

# Bachelorgradsoppgave



Kilde: <http://www.inspiremethursday.com>

## NÅR HVERDAGEN PREGES AV UTMATTELSE “When life is characterized by fatigue”

**-Kronisk tretthetssyndrom/Myalgisk encefalopati-**

Navn: Marita Stein Strand

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i Sykepleie

Hint Levanger, avdeling Helsefag

Kull 2010-2013

Årstall 2013



*Det er den draumen*

*Det er den draumen me ber på  
at noko vedunderleg skal skje,  
at det må skje -  
at tidi skal opna seg  
at hjarta skal opna seg  
at dører skal opna seg  
at berget skal opna seg  
at kjeldor skal springa -  
at draumen skal opna seg,  
at me ei morgonstund skal glida inn  
på ein våg me ikkje har visst um.*

*Olav H. Hauge  
Dråpar i austavind, 1966*

## **ABSTRAKT**

**Introduksjon:** Kronisk tretthetssyndrom/Myalgisk encefalopati (CFS/ME) er en sykdom som er karakterisert med vedvarende utmattelse og energiløshet som kan føre til store funksjonstap. Den gir ulike kroppslige symptomer og hemmer dagliglivets funksjoner. Det er en sykdom som har blitt allment kjent de siste årene, spesielt gjennom media.

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven var å belyse barn og unge med CFS/ME sine opplevelser og erfaringer med sykdommen. Dette innebærer å beskrive utfordringer som de møter, og hvilken betydning aktivitet, mestring og livskvalitet har for deres livssituasjon.

**Metode:** Det er gjort litteratursøk i databasene medline og cinahl. Resultatet består av en innholdsanalyse av tolv kvalitative og kvantitative forskningsartikler.

**Resultat:** Barn og unge har negative opplevelser i møte med helsevesenet. Dette er knyttet til at årsaken er ukjent samt diagnostisering, mangelfull informasjon og bistand/tilbud. Sykdommen gir begrensninger og livssituasjonsendringer knyttet til fysiske og sosiale aktiviteter, samtidig som det er en stor belastning psykisk. Det å finne balansen mellom aktivitet og hvile gir bedring hos mange, men er en krevende og langvarig prosess. Pasientene har ulike måter å håndtere sykdommen på, som er avhengig av sykdomsgrad, bistand og personlighet.

**Diskusjon:** Diskusjonen knytter resultatet til sykepleieperspektivet. Her reflekteres det rundt betydningen av å få en diagnose, viktigheten av kunnskap om sykdommen og holdninger preget av respekt for pasientene opplevelse av den. Oppgaven diskuterer funksjonene til sykepleieren som en viktig ressurs for å ivareta livskvalitet og mestring til pasienter med CFS/ME. Dette er sett i lys av Siri Næss og Aaron Antonovskys teoretiske perspektiver.

**Konklusjon:** Studien viser at barn og unge med CFS/ME lever med en sykdom som er krevende og utfordrende, både fysisk, psykisk og sosialt. Den understreker mangelfulle kunnskaper og tilbud til barn og unge med CFS/ME. Derfor er opplevelser og erfaringer fra et pasientperspektiv viktig kunnskap for sykepleiere for å gi forståelse, og vise behovet for hjelp og bistand fra helsevesenet i fremtiden.

**Nøkkelord:** Chronic fatigue syndrome, Quality of life, Adaptation psychological, Activities of daily living, coping

## Innhold

1.0	INTRODUKSJON.....	6
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	6
1.2	Hensikt .....	8
2.0	METODE.....	9
2.1	Litteraturstudie.....	9
2.2	Fremgangsmåte ved litteratursøk .....	9
2.3	Inklusjonskriterier og Eksklusjonskriterier .....	10
3.0	RESULTAT .....	11
3.1	Ukjent årsak- en stor utfordring for pasientgruppen med CFS/ME. ....	11
3.2	Livskvalitet- en utfordring i en annerledes livssituasjon.....	12
3.3	Balansen mellom aktivitet og hvile- en stor bidragsyter for bedring. ....	13
3.4	Mestring-flere måter å lære og leve med CFS/ME. ....	14
4.0	DISKUSJON .....	16
4.1	Resultatdiskusjon .....	16
4.1.1	Ukjent årsak- en stor utfordring hos pasientgruppen med CFS/ME. ....	17
4.1.2	Livskvalitet- en utfordring i en annerledes livssituasjon. ....	21
4.1.3	Balansen mellom aktivitet og hvile-en bidragsyter til bedring.....	25
4.1.4	Mestring-flere måter å lære å leve med CFS/ME. ....	28
4.2	Metodediskusjon .....	32
5.0	KONKLUSJON .....	33
	Referanser.....	34

Vedlegg 1: Oversikt over søkestrategier.

Vedlegg 2: Oversikt for inkluderte artikler.

Vedlegg 3: Eksempel på analyse.

Vedlegg 4: Kortversjon av de internasjonale konsensuskriteriene for CFS/ME.

Vedlegg 5: Mal for granskning av forskningsartikler.

**Antall ord: 10 984**

## 1.0 INTRODUKSJON

Bachelor er en avsluttende eksamen ved 3 åring sykepleierutdannelse. Tema for oppgaven er Kronisk tretthetssyndrom/Myalgisk encefalopati (CFS/ME). Begrepene CFS/ME brukes ofte synonymt fordi sykdommen ikke har noen påvist årsak, og det er stor uenighet om hva som skal benyttes ut fra hva den enkelte mener er årsaken til CFS/ME (Helsedirektoratet 2012).

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kronisk utmattelsessyndrom er en sykdom karakterisert av langvarig og invalidiserende utmattelse som ikke bedres ved hvile. Utmattelsen forverres av anstrengelse, og restitusjonstiden er forlenget. Utmattelsen kan oppstå umiddelbart, eller den kan være forsinket med timer og dager. Sykdommen gir en rekke tilleggssymptomer som gir fysiske, psykiske og sosiale utfordringer. Tilleggssymptomene kan innebære ulike typer smerter, ømfintlighetssymptomer, sensoriske-, kognitive-, motoriske og immunologiske forstyrrelser. Under disse ulike forstyrrelsene inngår mange underkategorier (Helsedirektoratet 2012, Stubhaug 2008).

Årsaken til sykdommen er ukjent. Mange tilfeller har vært utløst av en infeksjon, men det er usikkert hva som opprettholder sykdomsbildet når den utløsende årsak er leget (Helsedirektoratet 2012). Forløpet av sykdommen kan arte seg forskjellig og gi ulik grad av funksjonssvikt. Sykdommen kan vare under 1 år, men noen har den i flere år eller livet ut. Antall av de aller sykeste er ikke kjent, men gruppen utgjør en mindre andel av total forekomst. Prognosen er bedre for barn og unge enn for voksne uansett alvorlighetsgrad (Anbu og Clary 2009). I Norge er det ca. 10.-20.000 personer som har diagnosen CFS/ME i henhold til en befolkningsprevalens på 0,2 til 0,4 % (Jason m.fl. 2009). Det foreligger ingen data som sier noe om at forekomsten av nye tilfeller er stabil, økende eller i nedgang. Yngre mennesker rammes oftest, og den gjennomsnittlige debutalder er 35 år (Helsedirektoratet 2012).

Mennesker som får CFS/ME, opplever store endringer i livet, både fysisk, psykisk og sosialt (Tuck og Human 1998). Studier viser at mange pasienter opplever et begrenset liv. De opplever utfordringer og endringer i henhold til jobb/skole, fritidsaktiviteter, sosial omgang med venner og familie og begrensinger i hverdagslivets aktiviteter. Endring av livssituasjon er ikke enkelt. Man skal akseptere situasjonen og finne balansen i hverdagen. Det er mange tapsopplevelser, tanker og følelser knyttet til sykdommen. For en del pasienter oppleves sykdommen som å miste seg selv og sin identitet. Dette er for mange en livskrise og sorgprosess, hvor ensomhet kan være framtreddende. Problemene til disse pasientene er at de blir møtt med liten forståelse, mangelfull kunnskap og støtte fra

helsetjenestene. Dette gir igjen utslag i liten hjelp og tilrettelegging i hverdagen (Larun og Malterud 2007).

Forskning viser at helsepersonell synes det er vanskelig å vite hvordan man skal tilnærme seg og jobbe med pasienter som lider av CFS/ME (Horton m.fl. 2010). Samtidig føler pasientene seg oversett eller misforstått av helsepersonell. Leger synes CFS er utfordrende, og de har ulike meninger og oppfatninger av sykdommen (Horton 2002, Prins m.fl. 2006). Dette er en stor byrde for denne pasientgruppen, som gjør at helsetjenestene blir innskrenket og utfordrende (Larun og Malterud 2007). Derfor er pasientens opplevelser og erfaringer sentrale for å vite hvordan sykepleier og annet helsepersonell kan ivareta mennesker med CFS/ME.

Livskvalitet er psykologisk og subjektivt, det handler om det enkelte individs opplevelse av å ha det bra. Livskvalitet kan knyttes til nærvær av positive opplevelser og fravær av negative opplevelser (Næss 2011). En pasient forklarer hvordan det kan være å leve med sykdommen:

*«There are times I feel like I`m missing out on so much of life because I`m too tired to participate. » “I wish I could dressed up, go to work, talk to people.” “I`m frustrated because I didn` t look sick, but I was.”(Tuck og Human 1998, s.17).*

*«Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre» (Vifladt og Hopen 2004,s.61).*

Oppgaven vil knyttes opp mot Aron Antonovskys teori om hvordan helse blir til. Antonovsky begrunner med bakgrunn i sin forskning at helse ikke er et spørsmål om hva vi utsettes for, men vår evne til å takle det som skjer i livet. Sentralt i hans arbeid står betydningen av å fokusere mer på hva som forårsaker helse enn hva som forårsaker sykdom (Antonovsky 2000).

Temaet er valgt på bakgrunn av interesse og egne erfaringer med sykdommen, samtidig som det er et ønske og et behov for å sette sykdommen på dagsorden. Oppgaven skal ha et pasientperspektiv. Den vil fokusere på erfaringer og opplevelser hos barn og unge med CFS/ME i alderen 15-25 år med moderat grad av CFS/ME. Sykdommen er inndelt i mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig grad. Ved moderat grad er man for det meste bundet til huset, hemmet i hverdagslivets aktiviteter. Aktivitetsnivået er sterkt redusert, og man trenger å sove noen timer på dagen. Søvnkvaliteten er forstyrret (Helsedirektoratet 2012, Jackson 2002).

Når det gjelder kontekst for oppgaven kan sykepleiere møte pasientene ved flere arbeidsplasser, avhengig av sykdomsgrad og hjelpebehov. Dette kan gjelde sykehus, hjemmesykepleie, rehabiliteringsenheter og korttidsplasser. CFS/ME- pasienter og deres pårørende ivaretas i for liten grad av et godt nok tjenesteapparat. Gode tjenester forutsetter at instansene og profesjonene jobber tett sammen med hverandre, pasienten og de pårørende for å kunne gi et helhetlig tilbud. Mange har behov for tjenester i et samspill mellom kommunale helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet 2012). I Norge er det mangel på kunnskap om CFS/ME i sosial-, velferd- og helsetjenesten, og det er mangelfullt tilbud når det gjelder de spesielle utfordringene knyttet til barn og unge med CFS/ME (Lippestad m.fl. 2011).

## **1.2 Hensikt**

Hensikten med oppgaven er å belyse barn og unge med CFS/ME sine opplevelser og erfaringer med CFS/ME. Dette innebærer å beskrive utfordringer som de møter, og hvilken betydning aktivitet, mestring og livskvalitet har for deres livssituasjon.

## 2.0 METODE

### 2.1 Litteraturstudie

For å finne informasjon og fakta om emnet for å kunne besvare hensikten, er det gjort en litteraturstudie. «En litteraturstudie innebærer å søke systematisk etter litteratur, gjennomgå og sammenfatte litteraturen innen et valgt emne eller valt problemstilling» (Forsberg og Wengstrøm 2003, s.29).

### 2.2 Fremgangsmåte ved litteratursøk

I første omgang ble det utarbeidet en hensikt med oppgaven for å kunne finne relevante søkeord og forskning. Medline og Cinahl er databasene som er brukt i søkeprosessen. Ved første søk ble søkeordene «chronic fatigue syndrome», «activities» og «daily living» og «Adaptation, psychological» kombinert. Dette søkte ga mange interessante treff i forhold til hensikten. Ni av disse ble valgt ut. Etter hvert ble søkeord som for eksempel «quality of life», «coping», «home health care» or «nursing home patients», «psychological», «adolescents», «exercise» og «beliefs» brukt i ulike kombinasjoner. Ved enkelte søk ble det også prøvd avgrensninger, med land og alder. Dette resulterte i få treff, men allikevel ble tre artikler sentrale for oppgaven. I alle søkene ble explode og include all subhending brukt for ikke å miste sentrale artikler etter råd fra skolens bibliotekar. Oversikt over søkestrategi er lagt ved som vedlegg 1.

Ut fra oppgavens hensikt ble tolv artikler plukket ut. Alle artiklene er i fulltekst, lest i sin helhet og deretter analysert for å finne felles kategorier som kan belyse hensikten. For oversikt over inkluderte artikler og eksempel på analyse, se vedlegg 2 og 3. Artiklene er både kvalitative og kvantitative studier. Ønsket var å finne flest kvalitative artikler ut fra hensikten i oppgaven, som tar sikte på opplevelser og erfaringer. Ved hjelp av en kvalitativ tilnærming kan en gå i dybden og få fram sammenhenger slik at en kan formidle forståelse (Polit og Beck 2012). Det ble vanskelig å finne tolv kvalitative artikler, resultatet ble dermed bestående av fem kvalitative studier, og sju kvantitative studier. De kvantitative studiene er benyttet for å si noe om effekt og statistikk på ett større antall pasienter som har CFS/ME. Av de kvalitative studiene er en studie gjort i Norge. Enkelte studier har både en kvantitativ og kvalitativ del. Oppgaven har derfor hovedsakelig benyttet den kvalitative delen. Mange av studiene er av nyere tid som gir oppgaven bedre kvalitet. Alle artiklene er ikke spesifikt knyttet opp mot barn og unge, noen undersøker aldersgruppen fra 18 år og oppover, mens avgrensingen for oppgaven er fra 15-25 år. Sykdomsbildet hos barn og unge overlapper i stor grad med voksne pasienter (Garralda og Rangel 2001, Helsedirektoratet 2012). Forskjellen kan være at opplevelsene og utfordringene kan være forskjellige hos barn og voksne, men forskjeller finnes også



hos pasientene i samme aldersgruppe. Derfor ble valget å ta med artikler som favner hele aldersperspektivet 15-25 år. Dette vil trolig gi et mer korrekt bilde av hensikten i forhold til avgrensningene i oppgaven.

