

Vilma Skola
Helen Kitt

Hvilke kunnskap trenger sykepleiere i sykepleieutøvelse for ME-pasienter?

Bacheloroppgave i BSPL15D
Veileder: Anne Vifladt
Mai 2019

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvilke kunnskap trenger sykepleiere i sykepleieutøvelse for ME- pasienter?	Dato : 15.05.19
<hr/> <hr/> <hr/>		
Deltaker(e)/	Vilma Skola Helen Kitt	
<hr/> <hr/>		
Veileder(e):	Anne Vifladt	
<hr/>		
Stikkord/nøkkel ord (3-5 stk)	Myalgisk Encefalitt, sykepleie, behandling, sykepleiekunnskap	
Antall sider/ord: 48/10625	Antall vedlegg: 0	
<p>Introduksjon: Myalgisk Encefalitt er en omfattende nevrologisk sykdom med ulike sykdomsgrader og ustabil symptomkarakter. Sykdommen kan ikke påvises med en biokjemisk test og det finnes ingen dokumentert behandling mot det. Sykepleiernes manglende kunnskaper om sykdommen kan føre til usikkerhet og manglende erfaring i møtet med pasientgruppen. Kunnskap om sykdommens symptomer, diagnostisering og behandling er nødvendig i sykepleieutøvelse.</p> <p>Hensikt: Hensikten med oppgaven er å undersøke sykepleieres kunnskapsgrunnlaget og rolle i møtet med ME-pasienter. I tillegg er det hensiktsmessig å belyse sykdommens kompleksitet, og å samle relevant kunnskap om sykdommen som kan hjelpe sykepleiere i utøvelse av sykepleie.</p> <p>Metode: Litteraturstudie er benyttet som metode i denne studien. For å besvare studiens problemstilling, ble det utført systematisk litteratursøk etter vitenskapelige forskningsartikler og fagartikler. I tillegg til fem forskningsartikler, er pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og søk i web inkludert.</p> <p>Resultat: Resultatene er delt inn i følgende temaer: kunnskaper om sykdommen; utmattelses dimensjoner; utløsende faktorer og mekanismer; tegn til overbelastning; ferdigheter i sykepleieutøvelsen; utvikling av en koordinerende, terapeutisk rolle; pasientenes frykt og håp; kommunikasjon og samhandling.</p> <p>Konklusjon: Sykepleiere trenger kunnskaper om ME sykdommens symptomer, utløsende mekanismer, tegn til overbelastning og diagnostiske kriterier. Ved hjelp av disse kunnskapene kan sykepleiere hjelpe pasienter til å akseptere og mestre sin sykdom på best mulig måte. Pasientkunnskaper gir sykepleiere mulighet til å velge tilnæringsmåter. Kommunikasjon i form av helseveiledning gir mulighet til å inkludere pårørende og andre faggrupper i pasientbehandling.</p>		

ABSTRACT

Title:	What knowledge do nurses need in the nursing practice for patients with ME?	Date : 15.05.19
Participants/	Vilma Skola Helen Kitt	
Supervisor(s)	Anne Vifladt	
Keywords (3-5)	Myalgic Encephalitis, nursing knowledge, adults, nursing care, treatment.	
Number of pages/words: 48/10625	Number of appendix: 0	
<p>Introduction: Myalgic Encephalomyelitis (ME) is an extensive neurological disease with various degrees and unstable symptom character. There is no biochemical test to detect the disease and no documented treatment against it. Health professionals have lack of knowledge about ME and nurses feel insecure about working with patients. Knowledge about the definition, symptoms, diagnosis and treatment of the condition is necessary to improve nursing.</p> <p>Aim: The aim of this study was to examine nursing knowledge base and nurses role for this group of patients. It is also expedient to highlight the complexity of the disease and gather relevant knowledge about the disease that helps improve nursing.</p> <p>Method: The literary review is used as a method in this study. In order to answer the research question, were systematic literature searches used to find scientific and professional articles. In addition to five research articles and two professional articles, is the curriculum literature, self-chosen literature and web search included.</p> <p>Results: The results are divided into these themes: knowledge about the disease; dimensions of the fatigue; trigger mechanisms; signs of overload; skills in nursing practice; developing a coordinating, therapeutic role; patients fears and hopes; communication and collaboration.</p> <p>Conclusion: Increased knowledge about symptoms, trigger mechanisms, signs of overload and diagnosis of ME can contribute to increase nurses confidence in work with ME patients. Patient knowledge gives nurses an opportunity to customise an approach. Communication as a health guidance is the way to include next of kin and other professional groups in work with ME patients.</p>		

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING.....	4
2.0 BAKGRUNN.....	6
2.1 Årsaker.....	6
2.2 Symptomer.....	6
2.3 Sykdomsforløp	7
2.4 Diagnose Kriterier	8
2.5 Behandling	13
2.6 Historikk	13
2.7 Sykepleierens kunnskapsgrunnlag	14
2.8 Sykepleierens rolle	15
2.9 Teori	16
2.10 Hensikt med oppgaven	17
2.11 Problemstilling.....	17
3.0 METODE	18
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	19
3.2 Søkestrategi	19
4.0 RESULTAT	21
5.0 ANALYSE	31
5.1 Kunnskap om sykdommen	32
5.1.1 Utmatelsedimensjoner	33
5.1.2 Utløsende faktorer og mekanismer	33
5.1.3 Tegn til overbelastning	35
5.2 Ferdigheter i sykepleieutøvelsen	35
5.2.1. Utvikling av en koordinerende, terapeutisk rolle	36
5.3 Pasientenes frykt og håp	37
5.4 Kommunikasjon og samhandling	37
5.5 Etske hensyn	38
6.0 DRØFRING.....	39
6.1 Kunnskaper om sykdommen	39
6.2 Ferdigheter	40
6.3 Pasient og bruker kunnskaper	41
6.4 Kommunikasjon	41
7.0 LITTERATURSTUDIENS SVAKHETER	43
8.0 KONKLUSJON	44
9.0 LITTERATURLISTE.....	46

1.0 INNLEDNING

ME er mye omdiskutert sykdom i den siste tiden. De fleste kjenner eller har hørt om noen som er rammet av denne sykdommen. Sykdommen kan ramme både voksne og barn og begge kjønn (Rayner, 2014). Studier viser at sykdommen kan ha varighet mellom 2 og 25 år, og at kvinner rammes hardere enn menn (Helsedirektoratet, 2015). På grunn av forskjellige inklusjons- og diagnosekriterier i diagnostisering, er det vanskelig å fastslå eksakte tall på rammede pasienter. I USA og England er anslått 0,2- 0,4% av mennesker rammet. I Norge er mellom 10 000 og 20 000 pasienter som er rammet av ME i ulik alvorlighetsgrad (Helsedirektoratet, 2015). I følge Williams, Christopher og Jenkinson (2016), er det 6000 nye tilfeller av ME i England hvert år. Pasientgruppen er mellom 29 og 35 år og 75% av de er kvinner.

I litteraturen brukes betegnelse ME om hverandre eller sammen med CFS, som betyr kronisk fatigue syndrome og som definerer vedvarende utmattelse. Disse to begrepene brukes sammen i litteraturen fordi mangelen på energi eller utmattelse er et av symptomene til ME (Helsedirektoratet, 2015). For å kunne holde fokus på problemstillingen, velges det i denne oppgaven å bruke kun benevnelsen ME. På grunn av forskjellige behov mellom barn og voksne, er oppgaven avgrenset til kun voksne pasienter, det vil si pasienter fra 18 år og oppover.

Internasjonale konsensuskriterier (2011), definerer Myalgisk Encefalomyelitt som en ervervet nevrologisk sykdom med komplekse omfattende dysfunksjoner i nerve,- endokrin- og immunsystemer, hemmet celle energimetabolisme og ionetransport. Symptomenes dynamiske interaksjoner har årsakssammenheng (Carruthers et al., 2011).

Sykdommen begrenser pasientenes fysiske og psykiske funksjon i ulike grader, i tillegg til å ha negativ innvirkning i pasientenes relasjoner, arbeid, utdanning, roller i samfunnet og livskvalitet. Til og med de mildeste sykdoms gradene setter spor i pasientenes inntekt, jobb og utdanning. Sykdommens tilførte begrensninger, i tillegg til skepsis fra helsepersonell og andre betydningsfulle personer, fører til fortvilelse hos pasientene (Burns et al., 2012). Forskningen viser at sykdommen er like invalidiserende som AIDS, MS og cellegiftbehandling av kreft. Det finnes ikke tester som kan påvise sykdommen (Jelstad, 2014; Helsedirektoratet, 2015).

Sykdommens kompleksitet og subjektivt symptombilde fører til uenighet og kunnskapsmangel i helsevesenet (Helsedirektoratet, 2015). SINTEF rapporterer at uenighet i fagmiljøene dreier seg om

benevnelsen på tilstanden, diagnostiseringsverktøy og behandling. Dette resulterer med forsømmelse av pasienter. (Tveito og Lillestøl, 2012; Helsedirektoratet, 2015). Sykdommen er ikke til å finne på sykepleierutdanninger, noe som fører til mangel på erfaring og sykdomsforståelse i møtet med rammede pasienter. Kunnskap om sykdommen, pasientenes behov og pleie finnes hos pasienter og deres familier (Kreyberg, 2007). For å øke sykepleiernes kunnskapsgrunnlaget om ME sykdommens symptomer, diagnose og behandling, trenger sykepleiere formell utdanning og mer trening (Chew- Graham et al., 2009). Studier viser at den limiterte forståelse om ME hos sykepleiere har blitt skapt i kontakt med pasienter, venner, personlige erfaringer og media fremfor formell opplæring. Forståelse av symptomer og empati til ME-syke pasienter kom fra sykepleiernes personlige erfaringer av å være syk (Chew- Graham et al., 2009).

Det finnes ingen helbredende behandling for ME, men bistand til pasienten for å oppnå best mulig livskvalitet og funksjonsnivå er like viktig (Helsedirektoratet, 2015). Pasientene selv mener at korrekt diagnose i en tidlig fase, sykdoms aksept, gode mestringsstrategier av sykdommens utfordringer og aktivitetstilpasning kan hjelpe dem til et bedre liv (Helsedirektoratet, 2015).

2.0 BAKGRUNN

Et møte med en ME rammet pasient har gjort stort inntrykk og var inspirasjon for valg av tema til denne oppgaven. På bakgrunn av dette møtet er det behov for å undersøke sykepleieres kunnskapsgrunnlag i møtet med aktuelle pasientgruppen.

Videre i dette kapittelet blir ME sykdommens årsaker, symptomer, sykdomsforløp, diagnosekriterier, behandling, sykepleieres kunnskapsgrunnlag, sykepleieres rolle og relevant teori beskrevet.

2.1 Årsaker

ME kan utvikle seg som en direkte følge av annen fysisk sykdom, skade eller infeksjon, debutere akutt eller langsomt etter flere måneders eller års eksponering, og i forbindelse med nyoppstått sykdom eller infeksjon (Kreyberg, 2007). Forskere finner ingen entydig årsaksforklaring for denne sykdommen, men predisponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer er av betydning (Burns et al., 2012). Noen forskere mener at funksjonsfeil i gener hos pasienter med ME forårsaker overbelastning av immunsystemet og fører til utmattelse (Sykepleien, 2007). Noen av pasientene kan være mer genetisk disponert enn andre. Personlighetstrekk kan også ha en viss betydning. ME rammer oftest pliktoppfyllende, flinke mennesker som presser seg selv for langt (Sykepleien, 2007). Posttraumatisk stressyndrom, barndomstraumer eller stressende livshendelser kan være noen av disponerende faktorer for ME (Helsedirektoratet, 2015). Virus som herpes, mononukleose, parovirus har blitt mistenkt for å forårsaket sykdommen (Nielsen, 2016). Giardiasis epidemi i Bergen i 2004 førte til at flere pasienter fikk ME i etterkant (Tveito og Lillestøl, 2012).

