslagen. Observera att myndigheten kan komma att göra en annan bedömning.

✓ 3 § 1 Forskningen kommer att samla in känsliga personuppgifter.

2.8.1 [Om 3 § 1] Gör en egen bedömning och ange vilken typ av känsliga personuppgifter som kommer att behandlas i projektet. Observera att myndigheten kan komma att göra en annan bedömning.

✓ hälsa

2.9 Önskas ett rådgivande yttrande?

Nej

2.10 Söker projektet förtur med motivering att projektet har tydlig potential att ge nytta i närtid för behandling och förebyggande av COVID-19?

Nej

3.1 Skriv en populärvetenskaplig sammanfattning av forskningsprojektet.

Långvarig trötthet, ofta kallat fatigue, förekommer vid en mängd olika sjukdomstillstånd och diagnoser och är en mycket vanlig sökorsak inom vården. Idag saknas i hög grad evidensbaserade behandlingar och rehabiliteringsåtgärder vad gäller långvariga fatiguetillstånd och vad gäller fatiguediagnosen ME/CFS saknas även konsensus avseende tillståndets uppkomst. Vården har även svårt att hjälpa personer som drabbats av fatigue och andra symtom efter covid-19, s.k. postcovid, då tillståndet av många uppfattas som något nytt och riktlinjer och rekommendationer saknats. Bristen på evidensbaserade interventioner och konsensus inom vården medför att patienter ofta uppfattar att långvariga trötthetstillstånd inte är behandlingsbara och att prognosen inte är särskilt god. Bristen på konsensus bidrar även till att göra tillstånden omstridda. Detta skapar ett spänningsfält för både patienter och behandlare med polariserade val och möjligheter. Att ha en sådan diagnos har troligen också betydelse för patienter både vad gäller a) sättet att uppfatta och förstå sitt eget sjukdomstillstånd, (b) sin benägenhet att söka vård och (c) benägenhet att till sig och följa behandling.

Ett steg för att utveckla behandlingsmetoder är att utforska de upplevelser som patienter som återhämtat sig från långvariga trötthetstillstånd lyfter fram. Denna typ av sjukdomsberättelser om återhämtningsprocessen kan ge en antydning vilka omständigheter, erfarenheter och faktorer som ur ett patientperspektiv är viktiga för att en återhämtning skall kunna ske. Det är en kunskap som kan ha betydelse för presentation och utformning av behandlingsalternativ/-metoder för trötthetstillstånd som gör att vi på sikt kan erbjuda evidensbaserade, effektiva behandlingar för ME/CFS och liknande fatiguetillstånd.



I fokus för denna kvalitativa studie står upplevelser av återhämtning från långvariga fatiguetillstånd. I fokuserade forskningsintervjuer kommer deltagarna att ges möjlighet att berätta om sin återhämtningsprocess och de faktorer och händelser de anser ha varit betydelsefulla. Dessa berättelser utgör det material som kommer att analyseras. De kan förstås som uttryck för personliga upplevelser och identitetsprocesser samtidigt som de förhåller sig till en större kontext där olika, ofta motstridiga, kulturella narrativ om sjukdom och återhämtning återfinns, t.ex. i offentlig debatt, inom sjukvården och inom olika patientforum.

3.2 Vad är det vetenskapliga syftet med projektet?

Syftet med studien är att fördjupa förståelsen av återhämtningsprocessen hos patienter som kunnat öka sin funktion och upplevda hälsa efter olika långvariga fatiguetillstånd. Även om det finns en del forskning om sjukdomsberättelser vid fatiguerelaterade sjukdomstillstånd saknas ännu kunskap om hur personer med någon av de tre diagnoserna berättar om återhämtningsprocesser.

För ökad förståelse av vad som kan underlätta återhämtning är det viktigt att även sådana berättelser uppmärksammas inom forskningen. Genom att studera dessa berättelser kan vi få ökad kunskap om vad som kan vara hjälpsamt, vilken ytterligare behandlingsforskning som behövs och hur vi i förlängningen ska arbeta kliniskt med rehabilitering vid långvariga trötthetstillstånd.