Ved å komme frem til resultatet i oppgaven er det gjort en innholdsanalyse. Innholdsanalyse innebærer å organisere og integrere materiale fra andre kvalitative studier. Dette resulterer i ulike temaer som gjenspeiler essensen av studiene som er brukt i oppgaven (Polit og Beck 2012).

Artiklene viser hvordan deltakerne i studien har blitt plukket ut og hvordan de har blitt diagnostisert med CFS/ME. Dette sier noe om troverdigheten til studiene. Mange som skal forske innen områder som medisin og helse krever etisk godkjenning. Det er det eneste område hvor det kreves forhåndsgodkjenning av en uavhengig regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk for å iverksette forskning som involverer mennesker. Etske overveielser spiller en rolle i alle former for kvalitative studier, der man fokuserer på mening og innhold, mer enn bredde og omfang, som i kvantitative studier (NEM 2010). Åtte av artiklene i oppgaven har fått etisk godkjenning. For å vurdere om de andre fire artiklene var originalartikler er det benyttet mal for granskning av forskningsartikler, se vedlegg 5.

### **2.3 Inklusjonskriterier og Eksklusjonskriterier**

I diskusjonsdelen vil både pasientperspektivet og sykepleieperspektivet bli vektlagt for å reflektere over hvordan sykepleiere bør jobbe både praktisk og teoretisk for å kunne ivareta mennesker med CFS/ME. Fokuset vil være på primærhelsetjenesten. Pårørende spiller en viktig rolle i forhold til hvordan, og i hvilken grad pasienten opplever sin hverdag som overkommelig. Pårørendes opplevelse av situasjonen vil særskilt ikke vektlegges i oppgaven. Ulike behandlingstilbud og de ulike symptomene ved sykdommen CFS/ME vil heller ikke bli vektlagt. Eksklusjonskriteriene er gjort på bakgrunn av begrensninger av antall ord i oppgaven.

## **3.0 RESULTAT**

### **3.1 Ukjent årsak- en stor utfordring for pasientgruppen med CFS/ME.**

Sykdommen CFS/ME har en ukjent årsak. Det har lenge vært diskusjoner om sykdommen har en fysisk eller psykisk årsak, eller om det er en kombinasjon av begge deler. Dette skaper utfordringer for de som rammes av sykdommen. Flere studier viser at de aller fleste av pasientene oppfatter sykdommen som fysisk betinget, der mange har fått sykdommen i etterkant av en infeksjon eller av en annen fysisk årsak. Cirka halvparten trodde også at livssituasjon og stress spiller en stor rolle i utvikling av sykdommen som for eksempel press over lengre tid, overaktivitet, familie- og jobbrelevante problemer og livskriser. Denne kombinasjonen trodde en del pasienter var den utløsende faktoren (Clements m.fl. 1996, Hareide m.fl. 2011). De fleste pasientene var også veldig bestemt på at sykdommen ikke hadde en psykisk årsak. Enkeltpersoner gav også uttrykk for at de hadde et veldig godt liv i forkant av sykdommen (Clements m.fl.1996 ). Barn og unge med CFS/ME, sammenlignet med en annen gruppe kroniske syke, har høyere forekomst av psykisk ubalanse. Dette kan også forklares som et sekundært problem på grunn av funksjonssvikten sykdommen gir (Richards m.fl. 2005).

Hos mange pasienter tok det svært lang tid å få diagnosen eller de ble feildiagnostisert. En del fortsatte sitt høye aktivitetsnivå, noe de selv mente kunne bidra til en forverring av sykdommen enn hvis man kunne fått en diagnose tidligere i forløpet. Denne perioden følte vanskelig for mange. De hadde følelsen av avmakt og hjelpeløshet, og mange ble ikke trodd fordi man ikke fant årsaken til problemene. For mange foregikk dette over lang tid. Etter at man fikk diagnosen, ble det enklere for pasientene å finne mening i hva som plaget dem. I tillegg hadde de en forklaring for seg selv og andre. Pasientene opplever at helsepersonell ikke tror sykdommen har en fysisk forklaring, men at det er selvforskyldt, hypokondri eller psykisk betinget. Dette gjør årsaken til sykdommen utfordrende for pasientene (Clements m.fl. 1996, Hareide m.fl. 2011, Jelbert m.fl. 2010).

I en kvalitativ studie fra Norge var det kun to av ni deltakere som hadde positive erfaringer med sin lege eller helsetjenesten. De opplevde at legen ikke hadde så mye kunnskap om sykdommen, men de ble tatt på alvor (Hareide m.fl. 2011). Et fellestrekk ved studier hvor pasientene har blitt intervjuet, er at de fleste av pasientene har møtt helsepersonell hvor de har opplevd ikke å bli trodd eller tatt på alvor. Det ikke å bli trodd var veldig vanskelig å takle. De hadde en følelse av at livet falt fra hverandre, mens erfaringene og opplevelsene tilsa at det ikke var støtte og svar å få. De opplevde at leger og annet helsepersonell hadde for lite kunnskap, som gjorde at pasienten måtte lide for det (Hareide m.fl.2011, Jelbert m.fl.2010, Schoofs m.fl. 2004).

I en slik situasjon prøver pasientene å søke informasjon andre steder. Det er ulike instanser pasientene innhenter kunnskapen fra. Mange har fått en del hjelp med kunnskap rundt sykdommen gjennom media, selvhjelps bøker og litteratur fra brukerorganisasjoner og brukt denne informasjonen til å sammenligne sin situasjon med andre med CFS/ME. Pasientene ønsker å finne en årsak til deres problem og et mønster i utviklingen av sykdommen. På grunn av den dårlige og mangelfulle behandlingen som er gitt, har pasientene liten tiltro til helsetjenestene (Clements m.fl.1996).

### **3.2 Livskvalitet- en utfordring i en annerledes livssituasjon.**

Studier viser at barn og unge med CFS/ME har betydelig svekket livskvalitet sammenlignet med friske barn og barn/unge med kroniske sykdommer. Dette har stor innvirkning på dagliglivet. De opplever store begrensinger sosialt, både når det gjelder skole/arbeid, familie og venner. Dette på grunn av at de fysisk ikke har energi og overskudd til å delta. Det skyldes også symptomer som for eksempel smerter, overømfintlighet for lyd og lys, ikke oppfriskende søvn, ømme lymfeknuter og sykdomsfølelse etter anstrengelse. Mange sliter med dårlig selvbilde og selvtillit, og sliter med den mentale helsen og følelser og tanker rundt det å få livssituasjonen snudd på hodet. Statistikken viser at pasientene opplever generelt dårlig helse, som gir konsekvenser for muligheter og friheten livet har å by på (Jelbert m.fl. 2010, Kennedy m.fl. 2010). Sammenlignet med andre barnesykdommer har barn og unge med CFS/ME høyere forekomst av bekymring og angst knyttet til sykdommen og konsekvenser for livssituasjonen (Garralda og Rangel 2004). Noen pasienter gir uttrykk for at det ikke er endringen i livssituasjon som er det verste, men det å ikke bli trodd. Sykdommen gjør at man blir invalidiserende i en viss grad (Schoofs m.fl. 2004).

Studier viser at barn og unge forbinder tapet av funksjon med ødelagt helse og negativ tilværelse (Hareide m.fl.2011, Schoofs m.fl.2004). En pasient uttrykte seg slik at hun ønsket at livet ble kort. Noen pasienter prøver å være positive ved å finne måter som gir livet mening (Schoofs m.fl. 2004). Når det gjelder bedring av sykdommen hos barn og unge, er det mange som blir bra eller opplever bedring. I en kvantitativ studie med 28 barn med CFS/ME, var 14 i bedring, 4 ble verre og 10 opplevde verken bedring eller forverring (Kennedy m.fl. 2010).

CFS/ME kan påvirke familieforholdet. Enkelte opplever at familien ikke forstår situasjonen deres, og dermed ikke aksepterer det. De vil ikke gi støtte og hjelp fordi de ikke tror på sykdommen. Hos noen pasienter har dette bare fortsatt, mens hos flesteparten har familiemedlemmer blitt mer forståelsesfulle, støttende og opptatt av deres velbefinnende etter at de har fått mer kunnskap og klarhet i sykdommen. Dette har bidratt til at flere har fått et tettere familieforhold. Mange av

familiemedlemmene har tatt ansvar for oppgaver knyttet til pasienten når han/hun har vært dårlig (Schweitzer m.fl. 1995).

Når de beskriver sine sosiale forhold, sier flesteparten at det har blitt en reduksjon i både antall venner og tiden som blir tilbragt sammen med dem. Noen sosialiserer seg ikke i det hele tatt, andre sier det er svært begrenset. De som prøver seg på sosiale aktiviteter må gå hjem tidlig pga. utmattelse. Cirka 40 % av deltakerne opplever at venner trekker seg unna på grunn av mangel på kunnskap eller aksept for sykdommen. En del venner tok mindre kontakt. Pasientene tok lite kontakt selv, spesielt hos venner de ikke trodde aksepterte sykdommen eller venner de ikke kjente så godt. Dette vil si at flesteparten av pasientene har begrenset sosiale forhold, med kun få tette, støttende og forståelsesfulle venner (Schweitzer m.fl.1995).

Studie blant 25 barn og unge med CFS/ME viser at 1 barn går fulltid på skole, 4 klarte ikke å gå på skole, 8 hadde hjemmeundervisning og 12 gikk deltid (1-8 timer pr. uke) (Kennedy m.fl. 2010). Sammenlignet med andre barnesykdommer har flere barn og unge med CFS/ME høyere forekomst av problemer med skolegang. Hjemmeundervisning brukes ofte som et alternativ til fulltids skolegang (Garralda og Rangel 2004). For unge og voksne som er i arbeid opplever de en reduksjon i kvaliteten på jobben de gjør. Dette gjelder også oppgaver i hjemmet. Dette medfører problemer med å overholde frister i jobbsammenheng. Pasienter med CFS/ME gjør en del feil, og de må gi bort ansvarsfulle oppgaver til andre. Flesteparten greide ikke å jobbe så mange timer som før. De måtte ha fridager, halve dager og til og med gå hjem etter et par timer. Mange tok med seg jobben hjem for å fullføre den, mens en del var mer på jobb for å ta igjen det tapte (Schweitzer m.fl. 1995).

Det å få aksept for sin sykdom resulterer i bedring av utmattelse og velvære. Pasientene opplever mer emosjonell stabilitet, og mindre psykiske forstyrrelser. Dette kan gi pasientene en bedre livskvalitet og selvfølelse (Van Damme m.fl. 2006, Wilson m.fl. 2011).

### **3.3 Balansen mellom aktivitet og hvile - en stor bidragsyter for bedring.**

Alle som lider av CFS/ME har et betydelig redusert aktivitetsnivå alt etter hvilken grad man har. Symptomene kan være så intense at det er et hinder for normal funksjon i hverdagen. Mange pasienter har oppdaget at balansen mellom aktivitet og hvile er viktig for å komme seg best mulig gjennom dagene. De fleste opplever på en dårlig dag at ikke annet enn hvile, søvn og moderasjon av aktivitet hjelper. Noen har også erfaringer med at for mye hvile kan forverre utmattelsen, og opplever forverring dersom man ikke var nok aktiv. Alle hadde erfaringer med at overaktivisering førte til forverring, med et kortere eller lengre tilbakefall. En del spesifiserer at dette i hovedsak var i første tiden med sykdommen. En del opplevde mangelfull kunnskap fra helsetjenestene på dette

punktet, og dermed måtte prøve og feile på egenhånd. Det å finne balansen mellom aktivitet og hvile er en mestringsstrategi som fungerer for mange, og det oppleves positivt når man greier å regulere dette godt. Man må være fleksibel og kjenne sine grenser godt. Dette kan være en lang prosess (Hareide m.fl.2011).

Moderasjon av energibruken er viktig. Hvis man greier å finne balansen, kan dette gi bedring hos mange. En del pasienter har visualisert kroppen som en maskin med begrensede ressurser, der de selv må finne ut hvordan man kan fylle opp tanken etter at man har brukt mye drivstoff. Mange trenger hjelp til regulering av energibruken. Det vanskelige er å finne noen som har kunnskaper og anledning til å hjelpe, men hjelpen har stor betydning for utbyttet (Wilson m.fl. 2011). En studie viser at pasienter som brukte mer energi enn de hadde, ikke hadde bedring i fysisk funksjon over tid, mens de som satte grenser for aktivitet og hvile hadde bedring. Det å finne det optimale aktivitetsnivået for hvert enkelt individ gir bedring av fysisk funksjon og mindre forekomst av utmattelse (Jason m.fl. 2009). En annen studie der barn og unge med CFS/ME er sammenlignet med en annen kronisk sykdom, har CFS/ME- pasientene større tendens til å velge hvile fremfor aktivitet (Richards m.fl. 2005).

Flesteparten har opplevd at man har blitt tvunget til å stoppe med aktiviteter som er viktig for den enkelte på grunn av forverringer av symptomer. Men en del måtte bare stoppe i en viss grad. Mange av disse har byttet ut denne aktiviteten med en aktivitet som krever mindre energi som for eksempel gåturer, hagearbeid eller lesing. Dette for å gi en slags kompensasjon for sitt tap, men for noen kan disse aktivitetene også være for mye (Schweitzer m.fl.1995).

