

Anita Langeset

# Når kroppen sier stopp - å leve med ME/CFS

Antall ord: 7596

Bacheloroppgave i 0505Y Bachelor i Sykepleie

Veileder: Janne-Rita Skår

Mai 2019



# Sammendrag

**Hensikt:** Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvordan pasienter med diagnosen myalgisk encefalomyelitt/ kronisk utmattelsessyndrom erfarer utfordringene ved sykdommen.

**Metode:** Dette er en systematisk litteraturstudie. Det ble utført et systematisk litteratursøk i databasen CINAHL Complete, hvor åtte kvalitative forskningsartikler ble inkludert i oppgaven. Artiklene ble analysert ved hjelp av David Evans (2002) analysemodell.

**Resultat:** Funnene i denne studien viser at det er blant annet utfordringer knyttet til fordommer og motstand fra helsevesenet. Det tar lang tid før pasienten får diagnosen, og flere blir feildiagnostisert med andre sykdommer. Pasientene erfarer også store svingninger i sykdomsopplevelsen, og har vanskelig for å finne en behandling som hjelper.

**Konklusjon:** Erfaringene til pasientene i denne studien viser til at pasientene erfarer mange forskjellige utfordringer i forbindelse med sykdommen ME/CFS. Det er vist at det er lite informasjon og kunnskap om sykdommen blant helsepersonell. Sykepleier har en viktig rolle om å informere og støtte pasienten i sykdomsforløpet.

# Abstract

**Aim:** The aim of this study is to investigate how ME/CFS patients experience challenges associated with the disease.

**Method:** This is a systematic literature study. A systematic literature search was performed in the DATABASE CHINAL Complete, where qualitative research articles were included in the thesis. The articles were analyzed using David Evans (2002) analysis model.

**Results:** The findings in this study shows that the patients experience challenges related to prejudice and resistance from the health service. The patients experience that getting a diagnosis is a long process, and several are misdiagnosed with other diseases. They also have a major fluctuations in the experience of the disease, and find it difficult to find a treatment that helps.

**Conclusion:** The patients experiences in this study indicate that they have a lot of different challenges associated with the disease ME/CFS. It has been shown that there is little information and knowledge among healthcare professions. The nurse has an important role in informing and supporting the patient in the course of the disease.

# Forord

*«Då eg låg og var så dårleg, lista det seg ein sjukepleiar med lommelykt med svakt lys, og kviskra om det gjekk greitt at ho sette ned lommelykta slik at ho fekk litt lys til det ho skulle gjere. Ho var roleg med dempa stemme. Å bli møtt med forståing på denne måten og behandla med respekt og bli trudd på betydde uendeleg mykje. I etterkant av at sjukepleiaren hadde vore på rommet og sagt at no skulle eg få kvile meg til dagen etter, kjem overlegen på avdelinga brasande inn på rommet. Lyset vert slått på, og sjølv om eg låg med maske framfor augo, var lyset så skarpt og intenst at det var frykteleg smertefullt. Legen begynte å prate høgt og fort. Han legg ikke merke til at eg ligg i senga, med maske framfor augo og store smerter frå lys og lyd, eg skjelv – og tårene trillar. Eg høyrer han gjentek seg sjølv om at vi må kunne snakke saman. Eg er så dårleg at eg ikkje klarar å snakke. Eg prøvar å få fram nokre enkeltord. Overlegen fortsett med sitt; at eg må ut av senga og ta ein sykkeltest. Han uttalar arrogant til mora mi at eg har meir krefter enn eg trur»*

