

BACHELOROPPGAVE



”Når kroppen sier stopp...”

Kvalitativ litteraturstudie

SYKHB008 Kandidatnr. 49 & 57

Antall ord: 11429



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

Avd. Haugesund

Våren 2008

“..I`ve got something which no one believes in. Even the doctor who gave me the diagnosis told me he had always thought it was hysteria”

(Larun & Malterud, 2007, s. 25).

“..I will suddenly feel life draining down from the top of my head to the bottom of my feet”

(Tuck & Human, 1998, s. 16).

INNHOLDSLISTE

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.....	1
1.2 Presentasjon av problemstilling	1
1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling.	2
1.4 Oppgavens oppbygning og disposisjon.....	3
2.0 TEORI	4
2.1 Myalgisk encefalopati (ME)/Kronisk utmattelsessyndrom (CFS).....	4
2.1.1 Det kliniske bildet ved ME/CFS	4
2.1.2 Forklaring av sentrale symptomer ved ME/CFS.....	5
2.1.3 Alvorlighetsgrader av ME/CFS.....	6
2.1.4 Årsaker og behandling ved ME/CFS	7
2.1.5 Å bli akseptert med diagnosen	7
2.1.6 ME/CFS – kronisk sykdom, eller blir man frisk?	8
2.2 Sykepleierens funksjon	8
2.3 Florence Nightingale og sykepleiefunksjonen	10
2.4 Sykepleierens faglige kompetanse	11
2.5 Det mellommenneskelige aspektet i sykepleieprosessen.....	12
2.6 Mennesket som en helhet	13
2.7 Opplevelsen av å være syk og hjelpetrequende	13
3.0 METODE	15
3.1 Hva er metode?.....	15
3.2 Valg av metode.....	15
3.3 Litteratursøk	16
3.4 Kildekritikk	17
3.5 Etske aspekter.....	18
4.0 PRESENTASJON AV FUNN OG DRØFTING	19
4.1 Sykepleierens faglige kompetanse i møte med alvorlig rammede ME/CFS pasienter ..	19
4.1.1 Behov for økt kunnskap	19

4.1.2 Behov for rådgivning og debrifing underveis	20
4.1.3 Behov for bevisstgjøring og refleksjon	22
4.2 Sykepleierens holdninger i møte med alvorlig rammede ME/CFS pasienter	24
4.2.1 Forståelse og empati.....	24
4.2.2 Bekreftelse og informasjon	25
4.3 Fysiske sykepleietiltak til pasienter med alvorlig ME/CFS	27
4.3.1 Behov for aktivitet.....	27
4.3.2 Personlig pleie	28
4.3.3 Behov for hvile.....	28
4.3.4 Overfølsomhet for lys og lyd	28
4.3.5 Smerter	30
4.3.6 Temperatur og luftkvalitet.....	31
4.3.7 Pasientens kosthold	31
4.4 Sykepleierens funksjon i møte med alvorlig rammede ME/CFS pasienter	32
4.4.1 Sykepleierens koordinerende rolle	32
4.4.2 Stabile og kjente sykepleiere	33
5.0 AVSLUTNING	34
6.0 LITTERATURLISTE	35

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.

Vi har valgt å skrive om Myalgisk encefalopati (ME)/ Kronisk utmattelsessyndrom (CFS) fordi dette er en sykdom flere av våre bekjente er rammet av. Vi ønsker å undersøke mer evidensbasert kunnskap om sykdommen, og forskning som er gjort i forhold til denne diagnosen og sykepleie til disse pasientene.

Sosial- og helsedepartementet gav den 24.03.2007 ut pressemeldingen; ”*Bedre tilbud til pasienter med ME (myalgisk encefalopati)*”. I pressemeldingen kommer det frem at diagnosen må bli tatt på alvor som en alvorlig kronisk sykdom, og at det bør utvikles kunnskap og tiltak til hvordan man skal imøtekomme pasienter med denne diagnosen. Samtidig legger den vekt på viktigheten med å sikre og videre formidle den kunnskapen som allerede finnes om ME/CFS (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007a). Kreyberg (2007) skriver at diagnosen Myalgisk encefalopati (ME/CFS) er mer omtalt i media enn i helsefaglig pensumlitteratur. Videre sier hun at det finnes mye muntlig informasjon og tolkninger av sykdommen i samfunnet. Kunnskapssenteret har utviklet en rapport (Nr 9 – 2006) om *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*. Her blir det fastslått at kunnskapsnivået om kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) i helsesektoren i Norge er for svakt.

Hovedkriteriet for å få diagnosen ME/CFS er kronisk eller periodisk stor utmattelse som ikke kan forklares og har vært til stede i minst seks måneder. For disse pasientene bedrer ikke hvile og nedsatt aktivitet tilstanden noe betydelig (Söderlund & Skoge, 2001).

1.2 Presentasjon av problemstilling

Söderlund & Skoge (2001) mener at pasienter med denne diagnosen ofte møter sykepleiere som har lite kunnskaper om sykdommen, og de opplever å bli mistrodd i forhold til egen sykdomsopplevelse. Pasienter som rammes av ME/CFS må ofte omstille hele sin livssituasjon, og trenger derfor støtte og aksept fra omgivelsene (Söderlund & Skoge, 2001).

Kreyberg (2007) skriver at sykdommen kan være vanskelig å forstå. Sykepleien som utøves til disse pasientene er ofte motsatt i forhold til hos andre pasienter, blant annet i forhold til aktivitet og dens tålegrense (Kreyberg, 2007). Vi har derfor utformet følgende problemstilling:

”Hvordan utøve best mulig sykepleie til pasienter med alvorlig ME/CFS?”

Vi ønsker ut fra denne problemstillingen å undersøke hvordan vi som (kommende) sykepleiere kan bidra til at disse pasientene opplever at de blir tatt på alvor og best mulig ivaretatt.

1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling.

Myalgisk encefalopati (ME) omtales med mange ulike navn, blant annet Kronisk utmattelsessyndrom (Chronic fatigue syndrome/CFS), og jappesyke/motesykdom (Söderlund & Skoge, 2001). Vi har valgt å bruke forkortelsene ME/CFS som en fellesbetegnelse i oppgaven.

ME/CFS diagnostiseres som en nevrologisk tilstand under Verdens Helseorganisasjon (WHO) sitt internasjonale klassifikasjonssystem for sykdommer; ICD-10. Vi velger å ha hovedfokuset på de fysiske sidene av sykdommen, men synes likevel det blir naturlig å inkludere de psykiske aspektene av sykdommen. Det er stor uenighet blant ME/CFS eksperter og annet helsepersonell hvorvidt psykiske problemer er en følge av ME/CFS eller en del av selve sykdomsbildet. Samtidig betegnes den ofte som en somatisk sykdom, fordi den kan utvikles som følge av en annen fysisk sykdom og har mange, tydelige fysiske symptomer (Kreyberg, 2007).

Graden av ME/CFS kan deles inn i fire kategorier (Department of Health, 2002) (jmf. 2.1.3), og vi velger å skrive om pasienter som er rammet i alvorlig til svært alvorlig grad. Men allikevel har sykdommen et svingende sykdomsbilde, hvor tilstanden kan variere fra dag til dag og time til time, noe som gjør sykdommen svært uforutsigbar (Kreyberg, 2007). Nydiagnostiserte pasienter, og pasienter generelt som er rammet av alvorlig sykdom vil alle oppleve krise i mer eller mindre grad, og kan ha et spesielt behov for informasjon og

undervisning (Hummelvoll, 2005). Dette er vi klar over, men vi har i stor grad valgt å utelukke kriseteori og pasientundervisning/informasjon for å begrense oppgavens omfang. Som sykepleiere kan vi møte på pasienter med alvorlig ME/CFS både i hjemmesykepleien, på sykehjem, og sykehus i forbindelse med utredning og behandling av andre lidelser (Kreyberg, 2007). Vi velger å skrive generelt i forhold til hvor sykepleieren møter disse pasientene.

Sykdomsbilde til pasienter med ME/CFS er tilnærmet likt uavhengig av kjønn, alder og hvor en bor (Kreyberg, 2007). Det anses likevel som noe mer vanlig hos kvinner (Robertson, 1999, Söderlund & Malterud, 2005). Også barn kan rammes av sykdommen (Richards, Chaplin, Starkey & Turk, 2006). Vi velger å skrive om ME/CFS pasienter av begge kjønn, men fokuserer på unge-voksne til middelaldrende med denne diagnosen. Vi har i oppgaven valgt å betegne sykepleieren som ”hun”, og pasienten som ”han”, for å gjøre det enklere for leseren. Ivaretagelse av pårørende er en sentral sykepleieoppgave, men vi velger å kun konsentrere oss om pasienten i denne oppgaven fordi litteraturstudien ellers vil bli for omfattende.

Det er ikke foretatt noen kartlegging av forekomsten av ME/CFS i Norge, men Stormorken (2005) skriver ut fra Kreyberg (2004) hvor det anslås at 3 % av befolkning (4.6 millioner) har sykdommen ME/CFS i Norge, det vil si ca 13.800 personer av befolkningen. Det antas også at rundt 2500 av disse pasientene er rammet i svært alvorlig grad (Stormorken, 2005).

1.4 Oppgavens oppbygning og disposisjon

Denne litteraturstudien har vi valgt å dele inn i; innledning, teorikapittel, metodekapittel, presentasjon av resultater og drøfting, og til slutt en avslutning. Teorikapittelet tar for seg relevant teori rundt problemstillingen. Her har vi også valgt å skrive en del om sykdommens årsaker, symptomer, og forløp med mer, ettersom våre erfaringer fra hverdagen tilsier at mange ikke vet så mye om ME/CFS. I tillegg vil vi presentere teorien til sykepleieteoretikeren Florence Nightingale, som vi også vil trekke frem i drøftingsdelen. Etter teorikapittelet kommer et metodekapittel som forklarer vårt valg av metode og dets positive og negative sider, samt etiske aspekter ved valgt metode.

Vi har videre valgt å presentere funn fra forskningsartikler og drøftingen vår, i et samlet kapittel. På grunn av at sykepleie ved ME/CFS er lite omtalt i faglitteraturen, har vi i funn- og drøftingskapittelet drøftet generell sykepleie fra teorikapittelet opp mot hva forskningsartikler sier om sykepleie til ME/CFS pasienter.

2.0 TEORI

2.1 Myalgisk encefalopati (ME)/Kronisk utmattelsessyndrom (CFS)

Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) er en deskriptiv eksklusjonsdiagnose. Det betyr at diagnosen i seg selv ikke kan forklare årsak eller en annen fysisk sykdom. Av den grunn må en ekskludere andre sykdommer først (Söderlund & Skoge, 2001).

ME/CFS oppleves som en invalidiserende sykdom for de som rammes. Verdens Helseorganisasjon (WHO) har siden 1969 definert ME/CFS som en organisk neurologisk lidelse, i WHO's internasjonale klassifikasjonssystem for sykdommer (ICD) (Stormorken, 2005). Diagnosen ble først registrert i den norske versjonen av ICD-10 i 1996, mens rikstrykdeverket godkjente diagnosen i 1995 (Norges M.E. forening, 2008). ME/CFS oppleves individuelt, og kan både ha et progressivt (jevnt økende) forløp og et mer karakteristisk svingende forløp, med både bedringer og forverringer (Stormorken, 2005).

