

# **Bacheloroppgave**

## **Fatigue**



**Gruppe nr. 701**

**Høgskolen i Gjøvik**

**Avd. for helse, omsorg og sykepleie**

**MAI 2011.**

**Antall ord: 9497**

*Sammendrag av Bacheloroppgaven*

Tittel:	Fatigue	9.mai 2011
<hr/> <hr/> <hr/>		
Deltaker(e)/		
Kandidatnr*:	Gruppe nr. 701.	
<hr/> <hr/> <hr/>		
Veileder(e):	Kari Hugsted	
<hr/>		
Evt. oppdragsgiver:		
<hr/>		
Stikkord/nøkkelord	Fatige, årsak. Symptom og behandling.	
(3-5 stk)	<hr/>	
Antall sider/ord*:9497	Antall vedlegg:	Publiseringsavtale inngått: ja.

Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:

Fatigue er en tilstand hvor pasienten lider av energimangel. Det er ikke funnet noen klar årsak til lidelsen, tross mye forskning. Tilstanden har mange navn som blir brukt om hverandre som fatigue, ME og Chronic fatigue syndrom (CFS). Lidelsen kan variere fra pasienter som er oppegående med energimangel, til de som er totalt sengeliggende. Vi har valgt å konsentrere oss om den første gruppen. Det er denne gruppen som er størst, og blir minst fokusert på. Vi har valgt å se på årsaker, behandling og hvordan vi som sykepleiere best kan hjelpe disse pasientene. I følge den forskningen vi har sett på, synes det å være gradert treningsterapi og kognitiv treningsterapi som har gitt de beste resultater hit til.

Vi som sykepleiere må ta pasienten på alvor, og gi støtte, informasjon og veiledning.

Problemstillingen ble da:

**Hvordan kan vi som sykepleiere hjelpe pasienter med fatigue, slik at de får dekket sine grunnleggende behov?**

### **Summary**

Fatigue is a condition where the patient is suffering from total lack of energy. It is not found any clear reasons for the disorder, despite much research. The condition has many names used interchangeably as fatigue, ME and Chronic Fatigue Syndrome (CFS). Disorder may vary from patients who are ambulatory with energy shortages, to those who are totally bedridden. We have chosen to look at causes, treatment, and how we as nurses can best help this patient group. According to the research we have seen, there seems to be graded exercise therapy and cognitive therapy which has provided the best results so far.

We as nurses must take the patient seriously and provide support, information and guidance.

Our research question then became;

**How can we as nurses help patients with fatigue, so that they can meet their basic needs?**

## **Innhold**

1.0 INNLEDNING .....	2
1.3. Case .....	4
<b>2.0 METODE</b> .....	<b>5</b>
<b>2.1</b> Litteraturstudie: .....	<b>5</b>
2.2. Samtaler med ressurspersoner. ....	6
<b>2.3</b> Kritikk av metode:.....	<b>6</b>
2.4. Oppgavens oppbygging .....	7
3.0. TEORIDEL .....	7
3.1. Virginia Hendersons sykepleierteori.....	7
3.1.1. Terapeutisk relasjon.....	8
3.2. Fatigue .....	9
3.2.1 Historikk .....	10
3.2.2 Årsaker .....	10
3.2.3. Symptom.....	13
3.2.4. Behandling .....	14
4.0. Professor Aaron Antonovsky (1923 – 1994): far til Salutogenese. ....	17
5.0. DRØFTING.....	19
5.1. Historikk .....	19
5.2. Årsaker: .....	20
5.3. Sykepleietiltak i forhold til fatigue. ....	22
5.3.1. Møte med pasienten.....	22
5.3.2. Aktivitetsregulering.....	24
5.3.3. Pacing (tilrettelagt treningsterapi).....	24
5.3.4. Forskningsbasert behandling .....	25
5.3.5 Kognitiv adferdsterapi. ....	26
5.3.6. Å leve med fatigue. ....	26
5.3.7. Oppsummering:.....	27
6.0. KONKLUSJON .....	28
7.0. ETTERORD .....	28

## 1.0 INNLEDNING

Som tema på vår bacheloroppgave vil vi se nærmere på fatigue, og utfordringene denne pasientgruppa har, og hva vi som sykepleiere kan bidra med. Dette er en gruppe pasienter som sliter med mangel på energi, og føler seg ikke uthvilt etter søvn. De kan oppleve å få kommentarer som ”ta deg sammen, hvorfor er du ikke på jobb du ser da frisk ut” og lignende. Vi har begge nære pårørende som sliter med disse symptomene, og vi ser at det mangler kunnskaper om denne lidelsen både blant de som lider av den, helsepersonell og ellers i samfunnet.

Dette er en lidelse som ikke kan registreres på blodprøver, eller andre objektive undersøkelser. Det er subjektive symptomer som gir grunnlag for diagnosen, og dette gjør at det er svært vanskelig for disse pasientene å møte forståelse, og å få hjelp.

Sentralt i arbeidet har vært å prøve å finne ut hva symptomene er, forskjeller på ME og fatigue, hvem som blir rammet og hvorfor. Vi har også sett på forskjellige behandlingsformer.

I arbeidet med å søke etter artikler og faglitteratur som kunne forklare dette nærmere, oppdaget vi at fatigue/ME var en mye brukt kombinasjon. Det ser også ut til at diagnosene kronisk fatigue syndrom (CFS)/ Myalgisk encefalopati (ME) blir kalt ”Kronisk utmattelsessyndrom” på norsk. Vi fant at symptomer, diagnostisering og behandling går ut på mye av det samme. Men det synes som om at fatigue er en utmattelse som ofte opptrer i forbindelse med og i etterkant av kreftdiagnoser, i forbindelse med diagnosen Multipell sklerose (MS) og muskel/skjelett diagnoser som Revmatoid Artritt og Fibromyalgi. Diagnosen ME ser ut til å ramme personer uten noen tilsynelatende grunn. Selv om det er flere som mener å ha utviklet ME etter å ha hatt kyssesyken, eller fått et flottbitt, finnes det ingen forskning som kan bekrefte at det er en sammenheng.

Vi ønsker å finne ut mer om symptomer, årsaker og behandling.

Det ser ikke ut som det er noe gjennombrudd i forskningen siden 2006. Det jobbes nå med en forskningsrapport som skal leveres norske helsemyndigheter i mai 2011. I et brev til en underskriftskampanje til støtte for behandling av ME-syke, har helsedirektoratet bedt Kunnskapssenteret om å se på hva som finnes av ny kunnskap om diagnostisering, behandling, rehabilitering, pleie- og omsorg av pasienter med CFS/ME. (Kunnskapssenteret.no)

Når det gjelder sykepleierteoretikere har vi valgt oss Virginia Henderson. Hennes teori om at pasienten mangler kunnskap, krefter eller vilje for å bli frisk eller få dekket sine grunnleggende behov.

Vi ønsker også å skrive om Aron Antonovsky og hans salutogenese, da vi (forfatterene av oppgaven) synes dette er relevant for å hjelpe en person som har fatigue.

Vi har valgt å bruke en case som utgangspunkt for problemstillingen for å vise hva vi mener ligger bak begrepet fatigue og for å begrense oppgaven.

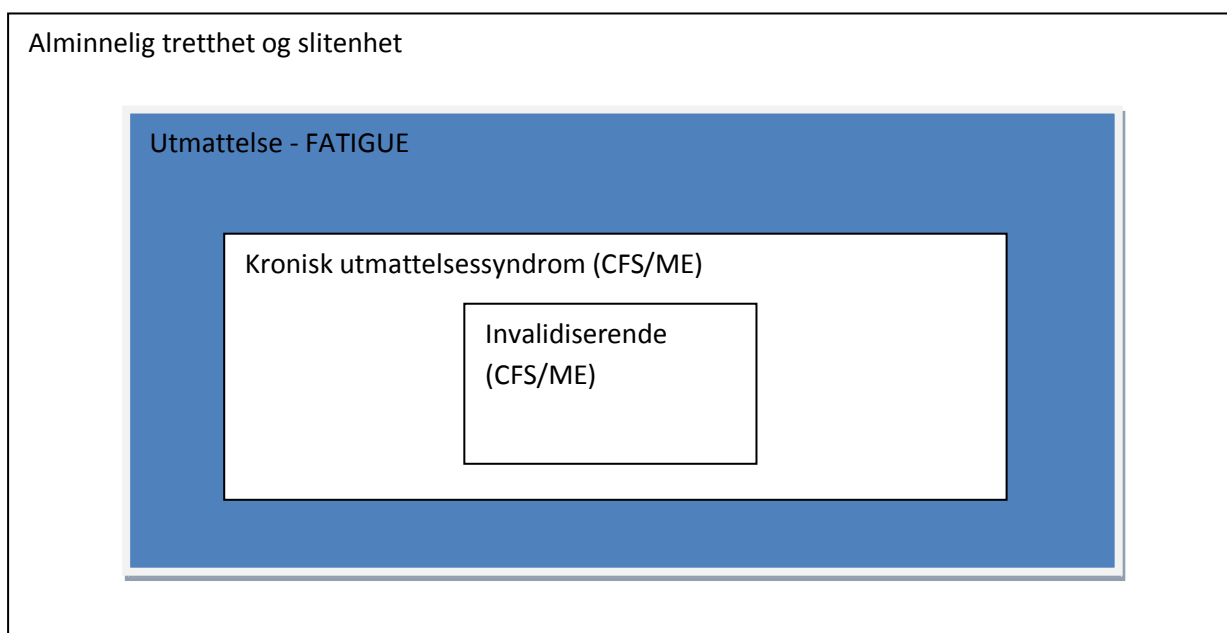
### **1.1. Problemstilling**

Hvordan kan vi som sykepleiere hjelpe pasienter, med fatigue slik at de får dekket sine grunnleggende behov?

