



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Bachelor oppgave

Emnekode: SYKS - 027

Leveringsfrist: 13.mars 2008

Kandidatnummer: 810, 875 og 843

Veileder: Erling Hoff Leirvik

Antall ord: 7471



Se meg....

*En oppgave om pleie til pasienter
med invalidiserende CFS*

Sammendrag

Denne oppgaven er en fordypningsoppgave i sykepleierutdanningen, og vi har valgt å skrive om pleie til pasienter med invalidiserende CFS. CFS kjennetegnes ved ekstrem energisvikt, økt tretthet av muskulatur og svikt i kognitive funksjoner selv etter minimale anstrengelser og aktivitet. Det første møte med helsevesenet kan være vanskelig for pasienter med CFS fordi de opplever ofte mistro, de blir misforstått, eller det kan være at de blir bagatellisert. For å få diagnosen CFS må en til utredning hos spesialist på dette området. Det kan ta opptil et år å få time hos en slik spesialist. Dette viser at det er for lite spesialister i forhold til pasienter på dette området.

Vi har kommet frem til problemstillingen;

Hvordan gi sykepleie til voksne pasienter med invalidiserende CFS i sykehjem?

Dette er en sykdom som blir stadig mer utbredt, og en sykdom som vi mest sannsynlig kommer til å treffe på i vårt arbeid innen helsevesenet. Vi har valgt å bruke sykepleieteoretikeren Kari Martinsen i denne oppgaven siden vi i stor grad kan identifisere oss med hennes teorier om utøvelse av sykepleie. Vi skriver en del om ulike sykepleietiltak til pasienter med invalidiserende CFS og hvordan pårørende kan reagere på at en av deres får denne sykdommen. I starten på sykdommen er det ofte de pårørende som tar seg av den syke. Men etter hvert som pasienten blir dårligere blir de pårørende slitne og trenger hjelp. Det er ofte sykehjem som er den beste løsningen for pasientene for der får de det stellet de trenger og de har personell tilgjengelig hele døgnet. Etter pasientrettighetsloven har pasientene lov å være med å medvirke i hvilke hjelp han skal motta eller ikke. Spesielt gjelder dette sykdommer hvor helsearbeiderne har mangelfulle kunnskaper (CFS).

I drøftingen tar vi opp problematikken rundt behandlingen av pasientene og hvordan samfunnet ser på dem og hvordan fastlegen bør være og hvilke rolle vedkommende bør ha i forhold til pasientens sykdom.

Eg ser

*Eg ser at du er trøtt,
men eg kan ikkje gå alle skritt for deg.
Du må gå de sjøl men eg vil gå de med deg.
Eg vil gå de med deg.*

*Eg ser du har det vondt,
men eg kan ikkje grine alle tårene for deg.
Du må grina de sjøl, men eg ve grina med deg.
Eg vil grina med deg.*

*Eg ser du vil gi opp,
men eg kan ikkje leva livet for deg.
Du må leva det sjøl. men eg vil leva med deg.
Eg ve leva med deg.*

Bjørn Eidsvåg

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	6
1.1 Presentasjon av tema og problemstilling	7
1.2 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling	7
1.3 Avgrensninger	7
1.4 Avklaring av nøkkelbegreper	8
1.5 Hensikt	8
2.0 Metode	9
2.1 Begrunnelse for valg av metode	9
2.2 Metodekritikk	9
2.3 Litteratursøk	10
2.4 Litteraturkritikk	10
3.0 Teoridel	11
3.1. 0 Presentasjon av sykepleierteori	11
3.1.1 Grunnlag for valg av sykepleierteoretiker	11
3.1.2. Kari Martinsen	11
3.1.3. Menneskesyn	11
3.1.4. Kari Martinsens omsorgsfilosofi	11
3.1.5. Omsorgens relasjonelle dimensjon	12
3.1.6. Omsorgens praktiske dimensjon	12
3.1.7. Omsorg som et moralsk begrep.	13
3.2.0 Chronic fatigue syndrome	14
3.2.1 Definisjon	14
3.2.2 Terminologi	14
3.2.3 Symptomer	14
3.3.0 Sykepleietiltak	15
3.3.1 Pårørende	15
3.3.2 CFS - pasienters behov	16
3.3.3 Samspill	16
3.3.4 Forutsigbarhet	17
3.3.5 Sykepleietiltak i forhold til symptom hos invalidiserende CFS.	18
4.0 Drøfting	20
5.0 Oppsummering	27
6.0 Litteraturliste	28
7.0 Vedlegg	30

1.0 Innledning

1.1 Presentasjon av tema og problemstilling

Vi er tre sykepleiestudenter som har valgt å skrive bachelor oppgave sammen. I fellesskap har vi kommet frem til at vi har lyst til å fordype oss i pleie til pasienter med invalidiserende CFS. CFS kjennetegnes ved ekstrem energisvikt, økt tretthet av muskulatur og svikt i kognitive funksjoner selv etter minimale anstrengelser og aktivitet. Selv en god natts søvn gir ikke vesentlig fornybare krefter. Den utløsende faktor til sykdommen kan ofte være en infeksjon f.eks. influensa eller magevirus, men kan også utløses av vaksiner, miljøgifter, fysiske skader eller oppstå etter operasjoner. Symptomene svinger i art og intensitet over tid og hvilke symptomer som er mest framtrædende, variere noe fra pasient til pasient. Sentral symptomer er: Utmattelse (ekstrem energisvikt), influensafølelse, sår hals, problemer med hukommelse, konsentrasjon, hodepine, søvnforstyrrelser, temperaturreguleringsforstyrrelser med nattesvette og lav feber og /eller frysninger, unormal kroppstemperatur, blodtrykks- og hjerterytneforstyrrelser, overfølsomhet overfor lys, lyd, lukt og berøring, muskel- og leddsmerter samt muskelrykninger og mage/tarm forstyrrelser. Kunnskapssenteret for helsetjenester(2006) legger vekt på total skjerming, forutsigbarhet, full pleie med tilrettelagte omgivelser(lyd-, lys-, luktfrie omgivelser), ernæring, oppfølging av fastlege og assistent som særdeles viktige sykepleie oppgaver til pasienter med invalidiserende CFS.

I Norge er det en bred enighet om at samfunnet i fellesskap skal løse helseproblemer der skatt og avgifter er den grunnleggende formen for finansieringen av helsetjenestene. Lønning II utvalget (1997) viser til at økonomi og finansiering av offentlig helsetjenester har en medvirkende rolle i behandlingen av den enkelte pasient. Det er allment kjent at helsevesenet ofte har mindre ressurser til rådighet enn det en skulle ønske, og målet vil være å utnytte disse tildelte midlene på en slik måte at en får mest mulig nytte eller velferd av de ressursene en har. Ved faste budsjettammer er det graden av effektiviteten som kan være avgjørende for hvor mange pasienter som kan få tilbud om behandling (NOU 18, 1997). I samsvar med Sosial- og Helsedirektoratets veileder (2005) sies det at for å oppnå kvalitet i helsetjenesten bør en organisere det tverrfaglige samarbeidet på alle nivå i samfunnet og en helhetlig og samordnet behandlingsplan.

I oppgaven vil vi også ta for oss pasienters rettigheter i henhold til fastlege og rett på pleie og informasjon (Molven, 2006) og sykepleie til disse pasientene der vi knytter Kari Martinsens omsorgsteori opp mot sykepleien CFS - pasientene har behov for. Derfor ser vi på de relasjonelle, praktiske og moralske aspektene ved sykepleien.

Av denne grunn er vi kommet frem til en problemstilling;

Hvordan gi sykepleie til voksne pasienter med invalidiserende CFS i sykehjem?