2.2 Symptomer

Det er mange symptomer som kan oppleves forskjellig fra person til person og er avhengige av sykdomsgraden. PEM står for Post Exertional Malaise og betyr anstrengelsesutløst symptomforverring. Dette er et av de viktigste kjennetegnene ved ME (Burns et al., 2012; Nielsen, 2016). Utmattelse ved ME er langt kraftigere enn normal slitenhet og trøtthet, og de syke opplever total energisvikt (Sykepleien, 2007). Utmattelsen forverres etter fysisk eller psykisk anstrengelse og kan opptre umiddelbart, eller med en forsinkelse på flere timer eller dager (Rayner, 2014; Helsedirektoratet, 2015; Nielsen, 2016).

De mest karakteristiske symptomene er vedvarende utmattelse, som ikke blir bedret av hvile, influensafølelse med hodepine og sår hals. Feberfølelse med smerter kjennes i muskler og ledd. Hovne og ømme lymfeknuter, irritabel tarm symptomer, vanskelighet med å tygge maten og matintoleranser som har oppstått nylig. Forstyrret temperaturregulering i form av kalde eller for varme ekstremiteter, ortostatisk intoleranse som betyr at det er vanskelig å sitte eller å stå i lengre perioder, er kjente symptomer. Tungpusthet, sukkende pust, og pustestopp i alvorlige tilfeller av sykdommen er symptomer fra respirasjonssystemet (Rayner, 2014; Helsedirektoratet, 2015; Nielsen, 2016).

Sykdommen påvirker negativt det sensoriske apparatet i kroppen i form av følsomhet for lys, lyd, lukt og berøring. ME har også kognitive symptomer som svekket korttidshukommelse, konsentrasjonsvansker, vanskelighet med å finne ord. Søvnforstyrrelser i form av vanskeligheter med innsovning og stadig oppvåkning forårsaker følelse av å ikke være uthvilt etter søvn. Ved fullt utviklet sykdom er det stadig varierende symptomer fra alle organsystemer (Rayner, 2014; Helsedirektoratet, 2015; Nielsen, 2016). Det er ikke uvanlig at angst og depresjon er blant symptomene. Selv om psykiske faktorer kan være disponerende årsak for utvikling og vedlikehold av ME, regnes ikke ME som en psykisk lidelse. (Kreyberg, 2007; Rayner, 2014; Helsedirektoratet, 2015; Nielsen 2016).

2.3 Sykdomsforløp

ME kan ramme pasienter i ulik grad. Ved mild grad av sykdommen er pasientene selvhjulpne og mobile, enkelte er i stand til å jobbe. I tillegg til nedsatt energinivå har pasientene smerter, søvnproblemer og kognitive utfordringer (Helsedirektoratet, 2015).

Ved moderat sykdomsgrad er både fysiske og psykiske symptomene mer uttalte og pasientens energinivå er sterkt redusert. Alle aktiviteter i dagliglivet blir hemmet. Pasienter er ikke i stand til å jobbe og blir bundet til hjemmet på grunn av økt behov for å hvile (Helsedirektoratet, 2015).

Ved alvorlig sykdomsgrad har pasienten behov for å ligge mye på dagen og klarer å utføre minimalt med daglige aktiviteter. Fysiske og kognitive symptomene er plagsomme og hjelpemidler tas i bruk. Det er sjeldent disse pasientene forlater hjemmet, fordi det medfører langvarige ettervirkninger.

Ved svært alvorlig grad er pasienter sengeliggende og pleietrengende. Enkelte trenger sondeernæring på grunn av alvorlig energimangel og nedsatt evne til å tygge og svelge maten. Pasientene er veldig følsomme for sanseintrykk, og lett berøring kan utløse store smerter. Kognitiv svikt viser seg i form av vanskeligheter med å prate og nedsatt hukommelse. Langvarig stress, høy

alder, flere kroniske sykdommer er risikofaktorer for alvorlig sykdomsforløp (Helsedirektoratet, 2015; Nielsen, 2016).

2.4 Diagnosekriterier

ME finnes ikke som eget diagnose hverken i spesialisthelsetjenesten eller hos fastlegen. I Norge i dag brukes det flere ulike diagnostiske kriterier som postviralt utmattelsessyndrom (ICD-10 G 93,3), godartet myalgisk encefalomyelopati, nevrasteni (ICD 10 F 48,0), allmenn utmattelse, utbrenthet (ICD 10 Z73,0) og flere andre. Det understrekes betydningen av differensialdiagnostikk ved å utelukke annen fysisk og psykisk sykdom, klinisk undersøkelse og grundig anamnese ved utredning av ME (Helsedirektoratet, 2015). Kjemiske og immunologiske blodprøver, mikrobiologiske undersøkelser, urinprøver, psykiatriske undersøkelser og billeddiagnostikk er supplerende utredning ved mistanke om ME (Helsedirektoratet, 2015). Ulike diagnostiske kriterier og systemer har vært benyttet i klinisk praksis og forskning. De mest kjente kriterier er oppsummert i tabellen (NICE Guidance, 2007; McDermott, Lynch og Leydon, 2011; Carruthers et al., 2011; Helsedirektoratet, 2015).

Tabell 1 . oversikt over symptomer i forskjellige diagnosekriterier

	International Concecus Criteria (ICC, 2011)	Fukuda (1994)	Canada (2003)	NICE (2007)
Hovedkriterier Alle skal være oppfylt	Ingen 6 mnd periode, fordi ingen andre sykdommer krever 6 mnd lidelse Rettet kun mot ME som et nevrologisk sykdom, for både voksne og barn, for klinisk bruk og forskning Anstrengelsesutløs	Vedvarende eller tilbakevendende symptomer i 6 mnd eller mer med identifiserbar start Bedres ikke av hvile Redusert kapasitet til aktivitet Er ikke resultat av pågående	Sykdomsvarighet i minst 6 måneder med identifiserbar start eller gradvis utvikling Fysisk og psykisk utmattelse som reduserer aktivitetsnivå med 50% eller mer. Migrene, annerledes hodepine,	Sykdomsvarighet i minst 4 måneder etter eksklusjon av andre sykdommer Nyoppstått utmattelse eller utmattelse med spesifikk start Vedvarende utmattelse Uforklarlig med andre tilstander

	<p>t nevroimunn utmattelse (PENE)</p> <p>1.merkbar, insettende, fysisk og/ eller kognitiv utmattelse som respons til anstrengelse</p> <p>2.anstrengelsesutløst symptom forverring</p> <p>3.anstrengelsesutløst utmattelse kan opptre med en gang eller med forsinkelse i timer eller dager</p> <p>4. lang restitusjonstid, kan vare fra 24 timer til dager og uker.</p> <p>5. mangel på utholdenhet som resulterer i en betydelig reduksjon i aktivitetsnivå</p>	<p>anstrengelse</p>	<p>muskel- og leddsmerter</p> <p>Forstyrret døgnrytme</p> <p>søvnforstyrrelser, forstyrret søvnmønster og lengde, innsovningsvansker</p> <p>Anstrengelsesutløst utmattelse eller sykdomsfølelse med lang restitusjonstid</p>	<p>Utmattelses redusert aktivitetsnivå</p> <p>Karakteriseres av PEM (anstrengelsesutløst utmattelse) eller utmattelse oppstått etter minst 24 timer etter anstrengelse med restitusjonstid over flere dager</p>
Tillegskriterier	<p><i>Minst 1 i hver kategori skal være oppfylt</i></p> <p>Neurologiske: vanskelighet med å bearbeide informasjon, korttidshukommelse, hodepine</p>	<p><i>4 skal være oppfylt</i></p> <p>svekket korttidshukommelse og konsentrasjon som reduserer aktivitetsnivå</p> <p>muskelsmerter</p> <p>ømme</p> <p>lymfeknuter</p>	<p><i>2 eller flere skal være oppfylt</i></p> <p>Svekket konsentrasjon og korttids hukommelse</p> <p>Forvirring</p> <p>Vansker med å</p>	<p><i>1 eller flere skal være oppfylt</i></p> <p>kognitive vanskeligheter som språkvansker, korttidshukommelse, ordfinningsvansker, bearbeiding og sortering av</p>

<p>betydelig muskel- leddsmerter søvnforstyrrelser forstyrret søvnrytme uoppfriskende søvn</p> <p>neurosensoriske , perseptuelle forstyrrelser syn, sensitivitet til lys, lyd, vibrasjon, lukt, smak, berøring, dybdesyn</p> <p>motoriske forstyrrelser dårlig koordinasjon ustøhet ataksi</p> <p>immuno-gastro- uro: influen্সafølelse med sår hals, ømme lymfeknuter, sinusitt</p> <p>motakelighet av virale infeksjoner med lange tilfriskningsperiod er</p> <p>kvalme, magesmerter, oppblåsthet, irritabel tarm</p>	<p>sår hals</p> <p>forverret sykdomsfølelse minst etter 24 timer etter anstrengelse</p> <p>hodepine</p>	<p>bearbeide, kategorisere informasjon, finne ord</p> <p>Sanseforstyrrelser</p> <p><i>Minst ett symptom med nevroendokrine, autonome og immunologiske utfall:</i></p> <p>Intoleranse for varme og kulde,</p> <p>markert vektendring</p> <p>stress forårsaket symptomforverrin g</p> <p>tapt adapsjonsevne</p> <p>blodtrykksfall, ekstrem blekhet</p> <p>kvalme of irritabel tarm</p> <p>hjerterbank</p> <p>ørhet</p> <p>generell sykdomsfølelse</p> <p>sår hals</p>	<p>informasjon</p> <p>Vanskeligheter med innsovning, hypersomni, oppfriskende søvn, forstyrret søvnrytme</p> <p>Utbredte muskel- og leddsmerter uten bevis på inflammasjon</p> <p>hodepine hovne lymfeknuter uten patologi Sår hals</p> <p>Forverring av symptomer ved fysisk og psykisk anstrengelse</p> <p>influen্সasymptom er</p> <p>Svimmelhet og kvalme</p> <p>hjerterbank uten hjerterpatologi identifisert hjerterpatologi</p> <p><i>Økt Bevissthet over svingende symptomer</i></p>
--	---	---	--

	<p>vannlatingstrang eller økt frekvens, nokturi</p> <p>sensitivitet overfor matvarer eller kjemikalier</p> <p>Energiproduksjon/transport:</p> <p>kardiovaskulære symptomer med ortostatisk intoleranse, neural hypotensjon, postural ortostatisk takykardi, hjertebank, svimmelhet</p> <p>respirasjon ved gispning, anstrengt pust, utmattelse i brystvegg muskulatur</p> <p>termostatisk ustabilitet med unormal kroppstemperatur og merkbare daglige forverring</p> <p>svetting, kalde</p>		<p>ømme lymfeknuter</p> <p>influensafølelse</p> <p>overfølsomhet for mat, medisiner kjemikalier</p>	
--	---	--	---	--

	ekstremiteter, feberfølelse			
Eksklusjonskriterier	<p>primære psykiatriske tilstander</p> <p>somatoforme lidelser</p> <p>stoffmisbruk</p>	<p>Andre pågående medisinske tilstander som kan forårsake utmattelse (lavt stoffskifte, medikamentbivirkninger osv.)</p> <p>Tidligere diagnostiserte tilstander som er ikke ferdig behandlet og som forklarer kronisk utmattelse (HIV, hepatitt B og C, kreft)</p> <p>Sykelig overvekt</p> <p>Alkohol eller stoffmisbruk i 2 siste år før den kroniske utmattelsen.</p>	<p>Pågående somatiske og psykiatriske sykdomsprosesser</p> <p>rusmisbruk</p>	<p>Fokale nevrologiske symptomer</p> <p>Symptomer på inflammatorisk artritt eller bindevevssykdommer</p> <p>Betydelig vekttap</p> <p>Søvnapne</p> <p>Klinisk lymfadenopati</p>
Diagnosen revurderes ved fravær av	<p>Atypisk ME:</p> <p>Samme kriterier som PENE, men to symptomer mindre av de gjenværende kriterielle symptomene</p>			<p>PEM</p> <p>kognitive vanskeligheter, Søvnforstyrrelser</p> <p>kronisk smerte</p>

2.5 Behandling

Det finnes ingen dokumentert behandling som kan kurere ME. Det finnes strategier for symptomlindring, mestring, samt medikamentell og ikke-medikamentell symptomlindring (Helsedirektoratet, 2015). Medikamentell symptomlindring er oftest rettet mot smerter og søvnproblemer. Dette kan for noen pasienter forårsake bivirkninger på grunn av overfølsomhet for virkestoffer. Andre har rapportert at de må starte med små doser for å venne kroppen til legemidler, og at det kan ta lang tid til ønsket effekt blir oppnådd (Helsedirektoratet, 2015). Smertene, ifølge forskningen, skyldes overfølsomhet ved stimuli av sentralnervesystemet, og det finnes ikke spesifisert behandlingsprotokoll for smertelindring ved ME. God informasjon om smerteårsaken og tilrettelagt læring om smertemestring er aktuelt (Helsedirektoratet, 2015). Melatonin tabletter for å behandle søvnproblemer, har god effekt i perioder, ifølge Helsedirektoratet (2015).