2.1.1 Det kliniske bildet ved ME/CFS

Kronisk utmattelsessyndrom er et syndrom. Syndrom kan forklares som en mengde symptomer som gir det samme kliniske bilde hos pasientene. ME/CFS beskrives først og fremst med en uendelig følelse av utmattelse, som kan oppstå etter et daglig gjøremål som for andre ikke virker anstrengende. Lengden på utmattelsesfølelsen kan vare flere dager (Söderlund & Skoge, 2001). Treningsintoleranse er en sentral faktor ved ME/CFS, ettersom trening både kan være med å gi en større progresjon av sykdommen, samtidig som den øker sjansen for tilbakefall (Stormorken, 2005). Andre fysiske (subjektive; person oppfattet) symptomer er; smerter, søvnproblemer, nedsatt kortidshukommelse, redusert konsentrasjon, og overfølsomhet for lyd og lys (Söderlund & Skoge, 2001, Stormorken, 2005, Söderlund & Malterud, 2005). I rapporten; *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)* fra Kunnskapssenteret (2006) kommer det i tillegg frem at pasientene kan plages med feberfølelse, blekhet, varierende varme- og kuldefølelse, uregelmessig avføring, og vansker med balansen.

2.1.2 Forklaring av sentrale symptomer ved ME/CFS

Ettersom ME/CFS er en sammensatt sykdom som krever annerledes og tilpasset sykepleie, ser vi det som nødvendig med en dypere kjennskap til sykdommens symptomer og utvikling. Symptomene oppleves individuelt, og behøver derfor ulik tilnærming (Kreyberg, 2007).

Utmattelse/fatigue og søvnproblemer

Opplevelse av overveldende utmattelse som kjennes både i muskler og mentalt er fremtredende (Söderlund & Skoge, 2001, Lerdal, 2007). Utmattelsen og mangelen på energi ved ME/CFS skiller seg klart fra vanlig utmattelse som ”*alle*” kan oppleve. Noen vil kalle denne utmattelsesfølelsen for ”*influensafølelse*” eller ”*total energi mangel*”. Utmattelsen går ikke tilbake som normalt med søvn og hvile, og opptrer varierende og periodevis (Kunnskapssenteret, 2006). Søvn kan bli et problem både i forhold til at en har behov for å sove svært lenge, eller at en ikke får sove. Dårlig søvn kan utløses av faktorer som smerter og hyppige mareritt (Söderlund & Skoge, 2001).

Smerter

Smerter oppleves subjektivt i grad og varighet. Pasientene kan ha smerter i hals, muskler, ledd, lymfeknuter, og sterk hodepine. Smertene kan oppleves verst i begynnelsen av sykdommen, ettersom de fleste gradvis vender seg til smertene (Söderlund & Skoge, 2001). Hodeverken til pasienter med ME/CFS er uttalt og karakteristisk fordi den kan være tilstede konstant, eller oppleves over lengre tid. Symptomene på hodeverken sitter oftest på den venstre siden, og mange opplever at den ikke forsvinner ved bruk av medikamenter (Crowhurst, 2005).

Overfølsomhet

Pasientene plages ofte med øresus, en vedvarende jevn og høy pipelyd i øret. Pasienter er ofte overfølsomme overfor (høye) lyder, og det kan gjøre dem så hemmet at de ikke klarer å se på fjernsyn. Overfølsomhet for lyd hemmer pasienten i stor grad, og gjør det vanskelig å opprettholde sosial kontakt. Sterkt lys kan erfares smertefullt og gi følelse av svimmelhet. Svært alvorlig rammede pasienter med ME/CFS kan oppleve å ikke tåle noe som helst lys, selv ikke med lukkede øyene. Pasienter kan i tillegg bli overfølsomme i forhold til enkelte lukter, spesielt parfyme, som kan gi kvalme og hodepine. Noen rammes også av

matintoleranse, og plages med kvalme, diaré og luft smerter i magen (Söderlund & Skoge, 2001).

Konsentrasjon

Faktorer som kan være med å redusere konsentrasjonsevnen er for eksempel irriterende bakgrunnsstøy. Det kan være utfordrende å få med seg handlingen i en film, eller innholdet i en bok. Samme setning må ofte leses flere ganger før den oppfattes. Det kan i tillegg være vanskelig å lære seg nye navn, på grunn av redusert kortidshukommelse (Söderlund & Skoge, 2001).

2.1.3 Alvorlighetsgrader av ME/CFS

Funksjonsnivået til pasienter med ME/CFS er forskjellig og ustabil (Kunnskapssenteret, 2006). En rapport fra det engelske helsedepartementet ”*A report of the CFS/ME working group, 2002*” deler alvorlighetsgradene av ME/CFS inn i fire kategorier (Department of Health, 2002):

Mild og moderat grad

Pasienter med mild grad av sykdommen er mobile og har ikke problemer med å utføre personlig hygiene eller å ta vare på seg selv. De fleste klarer å gjennomføre husarbeid, selv om det kan være utfordrende. Flertallet kan fortsette i jobb, men det forutsetter at de ikke kan drive med fritidsaktiviteter i tillegg, og tilstanden krever oftere fri. Moderat grad omfatter redusert evne til mobilitet og en generell nedsatt evne til de fleste typer hverdagslige aktiviteter. Pasientene opplever ofte uregelmessig funksjonsnivå med oppturer og nedturer, avhengig av styrken til symptomene. Dette gjør at de ikke klarer å være i jobb, og har større behov for hvileperioder (Department of Health, 2002).

Alvorlig grad

Pasienter som rammes av alvorlig grad av ME/CFS klarer kun å utføre helt enkle hverdagslige oppgaver, som for eksempel å vaske ansiktet og pusse tennene. Pasientene vil ofte ha alvorlig nedsatt kognitiv funksjon og er så lite mobile at de kan trenge rullestol for å forflytte seg. Disse pasientene er ofte ikke i stand til å forlate huset utenom ved sjeldne anledninger, og kan da slite med lange og alvorlige ettervirkninger i etterkant (Department of Health, 2002).

Svært alvorlig grad.

Pasienter som rammes av svært alvorlig grad av ME/CFS klarer ikke å spise selv eller å gjennomføre personlig hygiene. Pasientene er så hardt rammet at de kan være sengeliggende store deler av tiden. Hos disse pasientene er symptomene fremtredende og virker invalidiserende på pasienten (Department of Health, 2002).

Stormorken (2005) referer til Dunn (2005) som skriver at rundt 30 % av de rammede opplever svært alvorlige symptomer. Halvparten av disse pasientene er så dårlige at de er lenket til sengen, og har likevel ikke kontakt med helsepersonell. Dette kan skyldes at de ikke orker å ta i mot besøk, og at ingen derfor har sett hvordan de virkelig har det (Stormorken, 2005).

2.1.4 Årsaker og behandling ved ME/CFS

Forskningen har ikke kommet frem til en endelig konklusjon på hva som er årsakene til ME/CFS. Symptomene er subjektive, og det er vanskelig å finne objektive symptomer på sykdommen. Objektive symptomer vil si blodprøvesvar og funn ved undersøkelse av lege. Mulige årsaksfaktorer kan være virusinfeksjon i forkant av sykdommen, endret immunforsvar og redusert blodgjennomstrømning, særlig i hjernestammen. Det er også lite dokumentasjon på hva som er god og riktig behandling ved ME/CFS (Söderlund & Skoge, 2001).

2.1.5 Å bli akseptert med diagnosen

Det er bra for pasientene å få en diagnose, slik at det blir lettere å møte andre mennesker og forholde seg til den aktuelle sykdommen (Söderlund & Skoge, 2001, Gjengedal & Hanestad, 2007). Det kan være vanskelig å bli trodd når en må hvile seg utover det som er normalt etter fysisk aktivitet, for å få krefter igjen. Pasienter med ME/CFS føler seg ofte isolerte, fordi de ikke kan være i jobb, eller ikke har energi til å treffe familie og venner. I dagens samfunn slås det tvil i forhold til helseplager som ikke er lette å definere. Dette kan resultere i at pasienten opplever mistro, og kan føre til psykiske belastninger (Söderlund & Skoge, 2001).

2.1.6 ME/CFS – kronisk sykdom, eller blir man frisk?

Det hevdes at *”ME er en livslang invaliditet der tilbakefall alltid er mulig”* (Stormorken, 2005, s. 9).

”Kronisk sykdom er en irreversibel, konstant, tiltakende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelse, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt” (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 13). Pasienter med ME/CFS merker ofte at de blir bedre, men det kan ta alt fra få, til mange år. Andre pasienter opplever at tilstanden blir en kronisk sykdom som de må leve med livet ut (Söderlund & Skoge, 2001). Thorsteinsson (2002) refererer til Thorne (1993) og Gregory et al. (1998) at det er svært krevende og utfordrende å leve med en kronisk sykdom. Kronisk syke er ofte avhengige av hjelpen de får fra helsevesenet, og derfor mer utsatt for en negativ effekt som manglende kvalitet i sykepleieomsorgen kan ha (Thorsteinsson, 2002).

2.2 Sykepleierens funksjon

En kan ha ulike roller som sykepleier, som stadig kan forandres og utvides. I det første møte med pasienten har sykepleieren rollen som fremmed, deretter kan sykepleieren ses på som en ressursperson, lærer, veileder og leder (Eide & Eide, 2003). Sykepleiere arbeider i hele helsetjenesten, og utøver helsefremmende, forebyggende, behandlende og rehabiliterende sykepleietiltak til pasienter med akutte eller kroniske sykdommer i alle aldre. Sykepleieren arbeider ut fra et helhetlig menneskesyn; fysisk, psykisk, sosialt og åndelig (jmf. 2.6). En av sykepleierens oppgaver er å støtte, beskytte og fremme pasientenes egenomsorg. Kvalitet i sykepleie sørger for at pasientene får tilfredsstillt sine grunnleggende behov, med mål om å skape selvstendighet eller hjelp til å leve med sykdom/funksjonssvikt, eller gi fredfull død (Kristoffersen, 2002a, Bjørø & Kirkevold, 2005).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleie (2008) definerer sykepleiens grunnlag slik:

”Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert” (Norsk sykepleieforbund, 2008, s. 7).

Bjørø & Kirkevold (2005) beskriver ut fra retningslinjene *”Pasienten først”* (NOU 1997: 2) ulike grunnleggende kjennetegn, på kvalitet i sykepleie. Blant annet er sykepleiens

tilgjengelighet grunnleggende. Tilgjengelighet handler om hvor lett det er å få tak i sykepleie, når pasienten trenger det. Samtidig vil det si i hvilken grad helsevesenet har utviklet og tilrettelagt sykepleietjenester som imøtekommer pasientenes behov. Lydhørhet står sentralt i sykepleiens kvalitet, ved at sykepleieren viser respekt for pasientens integritet og tar hans symptomer og sykdomsbeskrivelse oppriktig. Sykepleiens faglighet er fremtredende, og vil si at sykepleiehandlinger skal baseres på håndfast fagkunnskap. Dette krever at sykepleier holder seg oppdatert innenfor sitt fagområde, og at rutiner og prosedyrer jevnlig evalueres, og ses opp mot hva ny forskning tilsier (Bjørø & Kirkevold, 2005).

Sykepleiens ansvarlighet vil blant annet si å ha ansvar for de ulike tiltakene som iverksettes. Dette kan blant annet oppnås ved å opprette pasientansvarlige sykepleiere (PAS). Pasientansvarlig sykepleier skal planlegge, utføre og evaluerer sykepleien som gis til pasienten. Det er i tillegg viktig at sykepleiehandlinger dokumenteres, for slik å tydeliggjøre ansvaret. Punktlighet i form av å overholde avtaler, er et kjennetegn på god sykepleie. Det er avgjørende for å skape et godt tillitsforhold og samarbeid mellom sykepleier og pasient. Samtidig bør sykepleien preges av åpenhet. Pasient og pårørende har rett på informasjon om egen tilstand, tiltak, behandling, og til å ta beslutninger om egen situasjon. God skriftlig og muntlig informasjon kan gi pasienten trygghet, bidra til reduisering av angst, og gjøre det lettere for pasienten å delta i egen behandling. Pasientene er i en ømfintlig situasjon, og trenger å bli møtt med godhet og velvilje. Vennlighet kan gi pasienten håp og pågangsmot til å konfronteres med sykdom eller redusert helse (Bjørø & Kirkevold, 2005).