*(Skrede, 2015).*



# Innhold

1	Innledning .....	11
1.1	Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema .....	11
1.2	Hensikt og presentasjon av problemstilling.....	11
1.2.1	Begrepsavklaring .....	11
1.2.2	Avgrensninger av oppgaven .....	12
1.3	Oppgavens disposisjon .....	12
2	Teori.....	13
2.1	Hva er ME/CFS? .....	13
2.1.1	Hva forårsaker sykdommen.....	14
2.1.2	Alvorlighetsgrad og funksjonsnivå .....	14
2.2	Behandlingsmuligheter .....	15
3	Metode.....	16
3.1	Systematisk litteraturstudie som datainnsamlingsmetode .....	16
3.2	Søkestrategi .....	16
3.2.1	Valg av databaser og søkeord.....	16
3.2.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	16
3.2.3	Justeringer som måtte gjøres underveis .....	17
3.3	Kvalitetsvurdering .....	17
3.3.1	Etiske vurderinger .....	17
3.4	Analyse .....	17
4	Resultat .....	19
4.1	Veien til en diagnose .....	19
4.1.1	Å leve i uvitenhet .....	19
4.1.2	Fordommer .....	19
4.1.3	Aksept.....	20
4.2	Sykdomsopplevelse .....	20
4.2.1	Svingninger i sykdomsopplevelsen .....	20
4.2.2	«Å treffe veggen» .....	21
4.2.3	Sosiale utfordringer .....	21
4.2.4	Utløsende faktorer .....	22
4.3	Behandling – er det håp? .....	22
4.3.1	Overlatt til seg selv.....	22
4.3.2	En fot i den friske verden og en fot i den syke verden .....	23
5	Diskusjon .....	24
5.1	Metodediskusjon .....	24
5.2	Resultatdiskusjon .....	24
5.2.1	Veien til en diagnose.....	24
5.2.2	Sykdomsopplevelse .....	25
5.2.3	Behandling.....	26

6 Konklusjon.....	28
Referanser .....	29
Vedlegg.....	34



# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema

Jeg har valgt å skrive om temaet myalgisk encefalomyelitt/kronisk utmattelsessyndrom, eller bedre kjent som ME/CFS. ME/CFS er en omstridt sykdom det blir mer og mer fokus på. Ifølge ME-foreningen (2019) er det epidemiologiske studier i utlandet som tyder på at 0,2-0,4% av befolkningen rammes av ME. Dette utgjør 10.000-20.000 tilfeller av ME-syke i Norge. Det er fastslått i WHO's systematiske oversikt over diagnoser, at myalgisk encefalomyelitt er en nevrologisk sykdom. Likevel er det fremdeles deler av det medisinske miljøet i mange land som nekter for at dette er en sykdom, eller som mener dette er en psykiatrisk eller psykososial lidelse. Dette har ført til at mange pasienter har opplevd problemer både med å bli tatt alvorlig og med å få riktig hjelp og pleie (ME-foreningen, 2019).

Jeg har selv bekjentskap til en med sykdommen ME/CFS, og har blitt fortalt hvilke fordommer som møter henne i helsevesenet. For en tid tilbake var hun på sykehuset og fikk virkelig møte ytterpunktene når det gjelder behandling av ME/CFS-pasienter.

Som sykepleier skal vi se på pasienten på en helhetlig måte, og som det unike individet det er. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere står det at «grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene» (NSF, 2016). På grunnlag av dette vil jeg finne mer ut om hvordan ME/CFS-pasientene opplever sykdommen sin, og hva vi som sykepleiere kan bidra til at de føler seg ivaretatt i møte med helsevesenet.

## 1.2 Hensikt og presentasjon av problemstilling

Hensikten med denne studien er å belyse erfaringene til pasienter med sykdommen myalgisk encefalomyelitt/kronisk utmattelsessyndrom. Sykdommen er svært omstridt, og pasientene møter på mange utfordringer. Økt kunnskap vil hjelpe helsepersonell til å yte bedre sykepleie i møte med denne pasientgruppen.