Overfølsomhet for lys, lyd og berøring kan kreve skjermende tiltak for noen pasienter i perioder. De sykeste pasientene krever fullstendig skjerming, noe som byr på utfordringer i praksis ved stell- og spisesituasjoner (Helsedirektoratet, 2015). Studier viser at rehabilitering har effekt på pasienter med mild til moderat grad av ME (Burns et al, 2012).

Det har blitt gjort mange studier med forsøk på å finne medikamentell behandling av ME og de fleste hadde ingen eller kortvarig effekt. Antibiotika, antiviral medikasjon, immunoglobulinbehandling, hydrokortison, antidepressiva, NSAIDS, anxiolytika, antihistaminer har blitt forsøkt uten gunstige resultater. Noen legemiddelgrupper har forårsaket plagsomme bivirkninger (Tveito og Lillestøl, 2012). Psykologiske intervensjoner som kognitiv atferdsterapi (CTB) og gradert treningsterapi (GET) er omdiskutert på grunn av varierende resultater (Tveito og Lillestøl, 2012).

2.6 Historikk

Tidligere forskning viser at det har lenge eksistert uenighet i fagmiljøene om ME er en somatisk eller psykiatrisk sykdom, om ME er egen sykdom, eller bare ny betegnelse på tidligere beskrevne tilstanden kalt *nevrasteni* (Tveito og Lillestøl, 2012). Denne uenighet har skapt strid mellom behandlere og pasienter (Helsedirektoratet, 2015, Jelstad, 2014.).

ME ble først beskrevet av Dr. Melvin Ramsay i 1956 da sykdommen som ble kalt "benign myalgic encephalomyelitis" brøt ut på Royal Free Hospital i London. I løpet av de neste 10 år var det flere lignende utbrudd andre steder i verden. I 1969 ble sykdommen akseptert av WHO (Verdens Helseorganisasjon) som et nevrologisk sykdom (Tveito og Lillestøl, 2012; Jelstad, 2014; Nielsen,

2016). I Norge har ingen skrevet eller snakket om denne mystiske sykdommen før i slutten av nittitallet, da stadig flere pasienter fra hele Norge henvendte seg til helsevesenet med en form for kronisk kyssesyke (Jelstad, 2014; Nielsen, 2016).

I 2006, på et årlig møte for nevrologer, ble det foreslått til å sende ME pasienter til psykiatrisk behandling og å ta eksklusivitet fra pasientgruppen. Slike uttalelser ble rapportert til helsemyndighetene og førte til økende antall pasienter i Norge med skepsis og misnøye til helsevesenet (Jelstad, 2014).

Studier om mitokondrienes funksjon, utført i 1987, 1988 og 2009 har vist at det er færre aktive mitokondrier i ME-pasientenes muskler enn i muskler til friske personer. Mitokondriene produserer og lagrer energi til muskelvev. Reduksjon av det kan føre til økt produksjon av melkesyre. Til og med etter minimal anstrengelse, kan melkesyre begrense muskelkapasitet, forårsake muskelsvakhet, ustabilitet i ledd, med påfølgende forsinket smerte og ubehag (Burns et al, 2012). En abduksjonsrapport fra England i 2009 påviste betennelsesforandringer i dorsalrotgangliene i ryggmargen. Dette kunne forklare et underliggende nevrologisk sykdom. Forandring på 75% av de sensoriske cellene i ryggmargen kunne relateres til omfattende utmattelse og store smerter hos pasientene (Jelstad, 2014).

Siden 2007 er det bevilget 5 mill. kroner årlig for å styrke tilbud for pasientgruppen ved å øke kompetansen i helsevesenet i Norge. I 2012 har Helse- og Omsorgsdepartementet godkjent opprettelse av Nasjonal kompetansetjeneste for ME, hvor helse Sør- Øst har fått ansvaret for tjenesten (Helsedirektoratet, 2015).

2.7 Sykepleierens kunnskapsgrunnlag

I følge Kveseth og Mikkelsen (2011), skal sykepleiere være selvstendige, pasient- og endringsorienterte og ansvarsbevisste yrkesutøvere etter endt utdanning. Utdanningen skal kvalifisere for et yrkespraksis som er stadig i endring og utvikling, hvor læring må ses i et livslangt perspektiv med gjensidig ansvar fra yrkesutøveren og arbeidsgiveren. Sykepleierens handlingskompetanse relateres til selvstendige sykepleiefunksjoner i tillegg til å ivareta pasienter og pårørende. Handlingsberedskap er knyttet til kunnskaper om feltet, som tilegnes gjennom utdanning, men manglende erfaring og spesialopplæring må arbeidsgiver tilrettelegge for at sykepleieren skal kunne ta selvstendig ansvar (Kveseth og Mikkelsen, 2011).

Et godt kunnskapsgrunnlag inkluderer forskningskunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap (Graverholt, Jamtvedt og Nortvedt, 2015). Å utøve kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser basert på forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap, brukerkunnskap, og integrere disse i en gitt situasjon. Forskningsbasert kunnskap publiseres som forskningsartikler i vitenskapelige tidsskrifter. Erfaringsbasert kunnskap, kan forklares som skjønn og klinisk blikk og opparbeides gjennom å praktisere. Brukerkunnskap omfatter enkelte pasientens egne ønsker og behov. (Graverholt, Jamtvedt og Nortvedt, 2015).

Ut i fra diagnosens kompleksiteten er det vesentlig at sykepleiere støtter seg på lovverk (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, Helsepersonelloven, 1999). Samarbeid med annet helsepersonell og pårørende kan være en hjelperessurs. Faglig forsvarlig yrkesutøvelse, som er et krav i helsepersonelloven, understøttes ved innhenting av opplysninger fra pårørende, som gjør det i visse tilfeller til en plikt for helsepersonellet. Informasjonen fra pårørende kan være avgjørende for å få gjort riktige vurderinger vedrørende diagnose. (Bøckmann og Kjellevold, 2015) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere fremhever respekt, omsorg og verdighet i ytøvelse av sykepleiepraksis. Det er vesentlig å ha etiske rammer i arbeid med pasientgruppen på grunn av ME sykdommens forløp (NSF, 2016).

2.8 Sykepleierens rolle

Sykepleierne er viktige bidragsytere i arbeid med pasienter med ME i både i kommunale- og spesialisthelsetjenester. Pasientenes behov for sykepleie er avhengig av sykdomsgraden (Helsedirektoratet, 2015). Sykepleie til ME-pasienter omfatter fokus på grunnleggende behov, både de fysiske, psykososiale og åndelige. Tilrettelegge for at disse skal ivaretas på en best mulig måte slik at pasienten kan leve et meningsfylt liv. (Kirkevold, 2015).

Sykepleierens rolle i symptomlindring til pasientene fra mild til moderate sykdomsgrader inkluderer å yte støtte og råd for mestring. Symptom observasjon, dokumentasjon, bruk av fleksible, individuelle planer kan være suksessfaktorer. (Burns et al, 2012). Den viktigste oppgaven for sykepleieren i møtet med ME pasienter er å hjelpe dem å forstå deres symptomer og støtte pasientene for å fremme mestring. Dette kan gjøres ved å inngå terapeutiske relasjoner som kan utgjøre forskjell for pasientene. Aktiv lytting og egenskap til å formidle empati i forståelsen hvordan sykdommen påvirker pasientens hverdagsliv i form av fysiske, psykiske, psykologiske og

åndelige behov er derfor veldig viktig (Burns et al, 2012). Sykepleiere i koordinerende rolle må ha oppdatert og utvidet kunnskap om sykdommen (Burns et al, 2012). ME har negativ innvirkning på fysisk funksjon til de rammede. Å tilrettelegge de fysiske forholdene slik at pasienten kan være selvhjulpent er et av sykepleierens oppgaver. Når pasienten ikke klarer å utføre handlinger selv, må sykepleier ta over (Kirkevold, 2015).

Tjenester fra hjemmesykepleien i kommunene regnes som nødvendig helsehjelp for alvorlig syke pasienter. Det er viktig at alle som involveres i pleie og behandling av pasienter med ME får opplæring og oppfølging (Helsedirektoratet, 2015). Tilrettelegging og organisering av pleie, forflytning, ernæring, legemiddeladministrering, blodprøvetaking og observasjon er noen av sykepleierens oppgaver. Sykepleieren er et bindeledd mellom pasienten, pårørende, legen og andre profesjoner som sikrer god behandling og oppfølging for pasientgruppen. (Helsedirektoratet, 2015).

Sykepleieres sentrale funksjon er utvikling av pasientkompetanse ved å bruke helsekommunikasjonsmetoder som informasjon, undervisning og veiledning. Hensikten med veiledningen er å legge til rette for at pasientens mestringskompetanse styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier (Gammersvik og Larsen, 2016).

2.9 Teori

Ut i fra at diagnosen ME fremstår i ulike grader og med ulike symptomer fra person til person, er det benyttet holisme filosofien i belysningen av tema. ME pasienter sine tilstander og situasjoner må oppleves og fortolkes hver for seg. Holisme er en av de fundamentale begrepene, som representerer verdier og holdninger i sykepleiepraksis. Innenfor holistisk ideologi betraktes hvert menneske som helhet med hele sin fysikk og biologi og med alle sine egenskaper, sykdommer og problemer. Sykepleieren må danne seg et helhetssyn av pasienten. Holistisk sykepleie i praksis kan forstås som "total pasientrettet sykepleie". Innenfor holistisk ideologi er bio-psyko-sosial-åndelig tilnærming viktig for å oppfatte mennesket som helhet. (Kim, 2015) Siden ME sykdommens årsaker og symptomer kan være vanskelig å forstå, godta og forklare, kan holistisk tilnærming danne bedre grunnlag til forståelse av tilstanden. Det kan bidra til å begrunne sykepleieutøvelsen, og å ivareta pasienter som helhetlige mennesker.

2.10 Hensikt med oppgaven

Oppgavens hensikt er å belyse sykdommens kompleksitet og skape oppmerksomhet rundt pasientgruppen. Et av oppgavens hensikter er å samle relevant kunnskap om ME og sykepleierens rolle i møtet med pasientgruppen.

2.11 Problemstilling

Denne litteraturstudien skal besvare på følgende problemstilling:

«Hvilke kunnskap trenger sykepleiere i sykepleieutøvelse for ME-pasienter?»

3.0 METODE

Metode er en veiviser på hvordan går man til verks for å svare på problemstillingen i denne litteraturstudien. Dette innebærer at valgene som er gjort underveis i oppgaven frem til resultatet må beskrives (Dalland, 2017). Bacheloroppgaven er gjennomført som en litteraturstudie med sykepleiefaglig perspektiv. Litteraturstudie er et systematisk litteratursøk, gjennomgang og analyse av relevant litteratur som skal besvare et spesifikt spørsmål (Aveyard, 2014; Christoffersen, 2015). Systematisk søk i databasene og grundig gjennomgang av forskningsartikler hjalp å besvare problemstillingen i litteraturstudien. Søkene er gjennomført fra januar - til april 2019. Inklusjons- og eksklusjonskriterier var en målrettet måte å avgrense artikkelbasen på. Før utvelgelse ble artiklene kritisk vurdert ved å lese overskrift, sammendrag, metodebeskrivelse, resultatenes overførbarhet og relevans for oppgavens problemstilling. Valgte artikler ble deretter oversatt. Tematisk analyse ble benyttet for å kunne få oversikt over artiklenes resultater i henhold til problemstillingen. Innholdet fikk ny sammenheng ved å sette sammen artiklenes resultater. Noen av resultatene lot seg ikke å sammenfatte på grunn av detaljert informasjon som er viktig for sykdomsforståelse. Resultatene ble drøftet opp mot pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, fagartikler og teori om holistisk sykepleie.