### **1.2. Begrensning:**

Det er lite forskning som går direkte på fatigue, men slik vi har forstått det er årsakssammenhengende de samme. Derfor viser vi til forskning som omhandler CFS/ME pasienter i oppgaven.

Vi har valgt å bruke et eksempel fra Kunnskapssenterets rapport nr. 9-2006 for å forklare begrepet fatigue.



Denne figuren illustrerer hvordan de forskjellige gradene betegnes av kronisk utmattelsessyndrom i denne rapporten. Det går fra vanlige plager i befolkningen som tretthet og slitenhet, til de som er svært hardt rammet og fremstår som fullstendig pleietrengende.

Det vi skal konsentrere oss om er den gruppa som føler tretthet eller energisvikt, markert med blått. Dette hovedsymptomet beskrives som uvanlig kraftig tretthet og annerledes enn alminnelig slitenhet. Pasienten betegner det gjerne som ”influensafølelse” og ”total energimangel”

Bjarte Stubbhaug sier i ”Medisinsk Informasjon, 2008” at mye av diskusjonen dreier seg om CFS/ME - pasienter med størst funksjonssvikt. Den største gruppa med langvarig utmattelse blir lett glemt. Denne gruppa har store plager og vanskeligheter med å klare sitt daglige liv, slik de har levd det, og slik de ønsker å leve.

### 1.3. Case

Mari, skilt dame på 48 år. Har vært butikkmedarbeider siden hun var 17 år. Var i lengre sammenhengende periode hjemmeværende mens barna var små. Da Mari var 42 år gammel, måtte hun fjerne livmoren på grunn av cancer. Fikk også cytostatica behandling. Har i ettertid vært til jevnlig kontroll, og ble for to år siden erklært frisk. Hun har vært i full jobb de siste to årene, men har hatt en del fravær da hun har følt seg sliten, syk og har en opplevelse av manglende energi. Hun har også konsentrasjonsvansker og blir skremt over hvor lett hun glemmer ting. Hun har gjennomgått grundige undersøkelser hos fastlege og det lokale sykehuset. Differensialdiagnoser som cancer, stoffskiftesykdommer, multipell sklerose ect. har blitt utelukket. Hun har også blitt utredet og fått avkrefte depresjon og andre psykiske lidelser. Venner og familie reagerte på at hun uteble mer og mer fra det sosiale liv. Noen dager har hun store problemer med å komme seg opp og få startet dagen. De dagene Mari har fri, fungerer hun greit hjemme så lenge hun får gjøre ting i sitt eget tempo. Hun orker ikke å bidra med noe ekstra, verken sosialt eller i hjemmet. I ett ukeblad leste hun en artikkel om fatigue, og kjente seg igjen i sykdomshistorien. Dette førte til at hun på nytt tok kontakt med legen og ba om hjelp.

Da den litteraturen som vi viser til, sier noe om at fatigue ofte kommer etter traumer som kreftdiagnoser og lignende, valgte vi å la kvinnen i caset vårt ha gjennomgått en

kreftdiagnose. Vi understreker at kvinnen nå er friskmeldt fra nevnte kreftdiagnose, og at vi videre i oppgaven konsentrerer oss om fatigue. Vi ønsker å få fram hva fatigue er, hovedsymptomer, litt om hva som kan være årsaker og når det gjelder behandling tar vi utgangspunkt i det som har vist forskningsmessig å være mest virkningsfullt, nemlig gradert treningsterapi og kognitiv atferdsterapi i følge rapport fra Kunnskapssenteret Nr.9- 2006. (s.34). En annen grunn for at vi velger disse formene er at behandlingsstudiene har som hovedregel inkludert pasienter med relativt godt funksjonsnivå, slik at de er i stand til å møte til behandling. Derfor tenker vi at dette representerer den pasientgruppa vi har valgt å ha mest fokus på.

## **2.0. METODE**

Metode er en fremgangsmåte for å frembringe seg kunnskaper. Metoden forteller oss hvordan vi bør gå til verks for å skaffe oss kunnskap og etterprøve den. Begrunnelsen for valg av metode er at vi mener den vil gi oss gode data og belyse spørsmålet vårt på en faglig interessant måte.( Dalland, 2002)

Oppgaven er basert på litteratursøk da vi i utgangspunktet hadde liten eller ingen erfaring med fatigue. Vi fant litt om fatigue i lærebok i revmatologisk sykepleie, men det meste ble i store deler funnet på internett.

### **2.1. Litteraturstudie:**

PICO ble utprøvd, men ga lite nytte for oss i denne sammenheng. Derfor forholdt vi oss stort sett til Kunnskapssenteret. no, PUB/MED, MedLine og Cochrane. Søkeord vi har benyttet er fatigue, CFS defenisjon Fibromyalgi/ Fatigue, og ME/CFS. Vi har også vært på biblioteket i Ringebu og biblioteket på HiG og funnet litteratur om emnet. Vi ønsket å finne oppdatert litteratur, om fatigue. Da det meste av litteraturen ikke finnes i vårt pensum er største delen markert som selvvalgt litteratur i vår litteraturliste. Tidsperspektivet på litteraturen vi har valgt spenner seg for det meste fra ca. 1994 til 2006 da det ser ut til ikke å ha vært noe gjennombrudd i forskningen siden 2006. I februar 2011 kom SINTEF rapporten, som bekrefter at lite og ingenting er blitt gjort for denne pasientgruppa i Norge de senere årene. Der er blitt forsket på og prøvd ut mange forskjellige metoder, viser til punkt 3.2.2. der en ser at det er blitt forsket en del uten at det er kommet noe gjennombrudd .Derfor vil Kunnskapssenteret i mai 2011 komme med en oppdatering av forskningen som gjøres på feltet.



CFS/ME ser ut til å være en diagnose med mange navn. Det er behov for en nyere definisjon av "kronisk tretthetssyndrom/kronisk utmattelsessyndrom/postviral utmattelsessyndrom/myalgisk encefalomyelitt (ME)". I den Norske ICD 10 listen går samtlige symptomer under navnet godartet myalgisk encephalomyelopati. (Ellen Piro og Anne Loice Midsem basert på en kortere artikkel i dagens medisin 24.06.99.) Teoridelen om Aaron Antonovsky har vi brukt Kompendium, studieenhet 3 for kull 07HBSPLH .

## **2.2. Samtaler med ressurspersoner**

I samtale med sykepleier på Montebello, som er et landsdekkende informasjons og kurssted for de som har, eller har hatt kreft og deres pårørende. Fatigue rammer ofte pasienter som har hatt kreft, og vi tenkte muligheten for å hospitere her for å få et innblikk i hvordan behandling de hadde.

Vi var på besøk på Revmatisme sykehuset på Lillehammer og snakket med en ergoterapeut. Den behandlinga de hadde best erfaring med var aktivitetsregulering. De har fått innvilget et pengebeløp fra Helse- og Rehabilitering for å gjennomføre et års prosjekt om aktivitetsregulering.

## **2.3. Kritikk av metode:**

Å finne forskningsbasert litteratur rundt vår problemstilling har vært utfordrende og tidkrevende. Vi har søkt på bibliotek etter litteratur om fatigue, men det har vært vanskelig å finne noe med relevans til vår oppgave. Kunnskapssenteret no. som vi har funnet gjennom kunnskapsegget er det vi har benyttet mest, for å finne valid oppdatert informasjon om emnet. Vi har også brukt blogger for å få pasientenes erfaringer. Her kunne vi valgt å hospitere ved Montebello senteret i Lillehammer. Fordi de hadde temaer i forhold til primærdiagnosen og fatigue, valgte vi og ikke hospitere da dette ikke ble relevant for oppgaven. Det som kunne vært interessant var og hospitert på Lillestrømklinikken eller Haukeland sykehus, men det ble praktisk ikke mulig. Det forskes mye, men vi har funnet få konkrete beskrivelser på behandlingsdelen. Dette skyldes nok at årsaken til tilstanden ikke er klarlagt. Vi har gjennom vårt litteratur søk funnet mye motstridene artikler, der den ene viser at kognitiv terapi og gradert treningsterapi er den behandlingen med best resultat, mens andre artikler sier at denne behandlingen ikke har noen effekt. Fordi vi hadde lite erfaring om emnet fra før, var det vanskelig å vite hva som var mest relevant. Derfor valgte vi i teoridelen å støtte oss på det som fagperson vi har snakket med, hadde best erfaring med.