1.2 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling

Vi har lyst å arbeide med dette tema siden det er en sykdom som kommer mer og mer frem i media. Dette er en sykdom som blir stadig mer utbredt, og noe som vi mest sannsynlig kommer til å treffe på i vårt arbeid innen helsevesenet. Vi har lite kjennskap til sykdommen fra før og denne mangelen på kunnskap kan medføre at vi ikke kan legge til rette for best mulig sykepleie til denne pasientgruppen når vi er ferdig utdannet. Dette kan igjen påføre pasientene ekstra belastning utover deres sykdom. Denne mangelen på kunnskap om temaet er en motivasjonsfaktor i vårt videre arbeid med oppgaven.

1.3 Avgrensninger

Vi har valgt å begrense problemstillingen til voksne pasienter da det ikke var mulig å finne aktuell litteratur om andre aldersgrupper. Siden vi ønsket å skrive om sykepleie i sykehjem til pasienter med CFS diagnosen var det den invalidiserende formen som var mest aktuell. Det er mange hensyn å ta i forhold til CFS - pasienter. Vi konsentrerer oss om å få frem de behovene disse pasientene har i den perioden de oppholder seg på sykehjem og på grunn av oppgavens størrelse har vi ikke hatt fokus på samfunns relaterte årsaker til sykdommen samt sykepleie og rettigheter etter sykehjemsoppholdet.

1.4 Avklaring av nøkkelbegreper

Invalidiserende CFS

Pasienten er bundet til sengen i minst 3 måneder, skjermet for lys og lyd og er pleietrengende (Norsk kunnskapscenter for helse tjenester, 2006).

Sykehjem

Sykehjemmene har følgende funksjoner: bofunksjon, behandlingsfunksjon, rehabiliteringsfunksjon, avlastningsfunksjon samt pleie og omsorg i livets slutfase (Kristoffersen, 2000).

1.5 Hensikt

Oppgaven er en fordypningsoppgave i sykepleie i 6.semester av sykepleierutdanningen ved Høgskolen Stord/Haugesund. Hensikten med denne oppgaven er i stor grad å fordype oss i et selv valgt tema som har vekket vår interesse og som vi trenger kunnskap om.

1.0 Metode

Det finnes flere likeverdige metodiske fremgangsmåter, men problemstillingens karakter bør være utgangspunktet for valg av metode (Holme og Solvang, 1996).

2.1 Begrunnelse for valg av metode

For å finne svar på vår problemstilling har vi valgt et litteraturstudium og erfaringer som vi har fra praksis i sykehjem. Litteraturstudie er de opplysninger en samler inn som blir grunnlaget for oppgaven. Ut fra problemstillingen vår og de data vi søker etter i litteraturen blir oppgaven kvalitativt orientert (Dallan, 2000).

Litteraturstudium blir beskrevet som systematisk kunnskap ut fra skriftlige kilder og består av en kritisk gjennomgang av kunnskap og en sammenfatning av dem med diskusjon (Magnus, 2000).

Denne formen for studie er en ofte definerte som fortolkningslære hvor hovedmålet med metoden er forståelse av meningsfulle fenomener som for eksempel handlinger, muntlige utsagn, atferd eller tekster (Gilje, 2000).

På grunn av vår avstand til forfatterne og situasjonen da artiklene ble skrevet kan det lett oppstå fortolknings problemer siden forståelsen av en tekst er avhengig av ulike faktorer som tid, sted, kultur og språk som gir mulighet for forskjellige tolkninger.

I denne sammenheng bør vi være observant på at våre erfaringer, kunnskap og bakgrunn kan føre til en viss subjektivitet i tolkningen av litteraturen.

Vi har gått i dybden i litteratur og konsentrert oss om den litteraturen som allerede finnes på området. Litteraturen som vi har samlet inn i forhold til vår fordypningsoppgave, har tatt sikte på å få frem sammenheng og helhet.

2.2 Metodekritikk

Faren med litteraturstudie er at en kan ha valgt en type litteratur hvor forfatterne har samme standpunkt, og svarene vi finner blir ensporede og unyanserte. Har man derimot funnet fram til variert litteratur, hvor ulike standpunkt fremkommer og disse er godt dokumentert og underbygget, tilegner man seg gode kunnskaper.

Fordelen med litteraturstudie rettet mot CFS, er at vi kan benytte seg av kunnskap fra hele verden. Denne metoden har gjort at vi har fått lest oss opp til et visst kunnskapsnivå, samtidig som vi har tolket og reflektert rundt temaet.

2.3 Litteratursøk

I arbeidet med oppgaven har vi tatt utgangspunkt i litteratur vi har funnet på internett. Dette fordi det var lite om CFS i pensumlitteraturen. For å finne aktuell litteratur har vi brukt følgende søkeord:

Engelske

Myalgic encephalomyelitis, Cronic fatigue syndrome
supporting, management, nurse

Norske

Myalgisk encefalopati, pleie, kvalitativ, Kreyberg

Database:

BIBSYS, SveMed+, ProQuest,

Andre:

MeNi

2.4 Litteraturkritikk

Å finne relevant litteratur i henhold til tema CFS - pasienter viste seg å bli vanskeligere enn vi trodde. Ved å gjennomføre flere søk i ulike databaser kom vi frem til fem artikler av nyere dato (2002- 2007), samt rapport fra Norsk Kunnskapssenter for helsetjenester og en doktoravhandling som er relevant for vårt fordypningstema. Artikkene vi benytter oss av inneholder en god del relevant teori, men vi savner forfatterens ståsted innen hvilke teoretiker som er benyttet, forståelse og perspektiv, og ikke minst hvilken metode som er brukt. Fellesnevneren for alle artikkene tar utgangspunkt i kvalitativ metode i, men de beskriver dårlig hvilke forberedelser som er gjort i forkant av artikkene og hvilke avgjørelser som er tatt underveis i arbeidet med artikkene. Grunnen til at vi har valgt å bruke disse artikkene samt doktoravhandlingen er at de er publisert i anerkjente tidsskrift som Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning, Scandinavian Journal of Primary Health Care, Nursing Standard, i tillegg til doktoravhandlingen som var lagt ut på UIO.

3.0 Teori

3.1. 0 Presentasjon av sykepleierteori

3.1.1 Grunnlag for valg av sykepleierteoretiker

Vi har valgt å bruke sykepleieteoretikeren Kari Martinsen siden vi i stor grad kan identifisere oss med hennes teorier om utøvelse av sykepleie. Å bruke Martinsens sykepleieteorier, sammen med annen fagteori kan hjelpe oss til å synliggjøre de særegne sykepleieutfordringene til pasienter med invalidiserende CFS.

3.1.2. Kari Martinsen

Martinsens teorier er i stor grad knyttet til nærhetsetikken og den danske teologen Knud Ejler Løgstrups teorier(Kristoffersen, 2002).

3.1.3. Menneskesyn

Martinsen har et fenomenologisk grunnsyn der mennesket hele tiden må forstås ut fra sin kontekst. Alle bærer med seg sin egen livs fortelling - sin historie og sine erfaringer, og dette må alle sees og forstås ut fra(Martinsen, 2003).