Oppgavens problemstilling:

*«Hvordan erfarer pasientene utfordringene ved diagnosen myalgisk encefalomyelitt/kronisk utmattelsessyndrom»*

### 1.2.1 Begrepsavklaring

**ME** står for myalgic encephalomyelitis og er oversatt til myalgisk encefalomyelitt på norsk, men begrepet myalgisk encefalopati brukes også. Myalgi betyr «muskelsmerter», og encefalon kommer fra gresk og betyr «hjerne» og myelon betyr «ryggmarg» (Helsedirektoratet, 2015, s. 9).

**CFS** står for Chronic fatigue syndrome, som er oversatt til kronisk utmattelsessyndrom på norsk.

Jeg valgt å bruke begrepet ME/CFS i egen tekst. Dette er fordi ME og CFS blir brukt om hverandre av fagpersoner i teorien og artiklene jeg har funnet.

### 1.2.2 Avgrensninger av oppgaven

Det tas utgangspunkt i pasientperspektiv, siden jeg ønsker å undersøke erfaringene til ME/CFS-pasientene. Pasient- og pårørendeperspektiv blir derfor utelukket. Barn og eldre blir utelukket, da jeg ønsker å fokusere på voksne pasienter. Jeg tar heller ikke utgangspunkt i noen spesiell møteplass for sykepleier og pasient.

## 1.3 Oppgavens disposisjon

I kapittel 2 blir relevant teori presentert for å gi et grunnlag videre til diskusjon. I kapittel 3 blir det gjort rede for datainnsamlingen og analysen av artiklene som ble inkludert i oppgaven. I kapittel 4 presenteres funnene fra analysen i kapittel 3. I kapittel 5 gjøres det rede for metodediskusjon og resultatdiskusjon. I kapittel 6 presenteres konklusjonen.

## 2 Teori

### 2.1 Hva er ME/CFS?

Tilstanden myalgisk encefalomyelitt, også kjent som kronisk utmattelsessyndrom, eller bedre kjent som ME/CFS oppstod i 1956 og betyr at det foreligger muskelsmerter og inflammasjonssykdom i hjerne- og ryggmarg. I 1969 ble myalgisk encefalomyelitt klassifisert av WHO som en nevrologisk sykdom (ME-foreningen, 2018).

De som er rammet av sykdommen, mangler objektive funn, men er invalidiserende subjektive symptomer. Symptomene som pasientene opplever er mange, men det mest fremtredende er en voldsom og uforklarlig utmattelse. Dette kan oppstå selv etter minimal aktivitet, som å blant annet lage middag (Söderlund & Skoge, 2001, s. 56). Dette anses som et kardinalsymptom. På engelsk blir begrepet «postexertional malaise», forkortet til PEM brukt (Helsedirektoratet, 2015, s. 9). Andre symptomer pasientene kan kjenne på er muskel- og leddsmerter, sår hals, hodepine, søvnvansker, øresus og problemer med hukommelse og konsentrasjon (Söderlund & Skoge, 2001, s. 56).

Det finnes ingen diagnosespesifikk test for ME/CFS. Utredningen av består av en rekke undersøkelser for å avdekke om det er andre sykdommer som kan forklare sykdomsbildet (ME-foreningen, 2018). Det finnes en rekke ulike diagnostiske systemer og kriterier for å stille diagnosen. Ifølge Stormorken (2006, s.10) er noen av sykdomskriteriene så vide at det inkluderer ikke bare pasienter med ME/CFS, men også andre pasienter med andre lidelser der tretthet og utmattelse er et sentralt problem. Dette gjør at man ikke alltid snakker om samme pasientgruppe, og kan være en faktor til at det er så stor strid og diskusjon om diagnosen ME/CFS.

En av de kriteriene som ofte er brukt er canadakriteriene. De blir blant annet brukt på Haukeland Universitetssykehus, St Olavs Hospital, Oslo universitetssykehus og Universitetssykehuset i Nord-Norge (Helsedirektoratet, 2015, s. 19).