Av speciellt intresse är den roll som vården spelar, hur patienters identitet utmanas, förändras och utvecklas (och avvecklas), och hur den samhälleliga diskussionen om de tre sjukdomarna kommer att påverka återhämtningsprocessen.

3.3 Vilka är de vetenskapliga frågeställningarna?

Frågeställningar i fokus för studien är:

1. Hur beskriver patienterna återhämtningsprocessen som en helhet?
2. Vilka händelser och faktorer beskriver intervjupersonerna som avgörande för återhämtningsprocessen?
3. Hur beskrivs möten med vården?
4. Hur beskriver intervjupersonernas att deras identitet och självbild förändras genom återhämtningsprocessen?
5. Hur använder och förhåller sig intervjupersonerna till de fatiguediskurser som återfinns i massmedier och sociala medier?

4.1 Redogör för metod inkl. proceduren, tekniken eller behandlingen.

I fokus för denna kvalitativa studie står upplevelser av återhämtning från långvariga fatiguetillstånd. I fokuserade forskningsintervjuer kommer deltagarna att vid ett tillfälle ges möjlighet att berätta om sin återhämtningsprocess och de faktorer och händelser de anser ha varit betydelsefulla. De kommer i förväg få information om att detta är fokus för intervjuerna. De berättelser som genereras utgör det material som kommer att analyseras. De kan förstås som uttryck för personliga upplevelser och identitetsprocesser samtidigt som de förhåller sig till en



större kontext där olika, ofta motstridiga, kulturella narrativ om sjukdom och återhämtning återfinns, t.ex. i offentlig debatt, inom sjukvården och inom olika patientforum.

Innan intervjun samlas bakgrundsdata in via ett formulär (se bilaga). Intervjun inleds med en öppen fråga som ska stimulera forskningspersonerna att dela sin berättelse om återhämtningsprocessen. Om berättandet inte flyter på kan promptar ges av intervjuaren.

Intervjuerna kommer att resultera i ett material som består av berättelser. Det är dessa berättelser som utgör det material som skall analyseras. Att det finns ett fokus på berättelserna innebär att analytiska metoder som används för berättelseanalys är aktuella. Givet projektets forskningsfrågor kommer materialet att analyseras på fyra olika sätt: (1) innehållsmässigt, (2) hur berättelserna är uppbyggda, (3) de centrala händelserna och (4) berättarnas identiteter.

Dataanalysen kommer att ske när alla intervjuer genomförts och transkriberats. Därefter kommer undertecknad att läsa igenom berättelserna flera gånger för att skapa en helhetsbild och fördjupad förståelse för berättelsen. Ytterligare en forskare kommer att involveras i den analytiska processen. Analysprocessen kommer i ske i flera steg som presenteras nedan.

Tematisk analys

I ett första steg kommer de transkriberade intervjuerna att kodas och teman identifieras utifrån innehållet i berättelserna, så som är vanligt inom kvalitativ forskning. I nästa steg kommer övergripande kategorier att identifieras utifrån återkommande teman. En analys kommer att göras av hur dessa kategorier förhåller sig till tidigare forskning vad gäller berättelser om återhämtning, s.k. recovery narratives.

Retorisk analys

En språkligt inriktad analys kommer att genomföras med fokus på hur intervjupersonerna berättar om olika teman. Används t.ex. metaforer eller vissa begrepp och uttryck i beskrivningen av återhämtningsprocessen och är de i så fall återkommande? Här analyseras på vilket sätt berättaren använder sig av andra berättelser som hen är bekant med, exempelvis berättelser hen har mött på olika nätforum eller i den mediala debatten, för att berätta sin egen berättelse. På det sättet är den personliga berättelsen delvis skapad av element från den allmänna diskussionen om exempelvis fatigue eller ME/CFS eller utmattningssyndrom.

Analys av avgörande händelser och faktorer

Denna del av analysen syftar till att göra en systematisk händelseanalys. I fokus står faktorer och händelser som intervjupersonerna beskriver som avgörande för återhämtningsprocessen och hur dessa förhåller sig till varandra. Detta är den del av analysen som antas ha störst klinisk relevans då den kan generera hypoteser för framtida behandlingsforskning och bidra till utveckling av rehabiliteringsinsatser. Av särskilt intresse här är beskrivningar av möten med vården.