### **3.4 Mestring - flere måter å lære og leve med CFS/ME.**

Mange pasienter sliter psykisk som følge av sykdommens konsekvenser. Dette innebærer depresjon og angst i ulik grad. Det finnes flere mestringsprosesser for å finne måter der man kan leve godt med sykdommen. Disse kan innebære problemløsning, konfrontasjon med sykdommen, søke sosial støtte, finne en positiv mening med sykdommen, distansering fra stressituasjoner og selvkontrollprosess, der man prøver å kontrollere tanker, oppførsel og følelser som et utløst av stressende situasjoner. Studier viser at mestring har betydning for sykdomsgraden. Det er to mestringsstrategier som blir brukt av en del pasienter. Den ene er å søke sosial støtte, mens den andre, som er mest brukt i en av artiklene, er å jobbe med å se positive ting ved sykdommen. Søking av sosial støtte innebærer emosjonell, sosial og utdanningsstøtte fra andre mennesker. Betydningen av å snakke åpent om sykdommen fører til bedring i funksjon hos flere pasienter. Hvis man greier å bruke denne teknikken, blir sykdommen mer kjent for andre mennesker, og gjør at det blir lettere for andre å se endringer

som kan indikere tilbakefall. Denne effekten kan gi bedring av sykdommen og livssituasjonen. Det å kunne se positive sider ved å leve med sykdommen gir beskyttelse mot å tenke negative tanker. Dette gir en sterkere psyke som gjør en bedre rustet til å takle opp- og nedturer (Walker m.fl.2009).

En annen artikkel blant barn og unge med CFS/ME, brukte pasientene problemløsning som mestringsstrategi. De var flinke til å bruke emosjonell regulering, og hadde mindre forekomst av sosial tilbaketrekking sammenlignet med andre barnesykdommer. Pasientene benyttet resignasjon, og hadde mindre forekomst av negative strategier (Garralda og Rangel 2004). Pasientene er veldig oppmerksomme på hvor ulike de er andre, og har et ønske om å være lik dem. Mange bruker søken av normalitet som motivasjon for å mestre hverdagen (Wilson m.fl. 2011).

Måten mange mestrer sykdommen på, handler om regulering og reduksjon av aktiviteter. Uavhengig av dette, føler de ingen kontroll over sykdommen, men kan holde symptomene til en viss grad i sjakk (Clements m.fl. 1996).

Barn og unge med CFS/ME har et håp og er optimistiske. En del har planer om å hjelpe andre som har den samme sykdommen på grunn av sin erfaring og opplevelse med CFS/ME. De som blir bedre, får ofte en større forståelse og opplever mening med sykdommen (Hareide m.fl.2011).

## 4.0 DISKUSJON

### 4.1 Resultatdiskusjon

Hensikten med oppgaven er å belyse barn og unge med CFS/ME sine opplevelser og erfaringer med CFS/ME. Dette innebærer å beskrive utfordringer som de møter, og hvilken betydning aktivitet, mestring og livskvalitet har for deres livssituasjon.

Utøvelsen av sykepleie har historisk vært nært knyttet til medisinen, men sykepleierens perspektiv legger vekt på det å være syk, fremfor det å ha en sykdom (Nortvedt 1998).

*«Sykepleien tilnærmer seg sykdommen som erfaring, som opplevelse av sykdom (det å være syk), og ikke ut fra et perspektiv om å diagnostisere, årsakforklare og behandle sykdom» (Nortvedt 1998, s. 26).*

CFS/ME, som andre sykdommer, kan bli forstått fra 3 ulike perspektiver. Begrepet disease (sykdom) er medisinske betegnelser for feilfunksjoner i kroppen som beskrives med legens medisinske språk (Boyd 2000). Illness (sykdomsopplevelse) er pasientens opplevelse av sykdom, den enkeltes personlige erfaringer og de konsekvensene dette har i dagliglivet. Sickness (sykerolle) er den ytre og sosiale siden ved det å være syk. Dette gjelder også støtte både økonomisk og med ulike former for behandling (Kristoffersen 2008). Mennesker med en kronisk sykdom er mer «utsatt» i sykerollen enn mennesker med en akutt sykdom (Boyd 2000). Resultatet i oppgaven viser at CFS/ME pasienter opplever utfordringer ved alle 3 perspektivene i ulik grad.

CFS/ME er utfordrende for legestanden på grunn av ukjent årsak, og derfor er det ulike meninger, behandlingsopplegg og støtte som gis til pasientene. Hvilken diagnose og behandling pasienten får, er avhengig av kunnskapen til fastlege eller behandlende lege og forståelsen legen har omkring sykdommen. Derfor blir begrepet sykdom en utfordring både for helsepersonell generelt og pasienten. Pasienten har en sykdomsopplevelse som er reell, og kjenner sykdommen på kroppen. Legen finner ikke noe galt ved blodprøver og undersøkelser, mens pasienten fortsatt har problemer. Dette fører til fortvilelse begge veier. Hvordan legen velger å kommunisere, informere, iverksette tiltak og vise forståelse og støtte, har betydning for pasientens opplevelse av å bli ivaretatt (Helsedirektoratet 2012, Lippestad m.fl. 2011). Resultatet viser at pasienter med CFS/ME har negativ opplevelse i samhandling med helsepersonell. Ofte er det lege som er den første man møter i et sykdomsforløp (Horton m.fl. 2010). Når pasienten ikke har en diagnose eller ikke selv forstår hva som feiler kroppen, blir også sykerollen vanskelig. Pasientene opplever problemer med å omgås andre, både på grunn av symptomer, og det og ikke kunne forklare sykdommen til familie, venner, skole og

jobb. Mange grubler over hva andre måtte tro. Det er også vanskelig å få økonomisk støtte, og på et vis blir ikke pasienten akseptert av samfunnet på grunn av at man ikke har en diagnose å forholde seg til (Horton m.fl. 2010).

#### **4.1.1 Ukjent årsak- en stor utfordring hos pasientgruppen med CFS/ME.**

CFS/ME er en sykdom der årsak og sykdomsmekanisme er ukjent. En del av tilfellene er utløst av en infeksjon, men det er usikkert hva som opprettholder sykdomsbildet når den utløsende årsaken er leget. Det forskes både nasjonalt og internasjonalt på området (Helsedirektoratet 2012). Ved CFS/ME er det påvist en rekke biologiske spor med avvik relatert blant annet til immunologiske forhold, og forandringer i det autonome nervesystemet, som for eksempel regulering av blodtrykk og temperatur. Disse funnene er ikke konsistente nok til at man kan identifisere en diagnostisk test som viser og avgrenser pasientgruppen. Forskerne har funnet ulike forhold som kan predisponere sykdommen. Studier viser at det er en overhyppighet av traumatiske og psykologiske belastninger i denne pasientgruppen (Helsedirektoratet 2012).

Resultatet i denne oppgaven bekrefter også dette. Sykdommen kan dermed forveksles med en psykisk sykdom. Hvis man tenker på alle tapsopplevelser, endringer i livet, symptomer, sosiale problemer og bekymringer rundt fremtiden, er det også grunn til å tro at pasientene kan bli psykisk syke sekundært til CFS/ME (Horton m.fl.2010).

Legene finner ingen fysisk forklaring på sykdommen til pasienten, samt at noe forskning viser at pasienter med CFS/ME har høy forekomst av psykiske problemer. Dette gjør at mange leger tror at det må være en psykisk årsak til plagene, eller i verste fall tror en del at det er hypokondri (Horton m.fl. 2010). Forskning viser at pasientene oppfatter CFS/ME som en fysisk sykdom fordi de opplever symptomer som gir fysiske plager. Mange av dem har ikke opplevd plager psykisk tidligere og hadde et godt liv i forkant av sykdommen (Larun og Malterud 2007). Dette gjør at det ikke er samsvar mellom oppfattelsen av sykdommen. Dette gjør pasientene frustrerte og hjelpeløse, og de ser ingen løsning. Mange føler avmakt, og opplever psykiske problemer av belastningen som fører med sykdommen. Opplevelsen av å kjempe mot et system som ikke vil lytte eller forstå, er belastende. Pasientene opplever det som tungt å måtte kjempe når man er syk. Dette gjelder også støttende pårørende. For helsepersonell oppleves det vanskelig å sette seg inn i hverdagen til en pasient med CFS/ME, og gir et dilemma for hva man skal si og gjøre i hvert enkelt tilfelle. Dette kan selvfølgelig være individuelt, hvordan legen og pasienten kommuniserer sammen, som gjør at man ikke forstår hverandres situasjon (Horton m.fl. 2010).



Resultatet viser at pasientenes ønske er å bli trodd og tatt på alvor. Det aller viktigste er ikke at man har et klart svar på hvorfor sykdommen utvikler seg. Det å bli tatt på alvor gjør at pasienten blir i stand til å kjempe for å bli frisk i stedet for å kjempe mot å bli forstått av systemet. Det å bli forstått, kan gi pasientene raskere bedring, og ved tidlig diagnostisering en bedre prognose (Horton m.fl. 2010).

I det første møte blir det derfor viktig å møte pasienten med åpenhet og forståelse, være lyttende og oppmerksom overfor utfordringene og opplevelsene som møter dem. Her må man ta seg god tid. Pasientene har ofte en lang sykehistorie og trenger hjelp og bistand på flere felt som for eksempel hjelp til å tilrettelegge skolehverdagen. Dette krever at helsepersonell er løsningsorientert og har fokus på å finne løsninger og mål som passer hver enkelt pasient (Helsedirektoratet 2012).

### **Stress og livssituasjon**

Resultatet viser at en del pasienter som har diagnosen CFS/ME er personer som har hatt et svært høyt aktivitetsnivå i hverdagen. En del har også opplevd press over lengre tid, ulike problemer og livskriser i forkant av den utløsende faktoren.

Spørsmålet er om dette har hatt betydning for utvikling av sykdommen og dens grad. Mange av pasientene tror dette er utfallsgivende. Kan det være slik at dette er en slags livsstilssykdom, der man stiller for høye krav til? Skal være «flinkest i klassen?» Dette kan dreie seg om å rekke over alt, være den beste i alt man foretar seg, og være oppdatert når det gjelder materielle ting. Hvorfor er det ofte unge mennesker som får denne sykdommen? Setter samfunnet og de rundt oss større krav på ulike fronter? Føler man i større grad at man må imøtekomme disse? Barn og unge er i en alder hvor man skal finne seg selv. Kanskje er det ikke så rart kroppen ikke henger med på kravene som stilles, og ikke minst kravene man stiller til seg selv. Spørsmålet er om dette kan være en bidragsyter til utvikling av CFS/ME.

### **Diagnosekriterier**

Diagnosen stilles ved hjelp av diagnosekriterier på grunnlag av en grundig sykehistorie, klinisk undersøkelse for å utelukke fysisk eller psykisk sykdom og bred utredning, med ulike undersøkelser, for å utelukke annen sykdom. Det finnes mange diagnosekriterier og det er ulikt praksis og uenighet om hvilke som skal brukes. Nasjonalt kunnskapssenter publiserte i 2011 internasjonale konsensuskriterier som bygger på Canadakriteriene fra 2003. Fordelen med disse kriteriene er at de kan brukes både til barn, unge og voksne. Venteperioden på 6 måneder før man kan stille diagnosen er fjernet, og de selekterer pasientene med mer alvorlige fysiske symptomer og mindre psykisk sykdom enn tidligere kriterier. Canadakriteriene har vært brukt av de største sykehusene i Norge i flere år (Helsedirektoratet 2012). Diagnosekriteriene ligger som vedlegg 4 bak i oppgaven. Ulike

diagnosekriterier skaper usikkerhet og forvirring både for pasienten og legen. Bruken av ulike kriterier har gjort at pasienten har fått ulike navn på diagnosen og blitt vurdert ulikt. Det er manglende enighet om implementering av diagnostiske kriterier for CFS/ME (Lippestad 2011).

Det er et stort behov for informasjon til pasientene. Derfor trenger helsepersonell mer utdanning omkring diagnosen og mestring av CFS/ME (Chew Graham m.fl. 2009, Deale m.fl. 2001, Larun og Malterud 2007). CFS/ME bør diagnostiseres så tidlig som mulig for å bedre prognosen. Studier viser at leger også er skeptiske til å sette diagnosen for fort, fordi opplevelsen av å få en merkelapp kan gi negative holdninger mot pasienter med CFS/ME. Dette kan gi skade og hindre bedring (Chew-Graham m.fl.2010). Mange av pasientene mener at det å få en diagnose, vil være til hjelp for å mestre sykdommen (Drachler m.fl. 2009, Woodward m.fl.1995). Det er betydningsfullt for pasienter med CFS/ME å få en diagnose slik at de kan jobbe med å tilpasse seg det «nye» livet. Diagnosen blir noe konkret de kan forklare, og de kan bedre forholde seg til sykdommen. Dette vil gi mindre bekymringer over hva det er som feiler kroppen, og fokuset kan rettes mot å få et best mulig liv i den nye livssituasjonen. Det kan også bli lettere sosialt å ha en diagnose å forholde seg til når man får spørsmål. Samtidig viser studier at noen pasienter sliter med å akseptere diagnosen, som for en del blir en svært stor belastning. Pasientene opplever det ulikt å få en diagnose, noe som er nyttig informasjon for helsepersonell (Larun og Malterud 2007).

Leger kan spille en viktig rolle når det gjelder å hjelpe pasienten til å forstå symptomene som sykdommen gir. Mangel på kunnskap gjør at diagnosen blir usikker, og dette fører til frustrasjon som påvirker kvaliteten på forholdet til pasienten (Chew- Graham m.fl. 2008).

### **Pasienten i møte med helsepersonell**

En person med CFS/ME opplevde møte med legen slik:

*“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 a hysteria”* (Larun og Malterud 2007, s. 25).

Resultatet viser at de fleste pasienter med CFS/ME har negative erfaringer i møte med helsepersonell. Dette har skapt frustrasjoner. Opplevelser knyttet til skepsis, mistro, feildiagnostisering og lite støtte, er det som møter pasientene. De som har positive erfaringer sier ofte at legene prøver å støtte så godt de kan, men ikke har nok kunnskap om sykdommen. De har heller ikke noen løsninger på hvordan de skal kunne hjelpe pasienten på en tilfredsstillende måte. Helsepersonell opplever også frustrasjon knyttet til det å ikke kunne hjelpe, fordi sykdommen er vanskelig å diagnostisere, og de innehar manglende kunnskap (Horton m.fl. 2010).

Den ukjente årsaken kan man ikke gjøre så mye med, men en holdningsendring blant helsepersonell er gjennomførbar. Holdninger kan være vanskelig å endre, men innebærer å få de rette kunnskapene, endre adferd og synet på pasientene med sykdommen (Kristoffersen og Nortvedt 2008). Gode kommunikasjonsferdigheter er viktige i samhandling med mennesker med CFS/ME der pasienten selv, og pårørende får være deltakende i situasjonen, og bli hørt (Horton m.fl.2010). Behovet for mer utdanning og kunnskap om diagnosen, symptomer, forebygging og behandling er det ikke tvil om at det er behov for (Horton m.fl.2010). I denne situasjonen, hvor systemet ikke fungerer godt, må man gjøre det beste ut av den.