Ved Canadakriteriene skal alle hovedkriteriene være oppfylt:

- Fysisk og psykisk utmattelse som reduserer aktivitetsnivået med 50% eller mer.
- Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse med lang restitusjonstid som er 24 timer eller mer.
- Søvnforstyrrelser, forstyrret døgnrytme, problemer med innsoving, forstyrret søvnlengde og -mønster
- Smerte, muskel/leddsmerter, ofte migrerende, hodepine av ny karakter

Det finnes også en rekke andre tilleggskriterier som skal være med på å stille diagnosen. Dette er blant annet nevrologiske/kognitive-, nevroendokrine-, autonome- og immunologiske utfall. Sykdommen må også ha vedvart i minst 6 måneder.

I tillegg til dette finnes det eksklusjonskriterier som blant annet pågående sykdomsprosesser, inkludert primære psykiatriske lidelser og rusmisbruk som kan forklare de fleste symptomene (Helsedirektoratet, 2015, s. 20-21).

### 2.1.1 Hva forårsaker sykdommen

Årsaken til ME/CFS er ukjent, men i 80% av tilfellene oppstår sykdommen akutt etter infeksjon. ME kan også utløses av vaksiner, miljøgifter, og debutere etter operasjoner og fysiske skader. Sykdommen kan ramme mennesker i alle aldre, kjønn og etniske grupper. Sykdommen kan også opptre i epidemisk, endemisk og familiær form (ME-foreningen, 2018). Det pågår stadig forskning på ulike felt vedrørende årsaksforholdene. (Söderlund & Skoge, 2001, s. 58). Forskingen om ME/CFS har vært preget av uenighet om ME/CFS skal oppfattes som en psykisk eller fysisk sykdom. Dette har ført til en splittelse i fagmiljøene og en strid mellom behandlere, pasientorganisasjoner og helsevesen (Helsedirektoratet, 2015, s. 10).

Ifølge Helsedirektoratet (2015, s. 10) finnes det flere disponerende faktorer. Kvinner rammes betydelig oftere av ME/CFS, men det er ikke klarhet i hvorfor kjønn påvirker sykdomsrisikoen. Personlighetstrekk, som blant annet perfektjonisme kan se ut til å ha en disponerende faktor. Noen studier rapporterer også om en sammenheng mellom alvorlige barndomstraumer eller en tidligere historie med posttraumatisk stresslidelse og utviklingen av ME/CFS. Men fremdeles vet man lite om hva som predisponerer for sykdommen.

### 2.1.2 Alvorlighetsgrad og funksjonsnivå

ME/CFS kjennetegnes ved anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og symptomøkning når kroppens kognitive og fysiske tåleevne overskrides. Det er unormal lang restitusjonstid for gjenvinning av muskelstyrke, fysisk og kognitiv energi samt intellektuell kapasitet. Tilstanden kan svinge i intensitet fra time til time, dag til dag eller uke til uke. De vanligste symptomene pasientene kjenner på er fysisk og kognitiv utmattelse, influensafølelse, sår hals, smerter, temperaturreguleringsforstyrrelser, overfølsomhet for lys, lyd, lukt og berøring samt blodtrykks- og hjerterytmeforstyrrelser. Kognitive vansker omfatter nedsatt arbeidsminne, simultankapasitet og konsentrasjonsevne samt regnevansker og ordletingsproblemer (ME-foreningen, 2018).

ME/CFS kan være svært invalidiserende, og alvorlighetsgraden varierer. Det finnes flere verktøy for vurdering av funksjonsnivået og alvorlighetsgraden til pasientene. ME-foreningen (2018) har samlet dette og delt sykdommen opp i fire alvorlighetsgrader; mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig.

Ved mildgrad er minst 50% av aktivitetsnivået redusert sammenlignet med før sykdomsdebut. Pasientene er selvhjulpne, mobile og utføre enklere gjøremål i hjemmet med noe besvær og kan ta vare på seg selv. Enkelte kan også være i stand til å jobbe. For å klare dette må de ofte velge bort fritidssysler og sosialt samvær, og fridager og helger brukes til å hvile for å kunne klare hverdagene. Pasientene kan ha mange plagsomme fysiske symptomer i tillegg til nedsatt energinivå. De har også ofte søvnevansker, smerter og kognitive problemer.