Helsevesenet er organisert slik at en pasient ofte er innom flere ledd i helsetjenesten i løpet av en behandling. Det er derfor en utfordring å bevare helheten rundt hver enkelt pasient i helsetjenesten. For å oppnå kontinuitet i pasienttjenestene, og at pasienten erfarer kvalitet i tjenesten han gis, kreves det godt samarbeid og koordinering. Sykepleieren tilbringer mye tid sammen med pasientene, og kan dermed spille en avgjørende rolle i koordineringen av pasienttjenester. For å få til et godt samarbeid mellom sykepleiere, pasient, pårørende, kollegaer og tverrfaglige yrkesgrupper, er det nødvendig med respekt og anerkjennelse mellom de involverte partene (Kristoffersen, 2002a, Bjørø & Kirkevold, 2005). Ut fra pasientrettighetsloven § 2- 5 har pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester, rett til utarbeiding av individuell plan. Planen har som hensikt å ivareta hver enkelt pasients

individuelle behov. I utformingen av individuell plan har pasienten rett til å medvirke, i følge § 3-1 (Pasientrettighetsloven, 1999).

2.3 Florence Nightingale og sykepleiefunksjonen

Sykepleieteoretikeren Florence Nightingale (1820-1910) var blant de fremste i utviklingen av sykepleien som et systematisk fag, og jobbet for en utdanning innen sykepleie. Hun ble mest kjent under navnet *”The Lady with the Lamp”*, men ble også kalt *”den første sykepleieteoretiker”*. Nightingale mente at sykepleiekunnskapen måtte utvikles fra pasientsituasjoner i tillegg til den generelle kunnskapen som fantes i samfunnet (Karoliussen, 2002).

Det blir hevdet at Nightingale hadde sykdommen kronisk utmattelsessyndrom (Söderlund & Skoge, 2001). Florence Nightingale såg på sykepleiens mål og hensikt som *”å sette mennesket i en tilstand der naturens egne rehabiliterende krefter best kan virke på personen slik at helse fremmes”* (Kristoffersen, 2005a, s. 22).

Nightingale mente at sykepleiernes oppgave var å tilrettelegge miljøet slik at pasienten kunne bruke egne ressurser i naturens (kroppens) reparerende og rehabiliterende prosess.

Nightingale vektla sykepleierens fokus på fysiske faktorer. Det aller første og viktigste budet hun anså at en sykepleier måtte huske på, beskrev Nightingale slik: *”Hold luften han puster like ren som luften utendørs; uten at han blir kald”* (Nightingale, 1997, s. 37). Nightingale var også opptatt av fysiske faktorer som rent vann, effektivt avløp, renslighet, lys, støy, mat, og råd og oppmuntringer til pasienten (Nightingale, 1997).

Ikke skade-prinsippet og velgjørhetsprinsippet (plikten til å gjøre godt) synes å prege Nightingale sin sykepleieteori, ved at sykepleierne skulle gjøre det som var best for pasienten, og beskytte dem for farer (Natvig, 2000).



Bildet er tatt fra: http://en.wikipedia.org/wiki/Florence_Nightingale

2.4 Sykepleierens faglige kompetanse

Ordet ”sykepleie” direkte oversatt vil si pleie til den som er syk, på bakgrunn av erfaringer og faglige kunnskaper om sykdom og sykepleietiltak. Sykepleiens formål er annerledes i forhold til det medisinske formålet. Medisinsk formål vil i korte trekk si å diagnostisere og behandle. Sykepleierens formål er derimot å tilstrebe at behandlingen som legene foreslår blir vellykket (Nortvedt, 2005).

Klinisk kompetanse i sykepleie er et sammensatt begrep, og består både av teoretisk, praktisk og etisk kunnskap, som til sammen danner sykepleiens verdigrunnlag (Kristoffersen, 2005b). For at en sykepleier skal kunne utøve profesjonell sykepleie som er kompetent og moralsk forsvarlig, trengs medisinsk kunnskap om sykdommene til den enkelte pasient. Klinisk sykepleie innebærer at sykepleieren kjenner til sykdommenes utvikling og symptomer, slik at de beste individuelle sykepleietiltakene kan iverksettes. Gjennom dette kan sykepleieren medvirke til lindring og restitusjon. Det er da en forutsetning at sykepleieren bygger på vitenskaplig kunnskap, og etter hvert får erfaring i ulike sykepleietilnærminger (Lillestø, 2004, Nortvedt, 2005). Profesjonell omsorgsarbeid skiller seg fra generelt omsorgsarbeid, ved at den profesjonelle omsorgen er utviklet fra vitenskaplig kunnskap og preges av profesjonell kompetanse (Lillestø, 2004)

Sykepleierens kliniske blikk vil si observasjon og informasjon om pasientenes tilstand, som innhentes gjennom sanser som; syn, hørsel, lukt og berøring (Kristoffersen, 2005b). Nortvedt (2005) referer til Nightingale (1997) som sier at sykepleieren skal observere den kliniske tilstanden til hver enkelt pasient. Nightingale beskriver forskjellige faktorer som er viktige å observere, blant annet puls, ernæring, søvn, ekspektorat, eliminasjon og virkning av medikamenter.

En god sykepleier vet hva og hvordan en skal observere, og kan skille mellom god og dårlig sykepleie. Kunnskapen sykepleiere innhenter gjennom observasjon, er grunnleggende for å kunne forstå pasienten, og gi individuell sykepleie (Karoliussen, 2002).

2.5 Det mellommenneskelige aspektet i sykepleieprosessen

Andersen (2002) skriver at mennesker påvirker hverandre gjensidig gjennom samhandling. Ved bruk av verbal og nonverbal kommunikasjon uttrykker en de tanker, oppfatninger og forventninger en har om, og av hverandre. I utviklingen av gode mellommenneskelige forhold, er hver enkelt situasjons; tid, omgivelser og involverte personer, ulike og enestående. Dette krever at sykepleieren blir kjent med personen bak rollene og dens fasader. Sykepleieren har ansvar for å opprette kontakten gjennom empati, engasjement og respekt ovenfor pasienten. Empati krever at en er interessert i den andre, og ønsker å bruke kunnskap og erfaring til å forstå og sette seg inn i hans situasjon. Empati mellom sykepleier og pasient, viser forståelse dem i mellom, og gir dem en opplevelse av nærhet og kontakt. Respekt kan forklares med å ha positiv anseelse for, og vise hensyn til personen. Gjennom kontakten sykepleier får med pasienten som menneske, tilegnes nødvendige opplysninger for individuell og helhetlig omsorg, og gir sykepleien kvalitet (Andersen, 2002).

Pasientens tillit til sykepleieren kommer ikke av seg selv. Gjennom sykepleierens holdning og handling kan pasientens tillit og fortrolighet skapes og opprettholdes. Sykepleiens verdier uttrykkes gjennom hennes uttrykksmåter, og preger i stor grad relasjonen mellom sykepleier og pasient. Sykepleieren kan ha fagkunnskaper og praktiske ferdigheter til å håndtere pasientens sykdom, og det blir derfor lett å overse og umyndiggjøre pasienten. Slik sykepleiepraksis viser mangel på respekt ovenfor personens verdi, og hindrer at pasienten får tillit til sykepleieren, og at han tilkjenner sine behov. Sykepleier og pasient har forskjellige roller i situasjonen, men er like betydningsfulle og nødvendige. Partene er gjensidig avhengige av hverandre, noe som krever at begge parter aktivt forsøker å løse problemene i sammen. Å ha evne til å se på pasienten som en person med individuelle synspunkter, opplevelser og behov, står sentralt i sykepleien. Ut fra situasjonens helhet må sykepleieren med hjelp av faglig og etisk vurdering, hjelpe pasienten best mulig. Sykepleieren må engasjere seg i pasienten, for å kunne skape kontakt og få kjennskap til hans forventninger, ressurser og begrensninger. Engasjement vil si å være interessert i og bry seg om hverandre (Andersen, 2002).

Hver enkelt sykepleier må til enhver tid se situasjonen ut fra en helhet, og ha fagets grunnverdier og overordnede mål i fokus. Grunnlaget for etiske sykepleieholdninger bygger på moralsk holdning hvor en baserer sine handlinger på empati og omsorg ut fra det spesielle i

hver enkelt situasjon. Samtidig må sykepleieren bruke faglig skjønn og søke veiledning i yrkesetiske prinsipper, særlig i situasjoner som er sammensatte og komplekse. Sykepleieren bør være bevisst sin etiske rolle, som bygger på grunnleggende holdninger av ydmykhet og respekt ovenfor pasienten (Aadland, 2001)

2.6 Mennesket som en helhet

I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, punkt 1.1 står det: ”*Sykepleieren ivaretar en helhetlig omsorg for den enkelte pasient*” (Norsk Sykepleieforbund, 2008, s. 7). Et hvert menneske er en helhet sammensatt av biofysiologiske, psykiske, sosiale og åndelige dimensjoner som fungerer som et samspill og gjensidig påvirker hverandre og det miljøet de er i. Det er derfor nødvendig at sykepleierne har omsorg for hele mennesket (Karoliussen, 2002). Karoliussen (2002) skriver ut fra Solli mfl. (1996) at miljøet som menneske befinner seg i, til en hver tid er i forandring, og er et uforutsigbart og komplekst samspill.

Karoliussen (2002) beskriver ut fra menneskets biofysiologiske dimensjon, at hvert enkelt menneske har bestemte genetiske og arvelige betingelser, som innbefatter de ulike organsystemene i kroppen. Samspillet mellom organene og de ulike nevrologiske og kjemiske mekanismene i kroppen, kan påvirkes fra andre dimensjoner i det enkelte mennesket og fra ytre omgivelser. Menneskets følelser og intellekt danner dets psykiske dimensjon, og menneskets oppfattelse av virkeligheten. Denne dimensjonen kan påvirkes og uttrykkes gjennom kroppslige responser. Menneskets sosiale omgivelser, roller og tilhørighet i samfunnet, danner dets sosiale dimensjon. Ut fra den sosiale dimensjonen kan menneskets verdier og normer utvikles og påvirke selvoppfatningen (Karoliussen, 2002). Den åndelige dimensjonen kan beskrives som personens bevissthet om selvet, i forhold til seg selv, andre mennesker, tiden, livet og meningen med tilværelsen (Kristoffersen, 2002b). Det ytre miljøet dreier seg om det som er utenfor og rundt hvert menneske, og kan deles inn i *det fysiske* og *det psykososiale* miljøet (Karoliussen, 2002).

2.7 Opplevelsen av å være syk og hjelpetrengende

Personer som rammes av ME/CFS får en stor omveltning i livssituasjonen (Söderlund & Skoge, 2001). Det er en stor påkjenning og belastning å bli syk, og det er vanlig å oppleve dette som en krise og trussel. Frykten for å få varige begrensninger og miste mulighet til å

arbeide og ha et sosialt liv kan være stor. Som sykepleier kan en ikke fjerne de objektive tegnene på sykdommen, men sykepleieren kan være med å minske pasientens subjektive problemer, og bidra til mestring (Håkonsen, 1999). Lazarus og Folkman sin definisjon på mestring er: *"Kontinuerlig skiftende kognitive å atferdsmessige bestrebelser på å mestre spesifikke indre og/eller ytre krav, som etter personens oppfatning tærer på eller overstiger hans ressurser"* (Kristoffersen, 2002a, s. 46).

I møte med helsevesenet forandres rollen fra å være *"person"* til å bli *"pasient"*, og en tilkjenner at en trenger hjelp til sykdommens symptomer (Håkonsen, 1999). Sykepleierne kan i stor grad forstå hva som skjer som følge av sykdom, og sette seg inn i pasientens situasjon. Dette gjør sykepleierne i stand til å påvirke pasientens situasjon og evne til å mestre, blant annet gjennom veiledning, støtte, og empati (Hanssen, 2002a). I opplevelsen av sykdom er håp, kunnskap og trygghet nødvendige faktorer. Alle sykdommer gjør noe med pasienten og hans tilværelse, selv om en ikke kan fastslå sykdommen ut fra objektive funn. Å være syk medfører ikke kun å være rammet av sykdom eller skade, som krever behandling. Opplevelsen av å være syk innebærer også individuelle personlige erfaringer og verdier (Hanssen, 2002b).