Innen sykepleieforskning er kvalitativ metode ofte brukt for å belyse tema. Kvalitativ metode fanger opp opplevelser og meninger som ikke lar seg å måle. Kvalitativ metode går i dybden, får frem sammenheng og helhet, og formidler forståelse. (Dalland, 2017) Sykepleierens kunnskapsgrunnlag i sykepleieutøvelse har blitt tatt som utgangspunkt i modellen om kunnskapsbasert praksis (Graverholt, Jamtvedt og Nortvedt, 2015). Pasientkunnskaper er et av elementer i nevnte modellen. Pasientenes erfaringer, opplevelser av å leve med ME, deres møtet med helsevesenet, er en viktig kunnskapsgrunnlag i utøvelse av sykepleie. Innsikt i det gir bøker av Jelstad (2014), Nielsen (2016) og Rayner (2014). Det ble også gjennomført søk i web for å få innsikt i kunnskapsgrunnlag og forskning om ME i det Norske helsevesenet. Dette resulterte i en temaartikkel i tidsskriftet *Sykepleien* fra 2007. Pensumlitteratur ble brukt som støtte på veien i å besvare problemstillingen.

3.1 Inklusjons- eksklusjonskriterier

Tabell 2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Forskningsartikler med IMRAD struktur	Pasienter under 18 år
Tittel og relevans til problemstilling	Artikler som fokuserer kun på kvinner eller menn med ME
Sykepleiefaglig relevans	Vitenskapelige artikler som er eldre enn 10 år
I hvilken grad samsvarer artikkelens problemstillingen med oppgavens problemstilling	
Tydlig metodebeskrivelse	
Alle deler av helsevesenet	
Alle grader ved ME	
Artikler med fokus på både fysiske og psykiske faktorer på grunn av sykdommens kompleksitet	
Fagfelle vurderte artikler	

3.2 Søkestrategi

For å finne vitenskapelige artikler, som kan hjelpe å besvare problemstillingen i denne litteraturstudien, ble det benyttet søk i databasene Medline Ovid, Cinahl, ProQuest (British Nursing Index). Relevante søkeord ble brukt: *Chronic Fatigue Syndrome* (kun i databasen Medline Ovid) , *Myalgic Encephalitis, nursing knowledge, adults, nursing care, treatment*.

Under søk i Cinahl databasen, ble det gjort avgrensninger med fagfellevurdering og publiseringsdato dato.

Under søkene ble artiklenes titlene og sammendrag lest og vurdert etter inklusjons- og eksklusjonskriterier. Utvalgte artiklene ble kritisk vurdert enkeltvis og senere i fellesskap, for å sikre artiklenes relevans og tolkning av innholdet. Søket resulterte i fem mest relevante forskningsartikler og to fagartikler. Utvalgte vitenskapelige artikler presenteres i hver sin matrise.

Tabell 3. Søkestrategi

Database	Søkeord	Antall treff	Artikkel nummerert etter rekkefølge i resultattabellen
CINAHL	1. “myalgic encephalomyelitis” 2. “adults” 3.1 AND 2 Publishing date 2009- 2019	323 181,822 17 10	1
British Nursing Index	1. “myalgic encephalitis” and “nursing knowledge” 2. peer reviewed	6 6	2
Medline Ovid	1. “Fatigue syndrome chronic” 2. . “adult” 3. 1 AND 2 4. “Nursing knowledges”- exp. “health, knowledge, attitudes, practice” 5. 3 AND 4	4111 4384590 2053 93060 20	3
Cinahl	1. “Myalgic encephalomyelitis” 2. “Adult” 3. 1 AND 2 4. “nursing care” 5. 3 AND 4	324 1080,092 86 53,605 1	4
British Nursing Index	1. “Myalgic encephalitis” AND “treatment” 2. peer reviewed	24 24	5

4.0 RESULTAT

NR 1 Referanse	Williams, A. M., Christopher, G. og Jenkinson, E. (2016) "The psychological impact of dependency in adults with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A qualitative exploration", <i>Journal of health psychology</i> , 24(2), 264-275
Hensikt	<p>ME er en alvorlig sykdom som gir en fysisk funksjonsnedsettelse til de rammede. Ifølge forfatterne, er det mangel på studier som fokuserer på fysisk avhengighet og psykologiske utfall for ME syke.</p> <p>Studiens hensikt var å undersøke ME syke sine opplevelser av å være fysisk avhengig av andre mennesker. Forskerne ville finne ut i hvilken grad fysisk avhengighet av andre mennesker kan påvirke de sykes psykologisk velvære.</p> <p>Forskere har hensikt med studien å undersøke og forbedre sykepleiernes kunnskap, forståelse og håndtering av sykdommen i både primær- og spesialisthelsetjenestene.</p>
Metode	<p>Forskere brukte kvalitative utforskende metode for å fange opp variasjon av deltakernes erfaringer og følelser. Semistrukturerte intervju ble gjennomført gjennom telefonen. Ved hjelp av tematisk analyse har forskerne identifisert og fordelt opplysninger i omfattende temaer.</p> <p>Deltakere mellom 18 og 60 år i ulike sykdomsfaser meldte seg frivillig til studiet. Det var krav om at deltakere har hatt ME- diagnose i minst 3 år. Deltakere måtte bo med eller motta hjelp fra minst en person.</p>
Resultater	<p>Resultatene avdekket 6 temaer:</p> <ol style="list-style-type: none">1. tap av uavhengighet2. usynlig sykdom3. bekymringer i dag og for fremtiden4. Fangst-225. indre sinne6. aksept av tilstanden <p>Deltakere uttrykte nostalgi over deres liv før sykdommen. Tapet av identitet føltes tydelig da fysisk avhengighet ble en nødvendighet.</p>
	Antall deltakere er ikke definert i studiets metoddelen. Ut fra tabellen kan vi anta at

Kritisk vurdering av artikler	det var 10 personer hvorav 9 kvinner og 1 mann fullførte studien. Fordeling av antall deltakere i forhold til hver sykdoms alvorlighetsgrad var også ulik, og dette kan påvirke resultatenes troverdighet med tanke på at det er minst deltakere med alvorlig sykdomsgrad.
--------------------------------------	---

NR 2 Referanse	Chew- Graham, C., Dixon, R., Shaw, J.(2009) “Practice nurse`s views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study”, <i>BMC Nursing</i> , 8(2).
Hensikt	<p>NICE (2007) retningslinjer for diagnostisering og behandling av ME, foreslår at ME-pasienter burde behandles i primærhelsetjenesten. Dermed er det aktuelt å øke involvering av sykepleiere i pasientbehandling.</p> <p>Hensikten med studien var å utforske praktiserende sykepleiernes holdninger og oppfatning om ME. Sykepleiere har en potensiell koordinerende rolle i møte med pasienter, men de føler seg ukompetente og usikre i den rollen. Det er behov for å undersøke sykepleiernes holdninger og erfaringer i møtet ME syke pasienter. Ved å avdekke konkrete områder hvor sykepleiere trenger kunnskap og ferdigheter i møtet med pasientgruppen, har studien hensikt å undersøke og forbedre sykepleiernes kunnskap, forståelse og håndtering av sykdommen i eksisterende sykepleiepraksis.</p>
Metode	Kvalitativ studie med semistrukturerte intervju ble gjennomført gjennom telefon. Intervju varte mellom 12 til 45 minutter. Intervju kombinerte åpne spørsmål med spesifisere spørsmål. Spørsmål omfattet områder som: sykdommens årsak, tidligere erfaring med pasientgruppen, potensiell rolle som koordinator, behov for ferdigheter og erfaring i psykologisk arbeid med langtidssyke pasienter. Svar ble innspilt digitalt, skrevet ut, lest og diskutert av forskere med ulik bakgrunn for å stadfeste studiets troverdighet. Sykepleiere med ulik alder, erfaring og geografisk tilhørighet deltok i studien. Av 70 inviterte var det 29 sykepleiere som fullførte studien og alle var kvinner.
Resultat	<p>Resultatene avdekker 2 hovedtemaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Begrenset forståelse om ME blant sykepleiere 2. Mangelfulle ferdigheter og selvtillit i rådgiver rolle blant sykepleiere <p>Undertemaer: utvikling av kunnskap, forståelse av tilstanden, forståelse av pasient, bruk av eksisterende ferdigheter.</p> <p>Resultatene avdekket at praktiserende sykepleiere hadde begrenset forståelse om ME. Deres kunnskaper kom fra media, venner, men de hadde ikke hatt noen form for formell utdanning eller undervisning om ME. De hadde vanskeligheter med å akseptere ME som en kronisk sykdom. Angående potensiell koordinatrorolle, innrømmet deltakerne,</p>

	<p>at de manglet ferdigheter innen psykologiske intervensjoner for å kunne delta i behandling av ME pasienter. Dette resulterte med manglende selvtillit. Det ble identifisert behov for videre trening i form av rådgivning og tilsyn. Sykepleiernes synspunkter er til hjelp for å identifisere hindere for sykepleiernes økt deltakelse i pasientbehandling.</p>
<p>Kritisk vurdering av artikler</p>	<p>Alle deltakere var kvinner. Deltakernes meninger kan være ulike med alle praktiserende sykepleiernes mening, spesielt med de som ikke deltar i forskningen.</p>

NR 3 Referanse	<p>McDermott, C., Lynch, J. og Leydon, G. M. (2011) "Patients' hopes and expectations of a specialist chronic fatigue syndrome/ME service: a qualitative study", <i>Family Practice</i>, 28(5), 572–578</p>
Hensikt	<p>På grunn av ME sykdommens uklar årsak og behandlingsretning, er det ikke selvfølge at alle pasienter blir henvist til spesialister. Derfor er det mangel på studier som fokuserer på ME-pasientenes håp og forventninger til spesialisthelsetjenesten. Studiets hensikt var å utforske pasientenes, som var nylig henvist til ME spesialisttjeneste, håp og forventninger. Pasientenes håp og forventninger til spesialisthelsetjenesten var knyttet til informasjon og støtte i en tidlig sykdomsfase. Studien kan forbedre sykepleiernes kunnskap, forståelse og håndtering av sykdommen i spesialisthelsetjenestene.</p>
Metode	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerte intervju, utviklet av leger og spesialister som hadde erfaring i jobben med ME syke pasienter. Spørsmål i intervju var åpne, relevante og sensitivt formulerte. Deltakere ble spurt om deres mening om sykdommens årsak, karakteristikk, prognose og passende håndtering av ME sykdommen. Intervju ble analysert ved hjelp av den konstante sammenligningsmetoden. 20 av 56 deltakere med nylig diagnostisert eller med mistanke om ME. Blant dem var 17 kvinner og 3 menn. Deltakere ble invitert gjennom brev og fikk informasjon om studien gjennom telefonsamtale med forskeren.</p>
Resultat	<p>Studiens resultater gir innsikt i hvilke forhåpninger hadde deltakere til ME spesialisttjenesten. Det ble identifisert følgende temaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. behov for diagnosen 2. på let etter støtte og veiledning 3. engasjement i forståelsen av sykdommens kompleksitet og 4. håp for fremtiden. <p>Deltakere uttrykte også at god informasjon i tidlig sykdomsfase ville redusere stress og gi pasientene mulighet til økt egenomsorg.</p>

<p>Kritisk vurdering av artikler</p>	<p>Deltakere med utilstrekkelige kunnskaper i engelsk ble ekskludert for å sikre deltakere med riktig diagnose og forståelse av studiespørsmål.</p> <p>Studien var rettet mot pasienter med bestemte sykdomsgrader for å bekrefte effekten av tidlig diagnostisering.</p> <p>I utvikling av intervju, ble pasienter med ME brukt til å tilrettelegge spørsmål, noe som kan stille et spørsmål om resultatenes troverdighet, fordi forskerne kan ha fått innsikt i pasientenes behov fra spesialisthelsetjenesten på forhånd. Forskerne poengterer at involvering av pasient-eksperter i studiet er et kvalitetstegn, derfor velges det å benytte artikkelen med i studien.</p>
---	--