Ved moderat grad er pasientene hemmet i ADL og har redusert mobilitet. Aktivitets- og energinivået er sterkt redusert. Pasienter i denne gruppen har vanligvis sluttet å jobbe. Avhengig av symptomgraden, har de ofte svingninger i funksjonsnivået. Symptomene kan være noe mer uttalte enn det som forekommer hos dem som er mildt grad rammet, også det kognitive. Nattesøvnen er ofte generelt dårlig og forstyrret. Disse pasientene er mye bundet til huset, og har ofte behov for hvile noen timer om dagen.

Ved alvorlig grad er pasientene bare i stand til å utføre minimalt av daglige aktiviteter som å vaske ansiktet, pusse tennene og å få i seg mat. De har ofte behov for å ligge mye

av dagen enten i sengen eller på sofaen. Pasientene plages av alvorlige fysiske og kognitive problemer og mange er avhengige av rullestol for å komme seg rundt. I sjeldne tilfeller orker pasientene å reise hjemmefra, men denne anstrengelsen medfører alvorlige langvarige ettervirkninger.

Ved svært alvorlig grad er pasientene ofte ute av stand til å selv utføre personlige oppgaver. De er sengeliggende og pleietrengende. Pasientene har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak. Enkelte pasienter har behov for sondeernæring som følge av alvorlig energimangel og nedsatt styrke til å tygge eller svelge mat. Disse pasientene er også svært ømfintlige for sanseintrykk og tåler ikke støy og lys. Selv lett berøring kan utløse symptomforverring. Den kognitive svikten er meget uttalt og pasientene har ofte ikke energi til å snakke (ME-foreningen, 2018).

## 2.2 Behandlingsmuligheter

Ifølge Helsedirektoratet (2015, s. 24) finnes det ikke dokumentert standard behandling som kan kurere ME/CFS. Et alternativ er at man kan lindre ubehagelige symptomer og bidra til konstruktiv mestring og bedre funksjon og livskvalitet. ME-foreningen (2018) skriver at de fleste pasientene blir bedre over tid, men at fullstendig tilfriskning er sjelden. Dette blir de av at de lærer seg mestringsstrategier som aktivitetsavpasning og energiøkonomisering.

Aktivitetsavpasning og energiøkonomisering går ut på å finne en balanse mellom aktivitet og hvile, lære seg å kjenne sine egne grenser og hvordan kroppen reagerer på belastninger. Dette gjennom prioritering, planlegging, plassering og pauser (ME-foreningen, 2018). Ved energiøkonomisering kan man spare energi og opprettholde aktiviteter som er viktige i hverdagslivet. Dette gjør man ved ulike arbeidsteknikker og former for tilrettelegging som bidrar til å redusere bruken av energi under utføring av en oppgave eller aktivitet. (Sveen, 2017).

## 3 Metode

### 3.1 Systematisk litteraturstudie som datainnsamlingsmetode

En systematisk litteraturstudie skiller seg fra allmenn litteraturstudie ved litteratursøking, kritisk vurdering og analyse av resultatet. For at man skal kunne gjøre en systematisk litteraturstudie, er at det finnes et antall studier av god kvalitet som man kan undersøke og vurdere ut ifra ulike kriterier, og gi et grunnlag for diskusjon og konklusjon (Forsberg & Wengström, 2013, s.26).

### 3.2 Søkestrategi

En systematisk litteraturstudie innebærer å ha en godt formulert problemstilling, identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg & Wengström, 2015, s.26-27). For å finne relevante søkeord til oppgaven brukte jeg PICO-skjema. PICO-skjema er en strukturert metode for å sette sammen søkeord ut ifra problemstillingen. PICO er forkortning for Patient/population, Intervention, Control og Outcome (Forsberg & Wengström, 2013, s.70-71). Jeg valgte å bare bruke P og O (Vedlegg 1).