«GODE LØSNINGER HANDLER NESTEN ALDRI OM SYSTEMET, SJELDEN OM LOVVERK, AV OG TIL OM RESSURSER, OFTE OM KREATIVITET OG ALLTID OM VILJE»

### **Faglig forsvarlighet og kvalitet i helsetjenestene**

Helse- og omsorgstjenestene fungerer ikke godt nok for CFS/ME- pasienter. Ut fra lovverket har pasienten krav på kvalitet og faglig forsvarlighet i helsetjenestene. Kommunen skal tilrettelegge tjenestene slik at den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstilbud, slik at den enkelte pasient eller bruker gis et verdig tjenestetilbud. Tilstrekkelig fagkompetanse skal også sikres i tjenestene (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011, paragraf 4-1).

Kvalitetsforskriften skal sikre at pasienter som mottar pleie- og omsorgstjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven, får ivaretatt sine grunnleggende behov. Dette med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel (FOR 2003). Ut fra undersøkelser som er gjort av SINTEF i Norge, er tilbudet og kunnskapen om CFS/ME mangelfullt. Få kommuner har tilbud som ivaretar behovene hos pasienter med CFS/ME, og flere av helseforetakene har ikke bygd opp et spesifikt tilbud som ivaretar dem (Lippestad m.fl. 2011). Dette gjør at man ikke kan vurdere faglig forsvarlighet og kvalitet på grunn av manglende tilbud og kompetanse. Pasientene med CFS/ME har negative opplevelser og erfaringer med helsetjenestene, både i Norge og andre steder i verden. Dette sier noe om kvaliteten og faglig forsvarligheten i det tilbudet som finnes og den hjelpen de får. Ut fra resultatet i oppgaven blir ikke pasientene ivaretatt på en tilstrekkelig god måte. Sykepleiere som arbeider med pasienter med CFS/ME, kan for eksempel få frem behovet for forbedringer gjennom dokumenteringer og avvik, og si fra når bistanden og tilbudet ikke er godt nok. Dette krever at sykepleier har organisasjon- og organiserings kompetanse (Orvik 2004).

Pasientene søker informasjon og kunnskap andre steder, de må finne ut av sin situasjon alene, og de har derfor liten tiltro til helsetjenestene. Rehabiliteringsfasen blir derfor vanskeligere, og utføres forskjellig fordi det ikke finnes kurativ behandling og ikke god og sikker informasjon om hva som kan fungere. I frustrasjon er det mange pasienter og foreldre til barn og unge med CFS/ME som bruker masse penger på å prøve alternativ behandling (Horton m.fl. 2010).

#### **4.1.2 Livskvalitet - en utfordring i en annerledes livssituasjon.**

Barn og unge er i den livsfasen hvor det er størst vekst, læring og utvikling. Viktige forutsetninger for å møte praktiske og sosiale utfordringer og barrierer legges tidlig i barne- og ungdomsårene. Barn, ungdom og unge voksne med CFS/ME vil ha større utfordringer og trenger særlig tiltak for å ivareta utvikling og livskvalitet. Dette gjelder koordinering og forutsigbarhet av offentlige tjenester, tilrettelegging for sosial deltakelse i skole, fritid og arbeid. Pårørende kan føle et stort ansvar for pasienten. En må derfor ikke glemme å ivareta dem (Hareide 2007).

Resultatet viser at å oppleve livskvalitet for pasienter med CFS/ME er en utfordring når endringene i livet blir så store at de påvirker identitet og livssituasjon. Psykologen Siri Næss har i samarbeid med andre i en årrekke arbeidet med livskvalitetsbegrepet og beskriver fire kjennetegn ved livskvalitet som psykisk velvære (Næss m.fl.2001).

##### **Siri Næss - Syn på Livskvalitet**

Det første kjennetegnet er livskvalitet forstått som psykisk velvære knyttet til enkeltpersoner, ikke til samfunn. Selv om hun knytter livskvalitet til enkeltpersoner er det viktig hva slags samfunn som gir best mulig livskvalitet hos flest mulig mennesker. Dette dreier seg om et samfunn som vektlegger enkeltmenneskers lykke og selvrealisering eller et samfunn basert på verdier som solidaritet og fellesskap (Næss m.fl.2001).

Samfunnet er en utfordring for CFS/ME- pasienter ved at det setter spørsmålsteget ved når man ikke klarer å yte normalt, og ikke har noen forklaring eller en godkjent diagnose. Er menneskene i samfunnet blitt for opptatt av seg selv at man glemmer å ta vare på hverandre? Vil fremtidig sykepleiefokus stort sett handle om effektivisering, eller blir pasientene individuelt tatt godt nok vare på? Med innføringen av samhandlingsreformen er helsefremming, forebygging og tidlig intervensjon satt i fokus.

Det andre kjennetegnet er at livskvalitet knyttes til individers indre opplevelser. Livskvalitet er ikke noe mennesket har, gjør eller omgis av, men det kan indirekte påvirke livskvaliteten.

Personlighetsegenskaper, en persons måte å mestre livssituasjonen på, er viktige årsaker til livskvalitet. Hvordan personer klarer å forholde seg til konsekvensene sykdommen gir, har betydning for livskvalitet som psykisk velvære. På en måte er det et resultat av mestringsprosesser (Næss m.fl.2001). Det å finne strategier for å kunne mestre hverdagen og den nye livssituasjon, vil i følge Næss kunne gi CFS/ME- pasienter livskvalitet. En artikkel viser at noen pasienter ikke mister håpet selv om de møter motstand og tap, og de prøver å se lyst på livet selv om det er utfordrende (Tuck og Human 1998). Resultatet viser også at mange barn og unge kan bli bedre av sykdommen, og enkelte blir friskmeldt. Dette er nyttig kunnskap som sykepleier kan bruke i arbeid med pasienter som er rammet av CFS/ME. Medisinsk kunnskap er ikke alltid en forutsetning i møte med pasienten, og er ikke alltid tilstrekkelig for å forstå dem. Det er viktig at de som blir rammet føler deltakelse i eget liv. Dette innebærer at sykepleier må kartlegge blant annet deltakelse i sosiale sammenhenger, familieliv, fritid, arbeid og skolehverdag. Eksempel på kartleggingsverktøy som kan benyttes er coping og funksjonsskjema, der tiltakene kan innebære vektlegging av kortsiktig og langsiktig mål, utarbeidelse av IP og/eller deltakelse på læring- og mestringskurs, alt etter behovet til pasienten (Helsedirektoratet 2012).

Det tredje kjennetegnet er livskvalitet knyttet til nærvær av positive og fravær av negative opplevelser. Det er ikke nok å jobbe med å ha fravær av negative opplevelser hvis man aldri opplever noen positive (Næss m.fl. 2001). Resultatet viser at pasienter med CFS/ME opplever store begrensninger i livet som igjen gir negative opplevelser. En studie viser at barn og unge opplever svekket livskvalitet. Sykepleierens rolle her er å finne aktiviteter ved tilrettelegging som kan gi barn og unge positive opplevelser, og ikke minst følelsen av å klare å bidra med noe. Dette kan være individuelle tilpassete aktiviteter som gir den enkeltes hverdag mening (Kristoffersen 2008).

Det fjerde kjennetegnet er livskvalitet knyttet til individers positive og negative opplevelser av kognitiv (tanker, oppfatninger og vurderinger) og affektiv (følelser) art. Disse har innvirkning på hverandre (Næss m.fl.2001). Resultatet viser at pasienter med CFS/ME synes det er verre å ikke bli trodd enn det å være syk. Derfor har aksept stor betydning for pasientene. Dette kan bety at pasientene opplever mer motstand i å få hjelp å støtte enn motstanden sykdommen gir. Kanskje kunne pasientene i større grad opplevd livskvalitet med endringer i holdninger som er skapt av samfunnet og helsepersonell. Resultatet gir en pekepinn på hva sykepleiere og annet helsepersonell har å jobbe med. Som nevnt tidligere må pasienten møtes med forståelse, respekt og et lyttende øre, slik at sykepleier blir kjent med situasjonen. Deretter kan tiltak iverksettes. Dette er en langvarig

prosess hvor sykepleier må ha helsefremmende, forebyggende, behandlende, lindrende, rehabiliterende, veiledende og fagutviklende fokus (Kristoffersen 2008).

### **Sykepleierens funksjoner**

Den helsefremmende og forebyggende funksjonen til sykepleieren innebærer å forhindre at helsesvikt og forverring av en sykdom skjer. Man bør identifisere hva som gir helsesvikt og sette inn tiltak for å bedre i situasjonen. All god sykepleie omfatter helsefremmende og forebyggende oppgaver (Kristoffersen 2008). Den lindrende funksjon har som mål å begrense ulike belastninger til pasienten. Dette gjelder både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig. Belastninger til CFS/ME pasienter kan omhandle depresjon, angst, vanskelige opplevelser og symptomer. Sykepleieren kan veilede, gi råd, skjerme, samtale, sette inn tiltak og koordinere samarbeid med annet helsepersonell. Den behandlende funksjon er knyttet til hjelp med grunnleggende behov. Den enkelte pasients reaksjon på sykdommen sier noe om hvilke behov som trengs. Sykepleier kan i kortere eller lengre perioder overta ansvar for gjøremål som pasienten vanligvis utfører selv, fordi pasienten mangler nødvendige forutsetninger og ressurser for å fremme sin egen helse og ivareta grunnleggende behov. Konkrete sykepleiehandlinger kan være stell, hygiene, avlastning eller aktivisering. Den rehabiliterende funksjonen består i å hjelpe pasienten med å øve på ferdigheter for å mestre livssituasjonen. Sykepleien er da rettet mot å styrke pasientens egne muligheter til å ivareta grunnleggende behov. Det innebærer styrking av ressurser og tilrettelegging. Konkret kan dette være fysisk trening, støtte, undervisning og veiledning. Dette kan gjøres i samråd med lege, fysioterapeut og ergoterapeut, mens sykepleier har den daglige omsorgen og ansvaret. Funksjonene til sykepleieren må sees i en helhet. Resultatet viser at det er manglende kunnskap blant helsepersonell, og sykepleieren har en fagutviklende funksjon og er pliktig til å holde seg oppdatert (Kristoffersen 2008). Sykepleieren må i første omgang bli godt kjent med pasienten, akseptere sykdommen, være støttende og omsorgsfull. Dette for å skape tillit og trygghet i relasjon med pasienten. Deretter kan tiltak ved at det lages individuell tilpasset opplegg og koordinere tjenestene igangsettes slik at pasienter med CFS/ME kan oppleve å bli ivaretatt. Ved å benytte disse sykepleierfunksjonene kan pasientene ha større sjanse for å oppnå livskvalitet og bedring av sykdommen. Pasienten må selv være motivert. Studier viser at det er betydningsfullt å samarbeide med pasienten for å ivareta egenomsorgen til pasienten. Dette er en lang prosess hvor bedring kan handle om små skritt, både frem og tilbake. Dette krever tålmodighet fra begge parter (Horton m.fl.2010).

«MAN VET IKKE HVOR STERK MAN ER. IKKE FØR DET Å VÆRE STERK ER DET ENESTE VALGET MAN HAR»

## **Sosiale utfordringer**

CFS/ME gir sosiale utfordringer knyttet til skole og sosialt samvær med venner og familie. Bare det å lese, se tv, ta inn informasjon og samtale gjør at pasientene blir slitne, og behovet for hvile er nødvendig. Små ting, som å gå en trapp, hente noe eller spise mat, kan gi store belastninger. Det å bli utsatt for press til å gjøre oppgaver som pasientene føler uoverkommelig kan føre til en forverring av sykdommen (Horton m.fl.2010).

For barn og ungdom er skolen både en fag- og sosialiseringsarena. Mange med CFS/ME har en kognitiv utmattelse, i tillegg til den fysiske. Dette gir blant annet svikt i korttidsminnet, redusert evne til konsentrasjon og synsforstyrrelser. Disse utfallene fører til problemer med å lese og forstå tekst, og noen mister evnen til å gjennomføre enkle matematiske regnestykker. Individuell aktivitetstilpasning, med mål om å sikre balanse mellom skole og fritid, krever samarbeid mellom skole, pasient, pårørende og lege i oppfølgingen. Hvis pasienten utsettes for mye press og stress, kan det føre til at pasienten blir betydelig dårligere, og ute av stand til å prestere i en periode. Praktiske tilpasninger er derfor nødvendige. Dette kan innebære korte økter fremfor en lang, skoletid når pasienten føler seg best, fokus på favorittfag som pasienten mestrer og tilpasset opplæring gjennom spesialundervisning. Mange ungdommer og unge voksne med CFS/ME står i fare for ikke å komme inn i arbeidslivet. For å lykkes i overgangen fra videregående skole til et fremtidig arbeidsliv er en planlagt og samordnet innsats fra helsetjenesten, utdanningsinstitusjonene og arbeids- og velferdsforvaltningen vesentlig for å sikre deltagelse i arbeidslivet (Helsedirektoratet 2012).

Resultatet viser at familie og venner er et viktig støtteapparat for pasienten. Hos mange barn og unge med CFS/ME er det foreldre som fungerer som helsepersonell. Pårørende bør ikke ha hovedansvar for oppfølging av pasienter med CFS/ME som har stort behov for hjelp og tilrettelegging. Det kan føles belastende for pasienten at familien må bistå hele tiden. Sykepleier skal ha fokus på totalbelastning og totalsituasjon (Horton m.fl. 2010). Omsorgen, støtten og oppdragelsen fra foreldre og nær familie er det som betyr mest for barns utvikling og livskvalitet, og er barnas største ressurs. Å ha et barn med CFS/ME innebærer for mange foreldre større grad av belastning, stress og usikkerhet rundt foreldrerollen. Veiledning av hele familien er viktig. Dette kan innebære informasjon om sykdommen, hva den innebærer for pasienten, hva som kan forventes, hvordan man kan bistå, hva man kan kreve og planen for pasienten. Man må også gi rom for spørsmål som kan gi klarhet på hva familien ser på som utfordrende (Helsedirektoratet 2012). Noen pasienter med CFS/ME isolerer seg i redsel for å bli mistrodd av familie og venner, og velger derfor ikke å si noe og finne andre unnskyldninger (Horton m.fl.2010). Fritidsaktiviteter og venner bidrar til å øke mestringsfølelsen og livskvaliteten. For barn, ungdom og unge voksne er fritidsarenaen viktig for sosial deltagelse og identitetsutvikling (Helsedirektoratet 2012).