NR 4 Referanse	Stormorcken, E., Leonard A., J., og Kirkevold, M. (2015) fatigue in adult with post-infectious fatigue syndrome: a qualitative content analysis, <i>BMC Nursing</i> , 14 (64).
Hensikt	<p>Etter <i>Giardia lamblia</i> utbrudd i 2004 i Bergen, har 48000 mennesker ble smittet gjennom drikkevann. Selv om de syke ble behandlet med antibiotika, ble noen av de smittede, syke med alvorlig utmattelse.</p> <p>Som hensikt hadde studie å dybde undersøke pasientenes erfaringer med postinfeksiøs utmattelse og øke sykepleiernes kunnskap om emnet.</p>
Metode	<p>Kvalitativ studie med åpne dybde intervju ble gjennomført blant 26 deltakere, 19 kvinner og 7 menn i alder 26- 59 år.</p> <p>Forskerne har utført intervjuene ansikt til ansikt med pasientene på et lite, avskjermet og tilpasset rom på et sykehusavdeling, samme dagen som pasientene hadde avtale på klinikken.</p>
Resultat	<p>Funnene i artikkelen har avdekket fire viktige temaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. gripende erfaring av utmattelse 2. utmattelses dimensjoner 3. andre kjennetegn ved utmattelse 4. utløsende mekanismer. <p>Mye tyder på at ME er gjennomtrengende og kompleks opplevelse som har negativ innvirkning i pasientens evner både personlig og profesjonelt og i alle livets aspekter.</p> <p>Funnene er kategorisert og detaljert beskrevet for å bekrefte sykdommens dimensjoner, symptomer og utløsende faktorer slik at helsepersonell kan tidlig identifisere tegn, vite videre forløp og tilby riktig pleie.</p>
Kritisk vurdering av artikler	<p>Forskerne bruker postinfeksiøs utmattelse (PIFS) etter smitte med <i>Giardia lamblia</i> som et kriterie til sin kvalitative dybdeintervju. Det kan tenkes at så spesifiserte kriterier kan påvirke resultatenes generaliserbarheten. Men på grunn av kvalitet i bearbeidelse av resultater, har denne studien utvidet kunnskapsgrunnlaget når det gjelder forståelsen av sykdomsbildet, symptomforverring og utløsende mekanismer.</p> <p>Resultater om utmattelses dimensjoner i studien veier opp for studiens begrensninger</p>

som er deltakeres milde til moderate sykdomsgrader, andre mulige infeksjons årsaker, og at intervju ble tatt 4 år etter sykdommens debut. Det er svært få kvalitative studier som tar for seg utmattelses dimensjoner.

Studien er derfor vurdert som relevant i å besvare problemstillingen.

NR 5 Referanse	Warden, A. J., Dowrick, C., Chew.Graham, C., Bentall, R. P., Morris, R.K., (2010) “Nurse led, home based self help treatment for patients in primary care with chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial”, <i>BMJ: British Medical Journal (online)</i> 340 .
Hensikt	Ifølge NICE (2007) retningslinjer for diagnostisering og behandling av ME, pasientbehandling hos spesialister som gir de beste resultatene. Derfor er det behov for studier om pasientbehandling i primærhelsetjenesten. Studie hadde som hensikt å undersøke om pragmatisk rehabilitering kunne ha en sammenlignbar effekt med terapi og behandling som er gitt av en lege. Praksis fokusert rehabilitering og terapi i form av støttende lytting var ledet av opplærte sykepleiere og utført hjemme hos pasientene. Studien hadde formål om å nå flest mulig pasienter som av ulike grunner ikke kunne delta i selvhjelpsprogrammer.
Metode	Studie er et forsøk med et mål å måle behandlingseffekt ved å sammenlikne tre grupper med ulik behandling. 296 deltakere ble vurdert før prøven, etter 20 uker og etter 70 uker fra avsluttet behandling. Deltakere ble tilfeldig fordelt mellom 3 forskjellige behandlinger: pragmatisk rehabilitering, støttende lytting og allmenn praksis. Dataene i studien ble analysert og presentert statistisk. 257 (av totalt 296) deltakere gir et mer detaljert bilde av utført studie og videre oppfølging av pasienter. Sykepleiere som ga både pragmatisk rehabilitering og støttende lytting i studien, måtte gjennomgå fire måneder med trening av hver behandlingsform og to-måneders praktisering av begge behandlingsformene parallelt med fire frivillige pasienter. Pragmatisk rehabilitering og støttende lytting ble gitt hjemme hos pasientene og sammenliknet med behandlingen gitt i primærhelsetjeneste. Sykepleierne hadde både ansikt- til- ansikt og telefonkontakt med pasientene.
Resultat	Resultatene avdekker 5 hovedtemaer: <ol style="list-style-type: none"> 1. rehabilitering har utmattelse reduserende effekt (i kort tid) 2. behandlingen hadde ikke langtidsvirkning

	<p>3. støttende lytting som rehabiliteringsform ga ikke positive resultater for pasientgruppen</p> <p>4. kompleks individuell tilnærming</p> <p>5. tilnærming for hver pasient</p> <p>Resultatene viste at pasientgruppen som ble tildelt rehabilitering, etter 20 uker hadde betydelig bedring i tretthet sammenliknet med pasientene som har fått vanlig behandling. Ett år etter avsluttet behandling, var det ingen betydelig forskjell i tretthet eller fysisk funksjon mellom disse to pasientgruppene.</p> <p>Pasientgruppen som ble tildelt støttende lytting etter 20 uker viste seg å ha dårligere fysisk funksjon enn de som fikk vanlig behandling. Det var ingen forskjell på tretthet mellom disse to pasientgruppene.</p>
<p>Kritisk vurdering av artikler</p>	<p>Ved ulik frafall i forskjellige forsøksgrupper, kan resultatene bli ujevne og det kan trekke ned et av behandlingseffektene. Studien hadde lite frafall og bra oppfølging av pasienter etter forsøket. Presisjon og effektivitet av sykepleiere/terapeuter er et av studiens styrker.</p> <p>Opptrening og tilsyn av terapeuter ble gitt av tre vanlige sykepleiere som hadde jobbet i primærhelsetjenesten men hadde ingen tidligere erfaring med ME. Dermed er resultatene generaliserbare. Studien bekrefter ikke at rehabilitering er en effektiv behandlingsform for aktuelle pasientgruppen, men tilnæringsmåter er relevant for problemstillingen i oppgaven.</p>

5.0 ANALYSE

Tematisk analyse ble benyttet for å gruppere resultatene.

Tabell. 4. Utvikling av temaer til tematisk analyse.

	Artikkel 1	Artikkel 2	Artikkel 3	Artikkel 4	Artikkel 5
Temaer	1.Selvstendighets og identitetstap 2. usynlig sykdom 3. frykten for i dag og fremtiden 4. Vanskelig kommunikasjon 5. indre sinne 6. viktigheten av aksept	1.utvikling av kunnskaper 2. tilstandens forståelse 3.forståelse av pasient 4.diagnostisk usikkerhet 5. bruk av eksisterende ferdigheter 6. utvikle en annen rolle	1.Behov for diagnose 2.veiledning og støtte 3. engasjement i forståelsen av sykdommens kompleksitet 4. håp for fremtiden.	1.gjennomtrengende utmattelse 2.utmattelses dimensjoner 3.andre kjennetegn ved utmattelse 4.utløsermekanismer	1.rehabilitering 2.støttende lytting 3.sykepleier som terapeut
Kunnskaper	kunnskaper om sykdommen pasientkunnskaper kommunikasjon	kunnskaper om sykdommen ferdigheter pasientkunnskaper	Kommunikasjon pasientkunnskaper	Pasientkunnskaper kunnskaper om sykdommen	Ferdigheter kommunikasjon
Felles temaer		Tema 1: kunnskap om sykdommen	Tema 2: Ferdigheter i praksis	Tema 3: Pasientkunnskaper	Tema 4: Kommunikasjon

5.1 Kunnskap om sykdommen

ME er beskrevet som en usynlig sykdom som gjør at pasienter ser friske ut , selv om de føler seg syke. Dette aspektet av ME gjør at det kan være vanskelig for andre å anerkjenne ME syke som hjelpetrengende, resulterer Williams, Christopher og Jenkinson (2016) i sin studie.

ME er en alvorlig kronisk sykdom som forårsaker funksjonssvikt slik at de syke blir fysisk avhengige av andre mennesker. Dette har store psykologiske konsekvenser som identitets- og selvstendighetstap (Williams, Christopher og Jenkinson, 2016). ME-sykes aktivitetsnivå er avhengig av sykdomsgraden, som varierer daglig. Dette kan virke misvisende for hjelpere og helsepersonell. Derfor er det vanskelig for pasienter å føle seg i stand til å spørre om hjelp (Williams, Christopher og Jenkinson, 2016).

Utmattelse ved ME kunne oppleves som svært omfattende. Symptomer opplevdes svingende i forskjellige alvorlighetsgrader (Stormorken, Jason og Kirkevold, 2015). De syke forteller om opplevelsen av å være gammel og om manglende kontroll over egen kropp. Noen ble sengeliggende og pleietrengende, andre kunne klare seg selv. De fysiske symptomene var lettere å tolerere enn de kognitive (Stormorken, Jason og Kirkevold, 2015). Det er viktig at sykepleierne kan gjenkjenne sykdommens komponenter og forklare sammenheng mellom de i sykdomsforståelsen. Manglende kunnskaper på sykdommens elementer kan avgrense ME sykdomsoppfattelse til somatisk, psykisk sykdom, livsstil sykdom, eller som en reaksjon på omgivelser (Chew- Graham et al 2009).

Deltakerne i studien til McDermott, Lynch og Leydon (2011) forventet at helseprofesjonellet skal uttrykke engasjement når det gjelder forståelse av sykdommens kompleksitet. Pasientene selv hadde tendens til å oppfatte deres sykdom som kompleks og hadde tanker om at fysiologiske og psykologiske aspekter ved sykdommen kunne samhandle med hverandre (McDermott, Lynch og Leydon 2011).

Diagnoseavklaring er et vendepunkt for både sykepleiere og pasienter, kommer det frem i studiene til McDermott, Lynch og Leydon,(2011) og Chew- Graham et al. (2009). For de syke var det et steg mot å gjenvinne selvrespekt. Diagnosen ville også være en konkret tiltak og et drivkraft mot symptomforbedring. Det var viktig for å gjenvinne kontrollen i de syke sine liv (McDermott, Lynch og Leydon, 2011). For sykepleierne er diagnoseavklaring en nøkkel, som betyr at de kan bruke retningslinjer i behandling av ME- pasienter (Chew- Graham et al., 2009).

5.1.1 Utmattelses dimensjoner

Studien til Stormorken, Leonard og Kirkevold (2015) resulterer med følgende utmattelses dimensjoner:

- Oppvåkings utmattelse var karakterisert som dårlig søvn, langvarig oppvåkning og følelse av å ikke være uthvilt om morgenen.
- Fysisk utmattelse ble beskrevet som tomhet i kroppen, muskelsvakhet og vanskeligheter i å øke energinivå.
- Emosjonell utmattelse hadde kjennetegn som irritabilitet, mangel på spontanitet, mangel på tålmodighet, frustrasjon, svingende temperament, intoleranse for stress, og hemmet kontroll.
- Tankespinn var en form for utmattelse. Mange deltakerne opplever at kroppen og sinnet var i spenning som opplevdes oftest ved stressende situasjoner og forårsaket mer utmattelse.
- Kognitiv utmattelse har kjennetegn som ordfiningsvansker, konsentrasjonsvansker, glemsomhet, redusert evne til å forstå ord meningen, lærevansker og forvirring. Å huske ansikter og navn eller episoder fra perioden med alvorlig sykdom var også en utfordring.
- Nevrologiske symptomer på utmattelse omfatter økt sensitivitet i det sensoriske apparatet: forverret syn, hørsel, svikt i kroppstemperatur regulering, intoleranse til lyd, lys, mat og medisiner (Stormorken, Leonard og Kirkevold, 2015).