#### 3.2.1 Valg av databaser og søkeord

For å finne hvilke ord som var mest relevant for min oppgave, brukte jeg emneordlisten Medical Subject Headings (MeSH). Dette er den mest kjente emneordlisten som brukes i flere helsefaglige databaser. Jeg søkte i den vitenskapelige databasen Chinal complete, da det er denne jeg er mest kjent med. Søkeordene som ble brukt var: *Chronic fatuige syndrome, Healthcare, Nursing, Treatment og Experience*. Jeg foretok fire søk der jeg kombinerte ulike søkeord. Jeg koblet sammen søkeordene mine med den boolske operatøren AND. Den boolske operatøren AND brukes til å gi en begrensning av søket (Forsberg & Wengström, 2013, s. 79). De boolske operatørene OR og NOT ble ikke brukt.

#### 3.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriteriene mine var at artiklene mine måtte være fra pasientperspektiv og kvalitativ studie, dette siden oppgaven handler om erfaringene til pasientene. Ifølge Dalland (2015, s. 112) tar de kvalitative metodene sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle. Artiklene måtte også være fagfellevurdert og publisert mellom år 2005-2019, dette fordi det er lite forskning på temaet. Jeg inkluderte også at artiklene måtte være skrevet på dansk, engelsk, norsk eller svensk, og at artiklene måtte være studier som ble gjort i Europa, UK & Irland eller USA.

Eksklusjonskriteriene mine var artikler i sykepleie- og pårørendeperspektiv, kvantitative artikler, ikke var fagfellevurdert og eldre enn 2005. Jeg ekskluderte også artikler på annet språk enn engelsk, dansk, norsk og svensk, og artikler som var publisert i andre land enn i Europa, UK & Irland eller USA.

### 3.2.3 Justeringer som måtte gjøres underveis

Problemstillingen min handlet i første omgang om hvordan sykepleiere kan bidra til at ME/CFS-pasienter føler seg ivaretatt i helsevesenet. Forskningsartiklene jeg fant i søket etter dette, omhandlet mest fra pasientperspektiv. Jeg skiftet derfor til pasientperspektiv og endret problemstilling og fant flere søkeord å bruke.

## 3.3 Kvalitetsvurdering

Artiklene mine ble valgt ut ved at jeg foretok et søk og dermed leste overskrifter og abstrakter på flere av dem. De som virket relevante for oppgaven og som stemte overens med inklusjons- og eksklusjonskriteriene lagret jeg for å lese gjennom senere.

For å vurdere kvaliteten på tidsskriftene som artiklene var publisert i, brukte jeg Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste. Der kunne jeg finne ut om publiseringskanalene var godkjent ved at de var merket på nivå 1 eller nivå 2. Fire av tidsskriftene var godkjent på nivå 1, mens de resterende fire tidsskriftene var godkjent på nivå 2 (NSD, 2019).

Når jeg gikk gjennom artiklene jeg hadde funnet var det et krav om at de måtte ha IMRaD-struktur. Jeg brukte også Helsebiblioteket (2016) sin sjekkliste på 10 formulerte spørsmål som skal hjelpe til å kritisk vurdere vitenskapelige artikler. Jeg startet med å lese gjennom alle artiklene jeg hadde funnet. De ble også vurdert ut ifra hvor vidt de svarte på problemstillingen min.