3.1.4. Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Martinsens(1990) omsorgsfilosofi må forstås i lys av et kollektivistisk menneskesyn hvor det grunnleggende er at vi er avhengige av hverandre. Omsorgsarbeidet til sykepleieren deler Martinsen inn i to områder; vekstomsorg og vedlikeholdsomsorg. Innenfor vekstomsorg kommer omsorg til pasienter som man forventer skal bli selvhjulpne. Som eksempel kan vi bruke pasienter som lider av CFS. Med vedlikeholdsomsorg mener hun omsorg til pasienter hvor man ikke forventer at pasientene blir selvhjulpne. Her kan en bruke som eksempel kronisk syke pasienter der målet med sykepleie er omsorg slik at pasienten får det så godt som mulig situasjonen i sin situasjon(Ibid). bytt

3.1.5. Omsorgens relasjonelle dimensjon

Omsorg er det mest naturlige og fundamentale ved menneskets eksistens og har med hvordan vi forholder oss til hverandre å gjøre. Ved å prøve å forstå CFS - pasientenes situasjon har vi mulighet til å anerkjenne dem og på den måten kan vi gi ekte omsorg. Som mennesket kan vi ikke isoleres fra våre omgivelser, og som pleiere vil vi derfor være en del av pasientens hverdag og miljø.

Vi er alle født grunnleggende gode og gjensidig avhengige av hverandre, denne sosiale relasjon bygger på fellesskap og solidaritet. Avhengighet er ikke negativt, siden vi alle kan komme i en situasjon hvor en trenger hjelp fra andre. Sykepleie er profesjonelt omsorgsarbeid der vi gir uten å forvente noe tilbake vedkommende vi gir omsorg til (Martinsen, 1990).

I relasjoner mellom pleier og pasient/pårørende er de suverene og spontane livsytringer som barmhjertighet, å gi, åpenhet, håp tilgivelse samt tillit viktige og kan forstås som nestekjærlighet (Martinsen, 1993).

Vi skal utøve sykepleie med helhetlig perspektiv og faglig skjønn innenfor sykepleierens kompetanse er det en kombinasjon av teori og praktisk erfaring der faglig skjønn er å bruke praktisk moralsk handlingsklokskap og tyding. Praktisk moralsk handlingsklokskap er når vi bruker vår faglige kunnskap som kan gjør at CFS - pasienten føler seg ivaretatt. Vårt engasjement vil komme til uttrykk gjennom det praktiske håndlaget. Vi er det vi gjør og håndlaget sier noe om vi konsentrerer og interesserer oss for den syke eller ikke. Erfaring, personlige kvaliteter og forståelse gjennom det praktiske er viktig i arbeidet med CFS - pasienter.

Tyding sier noe om taus kunnskap, observasjon og intuisjon. I relasjon med CFS - pasienter må vi legge vekt på det å sanse ved å lytte, føle, se og vi må kunne sette oss inn i pasientens situasjon. Dette er viktige forutsetninger for å kunne utøve god omsorg til denne pasientgruppen (Martinsen, 1990).

3.1.6. Omsorgens praktiske dimensjon

Omsorg som praktisk dimensjon kan forstås som at omsorg krever handling og at handlingen må utføres med innlevelse i den andres situasjon. Praktisk handling må ta utgangspunkt i CFS - pasientens tilstand og bruk av sykepleierens faglig skjønn. Faglig skjønn er sykepleierens kompetanse som består av erfaring og teori. Sykepleien bør tilrettelegges og gjennomføres på en slik måte at pasienten opplever anerkjennelse og ikke umyndiggjøring og det som skjer rundt pasienten må formidles i et dagligdags språk som pasienten kan forstå. Hjelpen skal gis

ut fra CFS - pasientens behov, ikke ut i fra forventet resultat og uten at vi forventer noe tilbake for det vi gjør(Martinsen, 1990).

3.1.7 Omsorg som et moralsk begrep.

Sykepleierens moral gjenspeiles i vedkommendes handlinger, omsorg og moral er nær forbundet. Martinsen legger vekt på kvaliteten i relasjonen til den hjelpetrequende. Moralen vil sette rammen rundt relasjonen mellom pleier og pasient og den er derfor overordnet de andre omsorgsbegrepene. Moral, eller hva gode sykepleieholdninger er, må læres og en faglig dyktig sykepleier har ikke bare lært sakkunnskap, men også moral. Enhver sykepleiesituasjon er av moralsk karakter, ved at sykepleieren står overfor en moralsk utfordring om å handle godt og riktig, til beste for CFS - pasienten(Martinsen, 1990).

Spontanmoral vil vise sykepleierens engasjement, kreativitet og fantasi uttrykt i kjærlighet. Normmoralen viser derimot til regler og prinsipper som sykepleiere må forholde seg til. Disse er skapt av mennesket og samfunnet. I hverdagen må spontan moral og normmoral forenes for å utøve god sykepleie. Forholdet mellom sykepleier og pasient er preget av makt og avhengighet. Moralen spiller en rolle i forvaltningen av makt og avhengighet. Sykepleierne må bruke denne makten på en moralsk forsvarlig måte ut fra et ønske om solidaritet med CFS - pasienten. I kraft av sin posisjon vil sykepleieren ha mest makt i en omsorgsrelasjon og blir derfor forpliktet til å bruke sitt faglige skjønn, innlevelse og et fordringsløst ønske om å hjelpe er god moral(ibid).

3.2.0 Chronic fatigue syndrome

3.2.1 Definisjon

Chronic fatigue syndrome (CFS) / Myalgisk encefalopati (ME) er en vanlig og i mange tilfeller en svært funksjonshemmende sykdom. Det finnes forskjellige definisjoner den mest brukte både i forskning og klinisk praksis er utarbeidet av US Centers for Disease Control and Prevention, vanligvis henviset til som CDC - definisjon. Her er hovedkriteriene vedvarende eller tilbakefallende tretthet/utmattelse med varighet i 6 måneder eller mer som sterkt hemmer daglige aktiviteter. I tillegg skal pasienten ha minst 4 av 8 spesifikke tilleggssymptomer(Wyller, 2007).

3.2.2 Terminologi

Chronic fatigue syndrome (CFS) blir mest brukt blant forskere og klinisk praksis mens Myalgisk encefalopati (ME) er mest brukt blant pasient organisasjoner. Om CFS og ME er det samme eller forskjellig men beslektede sykdommer er bredt diskutert(Wyller, 2007).

I denne oppgaven har vi valgt å bruke betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom (CFS) om denne tilstanden siden den blir brukt i medisinsk faglitteratur.

3.2.3 Symptomer

Ved CFS domineres det kliniske bildet ved opplevelse av fullstendig utmattelse eller energisvikt. Hovedsymptomet blir beskrevet som uvanlig kraftig og kvalitativt annerledes enn vanlig slitenhet. Som regel forverres utmattelsen/energisvikten av beskjedne fysisk og mental aktivitet og lindres i liten grad av søvn eller hvile. I tillegg opplever pasientene i varierende grad tilleggssymptomer som feberfølelse, svimmelhet, blekhet, balanseproblemer, vekslende varme- kuldefølelse, og endret avføringsmønster. Det er også mange som beskriver smerteplager fra ledd og muskler, søvnforstyrrelser samt en uttalt sensitivitet for sanseintrykk som lys, lyd og lukt. Pasientene opplever også symptomer som nedsatt konsentrasjon, hukommelse og redusert evne til innlæring av nye ferdigheter.

En nylig utarbeidet metode beskriver fire grader av funksjonssvikt:

1. Lett: daglige aktiviteter kan opprettholdes
2. Moderat: all aktivitet er sterkt redusert, allmennsymptomer, smerte og dårlig søvnkvalitet gir redusert livskvalitet.
3. Moderat alvorlig: muskulær trettbarhet og svakhet lammer daglige aktiviteter samt symptomer som kronisk smerte, søvnforstyrrelser, depresjon/angst fører til at

pasienten er stort sett bundet til hjemmet(Norsk kunnskapssenter forhelsetjenester, 2006).