Kunnskap om utmattelses dimensjoner ved ME gir sykepleieren mulighet til å forebygge symptomforverring og velge riktig tilnærming. Samtidig er det grunnlag for å undervise og bevisstgjøre de syke og deres hjelpere om sykdommens karakter og hjelpebehov.

5.1.2 Utløsende faktorer og mekanismer

Resultatet i studien til Stormorken, Jason og Kirkevold (2015) har kategorisert utløsemekanismer ved ME som kan variere i forhold til sykdomsgrader.

Fysiske utløsemekanismer: energikrevende oppgaver som snakking og ivaretagelse av grunnleggende behov, trening eller vanlige daglige aktiviteter.

- Ved svært alvorlige sykdomsgrader for sengeliggende deltakere kunne snakking, sitting, ståing og bevegelse øke utmattelse.
- Ved alvorlige sykdomsgrader kunne handling, telefonsamtaler, matlaging, korte gåturer være utløsermekanismer.

- Ved moderate sykdomsgrader kan husarbeid, barnepass, deltidjobb, studier, ferie og reising være utløsende årsaker.
- Ved milde sykdomsgrader kan for mye jobb eller studier, intens trening og fjellturer fremkalle PEM (Stormorken, Leonard og Kirkevold, 2015).

Kognitive utløsemekanismer: oppgaver som krever konsentrasjon som lesing, skriving, arbeid med datamaskiner, se TV, høre på radio kunne utløse symptomer som svimmelhet og kaldsvetting.

Emosjonelle utløsemekanismer: stress av ikkefullførte oppgaver, filmer med emosjonell innhold er blant utløsermekanismer.

Nevrologiske utløsemekanismer: lyder, lys, raske omgivelser, oppstyr kunne øke symptomer hos ME syke. Å befinne seg på kjøpesentre, flyplasser, hvor flere sensoriske mekanismer oppstår samtidig kan forverre utmattelsen.

Sosiale utløsermekanismer: deltakelse i kulturelle aktiviteter, hverdagsliv, samvær med andre mennesker kan framprovosere PEM og utmattelse.

Økonomiske utløsermekanismer: ME sykdomens alvorlighet påvirket deltakernes økonomiske situasjon. Anstrengt økonomi og manglende støtte fra trygdeordninger eller forsikringsselskap tvinger deltakere til å presse seg til å jobbe, som ofte resulterer med uførhet og sykdommens forverring.

Presset fra seg selv og andre som utløsermekanisme: Deltakerne presset seg selv til å leve det samme livet som de levde før sykdommen. Dette presset kommer enten fra de selv eller andre personer, for eksempel lege. Deltakere rapporterer at slikt press var mot sin hensikt (Stormorken, Leonard og Kirkevold, 2015).

Sykepleiernes eneste rolle i håndtering av ME-syke pasienter, var å utføre undersøkelser som var delegert av lege, for å ekskludere fysiske årsaker til sykdommen, ifølge studien til Chew- Graham et al. (2009). Å kjenne til hvilke faktorer som utløser symptomforverring ved ME er nødvendig for sykepleiere. Det gir bedre kunnskapsgrunnlag og trygghet i selvstendig sykepleieutøvelse.

5.1.3 Tegn til overbelastning

Anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM) er mest fremtredende symptom ved ME. PEM ved overbelastning oppleves som tilbakeslag, utilpasshet, og følelse av å være veldig syk. Når kroppen overbelastes av utløsermekanismer, opptrer PEM i en akutt form. Dette karakteriseres ved akutte symptomstormer som omfatter dyp utmattelse, oppblussing av alvorlige symptomer og ekstrem energimangel (Stormorken, Leonard og Kirkevold, 2015). I tillegg til utmattelse, var symptomsvinging en felles opplevelse for ME-syke. Dette hadde negativ innvirkning på energiøkonomisering i bra perioder. Ved overbelastning kunne sykdommen opptre som akutt vedvarende anfall med symptomer. Dette opplevdes som mangel på simultankapasitet, økt utmattelse, hjertebank, svettetokter, besvimelse, muskelsvakhet, smerte, hodepine, konsentrasjonsvansker og nummenhet (Stormorken, Leonard og Kirkevold, 2015). Derfor er det viktig at ME-syke lærer å lytte til kroppen og godta varseltegn på overbelastning.

5.2 Ferdigheter i sykepleieutøvelsen

Studien til McDermott, Lynch og Leydon (2011) påpeker at praksis sykepleiere ville sette pris på økte kunnskaper om behandling av pasienter med ME, særlig om psykologisk terapi i form av rådgivning og selvhjelp. Sykepleierne vil gjerne utvikle deres rolle i behandlingen av pasienter og føle seg selvsikre i møtet med pasientene (McDermott, Lynch og Leydon, 2011). Resultater i studien til Chew- Graham et al. (2009) synliggjør eksisterende, potensielle og manglende ferdigheter hos sykepleiere i møtet med ME-pasienter. Eksisterende kunnskaper og ferdigheter i sykepleieutøvelsen, som for eksempel empatisk tilnærming og gode lytteegenskaper, kunne brukes i møtet med ME pasienter, i følge resultatene i studien til Chew Graham et al. (2009). Empati og tillit er grunnlag for terapeutisk relasjon mellom sykepleiere og ME-syke. Å utvikle tilpassede mål etter pasienters evner, behov og ernæringskunnskaper var blant ferdigheter som sykepleierne kunne bruke i arbeid med ME-pasienter (Chew- Graham et al, 2009). Uavhengig av sykepleiernes syn på ME sykdommens etiologi, mente sykepleiere at sykdommen er en vanskelig tilstand å håndtere, og de var usikre på sin ekspertise i å kunne velge de riktige psykologiske intervensjonene. På grunn av manglende biokjemisk test for å bekrefte sykdommen, var diagnostisering av pasienter preget av legenes subjektive meninger av sykdommen og tilfeldigheter, i følge sykepleiere (Chew- Graham et al. 2009). Dette kan ha innvirkning for sykepleiernes motivasjon for kunnskaps- og ferdighetsutvikling i sykepleieutøvelsen.

5.2.1 Utvikling av en koordinerende, terapeutisk rolle

Sykepleiere kunne ha potensiell rolle i behandlingen av pasienter med ME på grunn av deres ferdigheter i utøvelse av holistisk sykepleie, utvikle terapeutisk relasjon, validere pasientens sykdomsopplevelse, og å gi informasjon. (Chew- Graham et al., 2009). De fleste sykepleiere var interessert i å bli inkludert i behandlingen av pasientgruppen. De foreslo to tilnærminger: å identifisere og ekskludere fysiske plager, og jobbe psykologisk med pasienter (Chew- Graham et al., 2009). Studien til Wearden et al. (2010), resulterer med at mer kompliserte tilfeller av ME kan bli behandlet effektivt av erfarne terapeuter. Sykepleierne i studien til Chew- Graham et al., 2009) identifiserte flere måter som de kunne utvikle potensiell rolle som terapeut. De trengte trening til å dekke grunnleggende kunnskaper om symptomer, diagnosen, pasientenes behov og behandlingsmåter. For å kunne utføre psykologiske intervensjoner uten å forårsake skade for pasienter, har sykepleierne identifisert behov for tilsyn og støtte i jobb med pasientgruppen (Chew- Graham et al., 2009).

Rehabiliteringsprogram i studien til Wearden et al. (2010) ble gjennomført av vanlige sykepleiere som har blitt opplært til å utføre pragmatisk rehabilitering og støttende lytting hjemme hos pasientene. Selv om behandlingsresultatene var lavere enn forventet, var sykepleiernes terapeutiske egenskaper vurdert høyt. Presisjon og effektivitet hos disse terapeutene var bemerket (Wearden et al., 2010). Sykepleierne som anså som relevant å jobbe med pasientgruppen, så hindringer i utvidelse av deres rolle. Det kunne komme i konflikt med eksisterende arbeidsoppgaver. Lave pasienttall var blant hindringer for sykepleiernes behov for opptrening på intervensjoner. Tiden og økonomi var andre faktorer (Chew- Graham et al., 2009).

Sykepleiere i studien til Wearden et al. (2010), møtte ulike sosiale barrierer for behandling i pasientens hjem, selv om det hjalp å nå flere pasienter. Utfordringene som oppstod var for eksempel familie- og økonomirelaterte problemer, mangel på alenetid med terapeuten og ivaretagelse av pasientens integritet (Wearden et al. 2010). Forskerne i studien til Wearden et al. (2010) konkluderer med at rehabiliteringsprogrammer gir bedre resultater i spesialisthelsetjenesten. Det er også mulig at behandling gitt i pasientens hjem endrer forholdet mellom pasienten og terapeuten, slik at det er mindre sannsynlig at pasienten følger pragmatisk behandlingsprogram hjemme, enn hvis pasienten hadde vært i helseinstitusjon. Samtidig, innrømmer forskerne, at behandlingsperioden kan ha vært for kort for pasienter med langvarig sykdom, og behandlingseffekten kunne ha blitt forbedret, hvis

de kunne tilby etterbehandlings og støtte sesjoner (Wearden et al, 2010).

5.3 Pasientenes frykt og håp

Sykepleierne som møtte ME-pasienter i sin praksis var overbevist over at sykdommen omfatter både fysiske og psykiske symptomer (Chew- Graham et al., 2009). Resultater i studien til Williams, Christopher og Jenkinson (2016) viser at sykdomstilstanden har ikke noe stabilitet og de syke sliter med å få andre til å forstå det. Deltakere i studien uttrykte sin angst angående hverdagslivet med nedsatt funksjon og muligheter for å få den hjelpen de trenger både da og i fremtiden. Bekymringer var rettet mot mulighet til å få hjelp fra personer som ville forstå og håndtere oppgaver på en riktig måte (Williams, Christopher og Jenkinson 2016).

Det var viktig for ME pasienter å akseptere sykdommen, fordi det førte til mindre stress, forbedret deres psykologisk helse og livskvalitet. Studiets resultater tyder på at ME pasienter trenger råd og forklaring om at de ikke er i stand til å utføre oppgaver på den samme måten som før. Ved å akseptere det som realitet, kan de utvikle en annen måte å utføre oppgaver på. Sykdoms aksept kan forbedre selvstendighets, verdighets og mestringsfølelse blant pasienter (Williams, Christopher og Jenkinson, 2016).

Noen av resultater i studien til McDermott, Lynch og Leydon (2011) gir innsikt i ME-syke sin frykt, forårsaket av sykdommen. ME-syke var redde av sykdommens konsekvenser. De hadde oppfatninger om at ME er en sykdom med liten håp for bedring. Frykten for at sykdommen er uhelbredelig og kan forverres, var forårsaket av media kontoer til svært syke pasienter (McDermott, Lynch og Leydon, 2011). Spesialist mening og prognose betydde mye for de rammede. Deltakere håpet på at henvisningen til spesialisthelsetjenesten kunne gi deres fremtid en positiv retning. Som kilde til motivasjon, var å høre om, eller å møte andre ME-syke som har blitt bedre, noe som kunne tilbys ved spesialisthelsetjenestene, i følge deltakere i studien til McDermott, Lynch og Leydon (2011).

5.4 Kommunikasjon og samhandling

McDermott, Lynch og Leydon (2011) poengterer at tidlig diagnostisering, informering, veiledning og hjelp til sykdomsforståelsen trengs for å redusere stress hos pasientene, slik at de kan hjelpe seg

selv. Deltakere forventet og håpet på at spesialisthelsetjenesten kunne gi veiledning, informasjon og støtte relatert til måtene de syke mestrer sykdommen på.

ME-pasientenes behov for å forbedre kommunikasjonsferdigheter om sykdommen, er et av resultatene i studiet til Williams, Christopher og Jenkinson (2016). De syke sliter med å uttrykke sine behov og å be om hjelp i hverdagen. De syke må lære å akseptere sykdommen for å kunne forbedre sin psykologisk velvære. Derfor er det viktig med bedre opplæring av og kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter (Williams, Christopher, og Jenkinson, 2016). Det oppstår et dilemma mellom å spørre om hjelp eller å utføre oppgaver selv, fordi det er like energikrevende. Lav selvtillit og tap av egenverd hemmer deres evne til å kommunisere. Å spørre om hjelp fører til angst, skam, og gir følelsen av hjelpeløshet. På grunn av det, har flere deltakere latt være å spørre om hjelp i perioder. Det resulterte til forverring av symptomer relatert til utmattelse (Williams, Christopher, og Jenkinson, 2016).