### 3.3.1 Ethiske vurderinger

Etikk er viktig ved all vitenskapelig forskning, og deltakerne skal alltid beskyttes (Forsberg og Wengström, 2015, s.132). Jeg på etiske grunnlag, der flere av artiklene hadde etisk vurdering. Jeg så etter om det var inklusjons- og eksklusjonskriterier, om artiklene informerte om anonymitet og frivillighet og om det var gitt informert samtykke til deltakerne. Dette var enten godkjent av komite eller gjort av forskere selv. Ettersom alle artiklene er trykt i anerkjente tidsskrifter, kan man regne med at det sannsynligvis er et kriterium med etiske vurderinger før trykking.

## 3.4 Analyse

Jeg analyserte de åtte artiklene jeg hadde funnet ved hjelp av Evans (2002) analysemodell. Evans (2002) tar for seg fire trinn som skal være til hjelp for å systematisk analysere forskningsartikler.

Det første trinnet Evans (2002) tar for seg er å samle inn data. Dette blir gjort ved å utføre et systematisk litteratursøk, som blir presentert i kapittel 3.2. og vedlegg 2.

I trinn to identifiserer Evans (2002) nøkkelfunnene i hver studie. Dette gjorde jeg ved å grundig lese artiklene flere ganger. Jeg fargekodet de relevante funnene, lagde en stikkordsliste og skrev et sammendrag fra hver artikkel for å få med de viktigste nøkkelfunnene.

I trinn tre tar Evans (2002) for seg å finne tema på tvers av artiklene. Etter hvert som jeg fargekodet artiklene, så jeg mønster av de temaene som var de største og mest relevante. Funnene ble delt inn i kategorier ved hjelp av stikkordslisten og sammendraget fra hver artikkel.

I det siste trinnet til Evans (2002) blir funnene samlet for å gi en beskrivelse av problemstillingen. Jeg samlet funnene under tre temaer; *veien til en diagnose, sykdomsopplevelse og behandling*. Dette blir presentert i kapittel 4.

<b>Veien til en diagnose</b>	<b>Sykdomsopplevelse</b>	<b>Behandling</b>
<p>Å leve i uvitenhet</p> <p>Fordommer</p> <p>Aksept</p>	<p>Å leve med ME</p> <p>Å treffe veggen</p> <p>Sosiale utfordringer</p> <p>Utløsende faktorer</p>	<p>Overlatt til seg selv</p> <p>En fot i den friske verden og en fot i den syke verden</p>



## 4 Resultat

### 4.1 Veien til en diagnose

#### 4.1.1 Å leve i uvitenhet

Mange pasienter lever i en uvitenhet om hva som er galt med dem. En pasient forteller: «*I was going in every few weeks and they'd ask if it was any better and I was like no not really and it was like okay come back in a few weeks*» (Broughton, Harris, Beasant, Crawley, & Collin, 2017, s. 3). Ifølge artiklene til Broughton et al. (2017) og Arroll og Senior (2008) er det mange pasienter som følte de ikke fikk tilstrekkelig hjelp hos fastlegen. Flere byttet til leger som ville henvise dem til spesialisthelsetjenesten. Dette resulterte i forlengelse av perioden fra sykdomsdebut til behandling, noe som forårsaket mye forvirring og frustrasjon. Artiklene til Broughton et al. (2017), Arroll og Senior (2008) og Picariello, Ali, Foubister og Chalder (2017) viser at flere ME/CFS pasienter mistet troen på helsevesenet, og at dette ofte førte til vanskelige forhold mellom pasientene og helsetjenesten. Flere hadde også blitt feildiagnostisert med blant annet depresjon, MS eller granulær feber. Likevel var det flere pasienter som følte de hadde vært heldige å ha en fastlege som støttet dem (Broughton et al., 2017).

Både Broughton et al. (2017), Arroll og Senior (2008), Brown, Huszar og Chapman (2017) og Picariello et al. (2017) skriver om at pasientene følte på at søket etter en diagnose var en lang vei. Flere pasienter beskrev at henvisningen til spesialisthelsetjenesten hadde vært en langvarig prosess. Dette var hovedsakelig fordi de måtte gjennom flere diagnostiske prosedyrer for å utelukke andre medisinske forhold. Flere av pasientene syntes også det var skremmende og forvirrende å måtte bli testet for mye, uten å helt vite hva de leitet etter svar på. Det å ikke få svar på testene var utfordrende i seg selv. En pasient forteller: «*I must have been the only patient in the world who was in tears when none of the tests said what was wrong because I just wanted something to sort it out*» (Broughton et al., 2017, s. 3).