4. Invalidiserende: (jf. 1.4 Avklaring av nøkkelbegrep).

3.3.0 Sykepleietiltak

3.3.1 Pårørende

Å ta vare på pasienter med alvorlig CFS handler ikke bare om pasienten selv og hans behov, men også det å knytte bånd til pasientens pårørende som ofte sitter på mengder av informasjon som kan være med på å lette pleien og behandlingen av den syke(Aylett, 2003). Siden sykdommen CFS er en langvarig og svært krevende tilstand, kan den kreve mye av tiden til dens sykes pårørende. Hverdagen til de pårørende kan være preget av usikkerhet, utilstrekkelighet og angst for at sykdommen ikke skal bedres, i verste fall forverres, de har kanskje ikke innsett alvorlighetsgraden av sykdommen. De vet at hver minste belastning for den syke kan føre til forverring av sykdommen, noe som igjen kan være en belastning både fysisk og psykisk for pårørende. Pårørende må bli ivaretatt og satt av tid til informasjon og samtaler, siden en sykdom som CFS kan snu deres livssituasjon på hodet. Det kan være av stor betydning for pårørende å få sette ord på den usikkerheten de føler som følge av for lite kunnskap om selve sykdommen, usikkerheten om hvordan sykdommen kommer til å utarte seg, og ikke minst tidsperspektivet de har med å gjøre.

Pårørende har i stor grad spilt en veiledende og avlastende rolle i pleien av svært alvorlig syke med sykdommen CFS. Mange har hatt den syke hjemme, ofte i årevis og de har hatt hovedansvaret for pleien. De har hatt omsorgen for den syke uten at det har vært gitt vesentlig støtte, veiledning eller avlastning. Dette har ført til at pårørende kjenner den syke godt, de sitter ofte inne med nyttig informasjon om den syke, og de kan være i stand til å veilede pleierne både før og under den sykes oppholde på institusjonen.

Pårørende blir sett på som en stor ressurs for den syke. De er den som har best kjennskap til sykdommens utvikling hos pasienten, og de er den som kan se forandringer hos pasienten på et tidligere stadium enn pleierne. Det kan også være viktig for pårørende som ikke er direkte involvert i pleien av den syke, å få samtale og anledning til å sette ord på følelser, tanker og evt. spørsmål de lurer på. Mange pasienter med CFS har møtt motstand og mistro hos pårørende kanskje nettopp på grunn av deres utilstrekkelige kunnskaper og informasjon om sykdommen, og ved å ta seg tid til å informere kan pasientens ressurser utvide seg til et større og sterkere ressursnettverk(Kreyberg, 2007).

3.3.2 CFS - pasienters behov

Uansett hvordan en definerer CFS som sykdom er det viktig å huske på at pasientens liv har blitt forandret. Siden CFS er en omstridt diagnose er det mange pasienter som ikke blir trodd både fra utenforstående og seg selv. Denne pasientgruppen trenger bekreftelse på at sykdommen deres er virkelig for på den måten å oppnå personlig stadfesting på at det de opplever er virkelig. De trenger også bekreftelse fra profesjonelle noe som gir sosial aksept og gir mulighet for statlige goder. Denne bekreftelsen er vesentlig og bare når sykdommen er anerkjent kan innføringen av en prosess som er designet for mestring og helbredelse bli berettiget (Aylett, 2003).

3.3.3 Samspill

Oppmuntring og stimulering kan til tider virke mot sin hensikt der den syke gjerne vil, men klarer ikke. Dette kan føre til frustrasjon og en følelse av å ikke klare å følge opp oppmuntringen – om den aldri er så velment. Pleierne mener det er viktig at personalet får veiledning i forhold til CFS - pasienter, hvordan de må tenke annerledes opp mot hva andre pasienter i institusjonen har behov for, for eksempel rehabiliterings pasienter, langtidspasienter og lignende. I artikkelen får forfatteren frem at ved bedring hos pasientene er det et økt behov for stimuli og et større behov for kommunikasjon. For at CFS - pasienten ikke skal føle at han blir bombardert med inntrykk og spørsmål, må en ha tålmodighet og tillate pasienten selv å ta initiativ ved behov. Ved den første kontakt har det vist seg at lapper og enkelt kroppsspråk som nikk eller riste på hodet har vært effektivt.

Å ha en invalidiserende CFS - pasient kan være en påkjenning for personalet på en annen måte enn ellers. Det å stadig må tilrettelegge ting for pasienten, de spesielle hensynene en må ta, og det å forholde seg til den sykes problemer med å godta sykdommen sin, frustrasjonen og nedturene mm. I undersøkelsen kom det frem at institusjonene mente det var viktig med tiltaksplaner for å sikre at personalet ga pasientene lik behandling.

I samspillet mellom pasienten og pleierne mente personalet at det var av stor betydning for pasienten hvordan pleierne var. Foruten kunnskap skulle pleierne ha en personlighet som var nærest pasienten selv for å unngå unødvendige konfrontasjoner og problem siden sykdommen og dens symptomer kan virke provoserende på enkelte. Personalet bør være i stand til å takle dette på en trygg måte både overfor pasienten og andre. De måtte også være i stand til å vise trygghet, berolige og forutse til en viss grad de svingningene sykdommen fører med seg.

Adferdsmønsteret hos disse pasientene kan være vanskelig å takle siden pleien blir rutinepreget med mange detaljer der pasienten er den som styrer hva og når ting skal skje. Videre kom det frem i artikkelen at personalet ikke bare trenger å bestå av faglærte personer som sykepleiere, hjelpepersonal var vel så bra å bruke i pleien. De måtte også være interessert i selve sykdommen for å kunne forstå både sykdommen og pasientens holdninger og reaksjoner, mente de som deltok i undersøkelsen(Kreyberg, 2007).

3.3.4 Forutsigbarhet

Forutsigbarhet og muligheten til å være best mulig forberedt på hva som skal skje og hvor er et av de viktigste kriteriene for at pasienten skal kunne mestre sin egen hverdag.

Hjemmesykepleie til invalidiserende CFS - pasienter fungerer dårlig pga til grader ustabil bemanning, noe som ikke fremmer forutsigbarhet hos pasienten. Å kunne ivareta pasienten fysisk, psykisk og sosialt forutsetter at pasientens problematikk og diagnose forstås av pleierne. Det kan være at man forstår konsekvensene av å komme litt for sent til avtaler eller stell, at en blir syk og andre må ta over vekten din, noe som igjen går utover pasienten.

I undersøkelsen mente pleierne at det var viktig å overholde avtaler med pasienten, og forandre på andre avtaler som ikke er like prekære kan være et bedre alternativ enn å komme noen minutter for sent. Pleierne får også frem det at følgene for denne pasientgruppen ved avbrekk i rutiner kan være at de blir utmattet. Dette kan føre til at pasienten må ha ekstra lang tid på å komme seg ovenpå igjen, noen ganger opp til flere dager. Det er av betydning å huske på at det slett ikke bare gjelder pleierne å overholde avtaler og tidspunkt, men også andre som for eksempel renholder og pårørende(Kreyberg, 2007).

I undersøkelsen kommer det frem at CFS - pasienter som hadde gode rutiner og pålitelige pleiere som etterkom pasientens ønsker, hadde bedre fremgang enn de som ikke hadde et slikt tilbud. Å etterkomme pasientens ønsker og behov utgjorde også vesentlig mindre merarbeid enn hva de hadde forestilt seg i forkant. Det å kunne imøtekomme pasientens ønsker og skape et forutsigbart miljø rundt pasienten, avhang mye av informasjon som kom pleierne i hende før pasienten ble innlagt ved institusjonen. Informasjonen som pleierne følte de hadde best utnytte av var informasjon fra de nærmeste pårørende. Undersøkelsen får frem at pleierne til disse pasientene savnet bedre faglig rådgivning, kurs og seminarer som omfattet sykdommen og behandling(ibid).