Sykdomsatferd innbefatter sykdommens innvirkning på personen, med dens oppfatning og følelser rundt sykdommen og sykerollen. Ulike komponenter kan påvirke en persons sykdomsatferd, blant annet hvor mange og langvarige symptomene er, personens evne til å anerkjenne symptomene, hvor alvorlige og i hvilken grad symptomene påvirker sosial og fysisk funksjonsevne, og tilgjengeligheten av medisinsk informasjon og god hjelp. Sykdommens symptomer er derfor med på å avgjøre og begrense den sykes liv. Ved kronisk sykdom vil personen etter hvert kjenne til symptomene og deres betydning (Hanssen, 2002b). Ofte er kroniske pasienter eksperter på egen sykdom. Pasienter med kroniske sykdommer har gjerne levd med sykdommen over lang tid, og prøver å leve et mest mulig normalt liv (Thorsteinsson, 2002).

3.0 METODE

3.1 Hva er metode?

Dalland (2004) skriver ut fra Tranøy (1985, s.196) at metode er: ”*En fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder*” (Dalland, 2004, s. 71). Metoden beskriver hvordan vi finner frem til kunnskap om det vi vil undersøke, og hvordan den kan kontrolleres. En velger den metoden som på best måte kan fremskaffe faglige og holdbare opplysninger på aktuell problemstilling (Dalland, 2004).

3.2 Valg av metode

I valg av metode er det nødvendig med en grundig refleksjon og overveielse av hvilken metode som er den beste fremgangsmåten for å få svar på aktuell problemstilling (Dalland, 2004). Vi har vurdert å bruke intervju som en metode for å samle inn relevant data.

Et godt intervju stiller store krav til forskeren, og er svært tidkrevende å planlegge og å gjennomføre (Dalland, 2004). Det er dessuten liten kunnskap og erfaring blant sykepleiere om temaet; sykepleie til ME/CFS pasienter (Kreyberg, 2007). Ut i fra vurdering av oppgavens ramme for tidsbruk, og liten tideligere erfaring med denne metoden har vi valgt å ikke selv gå ut å intervju personer. Etersom vi ikke kan intervju pasienter, men kun sykepleiere, ville det også blitt vanskelig og fått den mest relevante dataen i forhold til problemstillingen. Vi har derfor valgt å skrive oppgaven som en litterær, kvalitativ studie, som vil bygge på sekundær data.

I motsetning til kvantitativ metode som gir resultater i form av målbare enheter, går kvalitativ metode mer i dybden, og gir svar i form av opplevelser og tanker som ikke kan måles med tall (Dalland, 2004). Sekundær data vil si data som allerede foreligger om temaet (Ringdal, 2001). Forsberg & Wengstrøm (2003) skriver ut fra Mulrow & Oxman (1997) at en systematisk litteraturstudie er et studie som tar utgangspunkt i en tydelig formulert problemstilling som besvares ved å identifisere, vurdere og analysere relevant forskning. Vi vil bruke resultater fra forskningsartikler for å svare på vår problemstilling, og knytte dette opp mot relevant faglitteratur og rapporter om emne.

Antallet forskningsartikler som brukes i en studie avhenger av hvor mye dette temaet er forsket på, hvor mange artikler som er tilgjengelig, og om artiklene inneholder pålitelig forskning (Olsson & Sørensen, 2003).

Hellevik (2002) skriver at når en skal velge ut hvilke kilder en vil benytte for å finne frem til data som kan belyse problemstillingen, bør en utvelge kilder som gir data som er mest mulig valide (relevant) og reliable (pålitelige).

3.3 Litteratursøk

Vi har i denne kvalitative litteraturstudien funnet frem til relevante forskningsartikler ved hjelp av søkemotorene på biblioteksiden til HSH. Vi har her benyttet databasene SveMed+, Ovid, Medline, ProQuest, og Academic Search Premier. I SveMed+ brukte vi søkeordene ”*myalgisk encefalopati, kronisk tretthetssyndrom, sykepleie, pleie, mestring og aksept*”, med ulike kombinasjoner. Søkeordet ”Myalgisk encefalopati” gav 123 resultater, men blant dem var det få forsknings pålitelige artikler, eller de var utformet som debattinnlegg og kronikker. Kombinert med andre søkeord gav kun kombinasjonen ”*Myalgisk encefalopati*” og ordet ”*pleie*” 1 treff, som viste seg å være en relevant forskningsartikkel for vår studie. Den har tittelen: *Erfaringer med pleie i institusjon med alvorlig myalgisk encefalopati (ME)* (Kreyberg, 2007).

Ved søk i Ovid, Medline, ProQuest og Academic Search Premier brukte vi følgende søkeord: ”*myalgic encephalomyelitis, chronic fatigue syndrome, nursing, coping, acceptance, og respect*”, med ulike kombinasjoner. Vi merket av for review/peer review godkjent artikler, noen artikler var ikke i fulltekst, disse har vi måttet bestille gjennom BIBSYS. Vi ekskluderte artikler som i hovedsak ikke omhandlet ME/CFS eller var lite relevant for vår problemstilling. Etter at titler og abstrakt var filtrert satt vi igjen med 6 relevante engelskspråklige forskningsartikler som vi vil bruke i drøftingen for å få svar på oppgavens problemstilling;

Chronic Fatigue Syndrome: The nurses role (Aylett, 2003),

Supporting people with severe myalgic encephalomyelitis (Crowhurst, 2005),

An Owerwhelming Illness. Women´s Experiences of Learning to Live with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (Edwards, Thompson, Blair, 2007),

Identity and coping in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies (Larun & Malterud, 2007),

Misunderstood illnesses: Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome (Robertson, 1999),
The Experience of Living with Chronic Fatigue Syndrome (Tuck & Human, 1998).

For å finne pensumlitteratur og annen relevant faglitteratur om emnet, har vi søkt i HSH sin lokale bibliotekbase og hos Haugesund Folkebibliotek, med å benytte de samme søkeordene som ved artikkelsøk. Denne litteraturen svarer ikke direkte på problemstillingen, men omhandler temaet på en slik måte at vi finner den relevant for oppgaven. Vi har også vært i kontakt med Norges ME forening og M.E. Nettverket i Norge, som har gitt oss gode råd og hjelp til å finne aktuell litteratur, blant annet en rapport fra kunnskapssenteret, pressemelding fra Helse- og omsorgsdepartementet, og anerkjente personer innenfor dette fagfeltet.

3.4 Kildekritikk

Dalland (2004) skriver at kildekritikk vil si å vurdere og analysere den litteraturen man velger å bruke. Han presiserer videre at forskningen innenfor mange fagfelt vokser svært raskt, og at en derfor må være kritisk til litteraturen og hvorvidt den er aktuell.

Å finne forskningsbasert litteratur om vår problemstilling har vært en utfordring og svært tidkrevende. Men vi har likevel etter hvert funnet nok informasjon til å kunne belyse og besvare vår problemstilling. Det skal samtidig påpekes at forskningsartiklene vi har funnet er kun kvalitative artikler, og at det derfor vil være dybdekunnskaper vi vil analysere og drøfte. En svakhet med oppgaven er at det er benyttet sekundær litteratur, dette gjør den mer utsatt for å inneholde tolkninger av primær litteratur. Vi har valgt å ikke bruke artikler, bøker og annen litteratur som er eldre enn ti år. Vi har hatt hovedfokus på den nyeste informasjonen som finnes om dette emnet, ettersom det først i de senere år er satt fokus på diagnosen. Noe av litteraturen om sykepleieteoretikeren vi har valgt er eldre enn ti år, vi har likevel valgt å bruke denne litteraturen ettersom vi ser på Nightingale sin teori som også aktuell i dag.

Karoliussen (2002) skriver at vårt århundre tilsynelatende kan oppleves svært forskjellig ut fra tiden da Nightingale utviklet sin teori, men at hennes teori likevel inneholder anbefalinger og eksempler som kan ha stor betydning for sykepleien i dag. Vi ser at Nightingale sin teori synes å være mest relatert til sykehus, men tror likevel hennes teori vil være aktuell i andre situasjoner.

Litteraturstudie som metode har en styrke ved at leserne kan gå tilbake og kontrollere litteraturen som anvendes i oppgaven. I oppgaven er det benyttet artikler av både norske og

utenlandske forskere, som kan spille både positivt og negativt inn på oppgaven. Vi har valgt å benytte forskningsartikler fra andre land for å få nok forskningsbasert litteratur om temaet, og fordi en samtidig får med et bredere og internasjonalt perspektiv på problemstillingen.

Kreyberg (2007) beskriver sykdommen som lik over landegrensene. Men vi er likevel bevisst på at helsesystemene kan fungere annerledes i de ulike landene.

3.5 Etiske aspekter

Etikk er læren om hva som er rett og urett, en teori om moral. Forskningsetikk innebærer de elementære moralnormene for vitenskaplig arbeid. Blant annet er plagiering noe som bryter med forskningsetikken (Ringdal, 2007).

Ringdal (2007) definerer plagiering som: ”Å kopiere andres bidrag i større eller mindre utstrekning uten å referere til dem” (Ringdal, 2007, s. 439). Den vanligste formen for plagiering er mangel på dokumentasjon av kilder i form av referanser, noe som ofte skyldes slurv fra oppgaveskriveren (Ringdal, 2007). Vi har i denne oppgaven brukt HSH sine retningslinjer for kildebruk og litteraturliste.

De forskningsetiske retningslinjene omhandler blant annet, ikke skade prinsippet, velgjørhetsprinsippet, å beskytte liv, gi omsorg uansett nasjonalitet, religion og sosial status, og ivaretagelse av konfidensialitet (Natvig, 2000).

Olsson & Sörensen (2003) påpeker viktigheten av vurdering og refleksjon rundt etiske aspekter i alle typer vitenskaplig arbeid. Dalland (2004) skriver videre at ved gjennomføring av ulike undersøkelser, må man gjennom hele prosessen tenke gjennom de etiske sidene av hva en gjør. Hvordan en bruker og gjengir forskningsresultater er et av de største forskningsetiske problemene (Dalland, 2004).

4.0 PRESENTASJON AV FUNN OG DRØFTING

Vi ønsker her å drøfte teori, funn og egne tolkninger som kan gi svar på vår problemstilling;

”Hvordan utøve best mulig sykepleie til pasienter med alvorlig ME/CFS?”

4.1 Sykepleierens faglige kompetanse i møte med alvorlig rammede ME/CFS pasienter

4.1.1 Behov for økt kunnskap

I teorien fremheves viktigheten av at sykepleierne har gode fagkunnskaper om sykdommene som hver enkelt pasient har, for å kunne utøve profesjonell og kompetent sykepleie (jmf. 2.4) (Lillestø, 2004). Sykepleiernes fagkunnskaper om ME/CFS kan tyde på å være noe ufullstendige, ettersom det kommer frem i en studie av Crowhurst (2005) at sykepleien som utøves til pasienter med alvorlig ME/CFS er mangelfull. Mange pasienter med ME/CFS kan dermed ha negative opplevelser i møte med oss som sykepleiere. Dette får videre støtte fra Edwards, Thompson & Blair (2007) som i sin studie viser til at pasienter med ME/CFS kan oppleve å bli oversett av sykepleiere, og møtes av en manglende kunnskap og forståelse for sykdommen. Utilstrekkelige kunnskaper kan gi pasientene en følelse av hjelpeløshet, oppgitthet, og de kan miste troen på seg selv og sin evne til å mestre. Det kan derfor være viktig at både vi som sykepleiere og pasienter aksepterer diagnosen og har kunnskaper om alvorlig ME/CFS, slik at det utøves best mulig sykepleie. Som sykepleiere må en godta at sykdomsforløpet varierer, og at det kan være vanskelig å ha full kontroll over den. For pasienter med alvorlig ME/CFS kan det hjelpe og snakke med sykepleiere med gode fagkunnskaper, og andre i samme situasjon (Edwards, Thompson & Blair, 2007).