## 2.4. Oppgavens oppbygging

I kapittel 2.1. beskriver vi hvordan vi utførte litteraturstudie i forhold til å finne ut hva fatigue er, samtaler med ressurspersoner, hvordan vi brukte blogger som pasientbeskrivelser og metodekritikk. I kapittel 3.0. kommer teoridelen med presentasjon av Virginia Hendersons sykepleierteori og årsaker, symptomer og behandling av fatigue. I kapittel 4.0. omtaler vi Anton Aronovsky og hans salutogenese og I kapittel 5.0. har vi drøfting, hvor vi ut fra valgt teori og vår forståelse av ressurspersoners erfaringer, samt pasienthistorier forsøker å belyse hvordan vi kan hjelpe pasienter med fatigue i hverdagen.

Konklusjonen kommer i kapittel 6.0.

Etterord i kapitel 7.0

## 3.0. TEORIDEL

### 3.1. Virginia Hendersons sykepleierteori

Virginia Henderson (1897 – 1996)

Henderson formulerte sin sykepleiedefinisjon for å kompensere for mangler og svakheter hun hadde erfart i sin grunnutdanning, og for den utilstrekkeligheten hun selv hadde følt som lærer ved sykepleieutdanningen ved Columbia University.

I 1955 presenterte hun sin sykepleiedefinisjon. Datidens sykepleie ble i stor grad betraktet som en forlengelse av den medisinske funksjonen, derfor valgte Henderson å ta utgangspunkt i følgende spørsmål:

- Hva er sykepleiefunksjon?
- Hvilke spesifikke funksjoner utfører sykepleiere?
- Hva er sykepleiens særegne natur?(Kristoffersen 2005,s.34)

I sin definisjon beskriver hun sykepleierens gjøremål som

*”...å hjelpe individet, sykt eller friskt, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død), noe han/hun ville ha gjort uten hjelp dersom han/hun hadde hatt tilstrekkelig krefter, vilje og kunnskaper. Og å gjøre dette på en slik måte at han/hun gjenvinner uavhengighet så fort som mulig”(Kristoffersen 2005,s.35)*

I følge denne definisjonen er sykepleierens mål og hensikt å hjelpe mennesker, syke eller friske slik at de så raskt som mulig selv kan ivareta grunnleggende menneskelige behov.

Ved langvarig eller kronisk funksjonssvikt, der selvstendighet ikke er et realistisk mål, må sykepleieren hjelpe personen til å dekke grunnleggende behov, slik at vedkommende kan oppnå optimal helse.

Det er også sykepleierens oppgave å hjelpe pasienten til en fredfull død. Henderson er en av få forfattere som nevner sykepleierens ansvar i forhold til mennesker i livets slutfase (Kristoffersen 2005).

Henderson har utformet 14 punkt, som hun betegner som grunnleggende sykepleierprinsipper. Punktene er knyttet til menneskets grunnleggende behov, og viser sykepleierens mest sentrale gjøremål.

Henderson har med sin sykepleiedefinisjon og sine grunnprinsipper påvirket mye av tenkingen omkring utdannings- og praksisspørsmål verden over (Kristoffersen m.fl. 2005,s.34).

### **3.1.1. Terapeutisk relasjon**

Henderson mener at en person har behov for sykepleie når vedkommende mangler ressurser til å dekke grunnleggende behov. Ressurssvikten kan skyldes mangel på krefter, kunnskap eller vilje. Sykepleieren har dermed også en viktig helseforebyggende funksjon, da friske mennesker også kan ha behov for sykepleie, når de mangler krefter, kunnskap eller vilje for iverksette tiltak for å bevare egen helse. Henderson understreker at det er pasienten selv, som best kjenner egne behov. Det blir derfor naturlig å karakterisere pasienten som en aktiv og ansvarlig deltaker i den sykepleien han mottar (Kristoffersen 2005,s.36).

Sykepleien som blir gitt skal utføres slik pasienten selv ville gjort om hun hadde krefter, kunnskap eller vilje til å utføre gjøremålene. Sykepleien må tilpasses enkeltindividet og ikke bli rutinepreget og standardisert. For å få til dette må sykepleieren gjennom målrettet samtale med pasienten finne ut hva vedkommende trenger hjelp til, og på hvilken måte det er ønskelig at hjelpen gis (Kristoffersen 2005,s.80).

For å få til en målrettet samtale kan sykepleieren aktivt bruke de 14 grunnleggende sykepleierprinsippene som en mal til å få dekket pasientens fysiske, psykososiale, og eksistensielle behov (Kristoffersen 2005)

Vi ser at pasienter med fatigue på grunn av sin energimangel, mangler krefter til å dekke noen av sine grunnleggende behov. Dersom et behov er dekket, er energien oppbrukt til å dekke et annet. Mange sliter også med forståelse på hvorfor de ikke har energi, så sykepleierens oppgave blir å informere om at det er en lidelse, og ikke for eksempel dovenskap som gjør at de sliter med å fungere i det daglige liv.

### 3.2. Fatigue

- En tilstand med unormal følelse av energisvikt og utmattelse av mer enn 6 måneders varighet og som hemmer dagliglivets funksjoner.
- Tilstanden er sammensatt av en rekke ulike symptomer og tegn. Vi kjenner ikke den egentlige årsaken, men tilstanden oppfattes som å ha mange årsaker.
- Hos noen har tilstanden startet etter en infeksjonssykdom, men i mange tilfeller har sykdommen utviklet seg gradvis over lengre tid.
- Målet med behandlingen er bedring av symptomer samt å bidra til å gjøre deg frisk.
- Sammen med gradvis økende fysisk trening er kognitiv psykologisk behandling den eneste behandlingsformen som i vitenskapelige studier har vist seg effektiv.

Online.(utmattelsessyndrom – omstridt- NHI.no)

#### DEFINISJON PÅ CFS:

Kronisk utmattelse med varighet i 6 mnd. eller mer som ikke kan forklares med en medisinsk eller psykiatrisk diagnose

Har 4 eller flere av følgende symptomer:

1. Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse som varer mer enn 48 timer
2. Ikke uthvilt etter søvn
3. Betydelig verdifall i kortidsminne eller konsentrasjon
4. Muskelsmerter
5. Multi-leddsmerter uten hevelse og rødhet
6. Sår hals
7. Ømme lymfeknuter
8. Hodepine av ny type, mønster eller alvorlighetsgrad.online(cdc.gov.)

### 3.2.1 Historikk

Motediagnose?

Tilstanden har vært kjent i lang tid, men tillegges stadig nye navn.

Det har forekommet epidemier med symptom bilder lik de vi kjenner fra ME/CFS allerede på 1500 tallet

Rundt 1750 gikk en epidemi kalt Febricula, med like symptomer.

På 1900 tallet var diagnosen Neurasteni mye brukt på disse symptomene. Denne diagnosen ble oppbrukt med for stor bredde og for mange symptomer

Senere har tilstanden hatt mange navn bl.a. Jappesyken og Gulf war syndrome

### 3.2.2 Årsaker

Årsaken er ukjent tross intens forskning på feltet, men fatigue er velkjent hos canserpasienter, MS- pasienter, og mange med muskel-skjelettlidelser som for eksempel Fibromyalgi. Nedenfor presenteres noe av forskningen som er gjort i forhold til fatigue opp gjennom årene.

#### **Epstein-Barr viruset**

EBV har fått mye oppmerksomhet på midten av 1980-tallet som en mulig årsak til CFS. Epstein Barr viruset ligger latent i kroppen når du først er smittet, og kan gi: Mononukleose (Kysseysken) Kreft; Burkitts lymfom, Nasofaryngealt karsinom og B-cellelymfom(Tjade 1997,s.199) senere observasjoner tyder på at det foreslåtte forholdet mellom EBV infeksjon og CFS ikke er riktig.

Andre virus som Ross river virus og Coxiella Burnetti gir en infeksiøs tilstand som passer til symptomene hos de med Fatigue.

De har imidlertid ikke greid å finne bevis for at disse virusene er årsaken til Fatigue.

8 oktober 2009 kom en pressemelding fra Whittemore Peterson Institute.(WPI) (1) Pressemeldingen fortalte at de hadde funnet en signifikant sammenheng mellom retroviruset Xenotropic murine leukemiavirus – related virus (XMRV) og pasienter med Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS).

23 august 2010 kom bekreftelsen på at det er funnet flere gammaretroviruser som stammer fra mus, i blod hos ME/CFS pasienter og hos friske bloddonorer.

Denne studien fant riktignok ikke XMRV, men fire nye retrovirus gensekvenser.

Det er viktig å bemerke at disse MLV-lignende retrovirusene genetisk sett er nærmere beslektet med polytrofe endogene retrovirus enn XMRV.

Forskjellen i genetisk sekvens mellom MLVs og XMRV er 4 %. Det at MLVs er polytrofe betyr at de kan smitte både mus og mennesker.(2). Xenotrofisk betyr at viruset ikke smitter mus, men andre pattedyr og mennesker. online(<http://lhkpasientfora.org/?p=214>)

### **Immune dysfunksjon**

Flere observasjoner tyder på at CFS pasienter har en ubalanse i immunforsvarets markører i forhold til friske kontrollpersoner. Disse observasjonene øker muligheten for at noen tilfeller av CFS er assosiert med en kronisk inflammatorisk prosess. Disse funnene har variert i ulike studier fra 1991-2005 og funnene har i visse tilfeller vært motstridende.