Sykepleiere i Studien til Wearden et al. (2010) har fått teoretisk opplæring om sykdommen og opptrening av ferdigheter i kommunikasjonsstrategier før de kunne utføre pragmatisk rehabilitering og støttende lytting. De hadde ansikt- til ansikt og telefonkontakt med pasientene. Forskerne mener at komplekse tilstander krever sammensatte tilnæringsmåter.

5.5 Etiske hensyn

Forskningsetiske retningslinjer dreier seg om hensyn til deltakernes selvbestemmelse og autonomi, forskernes plikt til å respektere deltakernes privatliv og ansvar for å unngå skade. I tillegg, må forskerne innhente samtykke til alle deltakere over 18 år, og har strenge kriterier for taushet og anonymisering (Christoffersen et al, 2015). Pasienter med ME er en sårbar pasientgruppe, derfor er det viktig at forskningsetiske retningslinjer og normer opprettholdes i denne litteraturstudien. I Norge er det Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig etikk (REK) som vurderer etisk forsvarlighet av helsefaglige forskningsprosjekter og gir tillatelse for publisering (Christoffersen, 2015). Valgte forskningsartikler i denne litteraturstudien har blitt vurdert av etiske komiteer. Forfatterne av selvvalgt litteratur bekrefter anonymisering av sensitive opplysninger og innhentet samtykke til å publisere pasienthistoriene. Denne oppgaven inneholder ikke sensitive opplysninger.

6.0 DRØFTING

6.1 kunnskaper om sykdommen

Sykepleiere trenger kunnskaper om ME sykdommens symptomer, diagnose og behandling (Chew-Graham et al., 2009). Sykdommen kan være vanskelig å forstå og formidle, fordi sammenheng med årsak og virkning er motstridende sammenlignet med andre sykdommer (Kreyberg, 2007). Det er viktig at sykepleier har grunnleggende kunnskaper om sykdommens mekanismer i møtet med ME-pasienter. Kunnskapene brukes i pasientbehandling og kommunikasjon (Sykepleien, 2007). Sykepleieren må kunne observere, vurdere og utføre nødvendige tiltak, slik at pasientens grunnleggende behov blir ivarettatt. Derfor er kunnskaper om sykdommens symptomer, patofysiologi, diagnose og behandling essensielt for sykepleieren. Individuell forståelse for den enkelte pasient er også viktig (Holter, 2015). Faktakunnskaper om ME kan utrydde misforståelser (Sykepleien, 2007). I følge Helsedirektoratet (2015) å gi helsetjenester til voksne med ME krever faglig kvalitet og profesjonalitet. I tillegg til kunnskaper om ME, må sykepleieren møte pasienter med respekt og tillit (Sykepleieren, 2007).

Diagnoseavklaring ved ME er viktig for både sykepleiere og pasienter, kommer frem i studiene til Chew- Graham et al.(2009) og McDermott, Lynch og Leydon (2011). Forskningen viser at forskjellige diagnosekriterier er brukt innen diagnostisering og forskning av ME. ME sykdommens subjektive symptomer og manglende biokjemisk test for å påvise sykdommen har gjort sykdommen omdiskutert gjennom tidene (Tveito og Lillestøl, 2012). Forskjellige retningslinjer og inklusjonskriterier for diagnostisering og behandling kan virke forvirrende for sykepleiere, og kan medvirke til at de ikke vil delta i forskningen eller å ta på seg en koordinatorrolle (Chew- Graham et al, 2009).

Sykepleierens kunnskaper om ME sykdommens definisjon og diagnostiske kriterier kan utgjøre forskjell for pasientene (McDermott, Lynch og Leydon, 2011; Chew- Graham et al, 2009).

Internasjonale Konsensuskriterier for ME (Carruthers, 2011), ble basert på nyere forskning og klinisk erfaring som peker på underliggende nevropatologi i mange av kroppens systemer. Tilstands benevnelsen myalgisk encefalomyelitt er også forenlig med WHO sin internasjonale klassifisering av nevrologiske sykdommer (ICD G93,3). Utvikling av kriteriene var rettet mot forståelsen av ME for helseprofesjonellet som kan komme til gode for dem selv og pasienter i både klinisk praksis og

forskning. Kriteriene krever ikke 6-måneders periode med symptomer for å få diagnosen (Carruthers, 2011). Mens Fukuda (1994) og Canada (2003) kriterier krever 6 måneder med symptomer, krever NICE (2007) 4 måneder med utmattelse for å diagnosen ME (NICE Guidance, 2007; McDermott, Lynch og Leydon, 2011; Helsedirektoratet, 2015). Ifølge Carruthers (2011), ingen andre sykdomskriterier krever at diagnosen skal tilbakeholdes til pasienten har lidd med tilstanden i 6 måneder, og at diagnosen skulle stilles på bakgrunn av symptomer og ikke tidsfaktor (Carruthers, 2011). Sykepleiere har en rolle som pasientens advokater og må hjelpe pasientene til å få tilgang til helseressurser, støtte og informasjon. Tverrfaglig jobb er betydningsfull for å fremme helse og velvære til pasientene, deres familier, pleiepersonalet og lokalsamfunn. Dermed har sykepleiere samfunnsansvar og må være oppdatert med nyeste kunnskaper om sykdommen (Burns et al, 2012). Ved hjelp av økte kunnskaper om symptomer og diagnosekriterier, kan sykepleiere delta i helsepolitisk debatt, og tilstrebe å ivareta den sårbare pasientgruppens behov. Å medvirke til utredning og diagnostisering, av pasientene i tidlig sykdomsfase, betyr å forhindre lidelse og er i tråd med ICC (2011) kriterier og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, hvor omsorg og respekt for menneskeverd står høyest (NSF, 2016).

6.2 Ferdigheter

Det er opptrening, opplæring og tilsyn som trengs for at sykepleierne kan delta i behandlingsintervensjoner av ME-pasienter, resulterer studiene til Chew- Graham et al, 2009, og Wearden et al, 2010. Sykepleiere har i sitt arbeid overordnet krav om faglig forsvarlighet, som er definert i helsepersonelloven (1999) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999).

I følge helsepersonelloven (1999) innebærer det at helsepersonell i sitt arbeid med ME-pasienter må ha ferdigheter som sikrer forsvarlig helsehjelp. Situasjon til hver enkelt ME pasient er komplisert og krever individuelle tilnæringsmåter. Hvis sykepleiere mangler ferdigheter relatert ME diagnosen, kan faglig forsvarlig utøvelse av sykepleie bli satt på spørsmål. Erfaringer viser at stell situasjoner til svært syke ME-pasienter krever tidsmessige og personalressurser i form av planlegging, utvalg av personalet og refleksjon. Tiltak som skjerming, ernærings tilpasning, og balanse mellom aktivitet og hvile omfatter forsvarlighetskravet i arbeid med pasientgruppen (Kreyberg, 2007). Manglende nasjonale retningslinjer ved ME i det Norske helsevesenet kan medføre at forsvarlighetskravet er ikke fastsatt. I følge helsepersonelloven (1999) forventes det av helsepersonellet at de holder seg faglig oppdatert på sitt arbeidsområde og har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter innenfor det aktuelle fagfeltet. Herved står ikke sykepleier alene med ansvaret for kunnskaper og ferdigheter. Den enkelte virksomhet skal legge til rette for at helse- og omsorgspersonell kan utøve forsvarlig

helsehjelp (Helsepersonelloven, 1999, §16). Generelt sier forsvarlighetskravet at helsepersonell skal søke samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell fremfor å ta en risiko (Helsepersonelloven, 1999, §4).

6.3 Pasient og bruker kunnskaper

På grunn av sin karakter og kompleksitet, medfører ME sykdommen psykologiske reaksjoner og følelser for pasientene (Williams, Christopher og Jenkinson, 2016; McDermott, Lynch og Leydon, 2011). I følge studiene, medfører ME-relatert funksjonsnedsettelse sinne, tap av verdi og selvstendighet. Sykepleierens rolle er å hjelpe pasienter med å forstå og mestre sykdommens tilførte reaksjoner for å unngå symptomforverring (Burns et al. 2012). Aktiv lytting, empati og forståelse av hvordan sykdommen påvirker pasientenes dagliglivet, og de fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov er viktig (Burns et al, 2012). Sett i lys av holistisk sykepleie, må sykepleieren inkludere alle sidene ved pasienten, og tilrettelegge at behov blir dekket på en best mulig måte. Helhetssyn av hver enkelt pasient er nødvendig. Dette inkluderer forståelse av behov, problemer og ressurser (Kim, 2015). I studiet til McDermott, Lynch og Leydon (2011) er mye uttrykt tanken om at fysiologiske og psykologiske aspekter kunne samhandle med hverandre, som peker på helhetsperspektivet og holisme. Det er blitt foreslått at sykepleiere kunne ha potensiell rolle i behandlingen av pasienter med ME på grunn av deres ferdigheter til å gi holistisk sykepleie, utvikle forhold og validere pasientens sykdomsopplevelse. (Chew- Graham, et. Al, 2009).

6.4 Kommunikasjon

God kommunikasjon betyr omsorg, støtte og håp for pasientene (McDermott, Lynch og Leydon, 2011). God kommunikasjon i form av informasjon, opplæring og veiledning av pasienter, pårørende og annet helsepersonell, er sentralt i arbeid med ME-pasientene i det Norske helsevesenet (Helsedirektoratet, 2015). Gammersvik og Larsen (2016) påstår at sykepleierens ansvar er å bidra til og legge til rette for informasjon, veiledning og undervisning. Dette bidrar til at pasienter og pårørende utvikler optimal kompetanse til å ta kontroll over faktorer, som påvirker deres helse og mestring. Ut i fra det kan det tenkes at sykepleier er selv ansvarlig for å skaffe seg tilstrekkelig informasjon og kunnskap om ME diagnosen. Engasjement i ferdighetsutvikling innen ME, kan gi bedre grunnlag for å informere og veilede ME-pasienter og forbedre dermed kommunikasjonsferdigheter til sykepleier, kommer frem i studien til Wearden et al., 2010).

På grunn av ME sykdommens kompleksitet må helsepersonellet være bevisst på hvordan de formidler kunnskap om helse og sykdom, og ta hensyn til at pasienter har ulik evne til å følge de rådene som blir gitt. Selv om det er stor variasjon blant ME-pasientenes tilstand og evne til å ta imot informasjon, har alle pasienter lik rett til å få optimal behandling, informasjon og veiledning. Spørsmålet kan også stilles om hvorvidt pasienter selv klarer å bruke rettigheten sin om å få helsehjelp i form av informasjon og veiledning. ME pasienter lever med kronisk sykdom og opplever som regel ikke tilstanden sin som nødsituasjon, noe som kan medføre at de søker informasjon, råd og veiledning fra andre kilder enn helsepersonell. Gammersvik og Larsen (2016) forklarer at dette kan resultere i feiloppfatninger om tilstanden og utrygghet, og framhever helsepersonellens ansvar for helsekommunikasjon. Helsepersonellovens (1999) formål er å legge til rette for tillit mellom helsepersonell og pasienter.

På grunn av manglende kunnskaper om ME, kan sykepleiere ha det vanskelig å innlede en veiledningssamtale med pasienter og pårørende og svare på diagnoserelaterte spørsmål, noe som studien til Chew- Graham, Dixon og Shaw (2009) resulterer med.

Kunnskapsformidling har en veiledende form, der sykepleier gjennom en dialog med pasienten formidler kunnskap og gir pasienten mulighet til å fortelle, stille spørsmål og få svar ut fra egne behov. Pårørende bør inkluderes i dialog for å dele sine tanker, meninger, opplevelser og følelser knyttet til pasientens behov, ressurser, mål og muligheter. Dialogen forutsetter at sykepleieren har god kommunikasjonsevne og lytteferdigheter. Det handler om å være oppmerksom på kroppsspråk og på egne tolkninger, å gjenspeile og vise nonverbal interesse, som kalles aktiv lytting (Gammersvik og Larsen, 2016).