Identitet

I denna analys är fokus hur intervjupersonerna beskriver att deras identitet förändrats under återhämtningsprocessen. Här analyseras även hur de i berättelsen positionerar sig i förhållande till den sociala kontexten, vilken utöver intervjuaren inbegriper t.ex. familj och vänner, offentlig och alternativ vård samt offentlig fatiguediskurs i patientforum och massmedia.



4.2 Redogör för på vilket sätt metoden skiljer sig från klinisk rutin eller den ordinarie behandlingen.

Detta är en intervjustudie av personer som har återhämtat sig från långvariga trötthetstillstånd och sannolikt inte längre har någon vårdkontakt utifrån tröttheten. Studien ligger därför helt utanför klinisk rutin.

4.3 Redogör för tidigare erfarenheter (egna och/eller andras) av den använda proceduren, tekniken eller behandlingen.

Ansvarig forskare Lars-Christer Hydén har en mycket lång erfarenhet av att studera sjukdomsberättelser. Han har forskat kring hur personer som lever med psykiska störningar använder sig av berättelser för att uttrycka och förmedla sina sjukdomserfarenheter. Under de senaste 15 åren har han arbetat med forskning kring hur personer som lever med demens berättar och hur de kan göra det med stöd från anhöriga. Han har också medverkat i ett flertal läroböcker om berättelseforskning och om narrativa forskningsmetoder.

Doktorand Hannah Linnros har tidigare erfarenhet från samhällsvetenskaplig forskning med liknande ansats som i detta forskningsprojekt. Hon har även lång klinisk erfarenhet av att arbeta med patienter med långvarig fatigueproblematik, både från nuvarande arbete som psykolog på Mottagningen för komplicerad trötthet på Smärt- och Rehabiliteringscentrum och tidigare arbete i Hjärnskadeteamet på Rehabiliteringsmedicinska kliniken.

5.1 Förväntat startdatum för projektet:

Förväntat startdatum är 2023-03-15

5.2 Förväntat slutdatum för projektet:

Förväntat slutdatum för projektet är 2030-05-31

5.3 Tidsplan för de olika delar som ingår i projektet:

Intervjuer beräknas ske under våren, sommaren och hösten 2023.

Dataanalys beräknas påbörjas under vårterminen 2024.

Sammanställning och redovisning i form av vetenskaplig publikation beräknas ske med början höstterminen 2024.

6.1 Redogör för datainsamling och datas karaktär.

Studien är en kvalitativ intervjustudie. Upp till 12 personer kommer att intervjuas som återhämtat sig från långvariga fatiguetillstånd relaterade till diagnoserna ME/CFS, utmattningssyndrom och postcovid. Dessa intervjuer förväntas kunna ge data med bredd och djup från alla inkluderade patientgrupper.

Inklusionskriterier för att delta i studien är:



1. Ålder 18-65 år
2. I journal bekräftad tidigare diagnos utmattningssyndrom, ME/CFS och/eller postcovid
3. Tidigare sjukskriven minst 50% sjukskrivning under minst 6 månader med fatigue som dominerande symptom
4. Definierar sig nu som återhämtad från sitt fatiguetillstånd
5. Arbetar eller studerar nu minst 75% och/eller får sin huvudsakliga försörjning från arbete

Deltagarna kommer att rekryteras med lika många personer från alla diagnosgrupper som nämnts. Diagnos och tidigare sjukskrivning kommer att bekräftas genom att deltagarna visar upp journalkopia eller kopia av sjukskrivningsintyg. Urvalet av deltagare kommer att göras med syfte att uppnå så stor variation som möjligt i bakgrund och erfarenheter. Det är inte möjligt att selektera deltagare utifrån registerdata eftersom uppgifter om återhämtning ej finns registrerat. Därför kommer deltagare att rekryteras via olika typer av formella och informella nätverk. Dels kommer vårdpersonal i Region Östergötland som möter personer med de tre diagnoserna att kontaktas för att identifiera potentiella intervjupersoner. Som vårdpersonal måste de sedan tillfråga de tilltänkta intervjupersonerna om samtycke till att de lämnar ut deras namn och kontaktuppgifter till ansvariga för studien och att det går bra att bli kontaktade via e-post eller telefon. En annan rekryteringsväg vi kommer använda är att be personer som arbetar med återhämtning utanför den offentliga vården eller intresserar sig för området om tips på lämpliga intervjupersoner. Ett tredje sätt som kommer att användas är att vända sig till internetforum för personer som återhämtat sig från långvariga fatiguetillstånd. Deltagarna kommer att kontaktas via e-post eller telefon. De kommer i första hand att rekryteras i Mellansverige. Inför intervjuerna kommer deltagarna att få skriftlig information om studien och få ge sitt skriftliga samtycke till att delta. Viss bakgrundsinformation kommer också att samlas in.