Pasientene med CFS/ME har en opplevelse av dårlig selvtillit og selvbilde. Grunnen til dette kan være at de ikke vet hvem JEG er lenger. Negative følelser og tanker dukker opp og følelsen av å være annerledes og unyttig for samfunnet kan være stor. Erfaringer til helsepersonell sier det samme. Pasientene føler store begrensinger i hverdagen knyttet til det å ha lite overskudd, smerter eller ømfintlighet for lyd og lys. Dette gjør at hele livet kan føles negativt og håpløst når sykdommen er på det verste. De sammenligner sykdommen med det å daglig ha influensa, og følelsen av stadig å ha løpt maraton (Horton m.fl.2010, Larun og Malterud 2007).

Erfaring i arbeid med barn og unge har vist at en tverrfaglig tilnærming tidlig i forløpet, i samarbeid med barnet selv, pårørende og aktuelle fagpersoner, kan gi gode resultater. Overgangen fra ungdom til ung voksen er utfordrende, både for den det gjelder, familien og helsetjenestene. Overgangen er komplisert med hensyn til hvilke deler av tjenesteapparatet i kommune- og spesialisthelsetjenesten som skal bistå og følge opp ungdommene (Helsedirektoratet 2012).

#### **4.1.3 Balansen mellom aktivitet og hvile - en bidragsyter til bedring.**

Resultatet viser at balansen mellom aktivitet og hvile er til hjelp for pasienter med CFS/ME. De fleste opplever at overaktivisering gir forverring av sykdommen, og noen opplever forverring ved for mye hvile. Det finnes per i dag ingen kurativ behandling for sykdommen. Mestring og symptomlindring er det aller viktigste for mennesker med CFS/ME (Helsedirektoratet 2012).

Aktivitetsavpasning på ulike plan er viktig for å unngå forverringer og til hjelp for å lindre ulike symptomer. I denne forbindelsen kan helsepersonell hjelpe pasienten med å regulere og planlegge balansen mellom aktivitet og hvile i hverdagen. Pasientene trenger individuell tilpasset opplegg ut fra sykdomsgrad (Helsedirektoratet 2012, Jackson 2002, Larun og Malterud 2011, Warbakken 2008, Wyller 2008).

#### **Hjemmesykepleie**

Resultatet viser at balansen mellom aktivitet og hvile er en langvarig og krevende prosess. Praktisk og medisinsk hjelp fra hjemmetjenesten kan være et godt tilbud og forutsetter god organisering av tjenesten. Det er viktig at hjemmetjenesten har gode rutiner på utføring av prosedyrer helt ned på detaljnivå for å sikre trygging og opplevelse av lik omsorg fra hele personalgruppen. God intern kommunikasjon og personell som er trygge på oppgavene de skal utføre, vil kunne redusere belastningen for pasientene. Det bør legges til rette for at pasienter med CFS/ME har få helsearbeidere å forholde seg til. Stadig nye fagpersoner som har mangelfulle kunnskaper, og/eller som må orienteres om særtrekk ved CFS/ME eller dens konsekvenser, kan bidra til forverring av tilstanden. Hos pasienter med CFS/ME må de ansatte ha mulighet til å bruke mye tid. Det kan være



utfordrende faglig og personlig for personell som arbeider med mennesker med CFS/ME som over langt tid ikke viser tegn til bedring (Helsedirektoratet 2012).

Når sykepleiere jobber med pasienter med en annen sykdom, motiveres og oppfordres pasientene til å ivareta gjøremål så lenge de er i stand til det. Men hos CFS/ME- pasienter kreves en annen tilnærming, hvor fokus skal være aktivitetsavpasning og energiøkonomisering. Krav om aktivitet utover det pasienten selv opplever som overkommelig, kan resultere i forverringer. Tilstanden svinger hele tiden, derfor må dette vurderes kontinuerlig. Sykepleier må kartlegge alle oppgaver og handlinger i hverdagen og ta en funksjonsvurdering, eksempel på oppgaver kan være husarbeid og fritidsaktiviteter. Dette kan resultere i utvikling av nye rutiner, vaner, forenklinger og prioritering av oppgaver. Et faglig samarbeid med fysioterapeut, lege og ergoterapeut, kan være nyttig i denne sammenhengen. Fysioterapeut kan si noe om grenser og hvile, lege kan ivareta behovet for smertestillende og kognitiv terapi og ergoterapeut kan bistå med tilrettelegging i hjemmet (Helsedirektoratet 2012).

#### **Tverrfaglig samarbeid, individuell plan og koordinator**

Hjemmesykepleien må ha tett samarbeid med det øvrige helsepersonell i kommunen, spesialisthelsetjenesten, NAV og andre etter pasientens behov. De aktuelle yrkesgruppene må samarbeide på tvers av fagene for å få helhetlige løsninger som samsvarer med pasientens mål (Helsedirektoratet 2012).

Alle som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Brukerens behov og mål settes i sentrum, uavhengig av tilbud og hvem som tilbyr tjenestene. Brukeren har rett til, og skal oppfordres til å delta aktivt i å beskrive egne mål og behov for tjenester. Initiativet til å få laget en plan kan komme fra brukeren, pårørende eller helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011, paragraf 7-1, Pasient- og brukerrettighetsloven 1999, paragraf 2-5).

En Individuell plan er et godt verktøy for samordning, og et nødvendig tiltak for pasienter med CFS/ME. Den skal sikre at pasienten til enhver tid har en koordinator som har hovedansvar for oppfølging. Den innehar også pasientens mål, ressurser og behovet for tjenester. Den individuelle planen bør hele tiden vurderes ut fra endringene i tilstanden (Helsedirektoratet 2012). Problemet med en individuell plan (IP) er at den ikke brukes tilstrekkelig enda. Sykepleiere og andre helsepersonell er ikke flinke til å informere pasienter om rettighetene de har til en individuell plan. Erfaringer hittil har også vist at planen kommer for sent i sykdomsutviklingen. For å tenke innovativt, burde det kanskje vært egne sykepleiere med kompetanse innen koordinering og individuell plan, som har utgjort den koordinerende enheten i kommunene. En sykepleier er vant til å samarbeide og

tenke helhetlig, og har fokus på kommunikasjonsferdigheter gjennom hele utdannelsen. IP er kostnadseffektivt. Derfor må man også tenke ut nye løsninger for å få dette til å fungere optimalt (Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin u.å).

### **Kjennskap til egne grenser**

Resultat viser at fleksibilitet og kjennskap til egne grenser kreves for at balansen mellom aktivitet og hvile skal være optimal. Dette er ingen enkel oppgave, hverken for behandler eller pasienten, og krever tålmodighet, prøving og feiling. Det har stor betydning at sykepleier hjelper pasienten å sette mål for oppgavene/aktivitetene, og vurdere hvor mye hver enkelt oppgave krever av energi. For noen pasienter kan det være nyttig å føre dagbok, der de skriver ned positive og negative erfaringer man har gjort med oppgaver som er utført. Dette gir en bedre kontroll over hva som fungerte og gjøre endringer deretter (Jackson 2002).

Resultatet viser også at noen barn og unge ofte velger hvile fremfor aktivitet. Dette fordi hvile føles naturlig når man er sliten. Barnet/ungdommen har kanskje manglende kunnskaper og informasjon rundt hva som fungerer. Noen pasienter kan ha en følelse av at ingenting hjelper, og de orker ikke å kjempe imot. Dette er nok avhengig av personligheten til den enkelte. For sykepleieren som skal bistå er dette viktig å finne den riktige strategien i arbeidet med den enkelte. Utfordringen kan være om en bør sette krav eller ha en mykere tilnærming. Resultatet viser at på en vanskelig dag er det kun hvile som hjelper. Derfor må man være forsiktig og se an dagsformen før man setter for store krav til pasienten. Behandling handler ikke kun om aktivitet. Hvile og restitusjon er også like viktig. Det å finne balansen mellom disse kan være av betydning. Pasienten trenger ikke nødvendigvis å sove for å hvile. Det finnes ulike avslapningsteknikker, som for eksempel musikk, yoga og quigong, som kan benyttes (Jackson 2002).

Det kan være vanskelig for pasienten å stoppe med aktiviteter som er en viktig del av deres liv. Det er derfor viktig å kartlegge hva pasienten liker, å finne aktiviteter som kan være mindre energikrevende. Sykepleiere må hjelpe pasienten til å finne løsninger og sammen med pasienten vurdere om aktiviteten kan være noe for han eller henne. Det må vurderes om aktiviteten er innen tålegrensen sett i sammenheng med totalbelastningen (Helsedirektoratet 2012).

#### **4.1.4 Mestring - flere måter å lære å leve med CFS/ME.**

Barn og unge har en bedre prognose enn voksne med CFS/ME (Joyce 1997). Erfaringer fra helsepersonell som jobber med denne pasientgruppen, er at de som har hatt sykdommen lenge, har større vanskeligheter med endringer. Dette gir en mindre sjanse for å bli frisk (Horton m.fl.2010).

En god del pasienter sliter psykisk på grunn av konsekvensene sykdommen gir. Blant dem brukes ulike mestringsstrategier, og pasientene opplever at strategier holder symptomene bedre i sjakk. Allikevel føler de ingen kontroll over sykdommen. En del av behandlingen for CFS/ME er symptomlindring. Derfor må sykepleiere hjelpe pasienten med å finne en mestringsstrategi som kan fungere for han eller henne. Pasientene bruker både kognitive, psykososiale og aktivitetsbaserte strategier for å holde symptomer i sjakk. For å kunne mestre situasjonen, var diagnose og informasjon om sykdommen nødvendig for å forsone seg med den og skape strategier for håp og bedring (Larun og Malterud 2007).

##### **Aaron Antonovsky`s - salutogenese**

Som sykepleier står man stadig overfor et menneske med en livssituasjon preget av erindring, trussel og tap. Derfor kan det være nyttig å ha kunnskapene om Aaron Antonovskys teori i arbeidet med CFS/ME pasienter (Kristoffersen 2008).

Aaron Antonovsky vektlegger helse fremfor sykdom og ønsker å rette oppmerksomheten mot hva som er opphavet til god helse. Han kaller modellen sin for salutogenese. Betydningen av modellen ligger i at den retter oppmerksomheten mot forbindelsen mellom opplevelse av sammenheng, mestring og helse. En grunnleggende opplevelse av sammenheng er nær knyttet til personens identitet. Livssituasjoner og hendelser gjennom livet er med å etablere personens oppfatning av sammenheng. Noen opplever høy grad av sammenheng i sin tilværelse, mens andre i mindre grad har en slik grunnleggende opplevelse. Personer med en sterk opplevelse av sammenheng, har i større grad evne til å identifisere en problematisk situasjon på en korrekt måte, å se den som en utfordring og velge mestringsstrategier som er hensiktsmessige. De bruker både sine egne ressurser og ressurser i omgivelsene på en hensiktsmessig måte. Valget av hensiktsmessige mestringsstrategier vil i neste omgang påvirke helsa positivt. Dette innebærer at personer med en sterk opplevelse av sammenheng i større grad enn andre vil velge en livsstil som fremmer helse. Personer som har utviklet en sterk opplevelse av sammenheng i sin tilværelse, har en generell tendens til å oppleve sin situasjon som forståelig, meningsfull og håndterbar (Antonovsky 2012).

Antonovsky understreker betydningen av at helsearbeidere, så langt det er mulig, tilrettelegger situasjoner som kan understøtte og styrke den enkeltes egen opplevelse av sammenheng. Dette kan gjøres ved å i størst mulig grad sørge for at situasjonene pasienten møter er preget av de tre faktorene som inngår i opplevelsen av sammenheng, forståelighet, meningsfullhet og håndterbarhet (Antonovsky 2012).

Situasjonen må være forståelig. Det vil si at pasienten har behov for å vite hva som skjer, for å ha oversikt over situasjonen. Å ha visshet gir følelse av trygghet og kontroll i tilværelsen. Dette fremmer opplevelsen av sammenheng. Situasjonen må være meningsfull ved at pasienten opplever at det er en mening i den livssituasjonen han er i. Når dette skjer, vil han være motivert til innsats, til å kjempe, anstrenge seg og holde ut. Det er avgjørende for den enkelte å knytte mening til noe eller noen i sin livssituasjon, selv om den er vanskelig. Situasjonen må være håndterbar slik at pasienten til en viss grad opplever at han har innflytelse og mulighet til å påvirke den. Det vil si at situasjonen til en viss grad er forutsigbar, og at man kan ha realistiske forventninger om å motta hjelp i den grad han trenger det (Antonovsky 2012). Denne forståelsen og strategien kan brukes i samhandling med pasienter med CFS/ME.

### **Mestringsstrategier**

Hvordan man håndterer sykdommen har betydning for utvikling av graden og bedring av tilstanden. En del pasienter bruker sosial støtte som mestringsstrategi, andre velger å se det positive ved sykdommen eller benytter problemløsning som en strategi. På den andre siden kan pasienter benytte negative strategier, som å trekke seg tilbake, holde seg alene eller ikke å fortelle noen om hva som plager seg for å beskytte seg selv eller i redsel for hva andre mennesker måtte tro (Larun og Malterud 2007). Dette fører sjelden til bedring av sykdommen og situasjonen.

Resultatet viser at CFS/ME- pasienter ofte sammenligner seg med andre mennesker fordi de ønsker å være normale. Mange bruker dette som motivasjon for å mestre hverdagen. På den andre siden kan sammenligning ofte gi et feil bilde, fordi andre mennesker også kan slite med sitt. Det kan føre til at pasienten med CFS/ME hele tiden blir påmint sine tapsopplevelser, og man kan bli trist og ensom.

Mange pasienter benytter balansen mellom aktivitet og hvile som en mestringsstrategi. Ved denne strategien opplever mange fleksibilitet og læring omkring sine tålegrenser. Dette innebærer endring av forventninger til seg selv og prioriteringer. Pasientene må kunne tolke tegn på at nok er nok, og lære seg å sette grenser for seg selv (Larun og Malterud 2007). Erfaringer fra helsepersonell, som jobber med CFS/ME- pasienter, tilsa at pasienter som forventet at noen skulle komme og gjøre dem friske av sykdommen, ble skuffet og gjorde ikke fremgang. Pasienter som var velinformert og

forberedt, som forventet å arbeide mot bedring selv gjennom å implementere endringer i livet og livssituasjonen, gjorde det bra (Horton m.fl.2010, Kristoffersen 2008).