### **Endokrine-metabolsk dysfunksjon**

Flere metabolske forstyrrelser har vært beskrevet i CFS, men deres utløsende rolle er uklar. Lave serum kortisol-nivåer er funnet hos pasienter med CFS som møtte CDC kriteriene. Andre data har foreslått kronisk undersekresjon av kortikotropin (ACTH), kanskje som en reaksjon av en underliggende nevroendokrin lidelse. Det er også bevis for at pasienter med CFS har økt serotonerge aktivitet i det sentrale nervesystemet og økt serum nivåer av insulin-lignende vekst faktor.

Men noen av disse endringene er ikke spesifikke for CFS siden lignende nevroendokrine forandringer ses hos pasienter med fibromyalgi, andre syndromer med atypiske depressive trekk, og etter en endring i søvnmønsteret hos ellers friske individer. Videre studier har ikke bekreftet en defekt i hypofyse-binyre-aksen hos pasienter med CFS .

### **Nevralt-mediert hypotensjon**

En studie antydte at nevralt mediert hypotensjon kan spille en viktig rolle i ME-symptomer.

I denne rapporten, gjennomgikk 23 personer med CFS vippestester. Dette var 5 menn og 18 kvinner med gjennomsnittsalder på 34 år. 22 personer ble funnet å ha en unormal test. Dette ble kontrollert opp mot 14 friske personer, 4 menn og 10 kvinner med gjennomsnittsalder på 36 år. 4 av 14 personer i denne testen viste en unormal respons. 22 av CFS pasientene med positiv test ble behandlet med økende doser av fludrocortisone, atenolol, og disopyramid, og nesten alle rapporterte at symptomene ble mindre eller helt borte. I en senere studie av 600 pasienter med CFS fra samme etterforskerne, viste 77 prosent av pasientene å ha en unormal reaksjon på vippe testen, men kontrollgruppen var ikke nevnt.

En studie i 21 par av monozygotiske tvillinger, der et av sette hadde CFS og en ikke, fant en unormal test i 19 prosent av tilfellene blant de med CFS og 19 prosent av de friske. Det foreligger også en foreløpig blindet studie med 20 personer med CFS som ikke hadde gjennomgått vippe testing der det ble funnet at lav dose fludrocortisone (0,1 til 0,2 mg) ikke gir noen fordeler sammenlignet med placebo etter seks ukers behandling. Dermed er nevralt-mediert hypotensjons rolle i forhold til CFS uklart. (2003)

## **Depresjon**

Depresjon er et tema som har hengt ved CFS litteraturen i årevis. Det er et problem at pasienter ikke blir tatt på alvor på grunn av personlige og samfunnsmessige stigma knyttet til psykiatriske diagnoser. Tre studier utført fra 1987 til 1994 bekreftet at to tredjedeler eller mer av pasienter med CFS viser tegn på depresjon og/eller angst, etter eksisterende psykiatriske kriterier for angstlidelser, dystymi, eller depresjon.

Noen tolker disse funnene som at trøtthet er et resultat fra en psykiatrisk lidelse, mens andre mener at psykiske problemer oppstår fra kronisk tretthet og uførhet. Det er rimelig å forvente at en velfungerende, produktiv person som opplever at han ikke lenger har energi, kan bli deprimert.

Selv om depresjon ikke er den underliggende årsaken, men snarere en konsekvens av CFS, bør det behandles slik at pasienten bedre kan håndtere CFS.

## **Avbrutt søvn.**

I 2008 ble det gjort en liten forskning på om søvnavbrudd kan være en mulig årsak til CFS. En liten studie viste at CFS pasienter hadde signifikante forskjeller i polysomnographic funn og følte seg mer søvnløs enn den friske kontrollgruppen etter en natts søvn. CFS pasienter hadde mindre total søvn tid, lavere sove effektivitet, og mindre raske øyebevegelser under søvn enn kontrollgruppen. Denne forskjellen skyldes ikke diagnostiserbare søvnforstyrrelser,

men CFS pasientene hadde en reduksjon i lengden på uavbrutt søvn, og denne gruppen var trøttere om morgenen enn de var ved leggetid kvelden før. Søvnmangelen kan forklare utmattelsen, og den subjektive beskrivelsen om å ikke føle seg uthvilt etter en natts søvn.

### **Genetiske undersøkelser**

En undersøkelse (fra 2006) av 227 CFS pasienter, der det ble forsket på søvn fysiologi, kognitiv funksjon, og funksjon til det autonome nervesystem, der 20.000 gener som inngår i immunforsvaret og stressresponser, viser ulike nivåer blant gener som inngår i hypothalamus-hypofyse-binyre aksene og det sympatiske nervesystemet. Dette fører til forskjeller på hvordan kroppen reagerer på hormoner og andre kjemiske budbringere som frigis under stress og traumesituasjoner. DNA sekvensen endres i 3 gener assosiert med hjernens funksjon, stress reaksjoner og emosjonelle reaksjoner. Årsaken til CFS er sammensatte, men noen kan være mer genetisk belastet til å utvikle CFS, fordi de responderer dårligere på stressreaksjoner enn andre.

Funnene tyder på at problemer med å håndtere stress kan være knyttet til utvikling av CFS.. Disse studiene er de sterkeste bevisene for en biologisk basis for CFS og kan bidra til mer effektiv diagnostisering og utvikle effektive behandlinger for denne sykdommen.(2006)online (uptodate.com)

### **3.2.3. Symptom**

Det kliniske bildet ved CFS/ME domineres av en opplevelse av fullstendig utmattelse eller energisvikt. Hovedsymptomet beskrives som uvanlig kraftig og annerledes enn alminnelig slitenhet. Utmattelsen/energisvikten forverres som regel av beskjedne fysiske og mentale anstrengelser, og den lindres i liten grad av søvn og hvile. Pasientene rapporterer også tilleggsplager som svimmelhet, feberfølelse, vekslende varme- og kuldefølelse, blekhet, balanseproblemer og endret avføringsmønster. Mange beskriver smerteplager fra ledd og muskler, dessuten søvnforstyrrelser. I tillegg opptrer symptomer som nedsatt konsentrasjon og hukommelse og redusert evne til innlæring av nye ferdigheter. Online.

(kunnskapssenteret.no)

Etter samtaler med revmatiske pasienter kommer det fram at økt tretthet er et stort problem for flertallet av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. På spørsmål om hva folk forbinder med leddgikt, er svaret som regel smerte. Dersom man spør mennesker med



leddgikt, hva som er største utfordringen med sykdommen, er svaret ofte smerter, tretthet og at en ikke lenger kan gjøre det en har lyst til. Helsepersonell har for lite fokus på å snakke med pasienten om tretthet. Det er et undervurdert problem som fører til at denne pasientgruppen ikke får den hjelp den trenger.

Matthieu Vinders sier i lærebok i revmatologisk sykepleie at det er viktig at sykepleieren sammen med andre faggrupper bidrar maksimalt til at pasienten vet

1. at tretthet er et vanlig symptom ved revmatiske sykdommer
2. hvilke årsaker som kan føre til tretthet og at det samtidig kan være flere årsaker
3. hvilke mestringsstrategier han har til rådighet

Revmatiske pasienter synes det er vanskelig å forklare hvordan trettheten kjennes. Den trettheten de formidler dreier seg om følgende:

- Trettheten går i retning av utmattelse i hele kroppen.
- Det hjelper lite med hvile eller søvn, man kjenner seg like trett etterpå.
- Trettheten virker meningsløs og uten årsak.
- Trettheten er langvarig. (Hansen Berg, 2001)

### **3.2.4. Behandling**

For de fleste utfallene er dokumentasjonsstyrken lav eller veldig lav. De viktigste funnene er:

- Kognitiv atferdsterapi syntes å gi bedre fysisk funksjon og livskvalitet, men det er usikkert om behandlingen påvirker mental helse.
- Gradert treningsterapi syntes å redusere utmattelse, men hadde ingen dokumentert effekt på depresjon eller livskvalitet. Frafallet var stort, spesielt for trening med høy intensitet.
- Det er hittil ingen sikre holdepunkter for å anbefale medikamentell behandling der hvor det ikke samtidig foreligger annen sykdom som kan behandles med medikamenter.
- Effekten av immunmodulerende behandling er usikker.
- Behandlingen kan gi alvorlige bivirkninger.
- Effekten av kosttilskudd og alternativ behandling er usikker.

- Svært få studier har undersøkt effekt av behandling hos barn og ungdom med CFS/ME. Det er rimelig å anta at kunnskap om voksne pasienter kan overføres til barn og ungdom.
- Ingen studier har undersøkt effekt av behandling hos de aller sykeste, pasienter som ikke kan komme seg til behandling (kunnskapssenteret. no).

Fatigue opptrer ved en rekke medisinske tilstander, spesielt ved kroniske infeksjoner, autoimmune, nevrologiske, depressive og maligne tilstander og ved kronisk smertesyndrom. For å stille diagnosen fatigue må det først foretas en grundig medisinsk utredning for å utelukke andre diagnoser. Ved fatigue opptrer det flere symptomer som også er vanlig ved en rekke andre lidelser, som vanskeliggjør utredning og diagnosesetting.