3.3.5 Sykepleietiltak i forhold til symptom hos invalidiserende CFS - pasienter.

Lyd:

Personalet må opptre stille overfor pasienten, ikke snakke unødvendig, snakke lavt, eventuelt skrive ned det en vil si til pasienten. Det beste er at en gjør seg fort ferdig med det en skal og det en ikke trenger å gjøre inne på rommet, det gjør en utenfor for å skåne pasienten for støyen. La pasienten selv ta initiativ til mer lyd når han føler han er bedre og ta et lite steg av gangen(Kreyberg, 2007).

Lys:

Under stell kan det være vanskelig å skjerme pasientene mot lys da de er avhengig av dette for å se pasienten. En lampe som kan dimmes er et godt alternativ i stedet for standard lysarmatur i taket, noe som er fast inventar i norske institusjoner. Dette fordi en gradvis kan skru opp lyset etter pasientens tilstand. For å hindre at det kommer for mye lys inn vinduene kan en nytte seg av lystette rullegardiner og evt. doble gardiner for å skjerme pasienten(Kreyberg, 2007).

Liggekomfort:

Ved invalidiserende CFS blir pasienten liggende lengre perioder i sengen, noe som fører til at pasienten blir sterkt immobil. Immobilitet menes med at den syke har nedsatt bevegelse og dermed innskrenkede muligheter til å klare seg selv i hverdagen. Hos immobile pasienter er det av stor betydning for pasientens velvære at han ligger komfortabelt og får trykkavlastning. Ved hjelp av trykkavlastning kan kroppsvekten fordeles over en større flate, og en kan dermed forebygge unødvendige plager og evt. bekymringer hos pasienten(Mekki og Pedersen, 2004). Pasienter som tilbringer det meste av døgnet i sengen, har et stort behov for en god og regulert seng og trykkavlastende madrass (Kreyberg, 2007).

Sammen med pasienten må en finne ut hvilke type madrasser og underlag som passer best for vedkommende, så sant pasienten er i stand til dette. Samtidig som en skal ivareta pasientens behov innen alle områder, er det viktig det er å tenke helhetlig sykepleie hos pasienten(Mekki og Pedersen, 2004), ikke bare det at vedkommende er ømfintlig for lyd, lys og støy(Kreyberg, 2007), men også sengeleiekomplikasjoner i sin helhet(Mekki og Pedersen, 2004).

Temperatur og luftkvalitet:

Vanlig ventilasjonsanlegg er kanskje ikke godt nok for en pasient med CFS. De trenger jevn temperatur hele døgnet, og det kan være plagsomt varmt om sommeren. Pasienten i undersøkelsen opplevde at det var best med et klimaanlegg slik at de kunne justere temperaturen etter behov(Kreyberg, 2007).

Grunnen til at denne pasientgruppen trenger jevn temperatur kan være forstyrrelser i temperaturreguleringen i kroppen, manglende døgnvariasjon som fører til at den normale natt senkningen av temperatur ikke finner sted, vedvarende subfebrilitet eller lav perifer temperatur. Noen pasienter ligger også med en feberfølelse og svettetendenser utover det normale, noe som kan oppleves som svært plagsomt. Forfatteren viser også til at de pasienter som krever jevn temperatur er ofte de pasientene som har ekstra isolering mot lyd og lys(Kreyberg, 2002).

Kosthold:

I en av artiklene kom det frem at de fleste informantene forandret sin diett til en som inneholdt mer frukt og grønnsaker. De opplevde snart at dersom de ikke hadde muligheten til å holde seg til denne dietten forverret tilstanden seg(Soderlund og Malterud, 2005).

Tilpasset kost på institusjonene ble oppfattet forskjellig alt etter kunnskap om eller forståelse av problemer med matintoleranse i forhold til CFS. Rent fysisk var det i følge institusjonene et behov for eget kjøkken med mulighet for fleksibilitet. Det å få satt av nok tid til hjelp i måltidssituasjonen ble av institusjonene sett på som et større problem og ble gjennomgående sett på som et ressursfordelingsproblem(Kreyberg, 2007).

4.0 Drøfting

I en rapport fra kunnskapscenteret viser de til at CFS ikke er en psykisk sykdom. De mener at dette er en sykdom som ligger mellom psykiatri og somatisk lidelse. Diagnosen har ligget under nevrologisk sykdom under Verdens helseorganisasjons diagnosesystem siden 1969(Kunnskapscenteret, 2006).

Første møte med helsevesen.

Mange CFS - pasienter møter stor motstand og liten forståelse for sin sykdom. De opplever mistenkeliggjøring og bagatellisering av sine problem. Den største feilen som gjøres er at pasienter blir dårlig og raskt utredet av fagfolk uten spesialkompetanse innen området CFS, slik at de ofte ender opp med å få en psykisk diagnose. Dette fører for eksempel til at CFS - pasienter tvinges til å være i fysisk aktivitet og å trene, noe som kan medføre store konsekvenser for pasienten(Crowhurst, 2005). Det er blitt kjent gjennom media at det kan ta opp til et år før en får time hos CFS spesialist. Grunnen til dette kan være at antallet personer som får sykdommen øker, noe som igjen fører til at det blir for få spesialister i forhold til pasienter

Det er allmenkjent at alle Norske statsborgere har rett til å ha en fastlege og de har rett til å skifte denne inntil to ganger i året. Prinsippet med mulighet for skifte av fastlege er viktig ved for eksempel CFS som er en sykdom det knytter seg uenigheter og tvil til. Mange av de syke opplever at de gruer seg til å gå til fastlegen pga de føler kanskje at de ikke blir møtt med omsorg og forståelse. For CFS – pasienter er det viktig at fastlegen viser interesse, og ikke gi opp eller avvise pasienten. For pasienter som er utredet og fått diagnosen er det av betydning at de følges opp av fastlegen sin. I gode faser kan pasienten komme på legekantoret så sant helsen tilsier det, men i dårlige perioder bør fastlegen komme til den institusjonen vedkommende er innlagt i.

Forskning

Det er lite forskning som er gjort i forhold til invalidiserende CFS og forskning på denne gruppen pasienter bør opprettes. På dette området har Norge en mulighet til å bidra siden vi har et solid utbygd helsevesen. Erfaringsmessig er det ofte pårørende som før innleggelse i sykehjem har hatt hovedomsorgsoppgaven for pasienten og situasjonen for disse er uholdbar da de i realiteten er overlatt til seg selv gjennom fravær av tilpasset tilbud egnet alvorlighetsgraden av sykdommen. Disse pasientene er som regel pleietrengende over mange

måneder og år og eneste utvei blir gjerne sykehjem selv om pleieavdelingene ikke er egnet for å imøtekomme disse pasientenes behov. Det kan være vanskelig å gi omsorg og pleie til CFS - pasienter pga hypersensitivitet over for lyd, lys, lukt og berøring. Forsiktighet i alle prosedyrer og minimalisering av stress i forholdet mellom pasient og pleier samt miljøet rundt pasienten er avgjørende i pleien av pasienter med invalidiserende CFS(Kunnskapssenteret, 2006).

Erfaringer og kunnskap

Det kreves store ressurser av institusjonen der pasienten må ha enerom med muligheter for å skjermes mot alle utenforstående faktorer som kan påvirke sykdommen i negativ forstand. Sengeliggende og pleietrengende pasienter er svært sårbare og har ofte ikke krefter eller forutsetninger til å forklare og synliggjøre sine behov.