Fordi ME/CFS er dekket med ukjentheter og skepsis, er det av stor betydning at sykepleierne fokuserer på hva de vet og hva de kan gjøre for å hjelpe pasienten, konstaterer Robertson (1999) i sin studie. Å gi undervisning til sykepleiere om sykdommen kan derfor i stor grad styrke sykepleien, og hjelpe pasienter som strever med diagnosen. Dette understøttes av Aylett (2003) som fastslår at utdanningen og opplæringen til leger, sykepleiere og annet helsepersonell bør inneholde teori om ME/CFS. Undervisning og informasjon om sykdommens progresjon kan også være sentralt. På grunn av at sykdommen har

ubestemmelige og diffuse årsaker, trenger mange pasienter forsikring om at symptomene som oppleves er virkelige (Aylett, 2003).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier, punkt 3.4. omtaler sykepleierens ansvar for å være faglig oppdatert;

”Sykepleieren holder seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget funksjonsområde” (Norsk sykepleieforbund, 2008, s. 9). Også sykepleieteoretikeren Florence Nightingale såg på faglig oppdatering og utvikling som en viktig del av sykepleiefunksjonen (Kirkevold, 2005). Men hvor kan vi som sykepleiere få tilgang til faglig oppdatert kunnskap om ME/CFS? Arbeidet med å gi mer og bedre kunnskaper om ME/CFS synes allerede å være påbegynt. Den 18. oktober 2007, ble Nasjonalt kompetansenettverk for ME i Norge åpnet. Kompetansenettverket har bred og tverrfaglig sammensetning, med stort fokus på ME/CFS rammede pasienter. Kompetansenettverket skal arbeide for økt kompetanse gjennom forskning og utvikling av faget, og i tillegg gi rådgivning til blant annet sykepleiere. Unge og de som er alvorligst rammet av sykdommen skal prioriteres. Målet er at en gjennom informasjon styrker pasienters og helsepersonells kunnskaper om sykdommen, og om dens pleie og behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007b).

Å styrke sykepleieres bevissthet om alvorlig grad av ME/CFS var hensikten med Crowhurst (2005) sin undersøkelse. Studien vektlegger at tilstanden ofte misforstås, og at det derfor kan være behov for flere seriøse vitenskaplige undersøkelser for å fremme bedre forståelse av de fysiske symptomene. En rapport fra det engelske helsedepartementet ”*A report of the CFS/ME working group, 2002*” deler pasienter med ME/CFS inn i fire kategorier: mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig (jmf. 2.1.3) (Department of Health, 2002). Ut fra dette bør vi som sykepleiere forsøke å sette oss inn i sykdommens alvorlighetsgrad, og få en økt forståelse for hvordan vi kan utøve best mulig sykepleie til pasienter med alvorlig ME/CFS.

4.1.2 Behov for rådgivning og debrifing underveis

I muligheten til å utføre gjøremål indikerer livskvaliteten til pasienter med ME/CFS å være tilnærmet lik som hos aidspasienter med to måneder igjen å leve (Crowhurst, 2005). Som sykepleier bør vi derfor forsøke å imøtekomme pasientens behov og forbedre livskvaliteten med råd om livsstils forandringer for å kunne utøve best mulig sykepleie. Rapport fra kunnskapssenteret (2006) gjør oppmerksom på at vi som sykepleiere kan oppleve en følelse

av økt hjelpeløshet i møte med sykdommer og behandlingsmetoder som er sammensatte, og som det regjerer stor usikkerhet rundt. Samtidig konstanteres det at sykepleiere gjennom profesjonsetikken til helsepersonell har plikt til å hjelpe personer som har det vondt. Dette belyser noen av de utfordringene vi som sykepleiere kan møte på i sykepleien til pasienter med alvorlig ME/CFS.

Omstillinger og forandringer kan oppleves svært krevende for pasienter med ME/CFS. Det kan derfor være avgjørende at sykepleierne i den grad dette er mulig, er forberedt og formidler hva som kommer til å skje til enhver tid. Forutsigbarhet kan gi pasienten trygghet og kan hjelpe ham til å mestre sin sykdomstilstand. Vanlig hjemmesykepleie kan dermed være ugunstig for disse pasientene, fordi det kan være vanskelig for hjemmesykepleien å alltid være presise. Enhver forsinket avtale kan medføre forverring av pasientenes tilstand. På en annen side kan fulgte avtaler og anvisninger forbedre pasientens tilstand (Kreyberg, 2007). Sykepleierne kan ha et stort behov for informasjon før de møter pasienten, i tillegg til faglig rådgivning og debrifing underveis. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, punkt 3.3 om sykepleieren og profesjonen står det: *”Sykepleieren erkjenner grensene for egen kompetanse, praktiserer innenfor disse og søker veiledning i vanskelige situasjoner”* (Norsk sykepleierforbund, 2008, s. 8). Dette belyser betydningen av at vi som sykepleiere er bevisste på vår egen kompetanse i møte med pasienter med alvorlig ME/CFS.

Pasienter med alvorlig ME/CFS ønsker å gjøre så mye som mulig, men har ikke krefter til det (Kreyberg, 2007). Derfor kan velmenende oppmuntring og stimulering fra oss som sykepleiere virke mot sin hensikt. Sykepleiere bør tenke annerledes i pleien til alvorlig rammede ME/CFS pasienter, enn hos pasienter med andre diagnoser. Nightingale (1997) understreket likeledes at det kan være slitende og plagsomt for pasienter å stadig få ulike råd og oppmuntringer om håp, fra både venner, familie og sykepleiere. Dette kan gjøre pasienten bekymret og deprimert, og den syke orker ofte ikke å svare på slike henvendelser. Men med dette menes nødvendigvis ikke råd og oppmuntring fra personer med erfaring fra samme tilstand, som derimot kan motivere pasienten. Nightingale foreslår at for å glede en pasient kan sykepleieren fortelle gode nyheter og positive hendelser, selv om pasienten ikke kan delta i selve handlingene. Dette gjelder særlig kronisk syke, som kan ha skuffende og ufullstendige liv (Nightingale, 1997).

4.1.3 Behov for bevisstgjøring og refleksjon

Å gi best mulig sykepleie til pasienter med alvorlig ME/CFS krever forståelse og kunnskaper, ettersom symptomene er utfordrende og atferdsmønsteret kan være krevende å håndtere. Sykepleien kan være detaljstyrt og bestemmes av pasienten. Som sykepleiere kan vi derfor oppleve å bli slitne på en annerledes måte i sykepleien til disse pasientene. Dette kan komme av sykdommens kompleksitet, med de spesielle hensyn sykepleiere må ta til en hver tid. Sykepleiernes tilstedeværelse kan dessuten slite på pasientenes mentale kapasitet, og en bør derfor ikke være inne hos pasientene unødige. På den annen side kan sykepleiernes tilstedeværelse gi pasientene trygghet og avledning ved sterke og vedvarende smerter og følelsen av kraftsløshet (Kreyberg, 2007). Derimot påpeker Crowhurst (2005) at i sykepleiernes læring og kunnskapsvekst er det grunnleggende at sykepleierne reflekterer og spør seg forskjellige spørsmål. For eksempel *”Har min intervensjon vært positiv eller negativ? Hva gjorde jeg rett og hva gjorde jeg galt? Hva kunne jeg gjort annerledes i møte med pasientens behov?”*. Sykepleierne må prøve seg forsiktig frem, med den økende innsikten og kunnskapen de får om sykdommen. Etter hvert kan sykepleierne maksimere mulighetene til å imøtekomme pasientenes individuelle behov til enhver tid. Som sykepleiere kan vi gi bedre sykepleie til pasientens gjennom god planlegging og forberedelse (Crowhurst, 2005).

Som sykepleiere bør vi samtidig være oppmerksom på de symptomene pasientene kan oppleve (jmf. 2.1.2), slik at en er forberedt på hvordan sykdommen utarter seg. Sykepleiere bør vite så mye så mulig om alvorlig ME/CFS og kjenne til tilgjengelige ressurser, for eksempel praktisk hjelp og aktuelle brukergrupper (Crowhurst, 2005). Vi har funnet ut at det er to pasientforeninger for ME/CFS rammede i Norge: ”Norges Myalgiske Encefalopati Forening” (<http://www.me-forening.no/>) og ”M.E. Nettverket i Norge” (<http://www.menin.no/mambo/>).

Å utvikle tillit kan stå sentralt for hvordan vi kan utøve best mulig sykepleie til pasienter med alvorlig ME/CFS. Tilliten kan blant annet utvikles gjennom å tro på pasienten, lytte og kommunisere. God kommunikasjon kan være avgjørende i omsorgen for pasienter med ME/CFS, og som sykepleier bør vi tenke gjennom de forholdsregler en bør ta i møte med pasientenes symptomer og behov. Gjennom kommunikasjonen vil ME/CFS pasientene enten strekke seg mot eller drives lenger vekk fra sykepleierne, ut fra hennes kunnskaper og forståelse for sykdomstilstanden. Pasientene kan føle seg verdifull, sett og hørt, eller på den

annen side nedvurdert, ikke hørt og misforstått. Respekt (jmf. 2.5) kan være en annen fremtredende faktor i sykepleien. Pasientene kan ha behov for respekt fra sykepleierne i forhold til opplevelser og begrensninger de erfarer i sykdomsforløpet. Som sykepleiere kan vi gjennom en vennlig og interessert person-sentrert tilnærming, vise forståelse overfor pasienten, og fremheve pasientens verdi (Crowhurst, 2005). Lov om helsepersonell, kapittel 2, § 4 omtaler sykepleiers forsvarlighet ytterligere; ”*Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig*” (Helsepersonelloven, 1999).

4.2 Sykepleierens holdninger i møte med alvorlig rammede ME/CFS pasienter

4.2.1 Forståelse og empati

Crowhurst (2005) konstaterer at mange pasienter med alvorlig ME opplever utilstrekkelig behandling og upassende holdninger mot deres sykdom fra forskjellig helsepersonell. Dette kan vi som sykepleiere være med å forandre på. Selv om sykepleierne ikke helt kan forstå tilstanden og dens symptomer, er det avgjørende at de lytter og respekterer pasientens forklaring av hvordan sykdommen oppleves. Samtidig kan det være vanskelig for pasienter med alvorlig ME/CFS å uttrykke sine behov på grunn av den ekstra energien de bruker for å snakke og tenke. Dette kan fremskynde et tilbakefall eller forsterke smertene, og påvirke muligheten til fysisk og følelsesmessig mestring (Crowhurst, 2005). Tuck & Human (1998) konstaterer ut fra sine undersøkelser at pasienter med alvorlig ME/CFS opplever at sykdommen er en integrert helhet, som omfatter kropp, sjel og ånd. Som sykepleiere bør vi kjenner til og være bevisst på at sykdommen påvirker hele mennesket og deres omgivelser, slik at best mulig sykepleie utøves (jmf. 2.6) (Karoliussen, 2002).