For å utelukke andre diagnoser er i første rekke en god klinisk undersøkelse og blodprøver. Andre aktuelle undersøkelser er rtg, thorax, MR-cerebrum. Ved malignitet evt. UL- abdomen og spinalvæskeundersøkelser. Ved spesifikke symptomer rekvireres målrettede undersøkelser. ( Praksisnytt nr. 11 årg. 9. )

**Kognitiv atferdsterapi** synes å gi bedre funksjon og livskvalitet. Bjarte Stubbhaug sier ut fra data fra egen forskning at forskningsresultater viser at prognosen for å kunne gjenvinne full funksjon er dyster for de som har mest alvorlige CFS/ME symptomer. Derimot er den rimelig god for de med mer moderate plager, og best for de som opplever en følelse av kontroll og mestring av eget liv, og ikke en fastlåst somatisk sykdomsforklaring. Dette mener han er hovedgrunnen til at behandlingsmetoden ”Lightning Process” synes å være så effektiv, slik mange pasienter rapporterer. (Medisinsk Informasjon 2008)

Kognitiv atferdsterapi er en behandlingsform som har vært utprøvd i flere studier av CFS/ME. Kognitiv atferdsterapi (cognitive behavioral therapy, CBT) er en psykologisk tilnærming som utfordrer tanker og oppfatninger som kan motvirke bedring og styrke mestring. Behandlingen har til hensikt å påvirke funksjonsnivå og symptomer ved å endre tankemønster og atferd, ofte kombinert med gradvis økende aktivitet. Kognitiv atferdsterapi tar utgangspunkt i at tanker, oppfatninger og forståelse av en sykdom kan skape eller vedlikeholde atferd som kan være ugunstig for bedring, opptrening og mestring. Dersom man føler seg sliten, kan man lett begynne å tenke negative tanker, som at nå blir jeg nok syk og sengeliggende igjen. Det betyr at det ikke er noe som hjelper, og at jeg nok blir værende syk. En slik prosess vil bidra til en

følelse av oppgitthet og pessimisme som i neste omgang faktisk vil forsterke fortvilelse, resignasjon og føre til utmattelse.

I studier av kognitiv atferdsterapi har det blitt skilt mellom to ulike typer kognitiv atferdsterapi.

Type A som stimulerer til gradvis økende aktivitet, inntil tidligere aktivitetsnivå.

Type B som stimulerer til en tilpasset balanse mellom hvile og aktivitet, innen de begrensninger som sykdommen og plagene setter. (kunnskapssenteret Nr 9-2006)

**The Lightning Process**, designet av Phil Parker er et treningsprogram utviklet for å hjelpe mennesker til å takle utfordringer i livet. The Lightning Process kombinerer teknikker fra osteopati, NLP (Nevro Lingvistisk Programering), hypnoterapi, kognitiv terapi og løsningsorientert terapi.

Dette er ikke terapi, men en aktiv treningsprosess, hvor nøkkelpunktene er

- Gjenkjenne de mønstre som forårsaker de destruktive følelser i ditt liv.
- Skape en effektiv måte å stoppe disse mønstrene på
- Skape mer nyttige alternative tanke- og handlingsmønstre.

I løpet av en kort periode, ofte bare noen timer, vil det effektive mønsteret erstatte det gamle, og tillate deg å gjøre mer produktive og bedre valg.

Treningen innebærer at du lærer hvordan hjernen og kroppen er blitt fanget av skadelige ubevisste prosesser. Disse reduserer livskvaliteten og den fysiske tilstanden. Ved å benytte en kombinasjon av teknikker hentet fra osteopati, NLP, kognitiv psykologi og løsningsorientert terapi kan man bryte ut av disse skadelige reaksjonsmønstrene og erstatte disse med nye og mer nyttige prosesser.

Teknikken innebærer bevisstgjøring av fysiske og psykiske holdninger og væremåter, kombinert med spesielle fysiske og mentale øvelser. Prosessen blir skreddersydd hver enkelt deltaker. (<http://www.livsenteret.no/the-lightning-process>)

**Gradert treningsterapi** er strukturert og veiledet aktivitet som har som målsetning en gradvis økning av utholdenhet. Begrepet brukes til å beskrive svært forskjellige former for treningsterapi som har vært prøvd i CFS/ME – gruppen. Eksempel på dette er aktivitetsregulering som handler om å fordele den energien man har, og pacing som er en

tilrettelagt treningsterapi, der målet er en gradvis økning av utholdenhet, og som varierer i intensitet. Fra tilrettelagt forsiktig fysisk aktivitet til trening som har til hensikt å øke kondisjon (Kunnskapssenteret. No).

#### **4.0. Professor Aaron Antonovsky (1923 – 1994): Salutogenese.**

Antonovsky`s grunnleggende bidrag var å heve spørsmålet om hva som skaper helse og søke etter opprinnelsen til helse i stedet for å lete etter årsakene til sykdom. Antonovsky hadde ideen om salutogenese mens han gjennomførte en epidemiologisk studie om problemer i overgangsalderen hos kvinner, i ulike etniske grupper i Israel. En av disse gruppene hadde overlevd i konsentrasjonsleir under andre verdenskrig. Antonovsky ble overrasket over disse kvinnenes evne til å opprettholde god helse og leve et godt liv, til tross for det de hadde gjennomgått under krigen. Spørsmålet han stilte seg var, hva forårsaker salutogenese og hva er årsaken til patogenese. Aaron Antonovsky interesserte seg for hvilke faktorer det var som gjorde at mennesker holder seg friske til tross for store livspåkjenninger. Innenfor den salutogenetiske tenkningen hevder han at en høy grad av stressfaktor, kombinert med høy grad av sosial støtte er helsefremmende. Det mobiliserer organismen til innsats. Stressfaktor er ikke noe som skal bekjempes eller dempes, men skal alltid være i nærheten eller tilstede i et menneskets liv. Virkningen av en stressfaktor trenger ikke nødvendigvis å være patologisk, men den kan være helsefremmende. Det avhenger av hvilken stressfaktor det er og om spenningen kan løses på en tilfredsstillende måte.

Den salutogenetiske tenkningen ser ikke på folk som syke eller sunne. I stedet er det interessant hvor de befinner seg på et multidimensjonalt kontinuum, som går fra god til dårlig helse. I stedet for å spørre hva som er årsaken til at en person blir rammet av en bestemt sykdom, så spør man etter hvilke faktorer som bidrar til, eller beveger seg mot det sunne. På denne måten fokuseres det på mestringsressurser. Det er viktig å oppmuntre til å lete etter mulige kilder som kan fremme organismens tilpassing til miljøet.

Dette førte til tanken om opplevelse av sammenheng. (the sense of coherence, SOC)

Det salutogene perspektivet fokuserer på tre aspekter.(Aaron Antonovsky)

**Begripelighet:** den som har en opplevelse av begripelighet, forventer at de stimuli man kommer til å møte er forutsigbart eller i beste fall at de, der de kommer som en overraskelse,

kan passe inn i en sammenheng og kan forklares. Kan sammenfattes som: ”en grunnleggende evne til å bedømme virkeligheten”.

**Håndterbarhet:** i den utstrekning man oppfatter at man har ressurser til å møte eller klare av de krav og stimuli som man blir utsatt for. Uheldige ting forekommer i en tilværelse, men at når det skjer er i stand til å håndtere utfordringer uten å bli handlingslammet.

**Meningsfullhet:** i hvilken grad en føler at livet er forståelig rent følelsesmessig. At visse av de krav og problemer livet fører med seg, er verdt å bruke energi og engasjement i og gir utfordringer som man kan ha glede av i stedet for byrder man helst vil leve foruten. Det betyr ikke at en person med sterk opplevelse av meningsfullhet gleder seg over andres og egne tragedier, men tar utfordringen og beslutter å finne mening med det, og gjøre sitt beste for verdig å klare seg gjennom det.

I vår kultur har vi et ideal om å leve med fullstendig fravær av sykdom og plager. Verdens helseorganisasjons definisjon av helse er en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære. Med dette synet blir alle plager sett på som noe ufullkomment som må behandles. Dette er en definisjon fra 1946. I 1970 hadde Verdens helseorganisasjon en mer avdempet definisjon i sitt program. ”Helse for alle innen år 2000” Helse beskrives her som ”evnen til å kunne leve et økonomisk og sosialt produktivt liv. På 1980 tallet tok Verdens helseorganisasjon initiativ til å utvikle en ny forståelse av begrepet helsefremmende arbeid. Det nye helsefremmende arbeidet bygde blant annet på disse prinsippene.

- Helsefremmende arbeid må rette seg mot helsepåvirkninger i folks hverdagsliv og ikke spesielt mot høyrisiko-grupper.
- Helsefremmende arbeid skal bidra til å redusere ulikhetene i helse mellom folk.
- Helsefremmende arbeid må kombinere forskjellige tilnærminger og metoder.
- Helsefremmende arbeid må stimulere til aktiv deltagelse fra befolkningens side (Mæland, 2001. s. 67)

I 1986 ble den første internasjonale konferansen om helsefremmende arbeid utformet i Ottawa. Her blir definisjonen på helsefremmende arbeid ”prosessen som setter folk i stand til å få økt kontroll over og forbedre sin helse”. Det heter videre at ”for å nå frem til en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære, må et individ eller en gruppe være i stand til å kunne identifisere og virkeliggjøre sine forhåpninger, tilfredsstillende sine behov, og endre eller

mestre sitt miljø”. (Mæland, 2001. s. 64.) Egeninnsats er en forutsetning for helsefremmende arbeid.

