

1 Innhold i undersøkelsen

Denne undersøkelsen skal fremskaffe viktig informasjon om levekårene til mennesker med utmattelsessykdom, og om deres forhold til helse-, velferds- og skoletjenester.

Spørreskjemaet er rettet mot den som er syk. En pårørende kan hjelpe med å svare, men spørsmålene er rettet til den syke.

I undersøkelsen vil du finne 4 deler:

- 1 Bakgrunnsinformasjon om den som er syk
- 2 Erfaringer med og perspektiver på offentlige tjenester
- 3 DePaul Symptoms Questionnaire (DSQ)
- 4 SF-36 Spørreskjema om helse

Undersøkelsen tar mellom 30 og 40 minutter Systemet lagrer det du legger inn fortløpende. Blir du sliten kan du gå ut, og så komme tilbake og fortsette senere. Bare ta vare på den lenkekoden du har fått.

Det er viktig at du rekrutterer videre! For best mulig statistikk trenger vi lange, sammenhengende kjeder av respondenter. Rekrutter gjerne via sykes pårørende dersom du tenker at den som er syk syns det blir mye ansvar å både svare og rekruttere videre selv.

Følg med på [Facebook-siden](#) vår for oppdateringer og resultater!

RDS – rekrutteringsmetoden som brukes i denne undersøkelsen.

I denne undersøkelsen bruker vi en nettverksbasert rekrutteringsmetode som heter RDS (Respondentdriven Sampling). Vi antar at de aller fleste med utmattelsessykdom kjenner noen andre som også er syke og at vi derfor kan nå fram til dem gjennom venner og bekjente. For at metoden skal fungere må vi følge ganske strenge regler. De som gjennomfører undersøkelsen vil få 2-4 lenker til undersøkelsen, som de kan sende til folk de kjenner som også er syke. Bare de som har fått en slik lenke får lov til å svare på undersøkelsen. Gjennom en slik rekruttering håper vi å gradvis nå fram til store deler av de som har utmattelsessykdom i Norge.

For å analysere data må vi bruke en egen programvare og statistikk som er spesielt utviklet for denne metoden. Da vil resultatene vi presenterer bli justert for;

- At folk har ulik størrelse på nettverk (derfor spør vi hvor mange andre ME syke de kjenner)
- At folk rekrutterer folk som ligner på dem selv. Vi vet hvem som blir rekruttert av hvem, slik at vi kan justere for skjevheter som oppstår om folk i stor grad rekrutterer folk som f.eks. bor i samme landsdel som dem selv.
- Variasjon i rekrutteringstempo

Men dette trenger ikke dere som skal svare på undersøkelsen å tenke på. De som får tilsendt en lenke, og ikke har svart på undersøkelsen før, trenger bare 1) å svare på spørsmålene og 2) sende lenkene som kommer opp til slutt videre til andre de kjenner som har utmattelsesykdom.

Det er viktig at alle som kan sender undersøkelsen videre, slik at alle som har utmattelsesykdom i Norge får mulighet til å fortelle om sine erfaringer. Om du kjenner flere enn fire er det fint om du sender den til litt forskjellige folk; for eksempel personer som er i ulike aldre eller som bor ulike steder i landet – da blir analysene fra vår data mer presise.

Om noen sier de allerede har svart på undersøkelsen skal de ikke svare på nytt. Da kan du sende den samme lenken til noen andre. Etter hvert vil de fleste ME syke ha fått mulighet til å svare på undersøkelsen, og kanskje har alle du kjenner sier de allerede har svart; da trenger du selvsagt ikke å rekruttere flere.

Vi vil ikke at du legger ut lenker på Facebook eller andre steder slik at folk du ikke kjenner kan svare! Om du ser andre som gjør dette, er det fint om dere sier fra (på en hyggelig måte – for de vet kanskje ikke at det ikke er lov) til både dem og oss.

Her kan dere lese mer om metoden; [Respondentdrivensampling.org](https://respondentdrivensampling.org)