Pasientene er prisgitt at omgivelsenes evne til å forstå og akseptere sykdommens konsekvenser, hva som gjør ”vondt verre”, hva som fungerer og tilrettelegge best mulig. Stadig nye sykehjem og pleiere må på egenhand prøve å opparbeide seg nødvendig erfaring og kunnskap for å kunne ivareta CFS - pasienter på en god måte. For å unngå de samme feilene som blir gjort i dag burde det vært opprettet egne institusjoner som kunne ta i mot og utrede pasienter med invalidiserende CFS. For å kunne tilby denne gruppen pasienter best mulig pleie ved slike institusjoner ville det være en fordel dersom de hadde tatt sikte på å kartlegge hvilke kompetanse som finnes rundt om i landet, for slik å komme raskere i gang med å opprette og desentralisere tilbud til denne sårbare pasientgruppen.

Kunnskap og erfaringer kunne blitt samlet og kommet både den enkelte pasient og gruppen av de hardes rammete til gode. I tillegg til standardisert tilrettelegging må pleiepersonalet ta hensyn til pasientgruppens individuelle behov og det er et skrikende behov for spesialkompetanse på området både for å få innsikt i hvilken pleie, behandling og praktiske tiltak som faktisk fungerer for de sengeliggende og pleietrengende pasientene(Kunnskapssenteret, 2006).

Pasienter med invalidiserende CFS opplever hindringer i tilgangen på alle former for pleie, variert respons på behandling, de er underrepresentert innenfor forskning og det er derfor ikke overraskende at det er utilstrekkelig bevismateriale til å kunne gi god pleie til pasienter med invalidiserende CFS. Sykdommen er komplisert og der er et behov for en felles mal vedrørende pleie til pasientene. I mellomtiden må en vise omsorg, lytte til og respektere pasienten når vedkommende beskriver symptom selv om symptomene ikke er fullt ut forståtte(jf.3.1.5)(Crowhurst, 2005).

Sykepleier skal ikke bare sørge for best mulig pleie til pasienten en skal også utvikle en relasjon til pasienten og dens familie. For å kunne sette oss inn i den enkeltes pasient situasjon må vi legge vekt på det å sanse, lytte og se pasienten(jf.3.1.5). Vedkommende har behov for at sykepleieren er der for vedkommende og vite forskjellen mellom vedkommendes og andres tilfeller. I en terapeutisk relasjon må pasienten føle at vedkommende er involvert i hva som skjer rundt seg. Ved å la pasienten ha medbestemmelse i pleien kan det føre til positiv prognose i forhold til sykdommen. Selv om pasienten er alvorlig syk, skal ikke det hindre sykepleierne i å gjøre pasienten oppmerksom på eventuelle rettigheter som pasient har(Aylett, 2003).

Lovverk

Sykepleiere må forholde seg til normmoral som viser til regler og prinsipper, skapt av samfunn og mennesker(jf. 3.1.8). Etter pasientrettighetsloven § 3-1 har pasienten rett til å medvirke ved gjennomføringen av helsehjelpen. Det gjelder blant annet valg mellom ulike undersøkelses- og behandlingsmetoder. Retten til medvirkning er særlig viktig ved sykdommer hvor pasienten «vet best hvor skoen trykker» og ved sykdommer hvor helsearbeiderne har mangelfulle kunnskaper. Dette er ofte tilfellet ved Chronic fatigue syndrome der pasienten vet best, eller i mange tilfeller der pasienten er for svak til å ytre seg er det nærmeste pårørende som vet best.

I pasientrettighetsloven § 3-2 blir det beskrevet at en pasient skal ha informasjon om sin helsetilstand og om innholdet i helsehjelpen. Pasienten har også krav på å bli informert om evt. risikoer og bivirkninger. For at helsepersonell skal kunne gi nødvendig informasjon til sine pasienter, må de selv skaffe seg kunnskaper og innsikt om den enkelte sykdom. Det gjelder også lite kjente sykdommer som CFS. Pasienten bør informeres om at det kan knytte seg usikkerhet og uenighet til hvordan sykdommen skal behandles.

CFS – pasienter har rettigheter på lik linje som med andre pasienter, men pga sykdommens invalidiserende egenskaper og den enkeltes situasjon må det tas hensyn når meningen i rettighetene skal fastsettes. Spesielt der det kreves samtykke fra pasienten om at det skal gis helsehjelp.

Pasientrettighetsloven § 4-1 fastslår at helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke. Her fastslås prinsippet om pasientens autonomi. Videre sies det at det er ikke innført et prinsipp om at pasientene kan bestemme over helsearbeiderne. En pasient kan bare nekte et tilbud om behandling, ikke selv bestemme hvilken behandling som skal gis. Retten til å nekte behandling kan være viktig for personer med Chronic fatigue syndrome. Det gjelder særlig

ulike aktivitetstiltak som benyttes ved behandlingen av en rekke andre sykdommer, men som kan være direkte helseskadelig for disse pasientene(Molven, 2006).

En nylig gjennomført undersøkelse viser at CFS - pasienter opplevde dårlig behandling og upassende holdning i forhold til deres sykdom fra forskjellige helse arbeidere. Dette bør bli et nøkkelområde som sykepleiere må sette på dagsorden(Crowhurst, 2005).

I Norsk lovverk står det at den mest grunnleggende bestemmelsen i norsk helserett er helsepersonelloven § 4 der helsearbeiderne skal utføre sitt arbeid i samsvar med kravet om «faglig forsvarlighet», og de skal gi «omsorgsfull hjelp». Heri ligger både en vitenskaplig basert og en humanistisk relatert dimensjon. Det innebærer at helsearbeidere på alle nivåer må kjenne til den enkelte pasients sykdom, dens ytringsformer og virkninger, hva som er optimal og adekvat behandling, innlevelse i pasientens situasjon m.m.(jf 3.1.2) Dette stiller spesielle krav til helsearbeiderne ved relativt ukjente sykdommer som CFS(Molven, 2007).

Informasjon

Bekreftelse av sykdommen må bli gitt sammen med informasjon noe som er vanskelig på grunn av usikkerheten som er rundt diagnosen. Pasientene trenger oppdatert informasjon for best mulig å kunne takle de forskjellige symptomene CFS gir. Usikkerheten rundt diagnosen gjør det viktig å opptre som advokat for pasienten. Fra en sykepleiers ståsted vil dette si å skaffe informasjon som gjør pasienten i stand til å ta avgjørelser vedrørende sin situasjon. En sykepleier som handler på vegne av pasienten kan være med på å hjelpe pasienten, dens familie, helsepersonelle og støtte organisasjoner sammen for å sikre best mulig behandling. Artikkel forfatteren får frem at for øyeblikket virker det som om sykepleiere har liten rolle i den individuelle omsorgen til CFS - pasienter.

Det profesjonelle sykepleier idealet er å gi en helhetlig pleie(jf.3.1.5) og siden pasientene opplever at sykdommen berører både fysisk, psykisk, åndelig og psykososialt kan dette alene gjøre sykepleieren til den ideelle omsorgs person samt koordinator for den pleien pasienten trenger(Aylett, 2003).

Behov

Det kan til tider være vanskelig for CFS - pasienter å uttrykke sine behov og energien de bruker til å snakke og tenke kan være med på å fremskynde et tilbakefall, forsterke deres smerter, påvirke deres evne til å holde ut psykisk og følelsesmessig(Crowhurst, 2005). På grunn av den potensielle funksjonshemmende konsekvensen av sykdommen og tapet av uavhengighet må pasienten tilpasse seg forandringene i livsstil, forbindelser, status og

avhengighet. Dette kan føre til store konsekvenser for vedkommendes helhet som individ(jf.3.1.2) og det kan derfor være en fordel å ha noen som kan samordne all aktivitet og personal som er knyttet til pasienten. Som nevnt tidligere kan det være en fordel for pasienten å ha noen som kan samordne og kontrollere aktivitet og personale som har tilgang til pasienten(Aylett, 2003).