Aaron Antonovsky ser det slik at det å være menneske innebærer at man til enhver tid har noen plager og symptomer. Slik vi har forstått det, så bruker Antonovsky en elv som et bilde når han kritiserer det synet på helse. I følge det synet er de som er ute i elva de syke, mens de som er friske er på land. Da gjelder det å redde de som er i elva fra å drukne og å hindre de som er på land å falle i elva. Til forskjell fra dette sier Antonovsky at vi alle befinner oss i elva. Utfordringen er å prøve å gjøre det mest mulig behagelig å være der. Heldigvis har de fleste, spesielt unge mennesker stort sett bra helse og er i stand til å klare seg selv. Noen unge og mange eldre trenger en del hjelp og støtte for å holde seg flytende i vannet. (Aaron Antonovsky )

Vi ser at det å ha fatigue handler mye om å lære seg å leve med denne tilstanden, og mye av behandlinga går på å tenke positivt. Bruke energien på positive ting og finne en balanse mellom trening og hvile.

## **5.0. DRØFTING**

I denne delen av oppgava vil vi drøfte hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe pasienter med fatigue, slik at de bedre kan få dekket sine grunnleggende behov. Vi drøfter ut fra anvendt teori, pasienthistorier og de behandlinger som forskningsmessig har gitt de beste resultater.

### **5.1. Historikk**

Det viser seg når en ser på symptomene til fatigue i et historisk lys, at denne tilstanden ikke er helt ny, slik en kanskje skulle tro, etter at tilstanden er kommet i medias søkelys de siste årene. En ser at disse symptomene har dukket opp over hele verden, hos Hippokrates (Hippokrates fra Kos, 460- 377 AD) er det funnet symptomer på Febricula som man tror er en tidligere betegnelse på symptomene kalt ME/CFS (Camilla M. Næverlid. 2009,s.12)

Florence Nigthingale(1820-1910) Fikk i 1855 et anfall av Krimfeber. Da hun var tilbake i England året 1856 ble hun så syk at legene trodde hun kom til å dø. Året 1861 fikk hun et sykdomsanfall som rammet så hardt at det lenket henne til sengen i 6 år, og hun ble varig invalid etter dette.(ibid)

Disse funnene fra svunnen tid, kan ikke bekrefte at disse tilfellene var fatigue. Diagnostikken er kommet mye lengre i dag, og vi kan utelukke differensialdiagnoser på en måte de ikke kunne klare før. Da Febriculaen herjet på 1750 tallet, hadde man f. eks. ikke instrumenter som kunne måle feber. Legene måtte ha det på følelsen hvorvidt pasienten hadde høy eller lav feber. Samtidig er symptomene som ble nedtegnet de samme som man finner hos disse pasientene i dag, så man kan heller ikke utelukke at det er den samme tilstanden. Man kan velge å ha et åpent sinn, og tenke at dette er en tilstand menneskeheten ikke har funnet ut årsakene til.

## 5.2. Årsaker:

### **Herunder drøftes de årsakene vi har tatt med i teoridelen under ett.**

Virus har vært et yndet tema blant forskere når det gjelder årsaker til fatigue. Dette kan skyldes at mange av virusinfeksjonene gir samme symptomer som fatigue. Mange ME syke mener at de har fått tilstanden etter virusinfeksjoner. Siste nytt på dette feltet er at de har funnet et retrovirus som stammer fra mus, i blod hos ME/CFS pasienter. Det viser seg at samme type virus også er funnet hos friske bloddonorere. Vi forstår det slik at når de har funnet samme type virus hos friske mennesker kan det ikke konkluderes med at dette er årsaken, men det forskes videre på om virus kan være en av mange sammensatte årsaker til fatigue.

Flere observasjoner viser at fatigue kan assosieres med en kronisk inflammatorisk prosess. Det er også funnet lave serum kortisol nivåer hos pasienter med fatigue. Det er også hos enkelte funnet en undersekresjon av kortikotropin, dette kan tyde på en underliggende nevroendokrin lidelse. Mange av disse funnene har variert i ulike undersøkelser og har til tider også vært motstridende. Vi ser at det er blitt forsket mye på om defekten kan ligge på cellenivå, men her er det fortsatt mye som er uoppklart.

Forskerne har også funnet at ME pasienter lider av nevralt mediert hypotensjon. Dette ble funnet ved å gjennomføre vippetester på de som lider av ME/CFS. Nesten alle av disse pasientene viste seg å lide av hypotensjon. Tilsvarende testing av friske personer viste lite tegn på hypotensjon. En studie utført på 21 eneggede tvillinger, der den ene tvillingen led av CFS og den andre var frisk, fant de at det var ingen forskjell i reaksjonen på vippetesten.

Dermed konkluderes det med at hypotensjon ikke kan være årsaken til fatigue. Vi vet at om en lider av hypotensjon, kan det i seg selv føre til økt tretthet, og gi en sykdomsfølelse.

Vi ser at det er forsket mye, og forskerene er tidvis sikre på å ha funnet svaret på fatigue gåten, men blir i neste omgang motbevist av andre forskningsresultat. Dette tenker vi skaper mye frustrasjon og usikkerhet hva gjelder årsaker til fatigue, da vi vet at så lenge en ikke kan dokumentere årsaker, kan en heller ikke dokumentere at behandlingen virker. Årsakene kan kanskje være sammensatt av flere faktorer og ikke bare skyldes enten virus eller hypotensjon.

Når det kommer til hvorvidt fatigue pasienter lider av depresjon eller ei, finner man ingen bevis for at dette har en sammenheng. Vi ser at tilstandene depresjon og fatigue har enkelte likhetstrekk, men man må gå ut i fra gjeldene kriterier for å stille diagnosen. Det er ikke usannsynlig at en kan utvikle depresjon når en kjenner at en over tid ikke mestrer hverdagen. Dette tenker vi må være en stor belastning i dagens effektive samfunn.

Søvnavbrudd kan være en mulig årsak til fatigue. En liten undersøkelse viste at pasienter med CFS hadde mindre effektiv søvn og følte seg mer uopplagt etter en natts søvn sammenlignet med friske personer. Om disse pasientene ikke oppnår Delta-søvn stadiet kan det forklare at de aldri føler seg helt uthvilt. Vi tenker at her ligger nok mye av problematikken hos pasienter med fatigue når de ikke får den restituerende søvnen som er så viktig for oss. Undersøkelsen sier ingenting om hvorfor de ikke oppnår optimal søvn.

En kan tenke at om en pådrar seg en virusinfeksjon eller må opereres for en kreftlidelse forventes det i dagens samfunn at du fort skal bli frisk og gjennopta arbeidslivet. For noen tiår tilbake hadde pasienter lengre liggetid på sykehus og mange fikk også tilbud om å reise til rekonvalenssteder. På denne måten fikk en hvilt ut og hentet seg inn igjen før en måtte tilbake til hverdagen. For å nevne et eksempel på dette kan vi ta hysterectomi. Dette vet vi kan være en stor psykisk påkjenning for kvinnen, særlig om hun fortsatt er i fertil alder. I dag forventes det at du etter et slikt inngrep reiser hjem fra sykehuset etter 3 dager, og er tilbake i jobb etter 7 dager. Man kan spørre seg selv om det til tider går for fort i svingene. Om inngrepene som gjøres i dag er mye forenklede og mer skånsomme for pasienten, kan den psykiske belastningen være så stor at pasienten trenger en bedre bearbeidelse av situasjonen, noe som det ikke er tilrettelagt for på somatiske avdelinger i dag. Man kan spørre seg om fatigue kan skyldes en kombinasjon av virusinfeksjoner og psykisk påkjenning, eller komme av store psykiske belastninger i kombinasjon med somatiske lidelser som for eksempel kroniske inflammatoriske lidelser som revmatologi. Forskningen sier også noe om at det er flest



kvinner som rammes av denne tilstanden. I vår hektiske hverdag der en innehar mange roller som mor, kone, venninne, den som har hovedansvar for hus og hjem i tillegg til å ivareta en arbeidskarriere, er det lett å se at en brenner sitt lys i begge ender. Symptomene på fatigue kan minne mye om utbrenthet, og ser en tilbake på historien kan diagnosens mange navn, som Jappesyke og utmattelsessyndrom skyldes likheten mellom disse lidelsene. Jappesyken var mest utbredt blant menn med høy utdanning.

En undersøkelse fra 2006 viser at CFS kan ha en sammenheng med hvordan en takler stress. Noen kan være mer genetisk belastet til å utvikle CFS grunnet biologiske faktorer. Etter hva vi har lest og forstått om fatigue må årsakene være mer komplekse enn bare genetiske. At det har en medvirkende faktor kan en ikke se bort i fra.