Intervjupersonerna kommer att få välja mellan att genomföra intervjuerna på en plats intervjuaren har valt eller i deras hem. Intervjuerna som genomförs kommer att vara berättelsefokuserade och avgränsade i tid till 45-60 minuter, då deltagarna fritt får delge sina berättelser om återhämtningsprocessen. Deltagarna kommer i förväg att informeras om att fokus för berättelsen ska vara återhämtningsförloppet och de händelser, faktorer och omständigheter de anser varit betydelsefulla. Berättelserna kommer att spelas in samt även filmas för att få med kroppsspråk och annan information som ej kommer med på en ljudupptagning. Intervjuerna kommer att ske i två delar. Den första delen kommer att inledas med en öppen fråga och deltagarna får berätta fritt, medan intervjuaren lyssnar aktivt, men utan att ställa följdfrågor. I den andra delen kommer kompletterande frågor att ställas vid behov för förtydligande. Bakgrundsinformation kommer att samlas in i förväg och efter intervjun följas upp så att den stämmer. Intervjuerna kommer att transkriberas och anonymiseras. Efter intervjun kommer deltagarna att informeras om att de kan kontakta undertecknad om det finns saker de vill tillägga, som de glömde eller inte kunde uttrycka så som de ville. Varje deltagare kommer få möjlighet att ta del av den transkriberade intervjun och ge kommentarer. All data kommer att förvaras på en särskild forskningsmapp på Region Östergötlands server med högre sekretess som endast undertecknad och handledare har tillgång till.

6.2 Redogör för det statistiska underlaget för studiepopulationen/ undersökningsmaterialets storlek.

ej relevant



6.3 Hur kommer undersökningsprocedurerna att dokumenteras?

Intervjuerna kommer att spelas in samt även filmas för att få med kroppsspråk och annan information som ej kommer med på en ljudupptagning.

6.4 Hur kommer insamlad data att hanteras och förvaras?

Insamlad data kommer att bestå av ljudupptagningar och videofilmer i digital form samt transkriptioner av intervjuerna. All data kommer att förvaras på en säker server på Region Östergötland med hög sekretess och kan endast komma åt och läsas av doktorand och övriga medverkande i projektgruppen. Materialet kommer att avidentifieras och redovisas på så sätt att det är omöjligt att identifiera enskilda intervjupersoner. All forskningsdata kommer att förstöras i sin helhet vid projektets slut, år 2030.

7.1 Vilka risker kan ett deltagande medföra för de forskningspersoner som ingår i forskningsprojektet?

Studien medför inga medicinska risker

Avseende intervjuerna kan man föreställa sig att frågorna som ställs kan ge känslomässiga responser som skulle kunna medföra behov av samtalskontakt. Deltagarna kommer därför att informeras om att uppföljande samtal med intervjuande psykolog eller annan psykolog vid Smärt- och Rehabiliteringscentrum kan erbjudas utifrån behov.

7.2 Vilken nytta kan ett deltagande medföra för de forskningspersoner som ingår i forskningsprojektet?

Att få dela sin berättelse om återhämtning från långvarig fatigue kan tjäna ett terapeutiskt syfte och ett altruistiskt önskemål om att egna upplevelser av sjukdom och tillfrisknande kan komma till nytta för någon annan som drabbats av liknande problematik.