Det trengs ekstra bemanning i institusjoner og staben bør være mest mulig fast, stabil og med færrest mulig personer som dekker CFS - pasientens behov 24 timer i døgnet. Dette behøves pga pasientens behov for forutsigbarhet, men også pga pasienten trekker på personalressursene både fysisk og psykisk. Skal disse pasientene bli prioritert er det også nødvendig med ekstra personale slik at andre oppgaver i avdelingen kan løses på en forsvarlig måte. Som et alternativ kan det være gunstig å opprette egne CFS avdelinger(Kreyberg, 2007).

Bemanning

All pleie til CFS – pasienter tar mye lenger tid enn det som er vanlig og på grunn av dette kreves det økt bemanning i avdelingen. Siden det er vanskelig for pasientene å forholde seg til mange ansatte bør det være et begrenset antall involverte i pleien av pasientene og det er derfor mest hensiktsmessig med pleiere i store stillinger. Pasienten må mobilisere krefter for å kunne snakke og pleierne blir dermed til tider pasientens talerør utad og det er da en stor fordel at pleierne har god kjennskap til pasientens situasjon. Ved å ha få involverte for hver enkelt pasient kan vi fange opp signaler som for eksempel forandret søvnmønster, hodepine, svette håndflater osv. som varsler om forverring ved å observere og legge vekt på det å sanse, noe som blir i samsvar med Kari Martinsens relasjonelle omsorg. Her må vi bruke vårt faglige skjønn som Kari Martinsen beskriver som kompetanse gjennom erfaring og teori. Dermed kan vi sette inn tiltak tidlig i forhold til dette(Kreyberg, 2007).

Det er allment kjent at i kvinneyrker er det mange deltidstillinger og vikariater. Dette fører til liten forutsigbarhet i CFS – pasientens hverdag. Hverdag en blir bestående av mange utskiftninger i forhold til personale som kan føre til usikkerhet og unødvendig stress, som igjen kan føre til forverring.

Fremskritt?

Bedring hos pasienter med invalidiserende CFS skjer som oftest meget langsomt og med større eller mindre tilbakefall når grensene overskrides eller ved tilleggsbelastninger utenfor den sykes kontroll. Noen av disse tilleggsbelastningene kan være forflytning, infeksjon, lyd- eller lyssjokk. Stabilisering av pasienten kan da oppnås gjennom skjerming mot sansestimuli og aktivitetsbegrensning innenfor tålegrensen som vil si det nivået den syke kan tåle uten å oppleve en reaksjon. Med andre ord blir tenkesettet det motsatte som ved vanlig rehabilitering der aktivitet eller passiv mobilisering ledsages av tålegrensene presses for å oppnå resultater. For CFS - pasienter øker tåleevnen på de ulike områdene ujevnt over tid ved stabilisering, det produseres da et overskudd som kan tas ut i små doser med pauser i mellom og det blir tid til å registrere eventuelle reaksjoner hos pasienten. Nye utfordringer må prøves forsiktig ut med gradvis tilvenning til lys, lyd, nye matslag, oppreist stilling og så videre. En kan prøve med aktiv bevegelse av muskler og ledd helst uten belastning til å begynne med. for at pasienten ikke øker belastningen og for lenge ved bedring bør øvelser tilpasses og tilrettelegges. Passiv mobilisering kan være aktuelt i den grad dette vil øke pasientens velvære. De fleste pasienter med denne sykdommen vil oppleve velvære ved aktivitet innenfor tålegrensen(Kreyberg, 2007).

Aktivitet vil også være med på å forebygge sengeleiekomplikasjoner som for eksempel kontrakturer og liggesår hos pasientene(Mekki og Pedersen, 2004).

Prinsipper

Prinsippene for pleie av CFS - pasienter er de samme uansett sykdomsgrad, men muligheten for utfoldelse er forskjellig og dermed også tiltakene. Tilstanden til pasientene kan forandre seg i løpet av timer eller dager. Pasienten kan gå fra selvhjulpen på noen områder til full pleiepasient. En pasient med høy autonomi kan være utslått deler av dagen, uten mulighet til å tilkalle hjelp, ta vare på seg selv eller føre en samtale. Svært dårlige pasienter er ekstremt sårbare og ustabile slik at selv små belastninger kan fremprovosere reaksjoner. Av den grunn vil små detaljer påvirke både pasienten og pleiernes hverdag på godt og vondt noe som kan være kan være både krevende og givende. Når pasienten kan gjøre noe selv som for eksempel løfte et glass til munnen er dette et stort fremskritt. For den syke vil da sanseapparatet spares ved at det ikke er behov for å ha hjelp inne på rommet. Men pleierne må da passe på at glasset står i riktig høyde, at det ikke er for tungt og så videre.

For at CFS - pasienten skal ha det best mulig må pleierne være spontane, kreative og være villige til å lære av hverandre noe som er i tråd med Kari Martinsens beskrivelse av

spontanmoral. Denne pasientgruppen har begrensninger som ikke er vanlige ved andre sykdommer og enten det gjelde pleie eller tilrettelegging for egenaktivitet der dette er mulig må pleierne være beviste på dette ned på et detaljnivå som er vanskelig å forestille seg. I akutt- og krisesituasjoner må aktivitetsnivået dempes slik at det ikke blir sykdoms skapende for vedkommende(Kreyberg, 2007).

Sykehusinnleggelse kan forverre deres tilstand dersom den ikke planlegges tilstrekkelig og at pasienten behandles av personale med tilfredsstillende kunnskap om sykdommen.

Pleiepersonale på sykehjem må derfor vurdere om pasienten bør innlegges på sykehus der de kan ta for seg akuttbehandling i slike situasjoner opp mot ulempene det kan være å flytte pasienten. Blir det aktuelt å flytte pasienten til sykehus for behandling bør personalet opprette dialog med sykehusets personale slik at de kan være best mulig rustet til å løse utfordringer som dårlige CFS - pasienter representerer.

Som pleier for en pasient med sykdommen CFS skal en i tillegg være bortimot lydløs, luktfri og usynlig. For at pasienten skal slippe å bruke krefter på å instruere pleierne må de utvikle en økt bevissthet. En må legge til rette for så å forlate pasientens slik at en ikke legger beslag på pasientens mentale kapasitet ved ens tilstedeværelse. Ved konstante og sterke symptomer kan det på den andre siden være til hjelp at noen er tilstede fordi dette kan skape trygghet og en viss avledning(Ibid).

Ernæring

CFS - pasienter kan ha problemer med å få dekket ernæring - og væskebehovet. Intoleranse for matvarer er kjent for å gi symptomøkning hos denne pasient gruppen og en dårlig pasient kan bli roligere enn tidligere. Mange av disse pasientene legger spontant om sin kost til mye frukt og grønt noe som letter blodtilstrømningen til tarmen. Etter et måltid omdirigeres flere liter blod til tarmen og siden CFS - pasienter har ustabil sirkulasjon kan sammensetningen av næringsemner i pasientens diett gjøre store utslag, og enkelte kan bli svært dårlig der sykehus innleggelse er et alternativ(Kreyberg, 2007).

Ved behov for sykehusinnleggelse kan deres tilstand forverres ytterligere dersom den ikke planlegges tilstrekkelig og at pasienten behandles av personale med tilfredsstillende kunnskap om sykdommen. Pleiepersonale på sykehjem må derfor vurdere om pasienten bør innlegges på sykehus der de kan ta for seg akuttbehandling i slike situasjoner opp mot ulempene det kan være å flytte pasienten. Blir det aktuelt å flytte pasienten til sykehus for behandling bør personalet opprettes dialog med sykehusets personale slik at de kan være best mulig rustet til å løse utfordringer som denne pasientgruppen representerer(Ibid).