7.0 LITTERATURSTUDIENS SVAKHETER

I denne litteraturstudien mangler det en tydelig avgrensning om hvilken del av helsevesenet trenger sykepleiere kunnskaper om ME sykdommen. Bakgrunn til dette er at flere kilder etterlyser kunnskaper om ME hos sykepleiere i helsevesenet generelt. Samtidig som det er få studier som omhandler kunnskaper om ME i konkrete deler av helsevesenet.

ME er en omfattende sykdom med flere alvorlighetsgrader. Det er ikke sikkert at denne studien omfatter nødvendige kunnskaper relatert til alle sykdommens grader. For å beskrive ME sykdommens dimensjoner og fenomen, ble det denne oppgaven valgt å ikke avgrense etter sykdommens grader. Det vises at det mangler forskning relatert til de alvorlige gradene ved sykdommen.

En av valgte studier er fra pasientperspektiv, noe som kunne være en svakhet, i forhold til at litteraturstudien gjennomføres fra sykepleieperspektiv. På grunn av manglende forskning i problemområdet på sykepleienivå ble artikkelen allikevel inkludert.

Antall deltakere er varierende i studiene. Små studier kan ha innvirkning på resultatenes generaliserbarhet og validitet. Hovedgrunnen til at studier omfatter få deltakere, er stor deltaker frafall på grunn av sykdommens uforutsigbar karakter. Andre grunner til lavt deltakerantall var manglende kunnskaper om ME diagnosen.

Flesteparten av deltakere i studier er kvinner. I studien hvor sykepleiere var deltakere, var bare kvinner. Forskningen viser, at blant alle ME rammede, er 75% kvinner. Det finnes lite forskning om menn, og minoritetsgrupper som er rammet av sykdommen.

Valgte artikler omhandler studier fra England og Norge. Likheter i klima, kultur og struktur i helsevesenet, kan utgjøre like begrensninger i studier og studienes kvalitet. Med klima menes det geografiske og værforhold. Kultur kan forklares som en spesifikk, felles måte å oppfatte omgivelser og oppføre seg på. Studier fra andre land som for eksempel Europa eller Australia kunne utvide perspektivet, gi flere resultater og å øke resultatenes validitet.

8.0 KONKLUSJON

Hensikten med studien var å undersøke sykepleieres kunnskapsgrunnlag og rolle i møtet med ME-pasienter. Studiene viser at ME er en multidimensjonell sykdom med både fysiske og kognitive utfall. ME forårsaket funksjonsnedsettelse reduserer evnen til å fungere personlig, profesjonelt og påvirker alle aspekter i pasientenes liv. I følge studier, kan kunnskapsmangelen hos helsepersonell oppleves belastende for pasienter. For å kunne innta mer aktiv rolle i arbeid med ME-pasientene, trenger sykepleiere kunnskap om sykdommens definisjon, symptom bildet, diagnostisering og behandlingsintervensjoner. Kunnskap om sykdommens grader og symptomenes ustabile karakter vil hjelpe sykepleiere til å forstå pasienten, gi støtte og informasjon slik at pasienter kan lettere akseptere sykdommen. Støtte og aksept fra helsepersonell kan være en motiverende faktor i behandling og symptomstring hos pasientene. Innsikt og økt bevissthet på utløsermekanismer av ME, kan hjelpe forebygge sykdomsforverring og å unngå episoder med akutt utmattelse og symptomfall. Ved kjennskap til sykdommens grader kan sykepleiere tilrettelegge tilnæringsmåter, lære opp annet personell og minske belastning til pasientene i møtet med helsevesenet. Økte kunnskaper vil også være en nøkkel til en trygg relasjon mellom sykepleiere, ME-pasienter og deres pårørende. Kunnskaper er relevant for å sikre ivaretagelse pasientenes grunnleggende behov.

Tidlig diagnostisering kan påvirke pasientenes sykdomsforløp og utsikter til bedring. Det er vesentlig at sykepleiere har kunnskap om diagnostisering og diagnosekriterier. På den måten kan sykepleiere påvirke helsetilbudet for pasienter og øker faglig forsvarlighet. Studiene har vist forskjellige diagnosekriterier og behandlingsintervensjoner, som gjør det utfordrende for sykepleiere å forholde seg til yrkesetiske retningslinjer angående ME diagnosen. Det øker viktigheten av kjennskap til de ulike kriteriene, fordi erfaringsbasert og brukerkunnskap alene ikke er nok til å være kompetent i behandling av ME pasienter.

Sykepleiere oppfordres til å delta aktivt i pasientbehandling og rehabilitering. Sykepleiere trenger opp trening og tilsyn til å kunne gi terapeutiske intervensjoner til pasienter. Dette er viktig for å unngå å skade pasienter med feilbehandling. Det faglige forsvarlighetskravet er omtalt i helsepersonelloven, men det er ikke tilstrekkelig i praksis med ME-pasienter på grunn av manglende retningslinjer om ME i det Norske helsevesenet.

Pasienter er redde for at ME er en sykdom med liten utsikt til bedring og er engstelige for sin fremtid. Kunnskaper om sykdommens påførte psykologiske påkjenninger er viktig i sykepleieutøvelsen. Dette gir sykepleierne en indikasjon på tiltak som kan iverksettes. Dette kan for eksempel dreie seg om opplæring og rutiner til hjelpepersonell med energibesparende effekt for pasientene. Henvisning til spesialisthelsetjenesten er en stor lettelse for pasientene. Pasientene etterlyser positivt informasjon fra helsepersonell. Å møte andre eller å høre historier med positivt utfall, viser seg til å hjelpe pasientene med å bevare håpet.

Sykepleierens ansvar er å informere, veilede og undervise pasienter om sykdommens karakter og dimensjoner. Derfor trenger sykepleier gode kommunikasjonsferdigheter, som blant annet inneholder aktiv lytting. Behandling av ME pasienter, sett i det holistiske perspektivet, krever tverrfaglig kommunikasjon i teamet rundt pasienten. Å være bevisst på kommunikasjonsteknikker danner bedre grunnlag for selvsikker og kompetent veiledning av pasienter.

Med bakgrunn i at valgte studier omhandler både primær- og spesialisthelsetjenesten, kan det være forskjell for sykepleiernes behov og interesse for å øke kunnskaper om ME. Møtet med pasienter i primærhelsetjenesten varer vanligvis kort og sykepleiere rekker ikke å forstå pasienters sykdomsbildet og behov, hvis de ikke vet noe om sykdommen fra før. Det samme gjelder sykepleiere som jobber på forskjellige sengepost på sykehusene hvor ME-pasienter er svært sjeldent å møte. Dette kan påvirke sykepleieres interesse for å tilegne seg kunnskap om ME, delta i forskningen og forbedre sine ferdigheter etter pasienters behov. For å kunne jobbe kunnskapsbasert i alle deler av helsevesenet, er det relevant å øke kunnskaper til sykepleiere likt og systematisk. Ved å sette ME på pensum til sykepleierutdanningen, er det mulig å oppnå systematisk kunnskapsøkning som kan forbedre sykepleieutøvelse i møtet med pasientgruppen. Elektroniske læringskurs og plattformer er en alternativ for ferdigutdannede sykepleiere i praksis å øke kunnskaper om ME.

9.0 LITTERATURLISTE

Aveyard, H. (2014) *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide*. (3rd Edition). London: Open University Press.

Burns, D., Bennett, C., McGough, A., (2013) Chronic fatigue Syndrome or Myalgic Encephalitis, *Nursing Standard, Health & Medicine*, 26 (25), 48-56 Tilgjengelig fra: <https://search.proquest.com/health/docview/926545325/393900D4B0734714PQ/7?accountid=12870> (Hentet : 22.03. 2019).

Bøckmann, K., Kjellebold, A. (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. 2 utgave. Bergen: Fagbokforlaget.

Carruters, B. M. et al (2011) Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria, *Journal of International Medicine* 282(4) Tilgjengelig fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x> (Hentet: 24.04.2019).

Chew- Graham, C., Dixon, R., Shaw, J.W., Smyth, N., Lovell, K., 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. Tilgjengelig fra: <https://bmcnurs.biomedcentral>. (Hentet: 01.02 2019).

Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A., Utne, I. (2015) *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Abstrakt Forlag AS.

Dalland, O. (2017) *Metode og oppgaveskriving*. 6. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.

Gammersvik, A., Larsen, T. (2014) *Helsefremmende sykepleie i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Graverholt, B., Jamtvedt, G., Nortvedt, M. W. (2015) *Kunnskapsbasert praksis i Grov*. E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, 5.utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Helsedirektoratet (2015) *Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk*,

behandling, rehabilitering, pleie og omsorg.

Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/396/IS-1944-Nasjonale-Veileder-CFS-ME-Hovedversjon.pdf> (Hentet: 07.01.2019).

Helsepersonelloven (1999), tilgjengelig fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet 18.04.2019)

Jelstad, J. (2014) De bortgjemte - og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom. 1. utgave. Trondheim: Cappellen Damm.

Kirkevold, M. (2015) Karakteristika ved sykepleiepraksis- sykepleierens møte med ulike typer situasjoner i Grov. E.K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, 5.utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Kveseth, B. og Mikkelsen, J. (2011) Sykepleierens rolle i kvalitetsarbeid i Knuttstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. 3.utg. Oslo: Akribe.

Kim, S. H. (2015) Sykepleieprofesjonens grunnleggende kjennetegn- det kunnskapsfilosofiske grunnlaget i Grov. E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*, 5.utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Mcdermott, C., Lynch, J., og Leydon, G. M. (2011) Patients hopes and expectations of a specialist chronic fatigue syndrome/ME service: a qualitative study, *Family Practice*, 28(5), 572–578.

Tilgjengelig fra:

<https://dx.doi.org/10.1093/fampr...- opens in a new window>

(Hentet: 30.01 2019).

National Institute for Health And Care Excellence, (2007) tilgjengelig fra:

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg53>

(Hentet: 18.04 2019)

Nielsen, K. V. (2016) Når liver sporer av. Å leve med ME. 1 utg. Nye Tillen.

Norsk sykepleieforbund (2011) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, Tilgjengelig fra:

<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

(Hentet: 14.04 2019).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), tilgjengelig fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet 18.04.2019)

Rayner, J. (2014) Hva kan jeg fortelle deg om ME? En guide for venner, familie og fagpersoner. 1. utgave. Oslo: Kommuneforlaget.

Stormorken, E., Jason, L.A., og Kirkevold, M. (2015) fatigue in adults with post infectious fatigue syndrome. a qualitative content analysis, *BMC Nursing* 14: 64. Tilgjengelig fra: <http://dx.doi.org/10.1186/s12912-015-0115-5> (Hentet: 21.03 2019).

Tveito, K. og Lillestøl, K. (2012) Myalgisk encefalopati (ME) innføring. *Indremedisineren*. Tilgjengelig fra: <https://indremedisineren.no/2012/04/myalgisk-encefalopati-me-en-innforing/> (Hentet: 22.02.19).

Wearden, A.J., Dowrick, C., Chew-graham, C., Bentall, R.P., Morriss, R. K., et al (2010). Nurse led , home based self help treatment for primary care with chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial. *British Medical Journal*, Vol. 340. Tilgjengelig fra: <https://search.proquest.com/britishnursingindex/docview/1778017040/8BDD8C14E08E431APQ/1?accountid=12870> (Hentet: 08.04 2019).

Williams, A. M., Christopher, G., og Jenkinson, E. (2016) The psychological impact of dependency in adults with chronic fatigue syndrome/Myalgic encephalomyelitis: A qualitative exploration. *Journal of Health Psychology* 24(2), 264-275. Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359105316643376> (Hentet 20.02 2019).

www.sykepleien.no Tema: Myalgisk encefalopati, *Sykepleien* (2007). Tilgjengelig fra: <https://static.sykepleien.no/sites/default/files/electronic-issues/pdf/160493.gen-ext.pdf> (Hentet) 30.03.2019).