7.3 Gör en värdering av förhållandet mellan riskerna och nyttan av projektet.

Studien bedöms ej utgöra någon risk för forskningspersonernas hälsa, säkerhet och personliga integritet då data kommer att kodas och lagras på ett säkert sätt. Genom att bidra till att öka kunskapen om vad som kan hjälpa personer att återhämta sig från långvariga fatiguetillstånd kan studien generera hypoteser för framtida behandlingsforskning och i förlängningen leda till utveckling av effektiva, evidensbaserade rehabiliteringsinsatser. Då sådan kunskap i hög grad saknas kan det vetenskapliga värdet anses vara mycket stort i förhållande till de mycket små risker som deltagandet innebär.

7.4 Beskriv hur projektet har utformats för att minimera riskerna för forskningspersonerna.

Intervjupersonerna är kognitivt friska och kan därför fatta informerade beslut om sitt deltagande. Deltagande i studien innebär inga invasiva interventioner. Möjligen kan intervjupersonerna bli känslomässigt berörda av det de berättar. Doktorand Hannah Linnros som genomför intervjuerna



har lång klinisk erfarenhet av att möta personer med långvarig fatigueproblematik och kan erbjuda stöd i intervjusituationen. Om behov uppstår om uppföljande samtal kan detta erbjudas av Hannah Linnros eller, om så önskas, en annan psykolog vid Smärt- och Rehabiliteringscentrum.

7.5 Identifiera och precisera om eventuella etiska problem (nackdelar/fördelar) kan uppstå i ett vidare perspektiv genom forskningsprojektet.

Studiens transdiagnostiska ansats innebär att resultaten kan vara av värde även för behandling av andra patientgrupper med långvariga fatiguetillstånd, t.ex. IBS, fibromyalgi, MS och cancerrelaterad fatigue.

8.1 Hur görs urvalet av forskningspersoner?

Deltagarna kommer att rekryteras som tidigare haft diagnoserna utmattningssyndrom, ME/CFS eller postcovid. En jämn fördelning mellan diagnosgrupperna kommer att eftersträvas. Diagnos och tidigare sjukskrivning kommer att bekräftas genom att deltagarna tillhandahåller journalkopia eller kopia av sjukskrivningsintyg. Urvalet av deltagare kommer att göras med syfte att uppnå så stor variation som möjligt i bakgrund och erfarenheter. En strävan är att inkludera minst 25% män. Personer som haft måttliga till mycket stora begränsningar kommer att inkluderas. I detta sammanhang kan måttliga begränsningar innebära att personen klarar av de flesta normala hushållssysslor, men i begränsad omfattning, medan mycket stora begränsningar innebär att vara hembunden eller mestadels sängliggande.

Det är inte möjligt att selektera deltagare utifrån registerdata eftersom uppgifter om återhämtning ej finns registrerat. Därför kommer deltagare att rekryteras via olika typer av formella och informella nätverk. Dels kommer vårdpersonal i Region Östergötland som möter personer med de tre diagnoserna att kontaktas för att identifiera potentiella intervjupersoner. Som vårdpersonal måste de sedan tillfråga de tilltänkta intervjupersonerna om samtycke till att de lämnar ut deras namn och kontaktuppgifter till ansvariga för studien och att det går bra att bli kontaktade via e-post eller telefon. En annan rekryteringsväg vi kommer använda är att be personer som arbetar med återhämtning utanför den offentliga vården eller intresserar sig för området om tips på lämpliga intervjupersoner. Ett tredje sätt som kommer att användas är att vända sig till internetforum för personer som återhämtat sig från långvariga fatiguetillstånd. Deltagarna kommer att kontaktas via e-post eller telefon. De kommer i första hand att rekryteras i Mellansverige. Inför intervjuerna kommer deltagarna att få skriftlig information om studien och få ge sitt skriftliga samtycke till att delta. Viss bakgrundsinformation kommer också att samlas in.

8.2 Hur många forskningspersoner kommer att inkluderas i forskningsprojektet?

Upp till 12 personer kommer att intervjuas som återhämtat sig från långvariga fatiguetillstånd relaterade till diagnoserna ME/CFS, utmattningssyndrom och postcovid. Dessa intervjuer förväntas kunna ge data med bredd och djup från alla inkluderade patientgrupper.