Sykepleierne selv har ansvar for å opprettholde kontakt med pasientene, blant annet gjennom empati, engasjement og respekt, som er avgjørende komponenter for sykepleiens kvalitet (jmf. 2.2) (Andersen, 2002). Empati og medlidenhet kan ha stor betydning i utøvelsen av sykepleie til pasienter med alvorlig ME/CFS. Sykepleierens evne til å vise medlidenhet i samhandling med pasienten kan stå sentralt i etableringen av et tillitsfullt pasient-sykepleier forhold. Sykdomstilværelsen kan bli komplisert når årsaken til sykdommen er ukjent, og den beste behandlingen for pasientene med alvorlig ME/CFS er palliativ. For vi som sykepleiere kan det bli en utfordring å bry seg om pasienter som opplever at andre ikke tror at deres sykdom er virkelig. At sykepleierne har en forståelse av pasientens opplevelse vil gjøre det lettere for dem å gi en empatisk respons, og utøve den beste sykepleien for hver enkelt pasient (Tuck & Human, 1998).

4.2.2 Bekreftelse og informasjon

For pasienter med ME/CFS kan opplevelsen av å ikke bli trodd føre til tilbaketrekking, atferdsfrigjøring, og de kan holde avstand til seg selv og andre. Det kan være nødvendig for pasienten å få en diagnose og økt kunnskap for å kunne forsones seg med tilstanden, og danne strategier for håp og bedring. Pasienter med alvorlig ME/CFS føler seg svært syke, men opplever seg likevel beskyldt og oppgitt i møte med blant annet sykepleiere, kommer det frem i studien gjort av Larun & Malterud (2007). Dette støttes også av Aylett (2003) som i sin studie trekker frem at på grunn av sykdommens omstridte karakter, blir mange pasienter med alvorlig ME/CFS konfrontert med mistro, både fra seg selv og andre. Pasienter med ME/CFS kan dermed ha behov for å bli beroliget om at sykdommen er ekte. Noe som inkluderer å bli bekreftet på at den individuelle opplevelsen er virkelig, samtidig som profesjonell sykepleie også kan fremme sosial aksept (Aylett, 2003). Å rammes av en sykdom som ME/CFS reduserer kapasiteten til å være produktiv i et samfunn som drives av sterk arbeidsetikk, kan gjøre pasientene skadelidende (Tuck & Human, 1998).

En positiv sykepleie holdning kan være avgjørende i kontakten med pasienter. Selv om alvorlig ME/CFS kan virke overveldende er det viktig at sykepleieren opprettholder en holdning som ikke benekter personen eller dens sykdomsopplevelse (Crowhurst, 2005). Pasienter med ME/CFS kan også oppleve bekreftelse gjennom å få statlige ytelser. Uansett hvordan ME/CFS defineres, oppleves og rapporteres, kan det være avgjørende at sykepleierne er bevisst på at pasientenes liv er blitt endret som følge av å mestre sykdommen, og at disse pasientene har spesielle behov (Aylett, 2003). Identiteten til pasienter med ME/CFS kan være utfordret når det stilles spørsmål om legitimiteten rundt sykdommen. Denne betydningsfulle byrden kommer da i tillegg til et tap av tideligere etablert identitet og kan gjøre pasientene mer sårbar enn bare å utstå symptomer som for eksempel kraftsløshet, søvnproblemer, og smerter (jmf. 2.1.2). ME/CFS pasienter kan arbeide hardt for å mestre sin tilstand ved å tilegne seg mer kunnskap, holde avstand for å beskytte seg selv og lære mer om sine begrensninger. Vi som sykepleierne kan støtte pasientenes mestring gjennom å gjenkjenne fallgruvene som dukker opp fra denne kompleksiteten og støtte opp om de sterke sidene til pasienten istedenfor å stille oss tvilende til sykdommen (Larun & Malterud, 2007).

Sykepleierens fokus bør være rettet mot evnen til sensitivitet og kreativitet, fremfor å få pasienten til å føle at han må bli frisk, ettersom dette er en langsiktig kronisk tilstand

(Crowhurst, 2005). Selv om forbedringene kan virke små for oss sykepleiere, kan de være verdifulle for pasientene. Som sykepleiere har vi en støttende funksjon som bør vektlegges hos pasienter med kronisk sykdom, ettersom mål om fullstendig helbredelse ikke er gjeldende. Sykepleierens bekreftelse bør støttes gjennom informasjon, selv om dette kan oppleves vanskelig på grunn av usikkerheten rundt ME/CFS. Pasienter trenger oppdatert informasjon om hvordan de best mulig kan mestre det å være utmattet og ha smerter, og hvilke tilbud som er tilgjengelig for dem. Usikkerheten rundt sykdomstilstanden viser et økt behov for noen som kan støtte pasienten gjennom å handle med og for pasienten. Informasjonen vi som sykepleiere gir, kan gjøre pasientene medvirkende og i stand til å ta egne avgjørelser. Samtidig kan anerkjennelse og respekt fra oss sykepleiere være sentrale faktorer i møte med en hver pasient, i utøvelsen av best mulig sykepleie (Aylett, 2003).

Som sykepleiere skal vi ikke bare gjøre alt for å ta vare på pasienten. Sykepleierne bør også utvikle et forhold til ME/CFS pasientene og deres familier, ved å vise sympati og gi mulighet til å snakke gjennom følelser av sjokk og mistro om situasjonens virkelighet. Pasientene kan trenge sykepleierne til å være der for seg. Det terapeutiske forholdet kan i tillegg gi pasientene frihet til å kjenne seg engasjert. Det kan være avgjørende for pasientene at de opplever å gjøre noe positivt for å bedre helsen sin, og det kan ha positiv innvirkning på sykdommens prognose (Aylett, 2003).

Det kan være vesentlig at vi som sykepleiere har en bekreftende person-sentrert tilnærming til pasienter med alvorlig ME/CFS, for å kunne utøve best mulig sykepleie. Som sykepleiere bør vi reflektere over egen praksis, forsøksvis og helhetlig. Blant annet bør vi reflektere over hvilke tanker vi gjør oss om situasjonen vi er i, hvordan holdningen overfor pasientene er (avslappet, styrende eller aggressiv), hvilke følelser som preger oss (verdifull, hjelpeløs eller stresset), og hvilke verdier som styres oss i møte med pasient og kollegaer (Crowhurst, 2005).

4.3 Fysiske sykepleietiltak til pasienter med alvorlig ME/CFS

Det kan tyde på at pasienter med alvorlig ME/CFS har behov for konkrete fysiske sykepleietiltak. Vi har valgt å presentere disse her etter å ha tatt for oss sykepleierens faglige kompetanse og holdninger. Ettersom best mulig utøvelse av sykepleietiltak kan kreve at sykepleieren blir kjent med pasienten først, og møter pasienten med gode kunnskaper (jmf. 4.1), holdninger og en forståelse for hvordan sykdommen oppleves (jmf.4.2).

4.3.1 Behov for aktivitet

Pasienter med ME/CFS kan bli bedre over tid, men dette kan ta mange år. Pasienten kan samtidig oppleve tilbakefall i sykdomsforløpet når toleransegrenser overskrides, også i form av infeksjon. Tilrettelegging av aktivitet innenfor hva pasienten tåler, kan da være et sentralt sykepleietiltak hos pasienter med alvorlig ME/CFS. Sykepleieren jobber motsatt i forhold til ved vanlig rehabilitering, fordi hun ikke presser pasientens tålegrense. Tilrettelegging og tilpassing av øvelser står derfor sentralt, slik at belastningene ikke blir for store og langvarige. Pasienten bør ta pause før han når sin tålegrense, slik at han ikke står i fare for økt opplevelse av utmattelse. På en annen side kan massasje og passive øvelser være aktuelt så lenge det øker pasientens velvære (Kreyberg, 2007).

Ulike studier viser stor uenighet om tilnæringsmåter og behandling av ME/CFS pasienter (Crowhurst, 2005). Sykepleierne kan fremme et gradert og kontrollert treningsprogram. Samtidig som de hjelper pasienten til å kjenne igjen begrensninger og bruke energien sin på rett måte (Robertson, 1999). Crowhurst (2005) påpeker derimot ut fra Department of Health (2002b) at det ikke er gjort noen studier på at pasienter med alvorlig ME/CFS har effekt av trenings-basert tilnærming. Noen tilnæringsmåter viser seg å utgjøre liten eller ingen forandring i tilstanden til pasientene, og kan også forverre den dramatisk. Uansett behandlingsmetode, kan vi som sykepleiere alltid komme tilbake til at alvorlig ME/CFS er en komplisert og sammensatt tilstand (Crowhurst, 2005).

4.3.2 Personlig pleie

For pasienter med ME/CFS er muskelsvakhet og forandringer et sentralt problem (jmf. 2.1.2) (Söderlund & Skoge, 2006). Vi som sykepleiere bør være bevisst på konsekvensene av muskelsvakhet og de forandringer dette kan ha for pasientene. Pasientene kan ha økt fare for å falle eller snuble. Pasientenes selvstendighet rammes, og de kan miste muligheten til å bruke hender, fingrer eller å utføre finmotorikk. Betydningsfulle sykepleietiltak til pasienter som opplever muskelsvakhet og forandringer kan være hjelp til matlaging, rengjøring, handling, personlig pleie og mating, fordi pasientene kan være sengeliggende og/eller ute av stand til å forlate huset. Ettersom noen pasienter ikke kan gå i trapper eller har problemer med dette, kan tilrettelegging og bruk av hjelpemidler være nødvendige sykepleietiltak for å oppnå best mulig sykepleie. Selv om pasientene kan klare å gå i perioder, kan de trenge rullestol i forflytningssituasjoner (Crowhurst, 2005).

4.3.3 Behov for hvile

For sengeliggende pasienter med alvorlig ME/CFS er det viktig å tilrettelegge en god liggestilling med for eksempel gode madrasser (Kreyberg, 2007). Det kan være nødvendig at pasientene får nok søvn med god kvalitet, spesielt den dype søvnen. Som sykepleiere bør vi derfor hjelpe pasientene til å slappe av, ettersom dette kan dempe virkningen av tretthet og utmattelse. Sykepleierne bør dessuten kjenne til hvilken medikasjon som brukes for å bedre søvnen, og at vanlige terapeutiske doseringer vanligvis ikke tolereres (Robertson, 1999).

Sykepleierne kan ha behov for å få så mye informasjon som mulig om pasientene før de påbegynner sykepleien. Samtidig bør sykepleierne være bevisst på hvilke konsekvenser søvnproblemer kan ha for pasientene. Pasienten kan få problemer med, og trenge hjelp til å sitte oppreist, bevege seg, spise og drikke, snakke, gå til toalettet, eller vaske seg (Crowhurst, 2005).

4.3.4 Overfølsomhet for lys og lyd

Nightingale (1997) såg på lys som en nødvendig faktor for bedre helse og helbredelse. Hun påpekte at både synsvinkel, utsikt og sollys kunne være viktig for syke mennesker, og at uten sollys forfalt pasientens kropp og sinn.

I motsetning til dette, viser det seg at lys kan være skadelig for pasienter med alvorlig ME/CFS. Pasienter som er overfølsomme mot lys kan skape mange problemer i hverdagen, blant annet i stellesituasjoner. Overfølsomhet for lys kan gjøre at pasientene må bruke solbriller, ha gardinene trukket for, og kan ikke ha noe lys eller bare svakt lys på. Sykepleierne som utøver pleien til disse pasientene bør derfor være godtaende og forberedt på slike konsekvenser, og kunne arbeide i svakt lys og/eller beskytte pasienten mot direkte lys. Hos disse pasientene kan det være aktuelt å bruke regulerbar lampe, samtidig som det kan benyttes rullegardiner eller doble gardiner (Kreyberg, 2007).