Sykepleier tiltak knyttet til mestringsstrategier er å hjelpe pasienten med å korrigere feilaktige forestillinger hvis opplevelser bygger på dette og jobbe med verdiklargjøring og nyorientering for å unngå negative mestringsstrategier. Det er viktig at pasienten har en aktiv rolle og medbestemmelse i samtalen. Dette øker opplevelsen med å ha kontroll over eget liv. Sykepleieren kan benytte veiledning som en metode, som har til hensikt å sette i gang en utviklingsprosess hos pasienten. Dette krever ferdigheter innen kommunikasjon, og kunnskap om veiledning som metode (Kristoffersen 2008).

### **Håp og optimisme**

Resultatet viser at barn og unge tross sin sykdom har håp og optimisme for fremtiden. Mange har fremtidsplaner om å hjelpe andre mennesker med CFS/ME. Men for en del pasienter kan det være vanskelig å holde motet oppe, og de strever voldsomt med tilpasninger til den nye situasjonen (Horton m.fl. 2010).

Håp er en fornemmelse av tro og tillit til livet. Det er en aktiv ressurs som trer frem i livssituasjoner som truer personens liv og helse. Det er sykepleierens oppgave å hjelpe pasienten å holde fast ved håpet og unngå håpløshet, men også hjelpe mennesket som opplever håpløshet å gjenvinne håpet (Travelbee 1999). Opplevelsen av håp bidrar til økt livskvalitet, og kan påvirke forløpet av en sykdom (Rustøen 2001).

### **Sykepleie rettet mot mestring**

For å fremme mestring må sykepleieren samle data omkring forhold som innvirker på pasientens livssituasjon. Først da kan konkrete tiltak iverksettes for å påvirke opplevelsen av trussel for å styrke pasientens muligheter til å mestre situasjonen. Sykepleieren vil kunne avdekke at pasientens opplevelse av trussel bygger på mangelfull kunnskap eller feilaktige forestillinger. Forestillinger kan være mer dramatiske og skremmende enn virkeligheten. Ved sykdom og funksjonstap kreves det følelsesmessig bearbeidelse fra pasientens side for at livssituasjonen skal mestres. Pasienten må gjøre opp status og tenke gjennom hva som er viktig i livet. Denne prosessen kan betegnes som verdiklargjøring og nyorientering, og inngår som en del av sorgprosessen som er forbundet med sykdom og tap. I denne prosessen kan det være nyttig med hjelp fra en utenforstående part. Denne rollen kan sykepleieren fylle. Sykepleiere kan for eksempel hjelpe pasienten å se ressursene i stedet for å fokusere på hva man ikke klarer å mestre. Eksempel på ressurser innebærer å bidra med kunnskap i stedet for fysisk deltakelse i idrett, eller være med i deler av en idrett (Kristoffersen 2008).

For alle mennesker er det viktig å ha styring på eget liv. Brukermedvirkning på individnivå er en rettighet, blant annet beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven. De beste løsningene, både for pasienter og tjenesteytere, oppnås ved samarbeid. Pasientens kompetanse om egen situasjon er avgjørende for at pasientens ressurser og mestringsevne skal bevares og styrkes, og for at han/hun skal beholde eller gjenvinne kontroll over eget liv (Helsedirektoratet 2012, Kristoffersen 2008).

All behandling og rehabilitering forutsetter en aktiv innsats fra pasienten om den skal lykkes. Betydningen av kunnskap og ferdigheter knyttet til det å mestre kan ikke fremheves nok. Dette for at pasienten i større grad kan vurdere sin mulighet for å mestre, men også for å øke sjansen for at man velger en aktiv mestringsstrategi. En aktiv og direkte strategi er problemorientert mestring, noe som innebærer at pasienten forholder seg direkte til situasjonen og problemet. Valget av strategi er nært knyttet til hvor stor trusselen er, og den enkeltes personlighet (Lazarus og Folkman 1980). I samhandling med pasienten kreves riktig kommunikasjonsmetode og gode kommunikasjonsferdigheter, både verbalt og non-verbalt (Eide og Eide 2010).

«MESTRING ER ET LIVSLANGT PROSJEKT»

## 4.2 Metodediskusjon

Det er mange artikler å finne om temaet CFS/ME. Derfor ble heller ikke søkeprosessen begrenset og vanskelig. Utfordringene med prosessen var å finne gode søkeord. Enkelte søkeord ble valgt i samråd med veileder. Totalt 27 artikler ble skimmet gjennom før valget falt på 14 utvalgte, 2 ble ekskludert etter nærmere lesing. Oppgaven har brukt alle 12 artiklene i resultatet, men de kvalitative studiene er i større grad brukt fordi de var mest sentrale for hensikten.

På bakgrunn av erfaringer knyttet til å lese og tolke engelske artikler, lage en innholdsanalyse og skriving av akademiske oppgaver, var arbeidet utfordrende og arbeidsomt. Det ble mye grubling rundt om man har fått med det sentrale i alle artiklene, og om resultatene ble i henhold til resultatene i artiklene. Det var vanskeligere å trekke ut resultater av de komparative- og kvantitative studiene enn dybdeintervju og semi- strukturerte intervju. Dette kan ha sammenheng med engelskkunnskapene ved oversetting av artiklene og lite trening i å lese resultat ut fra statistikk/tall. Oppgaven skal omhandle resultater som gjelder CFS/ME- pasienter og ikke andre barnesykdommer eller kroniske sykdommer. Erfaring med søking etter artikler, søking i ulike databaser og engelskkunnskaper kan ha hatt betydning for kvaliteten på resultatet i oppgaven.

Man kunne gjort enda flere søk i flere databaser etter studier som hadde fokus på intervju kun til pasienter med CFS/ME. På grunn av begrensinger med tid ble det valgt å avslutte søkeprosessen etter at 27 studier hadde blitt utvalgt. Dette for å fortsette det videre arbeidet med lesing og analysing av artiklene. Oversettelsene av artiklene er arbeidskrevende og utfordrende og kan ha betydning for reliabiliteten til oppgaven. Det er gjort et grundig arbeid med oppgaven. I analysen ble artiklene bearbeidet og sortert ut fra meningsenheter, sub-kategorier, som til slutt resulterte i 4 hovedkategorier.

Valget av teorien til oppgaven har kommet naturlig med hensikt og resultat. Oppgaven har benyttet lite pensumbøker på selve sykdommen, men har derimot benyttet retningslinjer fra helsedirektoratet, forskning av nyeste dato og reviewer med mange referanser. Størsteparten av oppgavens innhold består av forskning og retningslinjer. Dette gjør at validiteten på oppgaven kan betegnes som god. Siri Næss og Aaron Antonovsky er teoretikerne som ble benyttet. Disse ble vurdert som mest sentral for hensikten etter vurdering av flere kandidater. Lasarus og Folkmann sin mestringsteori og Dorothea Orems egenomsorgsteori ble også vurdert brukt.

## 5.0 KONKLUSJON

Studien har vist at barn og unge lever med en sykdom som gir mange utfordringer og begrensninger både fysisk, psykisk og sosialt. Resultatet viser en kompleks situasjon, med tapsopplevelser og livssituasjonsendringer i en sårbar alder der mange valg skal tas og store endringer skjer. Resultatet kan være begrenset på grunn av valgene som har blitt gjort underveis. Med bakgrunn i denne litteraturstudien finnes det anledning til å tro at oppgaven gir et godt bilde på opplevelser og erfaringer hos barn og unge med CFS/ME.

Utfordringen med valget av temaet CFS/ME er å få frem sykepleieperspektivet, fordi det finnes lite pensum og forskning som viser hvordan sykepleiere kan jobbe med mennesker med CFS/ME. Inntrykket er at sykepleiere er mer involvert dersom pasienter har en alvorlig grad av sykdommen, fordi de trenger hjelp til stell og medisinerings som er en sykepleieroppgave (Kreyberg 2007). Poenget er å få frem den faglige bredden i sykepleierfaget knyttet opp mot funksjonene, der sykepleier kan være en koordinator og nærmeste støttespiller til pasienten, for å ivareta pasientens fysiske, psykiske og sosiale behov. Ønsket med denne oppgaven er å gi kunnskap til sykepleiere om opplevelser og erfaringer til pasienter med CFS/ME. Dette for å kunne reflektere over hva sykepleiere bør inneha av kompetanse, og hvordan man kan bistå pasientene. Håpet er at sykepleiere kan ha en mer aktiv og betydelig rolle for pasienter med CFS/ME i fremtiden, gi pasientene livskvalitet, en forutsigbar og bedre hverdag.



## Referanser

- ❖ Anbu A T og Clary A G (2009) Chronic fatigue syndrome/myalgis encephalopathy in children. *Paediatrics and Child Health*, 19(2), s. 9-84
- ❖ Antonovsky A (2000) *Helbredets mysterium - at tåle stress og forblive rask*, København, Hans Reitzel Forlag
- ❖ Antonovsky A (2012) *Helsens mysterium-den salutogene modellen*, Oslo, Gyldendal Akademisk
- ❖ Bilde forside: < <http://www.inspiremethursday.com/> >[Lastet ned 22.03.13]
- ❖ Boyd K M (2000) Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts, *Medical humanities*, 26, s. 9-17
- ❖ Chew- Graham C A, Cahill G, Dowrick C, Wearden A og Peters S (2008) Using multiple sources of knowledge to reach clinical understanding of chronic fatigue syndrome, *Annals of family medicine*, 6, s. 340-348
- ❖ Clements A, Sharpe M, Simkin S, Borrill J og Hawton K (1996) Chronic fatigue syndrome: a qualitative investigation of patients` beliefs about the illness, *Journal of Psychosomatic Research*, 42 (6), s. 615-624
- ❖ Chew- Graham C, Dixon R, Shaw J, Smyth N, Lovell og Peters S (2009) Practice nurses` views of their role in the management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalitis: a qualitative study. *BMC Nursing*, 8:2  
<<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6955-8-2.pdf>> [Lastet ned 10.04.13]
- ❖ Chew- Graham C, Dowrick C, Wearden A, Richardson V og Peters S (2010) Making the diagnosis of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalitis in primary care: a qualitative study. *BMC Family Practice*, 11:16  
<<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2296-11-16.pdf>> [Lastet ned 10.04.13]
- ❖ Deale A og Wessely S (2001) Patients perceptions of medical care in chronic fatigue syndrome, *Social Science and Medicine*, 52, s.1859-1864
- ❖ Dracher M L, Leite J C, Hooper L, Hong C, Pheby D, Nacul L, Lacerda E, Campion P, Killett A, Mcarthur M og Poland F (2009) The expressed needs of people with chronic fatigue

syndrome/Myalgic encephalomyelitis: a systematic review. *BMC Public Health*, 9: 458  
<<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-9-458.pdf>> [Lastet ned 10.04.13]

- ❖ Eide H og Eide T (2010) *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2.utg., Oslo, Gyldendal Norske Forlag AS
- ❖ FOR (2003) *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene*. FOR 2003-06-27 nr 792  
<<http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20030627-0792.html>> [Lastet ned 22.04.13]
- ❖ Forsberg C og Wengstrøm Y (2003) *Att göra systematiska litteraturstudier*, Stockholm, Natur og Kultur
- ❖ Garralda E M og Rangel L (2001) Childhood Chronic Fatigue Syndrome, *American Journal of Psychiatry*, 158, s. 1161
- ❖ Garralda E M og Rangel L (2004) Impairment and coping in children and adolescents with chronic fatigue syndrome: a comparative study with other paediatric disorders, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(3), s. 543-552
- ❖ Hareide L (2007) *Mening og mestring- En kvalitativ studie av sykdomsforståelse og sykdomsatferd hos unge pasienter med myalgisk encefalomyopati/ kronisk tretthetssyndrom*, Hovedoppgave i psykologi, Universitetet i Oslo
- ❖ Hareide L, Finset A og Wyller V B (2011) Chronic fatigue syndrome: a qualitative investigation of young patient`s beliefs and coping strategies, *Disability and Rehabilitation*, 33 (23-24), s. 2255-2263
- ❖ Helsedirektoratet (2012) *Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg* (Høringsutkast), Oslo
- ❖ [Helse- og omsorgstjenesteloven] (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24. juni 2011 nr. 30*, Oslo
- ❖ Horton- Salway M (2002) Bio-psycho-social reasoning in GPs`case narratives: the discursive construction and ME patients` identities, *Health (Lond)*, 6, s.401-421

- ❖ Horton S, Poland F, Kale S, Drachler, M, De Carvalho Leite J C, McArthur M A, Campion P D, Pheby D og Nacul L (2010) Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) in adults: a qualitative study of perspectives from professional practice. *BMC family practice*, 11:89 <<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2296-11-89.pdf>> [Lastet ned 09.04.13]
- ❖ Jackson E (2002) An overview of chronic fatigue syndrome, *Nursing Standard*, 17 (13), s.45-53
- ❖ Jason L, Benton M, Torres-Harding S og Muldowney K (2009) The impact of energy modulation on physical functioning and fatigue severity among patients with ME/CFS, *Patient Education and Counseling*, 77, s. 237-241.
- ❖ Jason L A, Porter N, Brown M, Anderson V, Brown A og Hunnell J (2009) CFS: A review of eoidemiology and natural history studies. *Bull IACFS ME* , 17(3),s. 88-106
- ❖ Jelbert R, Stedmon J og Stephens A (2010) A qualitative exploration of adolescents` experiences of chronic fatigue syndrome, *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15 (2), s. 267-283
- ❖ Joyce J (1997) The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a systematic review, *Quarterly Journal of Medicine*, 90 (3), s. 223-233
- ❖ Kennedy G, Underwood C og Belch J J F (2010) Physical and functional impact of chronic fatigue syndrome/Myalgic encephalomyelitis in childhood, *Pediatrics*, 125 (6), s.1324-1330
- ❖ Kreyberg S E (2007) Erfaringer med pleie i institusjon ved alvorlig myalgisk encefalopati (ME), *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 2, s. 16-26
- ❖ Kristoffersen N J (2008) Helse og sykdom, i: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red.) *Grunnleggende sykepleie*, bind 1, s. 42-54, Oslo, Gyldendal Akademisk
- ❖ Kristoffersen N J (2008) Stress, mestring og endring av livsstil, i: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red.) *Grunnleggende sykepleie*, bind 3, s. 223-252, Oslo, Gyldendal Akademisk
- ❖ Kristoffersen N J og Nortvedt (2008) Relasjonen mellom sykepleier og pasient, i: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red.) *Grunnleggende sykepleie*, bind 1, s. 164-165, Oslo, Gyldendal Akademisk