8.3 Vilka urvalskriterier kommer att användas för inklusion?



Inklusionskriterier för att delta i studien är:

1. Ålder 18-65 år
2. I journal bekräftad tidigare diagnos utmattningssyndrom, ME/CFS och/eller postcovid
3. Tidigare sjukskriven minst 50% sjukskrivning under minst 6 månader med fatigue som dominerande symptom
4. Definierar sig nu som återhämtad från sitt fatiguetillstånd
5. Arbetar eller studerar nu minst 75% och/eller får sin huvudsakliga försörjning från arbete

8.4 Vilka urvalskriterier kommer att användas för exklusion?

Ej aktuellt

8.5 Ange relationen mellan forskare och forskningspersonerna.

Forskaren som genomför och analyserar intervjuerna har ingen tidigare relation till de forskningspersoner som ingår i studien. Det förekommer ingen typ av behandlingsrelation eller annat beroendeförhållande.

8.6 Vilket försäkringsskydd finns för de forskningspersoner som deltar i forskningsprojektet?

Deltagarna omfattas av samma säkerhet och försäkringsskydd som patienter som utreds och behandlas på Universitetssjukhuset i Linköping. Doktorand Hannah Linnros som genomför intervjuerna är anställd på Region Östergötland.

8.7 Redogör för den beredskap som finns för att hantera oväntade bifynd eller händelser under forskningsprocessen som kan äventyra forskningspersonernas säkerhet.

Vi förväntar oss inga oväntade komplikationer eller bifynd.

8.8 Kommer ekonomisk ersättning eller andra förmåner betalas ut till forskningspersonerna?

Nej

9.1 Kommer forskningspersonerna att informeras om forskningsprojektet och tillfrågas om de vill vara med eller inte?

Ja

9.1.1 [Om Ja 9.1] Hur, när (i vilket skede) och av vem informeras och tillfrågas forskningspersonerna?

Presumptiva forskningspersoner som rekryteras via vårdpersonal kommer att informeras muntligt om studien när de givit samtycke att bli uppringda av doktorand Hannah Linnros. Övriga forskningspersoner som kan vara aktuella för deltagande i studien kommer att kontaktas via



telefon för att tillfrågas om deltagande. Om de är intresserade av att delta kommer de att få skriftlig information och samtyckesblankett hemskickat via post tillsammans med formulär för ifyllnad av bakgrundsinformation (se bilagor). Om frågor uppstår kan de när som helst kontakta ansvariga forskare, både innan och efter intervjun. Även vid intervjutillfället finns möjlighet att ställa frågor.

Underskrivna samtycken omhändertas av forskningsledaren i en pärm i ett för journal- och forskningshandlingar säkert arkiv på Smärt- och Rehabiliteringscentrum.

9.2 Kommer barn under 18 år att ingå i forskningsprojektet?

Nej

9.3 Kommer forskningspersoner, vars mening på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande inte kan inhämtas, att ingå i forskningsprojektet?

Nej

10.1 Kommer projektet att begära ut uppgifter från ett befintligt register?

Nej

11.1 Finns det relevanta resultat från djurförsök?

Ej aktuellt

12.1 Hur garanteras tillgång till data för forskningshuvudmannen och medverkande forskare?

Samtliga medverkande forskare finns på Smärt- och Rehabiliteringscentrum (forskningshuvudmannen), utom huvudansvarig forskare, som finns vid Linköpings Universitet. En överenskommelse finns om att samtliga forskare får ta del av materialet.

12.2 Vem eller vilka ansvarar för databearbetning och skriftlig redovisning av resultaten?

Doktorand Hannah Linnros och huvudansvarig forskare Lars-Christer Hydén ansvarar för bearbetning och analys av data från intervjuerna samt skriftlig redovisning.

12.3 Hur och när planeras resultaten att offentliggöras?

Resultaten planeras att publiceras i vetenskapliga tidskrifter inom området. Studien utgör en delstudie i doktorand Hannah Linnros avhandlingsprojekt och kommer även att publiceras i hennes doktorsavhandling. Resultaten kommer även att redovisas vid nationella och internationella kongresser.



12.4 På vilket sätt garanteras forskningspersonernas rätt till integritet när materialet offentliggörs?

I publikationer kommer materialet att redovisas på ett sådant sätt att individer inte kan identifieras.