Overfølsomhet for lyd kan gjøre at pasienter med alvorlig ME/CFS ikke mestrer lyden av elektriske og mekaniske maskiner, som for eksempel støvsugeren. Det å lytte til samtaler kan bli et problem for dem, og høye lyder og visse tonefall av lyden kan forårsake stress. Smelling av dører, høye fottrinn, knitrende papir og åpning av skuffer kan oppleves svært plagsomt (Crowhurst, 2005). Nightingale (1997) var også opptatt av at unødvendig støy kan oppleves smertefullt for pasientene. Det er ikke nødvendigvis styrken på lyden, men den uventede og plutselige støyen. Det kan være sentralt at vi som sykepleiere ikke vekker pasienter som nettopp har sovnet, og unngår hviskende samtaler på pasientrommet, ettersom dette kan skape uro hos pasienten. Det å bli overrumplet kan gjøre dem nervøse og forverre sykdommen. Redsel, uvisshet, venting og angst for overraskelser, kan føre til mer vondt for pasienten enn noe annet. For å ta best mulig vare på pasientene kan det derfor være viktig at sykepleierne gjør avtaler med pasienten om når de kommer og går, og at disse overholdes (Nightingale, 1997).

Sentrale sykepleietiltak til ME/CFS pasienter som opplever overfølsomhet for lyd, kan for eksempel være; å utvikle et passende kommunikasjonssystem, ved hjelp av tegnspråk eller skrevne instruksjoner (Crowhurst, 2005). Kreyberg (2007) beskriver at skrevne lapper med beskjeder og bruk av tegn kan benyttes for å ikke utsette pasienter med alvorlig ME/CFS for overstimulering av inntrykk. Initiativ til økt stimulering og kontakt bør komme fra pasienten selv (Kreyberg, 2007). Vi som sykepleiere bør bruke lavere stemmeleie, snakke rolig, og ha stille og jevne bevegelser, og være klar over at enkelte lyder kan forårsake lidelse, selv om det kan virke urimelig for oss. Som sykepleiere bør vi også reagere passende dersom vi forårsaker smertefulle lyder for pasientene, for eksempel stoppe opp og være forberedt på å trekke oss tilbake om nødvendig (Crowhurst, 2005).

For pasienter med alvorlig ME/CFS som er overfølsomme mot lyd, kan dessuten aktiv skjerming mot lyd være et sentralt sykepleietiltak. Det er her flere ulike sykepleietiltak som kan hjelpe pasientene, blant annet at pasientene har soverom på det minst støybelastede stedet i huset/institusjonen, har enerom, og at døren er lydtett. På institusjon kan spisesalen utgjøre for høyt støynivå, og det kan derfor anbefales å la pasienten spise på eget rom. Det kan også være nødvendig å bruke utstyr som ikke lager for mye lyd, som plastbestikk fremfor stålbestikk. Samtidig bør sykepleierne forsøke å gjøre seg raskt ferdig med det de utfører. Når pasientens tilstand er i bedring, kan mange bli mer tolerante ovenfor lyd og lys, og orker da å snakke mer med oss sykepleiere og å lytte til musikk. Vi kan derfor etter hvert forsøke med forsiktig tilvenning av blant annet lyd og lys (Kreyberg, 2007).

4.3.5 Smerter

Pasienter med alvorlig ME/CFS kan plages av forskjellige typer smerter (jmf. 2.1.2) (Söderlund & Skoge, 2001). Det kan oppleves smertefullt å berøre ulike steder på hele kroppen, dette er det viktig at sykepleierne som hjelper pasienten er oppmerksomme på. Smertene kan være kontinuerlige og jevne i grad, samtidig som pasientene kan ha dårlig effekt av smertestillende behandling. Dette gjør at pasienter med slike smerter ikke utholder å bli berørt, og kan ha vanskelig for å sitte komfortabelt, i seng eller i rullestol. Sykepleietiltak ved smerter kan være å gi råd om hva som er tilgjengelig for å lindre smerter, hjelpemidler og medisiner, samtidig som sykepleierne er forståelsesfulle ovenfor smerten pasientene opplever og deres ekstreme overfølsomhet for smerter. Sykepleier bør samtidig vite hvordan hun kan berøre og løfte pasienten forsiktig. Vi som sykepleiere bør i tillegg vise tålmodighet, og følge pasientenes tempo, slik at de unngår enhver unødvendig bruk av energi (Crowhurst, 2005).

Dersom pasienten opplever hodeverk, kan det å berøre hodebunnen oppleves smertefullt og øynene kan kjøles bankende eller brennende. Pasientens ansikt kan verke og være fulgt av nummenhet, lammelser, oppsvulmede øyne og kvalme. Når pasienten plages med intens hodeverk kan dette gjøre dem ekstra sensitive for lyd og lys situasjoner. For oss sykepleiere kan det være av stor betydning at vi er klar over at følelsesmessig stress eller konstant smerte kan gjøre at pasientene blir irritabel. En annen sentral sykepleieoppgave i forbindelse med smerter kan være å hjelpe pasienten til å administrere medisiner dersom det er nødvendig, og være klar over mulige bivirkninger (Crowhurst, 2005).

4.3.6 Temperatur og luftkvalitet

Om sommeren kan pasientene plages med varme, og det kan derfor være nødvendig med gode ventilasjonssystem. Vi som sykepleierne bør derfor sørge for en jevn romtemperatur i pasientenes omgivelser, hvor god utluftning gjennom klimaanlegg anbefales som det beste (Kreyberg, 2007). Nightingale (1997) slår i sin teori fast at ren luft er helt nødvendig for pasientene, og kan derfor være en betydningsfull sykepleieoppgave. Samtidig bør sykepleierne påse at pasienten ikke blir kald, selv om luften skal være frisk og ren.

4.3.7 Pasientens kosthold

Ettersom flere pasienter med alvorlig ME/CFS plages med matintoleranse, kan tilpasset kost være et sentralt sykepleietiltak. Samtidig bør vi som sykepleiere observere pasientenes reaksjon på utsatte matsorter, selv om dette kan være vanskelig å fange opp. Mange pasienter forsøker å unngå matsorter som melk, sukker og mel. Dessuten kan det å spise i seg selv være en stor fysisk anstrengelse for de med alvorlig ME/CFS. Bruk av ønskekost og små tettere måltider, kan gjøre matsituasjonen lettere for pasientene. Det kan også være naturlig for sykepleierne å samarbeide med en ernæringsfysiolog, for å tilpasse kosten individuelt. For de dårligste pasientene kan det i tillegg være nødvendig å hjelpe til med mating, noe som kan kreve større ressurser av personal. Å ha et eget kjøkken til matlaging kan dessuten gjøre det lettere for både pasient, personal og pårørende (Kreyberg, 2007).

Nightingale (1997) understreket også at det er en sykepleieoppgave å observere hvilken mat som er bra for pasienten, og gi spesielle dietter etter behov. Som sykepleiere bør vi derfor være oppmerksomme på pasientens spisetider, blant annet hvor ofte de spiser, hvor mye de får i seg, og på hvilken måte de best mulig kan innta maten. Pasienter med alvorlig ME/CFS kan ha problemer med å svelge, og følelsen av sult eller overmetthet kan gjøre pasientene dårlig. Spesielt pasienter med kroniske sykdommer er svært utsatte når det gjelder ernæringstilstander. Det er derfor viktig at sykepleierne varierer maten, er omgjengelige med hensyn til måltider. Dette kan kreve påpasselighet, omtanke og utholdenhet fra sykepleierne. Også kvaliteten på maten til syke mennesker kan være av vesentlig karakter, men dyktige sykepleier kan finne alternative og kreative matløsninger (Nightingale, 1997).

4.4 Sykepleierens funksjon i møte med alvorlig rammede ME/CFS pasienter

4.4.1 Sykepleierens koordinerende rolle

Sykepleierne kan være sentrale aktører til å koordinere og sikre at helheten i pasientens tjenester ivaretas (jmf. 2.2) (Bjørø & Kirkevold, 2005). En profesjonell idealistisk tenkning i sykepleien, er å utøve helhetlig sykepleie (Aylett, 2003). Dette alene kan tyde på at vi som sykepleiere er ideelle profesjonelle omsorgsyttere, og mulige koordinatorene i sykepleien til pasienter med alvorlig ME/CFS.

Fastlegen, med sin ledende rolle, kan være den beste til å koordinere tjenestene som pasienter med alvorlig ME/CFS mottar. Men ettersom de kan ha svært begrenset tid til å bygge opp et terapeutisk forhold, kan dette tyde på at denne rollen ideelt kan gis til en spesialisert hjemmesykepleier. I rollen som koordinator kan sykepleierne dermed muliggjøre nødvendige forhold, anerkjenne pasientens sykdomsopplevelse, identifisere opplevde behov og gi informasjon på et nivå pasienten har mulighet til å forstå. Ved å gjøre dette, kan sykepleierne bli kjent med og støtte pasientens familie og venner, og etablere og opprettholde forbindelser med andre tjenesteytere (Aylett, 2003).

Det kan være store fordeler å hente ved å ha noen til å koordinere og samle de tjenesteyterne som er involvert i omsorgen til pasientene, som for eksempel lege, psykiater, sosialarbeidere, yrkesterapeut, familie og andre grupper. Særlig erfarne sykepleiere kan ha evnen som kreves for å koordinere pleie, og kan spille en formidlende rolle i den varierende terapeutiske intervensjonen. Men dette er nødvendigvis ikke en lett rolle. Diplomatiske og organiserende kunnskaper hos oss som sykepleiere kan være en forutsetning for å kunne utøve helhetlig og best mulig sykepleie. Det kan være vanskelig å gi sykepleie til personer som har en alvorlig kronisk sykdom, uten kliniske forandringer av sykdom eller funksjonsevne. Rollen som koordinator kan derfor være utfordrende. Men det kan ha stor betydning for pasienter med alvorlig ME/CFS å ha en primær sykepleier til å koordinere sykepleien og utvikle en plan for å oppnå bedring. Sykepleierens koordinerende tiltak kan føre pasientene sammen med pårørende, helsetjenester og andre støttegrupper, og sikre sykepleie av høy kvalitet (Aylett, 2003). Pasienter med alvorlig ME/CFS kan ofte ha et langvarig og sammensatt

sykdomsforløp, dette kan tyde på at ME/CFS pasienter kan ha behov for en individuell plan (jmf. 2.2). En individuell plan kan skape forutsigbarhet og trygghet hos disse pasientene.

4.4.2 Stabile og kjente sykepleiere

Sykepleien til pasienter med alvorlig ME/CFS kan ta lenger tid enn hva vi som sykepleiere er vant med. Dette gjør at en kan trenge flere sykepleiere på jobb, i større stillinger. Ettersom det er spesielt vanskelig for pasienter med alvorlig ME/CFS å forholde seg til mange forskjellige personer, er det ønskelig med faste og stabile sykepleiere med minst mulig utskiftning, som kan ivareta sykepleien til den enkelte pasient gjennom hele døgnet. Med færre involverte personalet vil det i tillegg være lettere å oppdage forandringer og signaler hos pasienten, som for eksempel økte smerter, temperatur forandringer og søvnproblemer. Økt utvikling av bevissthet blant sykepleierne, kan hjelpe pasientene til å unngå gjentakende spørsmål fra dem om hvordan de ønsker å ha det. Fordi pasientene ikke alltid har krefter til å snakke, kan sykepleierne også fungerer som pasientens talsmann i enkelte situasjoner (Kreyberg, 2007). Noe som også fremheves i studien til Robertson (1999), hvor det kommer frem at sykepleierne kan være talsmenn for pasienter med ME/CFS i de mange hindringene de møter i samfunnet.

Opprettelse av pasientansvarlige sykepleiere kan styrke sykepleien og ivaretagelsen av den enkelte pasient (jmf.2.2) (Bjørø & Kirkevold, 2005). Ut fra dette kan opprettelse av pasientansvarlig sykepleier til pasienter med alvorlig ME/CFS være et aktuelt sykepleietiltak for å utøve best mulig sykepleie til pasientgruppen.