- ❖ Lazarus R S og Folkman S (1980) An analysis of coping in a middleaged community sample, *Journal of Health and Social Behaviour*, 21 (9), s. 219-239
- ❖ Larun L og Malterud K (2011) Exercise therapy for patients with chronic fatigue syndrome, *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 131 (3) s. 231-236
- ❖ Larun L og Malterud K (2007) Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: a synthesis of qualitative studies, *Patient education and counseling*, 69, s.20-28
- ❖ Lippestad J W, Kurtze N og Bjerkan A M (2011) *Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge*, Rapport Sintef Teknologi og Samfunn, Oslo
- ❖ Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (u.å) *E-læring for individuell plan-generell informasjon og opplæring i arbeidet med individuell plan*  
< <http://www.helsekompetanse.no/plan/>> [Lastet ned 17.04.13]
- ❖ NEM (2010) Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag, *Etiske retningslinjer og veiledninger relevante for medisinsk og helsefaglig forskning*,  
<<http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/>> [Lastet ned 03.04.13]
- ❖ Nortvedt P (1998) *Sykepleiens grunnlag: historie, fag og etikk*, Oslo, Tano Aschehoug
- ❖ Næss S, Mastekaasa A, Moum T og Sørensen T (2001) *Livskvalitet som psykisk velvære*, Nova-rapport nr. 3, Oslo
- ❖ Næss S (2011) Språkbruk, definisjoner, i: Næss S, Moum T og Eriksen J (red.) *Livskvalitet-forskning om det gode liv*, s. 15-51, Bergen, Fagbokforlaget
- ❖ Orvik A (2004) *Organisatorisk kompetanse - i sykepleie og helsefaglig samarbeid*, Oslo, Cappelen akademisk
- ❖ [Pasient- og brukerrettighetsloven] (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* av 2.juli 1999 nr. 63, Oslo

- ❖ Polit D F og Beck C T (2012) *Nursing research: Generating and assessing evidence of nursing practice*, 9. Utg., Philadelphia, Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams and Wilkins
- ❖ Prins J B, Van der Meer J W og Bleijenberg G (2006) Chronic Fatigue syndrome, *Lancet* ,367, s. 346-355
- ❖ Richards J, Turk J og White S (2005) Children and adolescents with chronic fatigue syndrome in non- specialist settings- Beliefs, functional impairment and psychiatric disturbance, *European Child and Adolescent Psychiatry*, 14 (6), s.310-318
- ❖ Rustøen T (2001) *Håp og livskvalitet: en utfordring for sykepleieren?* ,Oslo, Gyldendal Akademisk
- ❖ Schoofs N, Bambini D, Ronning P, Bielak E og Woehl J (2004) Death of lifestyle- The effects of social support and healthcare support on the quality of life of persons with fibromyalgia and/or chronic fatigue syndrome, *Orthopaedic Nursing*, 23 (6), s. 364-374
- ❖ Schweitzer R, Kelly B, Foran A, Terry D og Whiting J (1995) Quality of life in chronic fatigue syndrome, *Social Science Medicine*, 41 (10), s. 1367-1372
- ❖ Stubhaug B (2008)Kva er CFS/ME?, i: Fretheim A(red.) *Medisinsk informasjon- Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*, Oslo, MEDLEX Norsk helseinformasjon
- ❖ Travelbee J (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*, Oslo, Universitetsforlaget
- ❖ Tuck I og Human N (1998) The experience of living with chronic fatigue syndrome, *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 36 (2), s. 15-19
- ❖ Van Damme S, Crombez G, Van Houdenhove B, Mariman A og Michielsen W (2006) Well-being in patients with chronic fatigue syndrome: The role of acceptance, *Journal of Psychosomatic Research*, 61, s. 595-599
- ❖ Vifladt E og Hopen L (2004) *Helsepedagogikk- Samhandling om læring og mestring*, Oslo, NKLMS

- ❖ Walker K, Lindner H og Noonan M (2009) The role of coping in the relationship between depression and illness severity in chronic fatigue syndrome, *Journal of allied Health*, 38 (2), s.91-99
- ❖ Warbakken (2008) Aktivitetstilpasning og aktivitetsbytte, i: Fretheim A(red.) *Medisinsk informasjon- Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*, Oslo, MEDLEX Norsk helseinformasjon
- ❖ Wilson L, Whitehead L og Burrell B (2011) Learning to live well with chronic fatigue: the personal perspective, *Journal of Advanced Nursing*, 67 (10) s. 2161-2169
- ❖ Woodward R V, Broom D H og Legge D G (1995) Diagnosis in chronic illness: disabling or enabling- the case of chronic fatigue syndrome, *Journal of the Royal Society of Medicine*, 88, s. 325-329
- ❖ Wyller V B (2008)Aktivitetstilpasning, i: Fretheim A(red.) *Medisinsk informasjon- Kroniskutmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*, Oslo, MEDLEX Norsk helseinformasjon

## Vedlegg 1: Oversikt over søkestrategier.

Database	Avgrensninger	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline 25.02.13		1. Chronic fatigue syndrome	4144				
		2. Activities of daily living	47088				
		3. 1 and 2	107	107	2	2	1
		4. Adaptation, psychological	95015				
		5. 1 and 4	147	147	52	18	9
	limit 5 to (abstracts and full text and ("adolescent (13 to 18 years)" or "young adult (19 to 24 years)"))		29	29	5	1	0
Cinahl 28.02.13		1. Chronic fatigue syndrome	1599				
		2. Coping	18063				
		3. 1 and 2	35	35	4	2	1
Medline 28.02.13		1. Chronic fatigue syndrome	4147				
		2. Quality of life	104689				
		3. 1 and 2	137				
	limit 3 to ((danish or english or norwegian or swedish) and humans and last 5 years)		58	58	3	2	2
Cinahl 01.03.13		1. Chronic fatigue syndrome	1599				

		2. Activities of daily living	26837				
		3. 1 and 2	26	26	2	0	0
Cinahl		1. Chronic fatigue syndrome	1599				
01.03.13		2. Home health care or nursing home patients	36556				
		3. 1 and 2	8	8	1	1	0
Medline		1. Chronic fatigue syndrome	4147				
06.03.13		2. Adolescents	1507171				
		3. 1 and 2	629				
		4. Exercise	99255				
		5. psychological	311952				
		6. 4 and 5	4286				
		7. 3 and 6	5				
		8. Beliefs	27747				
		9. 7 and 8	1	1	1	1	1



Medline 06.03.13		1. Adolescents	1507171				
		2. Child	1461167				
		3. 1 or 2	2268352				
		4. Chronic disease	209946				
		5. 3 and 4	41638				
		6. Nurses	67276				
		7. 5 and 6	82	82	0	0	0
Medline 06.03.13		1. Chronic fatigue syndrome	4147				
	limit 1 to ("adolescent (13 to 18 years)" and (danish or english or norwegian or swedish) and humans)		575	575	0	0	0

Utvalg 1: Lest artikkelens tittel

Utvalg 2: Lest artikkelens abstrakt

Utvalg 3: Lest artikkelen i sin helhet

Utvalg 4: Artikkelen valgt ut for granskning og vurdering

## Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte artikler.

Forfattere, År, Land og Tidsskrift	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ Bortfall	Hovedresultat	Kvalitet
Wilson, Whitehead og Burrell. År: 2011. Land: New Zealand. Journal of Advanced Nursing.	Forstå hvordan mennesker kan leve bra med kronisk utmattelse.	Internett basert studie. Analyse av 43 fortellinger fra mennesker med kronisk utmattelse. Kvalitativ studie, der de skulle besvare åpne spørsmål.	43 deltakere. Fra 18-65 år.	Viktigheten av regulering av energibruk og finne sin identitet er en viktig prosess for å leve bra med sykdommen.  Mennesker med kronisk utmattelse kan få meningsfulle liv, men det krever at pasienten klarer å engasjere seg og stå på selv.	Etisk godkjent.
Schoofs, Bambini, Ronning, Bielak og Woehl. År: 2004. Land: USA. Orthopaedic Nursing.	Undersøke sosial støtte og helsetjenestens betydning for livskvalitet hos personer med Fibromyalgi og/eller CFS.	Både kvalitativ og kvantitativ metode.	Deltakerne var 18 år eller eldre og hadde diagnosen FMS/CFS.  46 deltakere i kvantitative studien. 32 deltakere i kvalitative studien.	Sosial støtte har betydning for livskvalitet, men det hadde ikke støtte fra helsetjenestene. Pasientene opplevde ikke mye sosial støtte.	Etisk godkjent.
Clements, Sharpe, Simkin, Borrill og Hawton. År: 1996. Land: England. Journal of Psychosomatic Research.	Undersøke tro rundt opprinnelsen og sykdommen CFS.	Kvalitativ studie. Dybde intervju.	66 deltakere. I alderen 18-60 år.	Deltakerne mente sykdommen var fysisk betinget, samtidig trodde halvparten av deltakerne at stress kunne være en medvirkende årsak. De trodde de kunne kontrollere symptomer ved reduksjon av aktivitet, men følte ingen kontroll over sykdomsutfall. Disse meningene rundt sykdommen har de fått etter erfaringer fra sykdommen sin i kombinasjon med media, selvhjelpsbøker og fra pasientgrupper. Hvilke meninger helsetjenestene hadde spilte liten rolle.	Ingen etisk godkjennelse.

<p>Kennedy, Underwood og Belch.</p> <p>År: 2010.</p> <p>Land: USA.</p> <p>Pediatrics.</p>	<p>Sammenligning av opplevelsen av livskvalitet rapportert fra barnet og foreldrene mellom grupper av barn med CFS og barn som er friske. Dette for å finne ut graden av nedsatt funksjon generelt og fysisk funksjon. Sammenligner også CFS pasientene med tidligere studier som er gjort på barn med andre kroniske sykdommer som Dia 1 og Astma.</p>	<p>Kvantitativ studie.</p>	<p>25 barn med CFS/ME og deres foreldre.</p> <p>23 friske barn.</p> <p>Alder 9-18 år.</p>	<p>Gjennomsnittlig sykdomsvarighet var 3 år. Mange av deltakerne med CFS opplevde at sykdommen utviklet seg hurtig, og at årsaken var en infeksjon. 1 barn gikk på skolen i fulltid, 12 barn gikk deltid, 8 barn fikk hjemmeundervisning. Barn med CFS scoret lavt på spørsmålene. Om helse. Scoret lavt på selvtillit, mental helse, smerter, lite komfort og begrenset sosial funksjon sammenlignet med friske. Livskvalitet hos CFS pasienter sammenlignet med andre kroniske sykdommer som Dia 1 og astma viser at CFS har betydelig dårligere opplevelse av livskvalitet.</p>	<p>Etisk godkjent.</p>
<p>Richards, Turk og White.</p> <p>År: 2005.</p> <p>Land: London.</p> <p>European Child and Adolescent Psychiatry.</p>	<p>Undersøke psykisk og fysiske nedsettelse, og tro rundt sykdommen hos barn og unge med kronisk tretthetssyndrom</p>	<p>Comparativ studie over 12mnd. Kvantitativ studie.</p>	<p>30 unge med CFS/ME og 30 unge med IBD (Kronisk lidelse).</p> <p>10-19 år.</p>	<p>Emosjonelle symptomer var høy i begge gruppene. CFS/ME gruppen scoret høyere i forekomst av fysisk funksjonsnedsettelse, inkluderte skolegang. CFS/ME gruppen valgte hvile i stede for aktivitet sammenlignet med IBD gruppen. Sammenligning av tro om sykdom viste ingen store forskjeller.</p>	<p>Ingen etisk godkjennelse.</p>
<p>Walker, Lindner og Noonan.</p> <p>År: 2009.</p> <p>Land: Australia.</p> <p>Journal of Allied Health.</p>	<p>Bruk av SRM( selv reguleringsmodell for å undersøke hvilken rolle mestring kan ha for depresjon og sykdomsforverring hos mennesker med CFS/ME).</p>	<p>Kvantitativ studie ved bruk av 3 ulike spørreskjema. Som omhandlet depresjon, mestring og sykdomsforverring.</p>	<p>156 deltakere. 34 menn og 121 kvinner i alderen 18-78 år med CFS/ME.</p>	<p>70 % av deltakerne var deprimert. Sosial støtte og positivitet var viktig for å unngå sykdomsforverring og mestring av depresjon.</p>	<p>Etisk godkjent.</p>
<p>Van Damme,</p>	<p>Undersøke om aksept av</p>	<p>Kvantitative studie.</p>	<p>97 med diagnosen</p>	<p>Resultatet indikerer at aksept har positiv betydning/effekter for</p>	<p>Etisk godkjent.</p>