5.0 Oppsummering

Gjennom arbeidet med oppgaven vår har vi kommet frem til at det fortsatt gjenstår mye når det gjelder pleie og omsorg til CFS – pasienter, og ikke minst forskning innen sykdommen og dens utløsende faktorer. Det å pleie en pasient med denne sykdommen er en stor utfordring til både helsepersonell og pårørende. Pårørende som har hatt størstedelen av pleien til en CFS – pasient må få bedre oppfølging og hjelp til tilrettelegging i heimen, samtidig stiller det store krav til samfunnet og dets tilrettelegging for økonomisk støtte under pleie og rehabilitering. Det kommer frem av artiklene og doktoravhandlingen vi har brukt i oppgaven at det er gjort for lite forskning rundt pasienter med invalidiserende CFS. Dette er noe en burde fokusere mer på pga den store økningen av tilfeller med sykdommen. Å forske videre på denne sykdommen kan være til hjelp i sykepleien pga ny viten og kunnskap innen området. Dette er også noe som burde komme inn i sykdomslæren i sykepleieutdanningen pga det er mest sannsynlig at vi treffer på pasienter med denne sykdommen i vårt arbeide innen helsetjenesten, noe som fører til store utfordringer til helsevesenet. Gjennom vårt arbeid med oppgaven har vi sett at det er lite kunnskap og erfaringer rundt CFS i helsevesenet generelt, og pasienter med vage og til dels diffuse symptom har en tendens til å bli mistrodd, misforstått eller rett og slett bagatellisert av helsevesenet.

Gjennom dette litteraturstudie har vi fått forståelse for at skal denne pasientgruppen bli tatt på alvor må kunnskapen og kompetansen heves vesentlig enn hva den er per i dag. Denne pasientgruppen er en spesielt utfordrende gruppe på grunn av spesifikke symptom som krever store ressurser og spesiell tilrettelegging i hverdagen.

6.0 Litteraturliste

Dallan, O. (2000). **Metode og oppgaveskrivning for studenter**. Oslo: Gyldendal akademisk

Gilje, N. og Grinien, H.(2000). **Samfunnsvitenskapenes forutsetninger**. Oslo: Universitetsforlaget.

Holme, I., M. og Solvang, B., K.: **Metodevalg og Metodebruk** Oslo, Tano, 1996

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug E.- A. (red.) (2005) **Grunnleggende sykepleie, bind 1** Oslo, Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J.(2000). **Generell sykepleie bind 1,2 og 3**. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Magnus, P. og Bakketeig, L. (2000). **Prosjektarbeid i helsefagene**. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Martinsen, K.(1990) **Omsorg i sykepleien - en moralsk utfordring**. I: K Jensen(red.) Moderne omsorgs bilder. Oslo: Gyldendal.

Martinsen, K. (1993) **Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien**. Tano AS.

Martinsen, K.(2003) **Fra Marx til Løgstrup** Oslo, Universitetsforlaget.

Martinsen, K. (2003)**Omsorg, sykepleie og medisin** Oslo, Universitetsforlaget.

Mekki, T. E. & Pedersen, S. (red.) (2004) **Sykepleieboken 1** Oslo, Akribe.

Molven, O.(2006): **Sykepleie og jus**. Oslo, Gyldendal Norsk forlag.

Wyller, B. H. (2007) **THE PATHPHYSIOLOGY OF CHRONIC FATIGUE SYNDROME IN ADOLECENTS**. Doktorgradavhandling, Universitetet I Oslo

Internett:

Aylett, E. (2003) **Cronic fatigue syndrome: the nurse`s role**. Nursing standard; vol. 17/no35, May 14, s. 33-37.

Tilgjengelig fra: ProQuest

[Lest: 07.02.08]

Crowhurst, G. (2005) **Supporting people with severe myalgic encephalomyelitis**. Nursing standard 2. februar 2005. s.38

Tilgjengelig fra: ProQuest

[Lest: 07.02.08]

Kreyberg S. E, (2002). **Post Viralt Fatigue Syndrom/Benign Myalgisk Encephalomyelitis eller Myalgisk Encefalopati – ME; En kort innføring**. Oslo, Ullevål universitets sykehus.

Tilgjengelig fra:

http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/stensiler/ME_en_kort_innforing.pdf

[Lest: 13.02.08]

Kreyberg, S. E. (2007) **ERFARINGER MED PLEIE I INSTITUSJON VED ALVORLIG MYALGISK ENCEFALOPATI (ME)**. Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning. Vol. 2. s. 16-26

Tilgjengelig fra:

http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Erfaringer_med_pleie.pdf

[Lest: 06.02.08.]

Norsk kunnskapssenter for helsetjenesten. (2006) **Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME)** (Rapport fra kunnskapssenteret Nr. 9- 2006)

Tilgjengelig fra:

http://www.kunnskapssenteret.no/filer/Rapport_9_06_CFS_ME_201106.pdf

[Lest: 08.02.08]

NORGES OFFENTLIGE UTREDNINGER NOU 1997:18: **Prioritering på ny**

Gjennomgang av retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste. (Utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 31. mai 1996. Avgitt til Sosial- og helsedepartementet 15. mai 1997) Oslo, Statens forvaltningstjeneste statens trykking 1997.

[Tilgjengelig fra:]

<http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/19971997/018/PDFA/NOU199719970018000DDDPDFA.pdf>

[Lest 06.03.08]

Soderlund, A. og Malterud, K. (2005) **Why did I get chronic fatigue syndrome? :**

A qualitative interview study of causal attributions in women patients.

Scandinavian Journal of Primary Health Care. Vol.23. s. 242-247

Tilgjengelig fra: SveMed+

[Lest: 21.01.08]

Sosial – og Helsedirektoratet (2005). *...og bedre skal det bli.* Oslo, SH dir

[Tilgjengelig fra:]

http://www.shdir.no/publikasjoner/veiledere/nasjonal_strategi_for_kvalitetsforbedring_i_sosial_og_helsetjenesten_og_bedre_skal_det_bli_2005_2015_2913

[Lest 06.03.08]

7.0 Vedlegg

Vedlegg 1 Litteratursøk

Litteratursøk

Proquest

Myalgic encephalomyelitis

48 treff

Limits

Full Text

26 treff

Supporting

18828 treff

Limits

Full Text

17686

Myalgic encephalomyelitis

And

Supporting

1 treff

Supporting people with severe myalgic encephalomyelitis

Greg Crowhurst 2005

Cronic fatigue syndrome

1264 treff

Limits

Full Text

875 treff

Managment

218 treff

Limits

Full Text

137 treff

Nurse

86024 treff

Limits

Full text

73804 treff

Cronic fatigue syndrome

And

Management

And

Nurse

Limit

Full Text

2 treff

brukt

Cronic fatigue syndrome the nurse`s role

Elisabeth Aylett 2003

SveMed+

Myalgisk encefalopati

123 treff

Pleie

29 treff

Myalgisk encefalopati

og

Pleie

1 treff

Erfaringer med pleie i institusjon ved alvorlig Myalgisk encefalopati

Sidsel Elisabeth Kreyberg (2007)

Myalgisk encefalopati

123 treff

Kvalitativ

147 treff

Myalgisk encefalopati

And

Kvalitativ

1 treff

Why did I get chronic fatigue syndrome?

A qualitative interview study of causal attributions in women patients

Atle Soderlund og Kirsti Malterud 2005

MeNi

Kreyberg