I sykepleien til pasienter med alvorlig ME/CFS kan det være nødvendig å kjenne til at enhver handling sykepleieren gjør, kan føre til forverring av symptomene (jmf. 2.1.2). Sykepleieren bør samtidig være klar til å stanse enhver intervensjon på pasientens anmodning. At vi som sykepleiere aksepterer pasientens virkelighet, på tross av dets kompleksitet, kan være avgjørende for fremskaffelsen av best mulig sykepleie. Pasientens ytre tegn er vanligvis ikke et tegn på symptomenes alvorlighetsgrad. Som sykepleiere bør vi derfor ikke basere våre meninger på pasientens ytre tegn, men sjekke med pasienten først. Det kan også være av stor betydning at sykepleierne har en positiv innstilling, og arbeider konstruktivt og kreativt i møte med alvorlig rammende ME/CFS pasienter (Crowhurst, 2005).

5.0 AVSLUTNING

Formålet vårt med denne oppgaven var å belyse hvordan vi som (kommende) sykepleiere kan bidra til at pasienter med alvorlig ME/CFS opplever seg best mulig ivaretatt.

Som en oppsummering av de funnene vi har gjort oss gjennom denne litteraturstudien vil vi trekke frem at som sykepleiere har vi behov for økt kunnskap om sykdommen Myalgisk Encefalopati (ME)/ Kronisk Utmattelsessyndrom (CFS) for å kunne sette seg inn i pasientens situasjon og yte best mulig sykepleie. Helsevesenet i Norge har dessuten behov for økt kunnskap og kompetanse for å kunne bygge opp lokale tilbud til pasienter med ME/CFS, dette kommer frem i studien Kreyberg (2007) foretok seg.

Funnene viser at sykdommen opptrer og oppleves forskjellig og påvirker hele kroppen, og at individuell og helhetlig sykepleie dermed står sentralt. Det kan tyde på at pasientene har et stort behov for bekreftelse på at opplevelsen av symptomer som utmattelse, smerter, overfølsomhet og konsentrasjonsproblemer er virkelig. Som sykepleiere bør vi derfor støtte pasientene, og møte dem med forståelse, respekt og empati. Refleksjon og bevisstgjøring av sykepleiehandlinger og holdninger kan være nyttig, og som sykepleiere kan vi ha behov for både rådgivning og debrifing underveis. Vi håper derfor at Nasjonalt kompetansenettverk for ME blir en ressurs, og kan komme til å spille en sentral rolle for både sykepleiere og pasienter i fremtiden. Samtidig kan det være viktig at enhver sykepleier tar ansvar for å holde seg oppdatert i det fagfeltet hun arbeider i.

Alvorlig grad av ME/CFS har vist seg å kreve konkrete fysiske sykepleieiltak, både i forhold til aktivitet og hvile, overfølsomhet, smerter, temperatur og kosthold. Pasienter med alvorlig ME/CFS kan derfor i tillegg ha et økt behov for stabile og kjente sykepleiere å forholde seg til. Sykepleieren kan også spille en avgjørende rolle i koordinering av tjenestene disse pasientene.

Diskusjonen kommer trolig til å fortsette fremover om hvordan ME/CFS skal defineres, diagnostiseres, og behandles. Rapporten fra kunnskapssenteret (2006) fastslår at det finnes liten forskning som tar for seg de sykeste pasientene med ME/CFS i Norge, og at forskning omkring invalidiserende ME/CFS bør derfor ha høy prioritet i tiden fremover. Vi har også gjennom denne studien identifisert behovet for videre vitenskapelig forskning innen for dette området.

6.0 LITTERATURLISTE

Aadland, E. (2001) *Etikk for helse- og sosialarbeidarar*. 3. utgåva. Oslo, Det Norske Samlaget.

Andersen, I.D. (2002) Sykepleieprosessen. I: *Generell sykepleie 2. Pasient og sykepleier – samhandling, opplevelse og identitet*. Red. Kristoffersen, N.J., s. 11-61. Oslo, Gyldendal.

Aylett, E. (2003) Chronic Fatigue Syndrome: The nurses role. I: *Nursing Standard*. Vol. 17, nr. 35., s. 33-37. Tilgjengelig fra: Ovid/ProQuest [lest 24.01.08]

Bjørø, K. & Kirkevold, M. (2005) Kvalitet og kvalitetsutvikling i sykepleie. I: *Grunnleggende sykepleie, bind 4*. Red. Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E-A., side 149- 183. Oslo, Gyldendal.

Crowhurst, G (2005) Supporting people with severe myalgic encephalomyelitis. I: *Nursing Standard*. Vol. 19, Nr. 21. S, 38 – 43. Tilgjengelig fra: Ovid/ProQuest [lest 24.01.08]

Dalland, O. (2004) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 3. utgave. Oslo, Gyldendal.

Department of Health (2002) *A report of the CFS/ME working group, 2002*. Tilgjengelig fra: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4064945.pdf [lest 10.03.2008]

Edwards, C., Thompson, A.R., Blair, A. (2007) An Owerwhelming Illness. Women´s Experiences of Learning to Live with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. I: *Journal of Health Psychology*. Vol. 12., nr. 2., s. 203-214. Tilgjengelig fra: Ovid [lest 24.01.08]

Eide, H. & Eide, T (2003) *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo, Gyldendal.

Forsberg, C. & Wengstrøm, Y. (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm, Natur och kultur.

Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (2007) Innledning. Om kronisk sykdom. I: *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Red. Gjengedal, E., & Hanestad, B.R. s. 10-26. 2. utgave Oslo, Cappelens Forlag.

Hanssen, I. (2002a) Kommunikasjon. I: *Generell sykepleie 2. Pasient og sykepleier – samhandling, opplevelse og identitet*. Red. Kristoffersen, N.J., s. 63-109. Oslo, Gyldendal.

Hanssen, I. (2002b) Å være syk og hjelpetrengende. I: *Generell sykepleie 2. Pasient og sykepleier – samhandling, opplevelse og identitet*. Red. Kristoffersen, N.J., s. 111-137. Oslo, Gyldendal.

Hellevik, O. (2002) *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. 7. utgave. Oslo, Universitetsforlaget.

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*, kapittel 2, paragraf 4. Tilgjengelig fra: Lovdata [lest 21.02.2008]

Helse- og omsorgsdepartementet (2007a) *Bedre tilbud til pasienter med ME (Myalgisk Encefalopati)*. Pressemelding, publisert 24.03.2007. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2007/Bedre-tilbud-til-pasienter-med-ME-Myalgi.html?id=4610155> [lest 21.02.2008]

Helse- og omsorgsdepartementet (2007b) *Nasjonalt kompetansenettverk for ME åpnet*. Pressemelding nr. 102, publisert 18.10.2007. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2007/Nasjonalt-kompetansenettverk-for-ME-apne.html?id=486275> [lest 21.02.2008]

Hummelvoll, J.K. (2005) *Helt – ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. 6. utgave. Oslo, Gyldendal.

Håkonsen, K.M. (1999) *Mestring og relasjon – Psykologi med eksempler fra sykepleie*. Oslo, Universitetsforlaget.

Karoliussen, M. (2002) *Sykepleietradisjon og forandring. En humanøkologisk tilnærming*. Oslo, Gyldendal.

Kirkevold, M. (2005) *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. 2. utgave. Oslo, Gyldendal.

Kreyberg, S.E. (2007) Erfaringer med pleie i institusjon ved alvorlig Myalgisk encefalopati (ME). *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, nr. 2, s. 16-26. Tilgjengelig fra: SveMed+ [lest 24.01.08]

Kristoffersen, N.J. (2002a) Ulike syn og perspektiver på helse og sykdom. I: *Generell sykepleie 1. Fag og yrke – utvikling, verdier og kunnskap*. Red. Kristoffersen, N.J., side 19-79. Oslo, Universitetsforlaget.

Kristoffersen, N.J. (2002b) Verdier og verdigrunnlaget i sykepleie. I: *Generell sykepleie 1. Fag og yrke – utvikling, verdier og kunnskap*. Red. Kristoffersen, N.J., side 239-300. utgave. Oslo, Universitetsforlaget.

Kristoffersen, N.J. (2005a) Teoretiske perspektiver på sykepleien. I: *Grunnleggende sykepleie 4*. Red. Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E.A. Side. 13-99. Oslo, Universitetsforlaget.

Kristoffersen, N.J. (2005b) Sykepleie – kunnskap og kompetanse. I: *Grunnleggende sykepleie 1*. Red. Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E.A. Side. 215-257. Oslo, Universitetsforlaget.

Kunnskapssenteret (2006) *Rapport fra Kunnskapssenteret Nr 9-2006: Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*.

Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/index.php?back=28artikkelid=842>

[lest 29.01.2008]

Larun, L. & Malterud, K. (2007) Identity and coping in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. I: *Patient Education and Counseling*. Volum 69, s. 20-28. Tilgjengelig fra: Academic Search Premeier [lest 24.01.08]

Lerdal, A. (2007) Å leve med nevrologiske lidelser I: *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Red. Gjengedal, E., & Hanestad, B.R. s. 300-312. 2. utgave Oslo, Cappelen Forlag.

Lillestø, B (2004) Sykepleiens tre dimensjoner. I: *Sykepleieboken 1 – Grunnleggende sykepleie*. Red. Mekki, T.E., & Pedersen, S. Side 641-667. Oslo, Akribe.

Natvig, R.S. (2000) *Sykepleieetikk*. Oslo, Gyldendal.

Nightingale, F. (1997) *Notater om sykepleie*. Oslo, Universitetsforlaget.

Norges Myalgiske Encefalopati Forening (2008) Tilgjengelig fra: http://www.me-forening.no/index.php?option=com_content&task=view&id=98&Itemid=79
[Lest: 10.03.08]

Norsk sykepleierforbund (2008) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*. Oslo, Norsk sykepleierforbund.

Nortvedt, P (2005) Klinisk sykepleie – realiteter og utfordringer. I: *Klinisk sykepleie 1*. Red, Almås, H. s. 3 – 11. 3. utgave. Oslo, Gyldendal.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2003) *Forskningsprosesen – kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo, Gyldendal.

Pasientrettighetsloven (1999) *Lov om pasientrettigheter*, paragraf 2-5, 3-1. Tilgjengelig fra: Lovdata [lest 11.03.2008]

Richards, J., Chaplin, R., Starkey, C., Turk, J. (2006) Illness Beliefs in Chronic Fatigue Syndrome: A study involving affected adolescents and their parents. I: *Child and Adolescent Mental Health*, volum 11, nr. 4, s. 198-203. Tilgjengelig fra: ProQuest [lest 24.01.08]

Ringdal, K. (2007) *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. 2. utgave. Bergen, Fagbokforlaget.

Robertson, T.J. (1999) Misunderstood illnesses: Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome. I: *Alberta RN*. Vol. 55., nr. 3., s. 6-7. Tilgjengelig fra: Ovid [lest 24.01.08]

Stormorken, E (2005) *Myalgisk encefalomyelitt (ME)/ Kronisk utmattelsessyndrom (ICD-CFS*) – medisinske fakta*. Tilgjengelig fra:
<http://www.google.no/search?hl=no&q=eva+stormorken%2C+myalgisk+encefalomyelitt&meta=> [lest 12.02.2008].

Söderlund, A. & Skoge, A.M. (2001) Kronisk utmattelsessyndrom – eller bare litt sliten? I: *Kvinnens ubestemte helseplager*. Side 55-64. Red. Malterud, K. Valdres, Pax Forlag.

Söderlund, A & Malterud, K. (2005) Why did I get chronic fatigue syndrome. I: *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. Nr 23. s, 242 – 247. Tilgjengelig fra: Academic Search Premier [lest 24.01.08]

Thorsteinsson, L. (2002) The quality of nursing care as perceived by individuals with chronic illnesses: the magical touch of nursing. I: *Journal of Clinical Nursing*, volum 11 (1), s. 32-40. Tilgjengelig fra: Ovid [lest 21.01.08]

Tuck, I., Human, N. (1998) The Experience of Living with Chronic Fatigue Syndrome. I: *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*. Vol. 36., nr. 2., s. 15-19. Tilgjengelig fra: Ovid [lest 24.01.08]