### **5.3. Sykepleietiltak i forhold til fatigue.**

I følge Hendersons definisjon er sykepleierens mål og hensikt å hjelpe mennesker slik at de så raskt som mulig selv kan ivareta grunnleggende behov. Hun mener at en person har behov for sykepleie når vedkommende mangler krefter, kunnskap eller vilje. I dette tilfelle tenker vi at svikten er mangel på styrke og kunnskap. Pasienten strever med å komme seg opp på morgenen. Føler seg sliten, og etter at han har dusjet, er det kanskje ikke igjen energi til å ordne seg mat. Kostholdet kan bli ensidig på grunn av manglende energi til å tilberede variert og næringsrik mat. Å komme seg på jobb til faste tider blir en ny utfordring. I og med at tilstanden ikke har noen objektive funn, sliter pasienten med å forstå hvorfor han ikke mestrer hverdagen. Sykepleierens oppgave blir å informere om fatigue og behandlingsmuligheter i forhold til dette. Sykepleieren må ha kunnskap om fatigue, eller kunne tilegne seg kunnskap som hun trenger for å informere pasienten på en adekvat måte.

#### **5.3.1. Møte med pasienten.**

På tross av at det lenge har foregått forskning på dette feltet, opplever disse pasientene å bli avvist blant helsepersonell. Dette kan skyldes at fatigue er en subjektiv lidelse og vanskelig å finne definisjon på. Dermed blir symptomene vanskelig å behandle. For sykepleieren er det derfor viktig å møte pasienten med forståelse og lytte til hans opplevelse av symptomene. Vi må også være klar over at det er vanskelig for pasienten og sette ord på sine plager. Mange skjønner ikke selv hva energimangelen kommer av. Fatigue er en lidelse som er lite kjent blant befolkningen og ikke minst blant helsepersonell. Mange med fatigue har en annen

sykdom som blir i fokus, og i stedet for å se fatigue som en egen lidelse, blir disse symptomene tillagt grunnsykdommen. Pasienten blir da ofte avfeid med at de må lære seg å leve med denne energimangelen. Dette på tross av at pasienter i flere sammenhenger sier at energimangelen er den største hverdagslige utfordringen de har. Derfor er det viktig at vi som sykepleiere møter pasientene med forståelse og kunnskap som kan lette hverdagen for dem.

Etter samtaler med revmatiske pasienter kommer det fram at økt tretthet er et stort problem for flertallet av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. På spørsmål om hva folk forbinder med leddgikt, er svaret som regel smerte. Dersom man spør et menneske med leddgikt, hva som er største utfordringen med sykdommen, er svaret ofte smerter, tretthet, og at en ikke lenger kan gjøre det en har lyst til. Helsepersonell bruker for lite fokus på å snakke med pasienter om tretthet. Det er et undervurdert problem som fører til at denne pasientgruppen ikke får den hjelpen de trenger. (Hansen Berg, 2001)

Som vi ser av caset, så sliter pasienten med en del fravær på jobb fordi hun er sliten, føler seg syk og opplevelse av manglende energi. Hun strever også med konsentrasjonsvansker og blir isolert fordi hun ikke har overskudd til sosial omgang. Hennes ønske er å kunne ha nok overskudd til å fungere godt både med jobb, hjem og samtidig ha overskudd til et sosialt liv.

Norske sykepleiere har gjennomgående god kvalitet. Grunnutdanning og videreutdanning er lagt til høyskoler og universiteter og fører fram til autorisasjon. Utdanning, forskning og autorisasjon er viktig for å utvikle sykepleiefaget. I henhold til *lov om helsepersonell* m.v. og *Yrkesetiske retningslinjer* for sykepleiere har sykepleieren en individuell plikt til å utøve sitt yrke forsvarlig og påse at egen utøvelse er i overenstemmelse med juridiske, faglige og etiske krav til kvalitet. (Kristoffersen, 2006)

Menneskesyn og forståelsen av den enkeltes yrke og praksis kan berøre sykepleierens moralske holdninger. Det kan påvirke synet på sykdom og helse, behandling og pleie, og pasientens rett til medvirkning og medbestemmelse på eget liv og helse. Sykepleien og andre helseprofesjoner støtter seg til det som ofte omtales som et holistisk menneskesyn, der helheten er mer enn summen av delene og relasjonene blir viktige for å skape helhet og mening. Man kan stille spørsmål om det i det hele tatt er mulig å se, forstå og behandle ”hele mennesket” med alt det innebærer ut fra holistisk tenkning. Målet er å inkludere mest mulig av mennesket og ta hensyn til at det kan være mange årsaker til sykdom og dårlig helse.

Dersom en person stadig føler seg trøtt og uopplagt til å mestre hverdagens krav, trenger det ikke å være for eksempel lavt hemoglobin. Årsaken kan være noe mer eller noe helt annet enn

det fysiologiske. Poenget er å finne årsaken til problemet og hva det har sammenheng med. (Brinchmann, 2007)

Slik vi ser det så er det sykepleierens oppgave å møte pasienten med forståelse og empati. Det er viktig å se hele menneske og å holde ved like de resurser som pasienten har, og motivere til å styrke de svakheter som tilstanden har gitt. Også her er det viktig å tenke på hva som er grunnen til lidelsene, er det mangel på styrke, kunnskap eller vilje til å bli frisk. Dette er avgjørende for hvordan behandling skal legges opp.

### **5.3.2. Aktivitetsregulering**

I samtale med ergoterapeut ved revmatismesykehuset i Lillehammer, snakket hun om aktivitetsregulering. Dette går ut på å bli bevist på hva som gir og hva som tar energi. Sentralt i aktivitetsregulering står en tanke om at den enkelte selv må lære seg å kjenne egen kropp. God aktivitetsregulering kan erfaringsvis gi økt energi og bedre mestring og opplevelse av kontroll over situasjoner (smerter.org). Dette er en metode som blir brukt med godt resultat ved dette sykehuset. Nå har de fått midler til å starte et forskningsprosjekt på dette. Bakgrunn for prosjektet er at pasienter med revmatiske betennelsessykdommer har smerte og stivhet i ledd og muskler, ofte nedsatt fysisk kapasitet og fatigue er et vanlig problem hos disse pasientene. Prosjektet skal bidra til å styrke og spisse metoder som kan være hensiktsmessige for de som sliter med fatigue. Målet er å utvikle et program som vil gi den enkelte bruker et verktøy for å påvirke egen helse gjennom bevistgjøring av valg og prioriteringer av aktiviteter i hverdagen.

Aktivitetsregulering handler om å fordele den energien som man har, på en god måte. Det er viktig å være bevist på det en velger av aktiviteter og hvordan man utfører dem. For eksempel må en kanskje velge å sitte i dusjen i stedet for å stå, fordi man bruker mer energi ved å stå.

### **5.3.3. Pacing (tilrettelagt treningsterapi)**

Denne formen for trening skal være individuelt tilrettelagt og har som mål å gi en gradvis økning av utholdenhet. Individuelt tilrettelagt gradert treningsterapi synes å redusere utmattelse. Pacing vil si å starte med tilrettelagt forsiktig fysisk aktivitet innenfor toleransegrensen til trening som har til hensikt å øke kondisjonen. Men denne treningsformen viser seg å ha kun middels effekt på pasienter med fatigue, og har høyt frafall.

(kunnskapssenteret nr. 9-2006) Vi tenker dette skyldes for høy intensitet på treningsøktene, selv om den skal være tilrettelagt.

#### 5.3.4. Forskningsbasert behandling

I 1998 satte den daværende Britiske helsedirektøren sir. Kenneth Callmann sammen med en arbeidsgruppe vedrørende CFS/ME. Arbeidsgruppen besto av pasienter, behandlere, representanter for pasientforeninger, medisinske eksperter inkludert psykiatere. Mer enn 80 mennesker deltok i dette treårige arbeidet hvor målet var å finne ut hvilken behandling som hjalp tilstandene CFS/ME. Til slutt hadde de fått inn data fra 3074 pasienter og funnene viste at:

1. De mest nyttige strategiene var

- aktivitetsavpasning med hvile
- hvile i sengen
- kostendringer

1. Den minst effektive strategien var

- Kognitiv atferdsterapi

2. Den mest skadelige strategien var

- Gradert treningsterapi

(Tidsskriftet. No)

I en forskningsrapport fra 2003 publisert i PubMed. gow har de funnet resultater som sier at kognitiv adferdsterapi og gradert trening kan være effektiv i behandling av tretthet .

Vi ser at det er sprikende meninger om hva som er effektiv behandling på pasienter med fatigue. Gjennom pasientlogger på ME foreningens sider, kan vi se at det er stor skepsis på disse behandlingsformene. Men vi ser også at en del har god effekt og de anbefaler behandlingsformene.

Behandlinga av fatigue bør være tilpasset behovene til den enkelte pasient. Det anbefales at pasienten er i fysisk aktivitet. Mestrer pasienten en tur på 15 minutter, skal pasienten gjøre dette. Aktivitet og hvile må tilpasses etter behov. Det er også en fordel å gjøre lystbetonte aktiviteter. Er pasienten glad i å svømme, så legg til rette for det, foretrekker han å gå tur eller

jogge, så velg det. Gjerne med musikk på øret om han er glad i musikk. Aktiviteten skal være så lystbetont som mulig.

### 5.3.5 Kognitiv adferdsterapi.

En behandlingsform som utfordrer tanker og oppfatninger. Behandlingen går ut på å endre tankemønster og adferd. Kognitiv terapi ble først utviklet for mennesker med depresjon. Siden ble den brukt på pasienter med psykiske lidelse. Metoden er rimelig god for de med moderate plager av fatigue.