13.1 Redovisa eventuella ekonomiska överenskommelser med bidragsgivare eller andra finansiärer (namn och belopp).

Studien finansieras genom doktorand Hannah Linnros anställning vid Region Östergötland och genomförs inom ramarna för hennes tjänst. Vissa mindre externa belopp har sökts och beviljats och kommer att delfinansiera projektet.

13.2 Redovisa forskningshuvudmannens, huvudansvarig forskares och medverkande forskares egna ekonomiska intressen.

Det finns inga egna/personliga finansiella intressen i studien.

Forskningsplan

Den sammanfattande beskrivningen av forskningsprojektet ska förstås av fackmän. Den kan lämpligen utformas enligt följande:

Vetenskaplig frågeställning: En redogörelse för det övergripande syftet med det föreslagna forskningsprojektet samt specifika mål (primära och sekundära frågeställningar).

Områdesöversikt: Ge ett sammandrag av egna och andras forskning och tidigare resultat inom forskningsområdet. Översikten ska tydliggöra det aktuella projektets relevans. Nyckelreferenser ska anges.

Projektbeskrivning: Gör en sammanfattning av projektets/motsvarande uppläggning. Urval av forskningspersoner, procedurer, metoder med mera ska tydligt redovisas. Det ska framgå hur metoder, urval och procedurer kan ge svar på de specifika frågeställningarna. Om flera delprojekt avses anges sekvens för genomförande och på vilket sätt ett efterföljande delprojekts uppläggning kan bero av resultaten av ett föregående.

Betydelse: Ge en kortfattad redogörelse för projektets betydelse för forskningsområdet.

Preliminära resultat: Kan i förekommande fall anges.

SKA VARA PÅ SVENSKA ELLER ENGELSKA.

Projektbeskrivning_narrativ_analys_aterhamtnings_fatigue_2022-12-29.docx.pdf

102.56KB

Information till forskningspersoner och samtyckesformulär

Etikprövningsmyndigheten behöver alltid ta del av all information som kommer att ges till forskningspersonen i samband med tillfrågan om deltagande. Både den information som ska ges muntligt och den som ska ges skriftligt. Om vårdnadshavare ska samtycka till deltagande ska även den information som ges till vårdnadshavarna bifogas. Om anhörig ska ges möjlighet att motsätta sig deltagande ska även den information som ges till anhörig bifogas.

Etikprövningsmyndigheten rekommenderar att vår stödmail för forskningspersonsinformation



används, den hittar du på www.etikprovning.se
SKA VARA PÅ SVENSKA.

Forskningsinformation_och_samtyckesblankett_terhmtning_frn_Ingvarig_fatigue_final.docx.pdf
47.46KB

CV för ansvarig forskare

Bifoga CV för ansvarig forskare.

I undantagsfall kan icke disputerad forskare godtas om annan medverkande disputerad forskare uttalat att forskningen sker under aktivt överinseende av denne. Uttalandet intygas vid signering av disputerad forskare. CV för den disputerade ska även bifogas.

SKA VARA PÅ SVENSKA ELLER ENGELSKA.

Hyden_CV_2022_Svenska.docx.pdf
105.69KB

I och med att ansökan undertecknas intygar du som är ansvarig forskare samt du som är behörig företrädare följande;

- Att den information som lämnas i ansökan om etikprovning och samtliga medföljande bilagor är riktig och fullständig.
- Att verksamhetsansvariga i samtliga medverkande verksamheter är informerade om forskningsprojektets innehåll och utförande och att de har samtyckt till att delta i studien.
- Att du säkerställt att det i samtliga medverkande verksamheter finns resurser som garanterar forskningspersonernas säkerhet och integritet vid genomförandet av den forskning som beskrivs i ansökan.
- Att ansvarig forskare ges rätt att företräda huvudmannen i alla framtida kontakter med Etikprövningsmyndigheten som rör detta forskningsprojekt samt ansöka om ändringar i forskningsprojektet.
- Att du tagit del av Etikprövningsmyndighetens information om hantering av personuppgifter på myndighetens webbplats.

Behörig företrädare för forskningshuvudmannen

Malin Maria Wihlborg

Är behörig företrädare ordinarie eller tillförordnad?

Ordinarie företrädare

Signatur huvudansvarig forskare

Signatur-huvudansvarig-forskare.pdf
36.33KB