<p>Crombez, Van Houdenhove, Mariman og Michielsen.</p> <p>År: 2006.</p> <p>Land: Belgia.</p> <p>Journal of Psychosomatic Research.</p>	<p>sykdommen og livssituasjon har betydning for velværen hos pasienter med CFS.</p>	<p>Spørreskjema med måling av utmattelse, funksjonsnedsettelse, psykisk påvirkning og aksept.</p>	<p>CFS/ME som er på venteliste for kognitiv behandling.</p> <p>21-58 år.</p>	<p>utmattelse og psykiske aspekter ved sykdommen. Aksept ga mer stabilitet i følelser og tanker og mindre psykisk stress.</p>	<p>jent.</p>
<p>Jason, Benton, Torres-Harding og Muldowney.</p> <p>År: 2009.</p> <p>Land: USA.</p> <p>Patient Education and Counseling.</p>	<p>Undersøke hvilken betydning energi fordeling har å si for fysisk funksjon og alvorlighetsgraden av utmattelse.</p>	<p>Comparativ Kvantitativ studie.</p>	<p>114 pasienter med CFS/ME.</p> <p>18-81 år.</p>	<p>De som klarte å regulere energien etter formen hadde bedring i fysisk funksjon og grad av utmattelse.</p>	<p>Etisk godkjent.</p>
<p>Schweitzer, Kelly, Foran, Terry og Whiting.</p> <p>År: 1995.</p> <p>Land: Australia.</p> <p>Social Science Medicine.</p>	<p>Undersøke hvilken betydning CFS/ME har for livskvaliteten til pasientene.</p>	<p>Comparativ kvantitativ studie og Kvalitative intervju ved bruk av semi strukturert intervju.</p>	<p>47 pasienter med diagnosen CFS/ME sammenlignet med friske i samme alder i den kvantitative studien.</p>	<p>Både den kvalitative og kvantitative resultatet avslørte at CFS/ME hadde negativ effekt på livskvaliteten, spesielt når det gjelder sosial funksjon. Men også når det gjelder spørsmål rundt arbeid og aktiviteter.</p>	<p>Ingen etisk godkjennelse.</p>
<p>Jelbert, Stedmon og Stephens.</p> <p>År: 2010.</p>	<p>Undersøke unge mennesker sin erfaring av å leve med CFS/ME.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semi strukturert intervju, med en fenomenologisk tilnærming.</p>	<p>5 pasienter som har blitt friskmeldt av CFS/ME. Alderen 13-25 år.</p>	<p>Pasientene opplever å bli mistrodd, og har mange tapsopplevelser knyttet til dette. Vanskelig sykdom emosjonelt av flere grunner. Hadde opplevelser av både positive og negative grad gjennom sykdomsforløpet. I</p>	<p>Etisk godkjent.</p>

Land: England/London.  Clinical Child Psychology and Psychiatry.		gisk analyse.	18 år.	etterkant opplevelse av personlig vekst, forhåndsregler og optimisme.	
Hareide, Finset og Wyller.  År: 2011.  Land: Norge.  Disability and Rehabilitation.	Undersøke meninger rundt sykdom og mestringsstrategier hos unge mennesker med CFS/ME.	Kvalitativ studie. Semi strukturet, dybde intervju.	10 pasienter.  5 gutter, 5 jenter.  12-17 år.  9 pasienter fylte kriteriene for CFS/ME, 1 fylte kriteriene for depresjon og ble derfor ikke analysert videre.	Denne kvalitative metoden gav et mer nyansert bilde av hvordan det oppleves å leve med sykdommen. Resultatet viser at det er variasjoner i både opplevelsen av sykdommen og mestringsstrategier enn det som var forventet.	Etisk godkjent.
Garralda og Rangel.  År: 2004.  Land: England/London.  Journal of Child Psychology and Psychiatry.	Undersøke hvilken påvirkning, opplevelse av sykdom og mestringsstrategier hos barn og unge med CFS. Deretter sammenligne dette med andre sykdommer hos barn og unge.	Kvantitativ studie. Intervju med barn og foreldre ved bruk av spørreskjema.	28 barn og unge med CFS. 30 barn og unge med JIA. 27 barn og unge med ED.  I alderen 10-18 år.	Barn med CFS opplevde mer nedsettelse på grunn av sykdommen enn de med JIA og ED. Spesielt når det gjaldt skolegang. De opplever høyere bekymring rundt sykdom. Opplevelsen av problemer i forhold til skole var mye høyere enn hos de 2 andre gruppene. En del av deltakerne med CFS brukte problemløsning som en mestringsstrategi ifht sykdommen, men kunne bruke det på andre problemer i livet ellers. CFS pasientene brukte sosial tilbaketrekking mindre enn ED pasientene, men hadde høyere bruk av tilbaketrekking for å mestre nedsettelse.	Ingen etisk godkjennelse.

### Vedlegg 3: Eksempel på analyse.

Meningsenheter→	Subkategorier→	Kategori
<p>Enkelte pasienter som bedres av sykdommen føler at de har lært mye om seg selv. De setter mer pris på livet, ved at de gjør mer ut av det. De opplever mere livsglede. De som bedres har enda små symptomer, må derfor ta forhåndsregler i redsel for å få tilbakefall, men opplever allikevel optimisme. En artikkel viser at halvparten av deltakerne var i bedring, men den andre halvparten var på stedet hvil eller i forverring.</p> <p>Resultatet viser at mange pasienter opplever tap av ulike funksjoner. Som tap relatert til identitet, sosialt (familie og venner), utdanning/jobb, håpet for fremtiden og selvfølelsen og selvtillit. Opplever sykdommen som vanskelig og stressende. Assosierer dette med mange negative tanker og følelser, opplevelsen av å bli dømt av andre. Som igjen fører til ensomhet og isolasjon.</p> <p>Barn og unge har høyere forekomst av bekymring og angst angående CFS enn sammenlignet med andre barn som er syk.</p> <p>Resultat fra forskning viser at aksept har betydning for velvære og livskvalitet hos pasienter med CFS. Aksept har en positiv effekt på utmattelse og psykiske aspekter ved sykdommen. Dette er også relatert til mer emosjonell stabilitet, mindre depresjon og angst. Pasienten føler at man har bedre kontroll over ukontrollerte symptomer. Gir mindre</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personlig vekst, forhåndsregler og optimisme.</li> <li>• Bedring og utsikt for fremtiden.</li> <li>• Tapsopplevelser.</li> <li>• Høy forekomst av bekymring og angst.</li> <li>• Aksept.</li> </ul>	<p>Livskvalitet- en utfordring i en annerledes livssituasjon.</p>

<p>problemer i en vanskelig livssituasjon. Dette gjelder både aksept av seg selv og fra andre.</p> <p>Enkelte pasienter opplever at familie ikke aksepterer sykdommen, forholdet ble mer anstrengt og at de ikke trodde at sykdommen var ekte, mens flesteparten opplevde at familien var forståelsesfull, støttende og opptatt av deres velferd. Og for en del ble det sterkere bånd. Halvparten av familiemedlemmene tok også ansvar for oppgaver når de hadde dårlige perioder. Mange hadde dårlige perioder der det var vanskelig å delta i familie aktiviteter. Flesteparten av pasienten opplevde en reduksjon av venner og tid man tilbrakte med dem. Enten klarte de ikke å delta i sosial samvær eller så dro de hjem tidlig. En del opplevde også at venner ikke aksepterte sykdommen eller at de hadde mangel på kunnskap om den.</p> <p>Pasientene opplever nedsatt livskvalitet i forhold til friske og andre pasienter med kroniske sykdommer. Symptomer som utmattelse, muskelsmerter, ikke oppfriskende søvn, ømme lymfeknuter og sykdomsfølelse etter anstrengelse gjør hverdagen begrenset. Pasientene opplever begrensning sosialt, dårlig helse, redusert fysisk funksjon, nedsatt mental helse og selvtillit.</p> <p>Dette påvirker daglig arbeid både hjemme og borte, begrensinger i aktiviteter, arbeidsledighet/problemer med utdanning/skolegang. Pasienten gir uttrykk for at den nedsatte livskvaliteten er ikke det verste, men det å ikke bli trodd gjør alt enda verre.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Påvirkning familie og venner.</li>   <li>• Livskvalitet</li>   <li>• Skole/arbeid</li> </ul>	
--	---	--

## Vedlegg 4: Kortversjon av de internasjonale konsensuskriteriene for CFS/ME.

ME er en syndromdiagnose.

### A) Hovedkriterier

Anstrengelsesutløst nevroimmunologisk energisvikt (PENE pen'-e): Obligatorisk – punktene en til fem *må* være oppfylt:

1. Betydelig, rask fysisk og/eller kognitiv anstrengelsesutløst tretthet. Minimale belastninger, slik som dagliglivets aktiviteter eller enkle kognitive oppgaver, kan være invalidiserende og forårsake tilbakefall.
2. Anstrengelsesutløst symptomforverring: F.eks. akutte influensalignende symptomer, smerter og forverring av andre symptomer.
3. Anstrengelsesutløst energisvikt kan oppstå umiddelbart etter en aktivitet eller forsinket med timer eller dager.
4. Restitusjonsperioden er forlenget, og tar vanligvis 24 timer eller mer. Et tilbakefall kan vare i dager, uker eller lenger.
5. Lav terskel for fysisk eller mental tretthet (mangel på utholdenhet) fører til vesentlig reduksjon i forhold til pasientens aktivitetsnivå før sykdomsdebut.

**Tilleggs-kriterier B, C, D - minst 7 symptomer samlet fra de 3 kategoriene.**

**B) Nevrologiske forstyrrelser. Minst ett symptom fra 3 av 4 grupper må foreligge:**

#### 1. Nevrokognitive forstyrrelser

- a. Vanskeligheter med informasjonsbearbeiding: treg tankegang, nedsatt konsentrasjon, f.eks. forvirring, desorientering, kognitiv overbelastning, vansker med å ta avgjørelser, langsom tale, ervervede eller anstrengelses relaterte lesevansker.
- b. Tap av korttidsminne: f.eks. vansker med å huske hva man ønsket å si, hva man har sagt, finne ord, gjenfinne informasjon, dårlig arbeidsminne.

#### 2. Smerter

- a. Hodepine: f.eks. kroniske, generaliserte.
- b. Betydelige smerter kan oppleves i musklene, overgangen mellom muskler og sener, ledd, magen eller brystvegg. Smertene kan være vandrende.

#### 3. Søvnforstyrrelser

- a. Forstyrret søvnmønster: f.eks. søvnløshet, langvarig søvn inkludert høneblunder, hyppig oppvåkning.
- b. Ikke forfriskende søvn: f.eks. føler seg utmattet etter oppvåkning uavhengig av søvnlengde, søvnighet på dagtid.



#### 4. Nevrosensoriske, persepsjons og motoriske forstyrrelser.

- a. Nevrosensoriske og persepsjonsforstyrrelser: f.eks. manglende evne til å fokusere synet, overfølsomhet for lys, lyd, vibrasjon, lukt, smak og berøring, svekket dybdesans.
- b. Motoriske: f.eks. muskelsvakhet, rykninger, dårlig koordinasjon, ustøhet.

#### **C) Immunologiske, gastroenterologiske og urogenitale forstyrrelser**

##### **Minst ett symptom fra 3 av 5 grupper må foreligge.**

1. Influensalignende symptomer kan være recidiverende eller kroniske, og typisk bli aktivert eller forverret av anstrengelse.
2. Mottakelighet for virusinfeksjoner med forlengede restitusjonsperioder.
3. Mage-/tarmsystemet: f.eks. kvalme, magesmerter, oppblåsthet, irritabel Tarm.
4. Urogenitalt: f.eks. økt vannlatningstrang eller hyppig vannlatning, Nocturi.
5. Overfølsomhet for matvarer, legemidler, lukter eller kjemikalier.

#### **D) Forstyrrelser i energiproduksjon og energitransport:**

##### **Minst ett symptom**

1. Kardiovaskulært: f.eks ortostatisk intoleranse, nevralt mediert, hypotensjon.
2. Respiratorisk: f.eks. lufthunger, slitenhet i respirasjonsmuskulaturen, Dyspne.
3. Tap av termostatisk stabilitet: f.eks. markerte døgnsvingninger, svetteepisoder, hetetokter.
4. Intoleranse for ekstreme temperaturer.

#### **Pediatrike vurderinger**

Symptomene kan utvikles langsommere hos barn enn hos tenåringer og voksne, men svinger, og alvorlighetsgrad kan variere raskere og mer dramatisk hos barna.

1. Hodepine: Sterke eller kroniske hodesmerter er ofte invalidiserende. Migrene kan være ledsaget av et raskt temperaturfall, skjelving, oppkast, diaré og uttalt svakhet.
2. Nevrokognitive forstyrrelser: Problemer med å fokusere blikket og lese er vanlig. Barn kan ha lese-skrivevansker, som imidlertid bare blir fremtredende ved utmattelse. Langsom informasjonsbearbeiding gjør det vanskelig å følge muntlige instruksjoner eller å ta notater.
3. Smerter kan endre og flytte seg raskt. Hypermobile ledd er vanlig.

**Annen forklarende sykdom må være utelukket.**

## **Vedlegg 5: Mal for granskning av forskningsartikler.**

For å bli dyktig til å lese og vurdere forskningsartikler trenger man trening og noe vurdere ut ifra. Denne malen skal kunne være til nyttig hjelp for å kunne bli bedre til å forstå, lese og vurdere relevans og faglighet av artikler.

Viktige hovedspørsmål bør være: Studiens betydning for sykepleie? Har problemstillingen sykepleiefaglig fokus og relevans? Er problemet relatert til sykepleiepraksis? Har problemstillingen nytteverdi, evt. hvilken?

Ved vurdering av forskningsartikler bør følgende sees på:

### **Tittel:**

- Klar og relevant for innholdet?
- Sies det noe om hvem og hva som er undersøkt?
- Ofte en hovedtittel med undertittel.

### **Forfatter:**

- Presentasjon av navn, grad, tittel evt. Arbeidssted?

### **Abstrakt:**

- Alltid abstrakt i forskningsartikler, oftest på engelsk.
- Kort og konsist om studien: Hvem, hva, hvorfor og hvordan (IMRaD struktur)?
- Er de viktigste funnene presentert?

### **Introduksjon:**

- Er problemstillingen presentert logisk og med hensikt og mål?
- Er problemområdet relevant?
- Er leseren presentert for innholdet?
- Er spørsmål og hypoteser klargjort?
- Er det relatert til og presentert tidligere forskning og kunnskap?
- Er sentrale begrep definert eller belyst?

### **Metode:**

- Er metoden beskrevet, grundig eller tynt?
- Er metoden relevant for problemstillingen?

- Er det svakheter og styrke med metoden vurdert?
- Er etiske vurderinger med?

**Resultat:**

- Er resultatene presentert klart og tydelig?
- Svarer resultatene til undersøkelsens hensikt?
- Er fremgangsmåten for analyse forståelig og logisk presentert?
- Forekommer tolkninger og diskusjon i resultatavsnittet?

**Diskusjon:**

- Er diskusjonen klart og logisk oppbygd?
- Forekommer nye resultater i diskusjonen?
- Er konklusjonene logiske og rimelige?
- Er diskusjonen tilstrekkelig fyldig?
- Relaterer forfatteren sine funn til eksisterende forskning og kunnskap?
- Er forfatter kritisk og klar i forhold til funn, metode og konklusjon?

**Referanser:**

- Er referanselisten oppsatt systematisk og ryddig?
- Er alle referanser med?
- Er referansene vitenskapelig artikler, hvilke tidsskrifter er de presentert i?
- Er referansene relevante, ny eller gammel?