The Lightning Proces er en videreutvikling av blant annet kognitiv adferdsterapi, osteopati og hypnoterapi. Dette er et treningsprogram utviklet for å hjelpe mennesker til å takle livets utfordringer. Treningen innebærer bevisstgjøring av fysiske og psykiske holdninger og væremåter kombinert med spesielle fysiske og mentale øvelser. Prosessen blir skreddersydd hver enkelt deltager. (livssenteret. no).

Vi ser at denne behandlingsformen er avhengig av at pasienten er motivert, og at resultatet avhenger av pasientens egeninnsats. Dette kan være en av grunnene til at ikke alle lykkes, og at det derfor er mye skepsis til behandlingsformen. Vi har heller ikke funnet noen dokumentasjon over behandlingen som kan bevise at denne behandlingen hjelper. Dette er et gjennomgående problem for alternativ behandling.

Flere av bloggerne på ME foreningens sider forteller om rykter om at de må skrive under et papir om at de har taushetsplikt dersom de ikke lykkes med behandlingen. De har også da fått høre at det er deres egen feil at de ikke lykkes. Sitat fra en logg

*” ...det er en nettside som har fanget opp alle de som blir verre etter LP behandling, men det er ikke det verste, det er den kontrakten du må skrive under på før du blir behandlet. Om du blir verre har du skrevet under på at du ikke får si det til noen...”*

Sykepleierens rolle blir slik vi ser det, å informere og motivere pasienten.

### 5.3.6. Å leve med fatigue.

Som vi ser så er dette en tilstand mange sliter med i fra måneder til flere år. Noen blir kanskje aldri helt friske, men må lære seg å leve med denne lidelsen. I motsetning til verdens helseorganisasjons definisjon av helse, som sier at helse er ”mer enn fravær av sykdom og svakhet, helse ble definert som fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velbefinnede” (Mæland,

2001). Mener Aaron Antonovsky at vi må lære oss å leve med noen svakheter, som han illustrerer ved bruk av en elv. Hvordan noen står på kanten med fare for å falle ut i elva, mens noen har falt i elva og må lære seg å svømme for å overleve (Aaron Antonovsky).

Som sykepleier er det da viktig å hjelpe pasienten til å mestre tilstanden så bra som mulig. De som er syke må lære seg å leve med sykdommen, (de som har falt i elva må lære seg å svømme) til å bli flinkere til å spare på den energien de har, avpasse aktivitet med hvile og leve så regelmessig som mulig, både når det gjelder kosthold og aktivitet. Det vi har lest om Lightning Process har vi tolket slik at treningen går ut på å snu negative tanker til noe positivt. Dette skal da påvirke kroppen slik at det gir mer energi. Dette minner om Aaron Antonovskys salutogenese, se sammenhenger, mestring, meningsfullhet. Fokuser på det friske, i stedet for det syke.

### **5.3.7. Oppsummering:**

Som vi ser av teorien vi har funnet, er det ingen klar definisjon på tilstanden Fatigue. Dermed blir det også vanskelig å sette symptomer og diagnostisering sammen og konkludere med behandling. Forskere har lett etter årsaker i mange tiår, og hovedteorien forstår vi har vært at tilstanden skyldes et til nå ukjent virus. Det er også en tenkt sannsynlighet at tilstanden skyldes en psykisk lidelse. Tross intens forskning har det ennå ikke lyktes noen å finne faste holdepunkter for dette. Tilstanden har vært og er fortsatt kjent under mange navn, noe som kan virke forvirrende på så vel helsepersonell som allmennheten. Vi tenker at det ikke bør ha så stor betydning hvilket navn diagnosen har, men at enkeltmennesket blir tatt på alvor både blant helsepersonell og i samfunnet ellers når de beskriver sine symptomer og utfordringer de har i sin hverdag. Som sykepleier i møte med disse pasientene mener vi det kan lette vårt arbeid å tenke at pasienten skal få dekket sine grunnleggende behov som i Virginia Hendersons sykepleieprinsipper. For å avdekke hva pasienten må hjelpes til bør, vi se på om pasienten mangler krefter, kunnskap eller vilje til å dekke sine behov, og hvor kan vi gå inn med undervisning og veiledning slik at pasienten snarest mulig kan gjenoppta sin funksjonsevne. For å finne et konkret eksempel på dette nevner vi energiøkonomisering. Pasienten får et visuelt syn på hvor mye energi vedkommende har til rådighet om dagen, hva vil han bruke denne energien til, hvordan kan han lade batteriene.

## 6.0. KONKLUSJON

Formålet vårt med denne oppgaven var å se på symptomer og behandlingsformer for pasienter med fatigue, og hvordan vi som sykepleiere best kan hjelpe dem.

Vår konklusjon er at det er behov for mer kunnskap både om diagnostisering, begrepsavklaringer i forhold til ME, CFS og fatigue, og om behandlingsformer. Det vi har sett er at behandlingstilbudene er mange og forskjellige, men lite dokumenterte.

Skolemedisin må kanskje åpne dørene mer for alternative behandlingsformer, da vi har sett at denne pasientgruppen har hatt nytte av alternativ behandling som for eksempel, lightning process.

Sykepleieren må tilegne seg kunnskap om symptomer og behandlinger slik at hun kan møte pasienten med forståelse, respekt og empati. Stor del av denne gruppa blir møtt med skepsis, fordi dette er en subjektiv lidelse. Sykepleieren har også en viktig veiledende og undervisende oppgave her både i forhold til pasient og pårørende.

## 7.0. ETTERORD

Arbeidet med dette prosjektet har vært en lang prosess hvor vi prøvde og finn forskjell på fatigue og ME. Vi har hatt et godt samarbeid, det har vært interessant og arbeide med temaet. Det vi oppdaget var om vi søkte på fatige, ME eller kronisk utmattelses syndrom, var begrepene som regel slått sammen til CSF/ME. Vi endte opp med en forklaring fra Kunnskapssenterets rapport Nr. 9- 2006, som synliggjør gruppa fatigue, som vi har konsentrert oss om. Det vi har sett er at symptomer og behandlinger er mye de samme, men at graden varierer. Derfor har også vi brukt CSF/ME i oppgava, men sykepleietiltakene er beregnet til den gruppa som vi illustrerer i begrensninga i metode delen.

Dersom vi skulle skrevet en oppgave til om fatigue, hadde det vært interessant og tatt for seg pasientens arbeidssituasjon og fritid. Hvordan samarbeid med NAV burde vært, og hvordan ha nok energi til å opprettholde et sosialt liv. Hvordan benyttet Individuell plan for å gi pasienten et tverrfaglig helhetlig tilbud?

Videre kunne det vært interessant og sett på kosthold og viktigheten i et regelmessig, ernæringsrikt kosthold. Dessuten ser vi frem til resultatet av den nye rapporten som Kunnskapssenteret skal levere i mai 2011.

## 8.0.LITTERATURLISTE :

Brinchmann Støre, Berit (2007) *Etikk i sykepleien*. Gyldendal norsk forlag A/S

\*Fretheim, Atle (2008) *Medisinsk informasjon*. Kunnskapsbasert helsefaglig oppdatering 22. årgang. Kronisk utmattelses syndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)

\*Hansen Berg, Kari (2001) *lærebok i revmatisk sykepleie*. Forlaget sykepleien

\*Kompendium, studieenhet 3 kull 07HBSPLH .Studieåret 2009/2010, Høgskolen i Gjøvik. Seksjon i sykepleie.

Kristoffersen Jharen, Nina m.flere (2005) . *Grunnleggende sykepleie*. Gyldendal norsk forlag

Mæland, John Gunnar (2001) *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis*. Universitetsforlaget .

\*Rapport fra kunnskapssenteret nr. 9-2006 *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/ Myalgisk encefalopati (CFS/ME)*

Tjade Trygve (2006) *Mikrobiologi og infeksjonssykdommer*. Fagbokforlaget Vigmostad Bjørke A/S

\*([http://www.cdc.gov/cfs/general/case\\_definition/abridget.html](http://www.cdc.gov/cfs/general/case_definition/abridget.html))

\*(<http://www.duo.uio.no/pub/medisin/2009/95271/Prosjektxnaverlid.pdf>)

\*(<http://www.Kunnskapssenteret.no/publikasjoner/1021.cms>)

\*(<http://lhkpasientfora.org/?p=214>)

\*(<http://www.livsenteret.no/the-lighthning-process>)

\*(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12562565?tool=bestpractice.bmj.com>)

\*(<http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/utmattelsessyndrom-kronisk/utmattelsessyndrom-omstridt-23608.html>)

\*([www.smerter.org/smerter/FOREDRAG%20FRA%20MEDLEMSM%C3%98TER%202006.htm](http://www.smerter.org/smerter/FOREDRAG%20FRA%20MEDLEMSM%C3%98TER%202006.htm))

\*(<http://www.snl.no/nevrasteni>)

\*(<http://www.uptodate.com/contents/clinical-features-and-diagnosis-of-chronic-fatigue-syndrom?source=previw&selectedTitle=2%7E150&anchor=H6#H6>)