#### 4.1.2 Fordommer

Artiklene til Dickson, Knussen og Flowers (2008), Broughton et al. (2017) og Picariello et al. (2017) viser at det er flere fordommer knytt til ME/CFS. Mange følte på en hard kamp for å bli diagnostisert, og opplevde dårlig kommunikasjon med helsevesenet. En pasient forteller om et møte med fastlegen sin: «*it is put to most patients that 'it is all in your head... and see a psychiatrist to sort it out*» (Picariello et al., 2017, s. 390). En annen pasient forteller: «*My mum did some reaserch and she asked if it was ME and he said that there was no such thing*» (Broughton et al., 2017, s. 3).

I artiklene til både Broughton et al. (2017), Brown et al. (2017) og Picariello et al. (2017) skriver om at all spekulasjonen og fordommene virker inn på pasientens psykiske tilstand. Flere pasienter forteller at andre folk trodde de brukte sykdommen som en unnskyldning for å slippe unna ansvar og overdrev tilstanden. I artikkelen til Broughton et al. (2017) var det flere pasienter som følte de må overbevise eller bevise at de faktisk var syke. Dicksons et al. (2008) skriver om at selvtilliten sank og pasientene begynte å

tvile på seg selv. Det er sterkt forhold mellom ekstern skepsis og ytterlige kriser av selvtillit. Flere av pasientene hadde ikke selvtillit nok til å forsvare seg selv eller til å akseptere sykdommen sin. En pasient forteller: «*I started to think to myself 'Am I just making this up? Is it all in my head?' And I started to worry about it like 'Am I just using this as an excuse because I don't like my life?' And there's nothing wrong with my life but because you're so low and you're not your self, these doubts creen in, you know? Who am I and am I turning into a malingerer?» (Dickson et al., 2008, s. 466).*

#### 4.1.3 Aksept

Både Broughton et al. (2017) og Dickson et al. (2008) viser til at mange pasienter kjente på en lettende følelse når de fikk diagnosen. De følte at de hadde fått et svar på hva som var feil og kunne se vekk fra andre feildiagnoser. Men det var også en vanskelig tid når diagnosen ble satt. I artikkelen til Broughton et al. (2017) var det mange følte på sinne, frustrasjon og frykt. Flere av pasientene følte det var vanskelig å akseptere diagnosen ME/CFS på grunn av alle fordommene, og den minimale informasjonen om ME/CFS.

I artiklene til Broughton et al. (2017), Dickson et al. (2008), Arroll og Senior (2008) skrev de om at pasientene fikk informasjon og forklaring om ME/CFS gjennom spesialisthelsetjenesten, samtidig som de normaliserte erfaringene og symptomene pasientene hadde hatt. Dicksons et al. (2008) og Arroll og Senior (2008) viser til at prosessen med aksept tok tid. Mange klarte til slutt å legge fra seg tiden og bekymringene fra tidligere. Flere følte at aksept var en avslutning, og klarte å gå videre med livet sitt isteden for å sørge over tap av livet de hadde før sykdommen. En pasient beskrev det som: «*You have to go through the greif you have to go through the loss the bereavement the anger the distress of losing so much because you do lose a tremendous amount» (Broughton, et al., 2017, s. 4).*

## 4.2 Sykdomsopplevelse

### 4.2.1 Svingninger i sykdomsopplevelsen

I artiklene til Stormorken, Jason og Kirkevold (2015), Gotts, Newton, Ellis og Deary (2016), Pemberton og Cox (2014), Brown et al. (2017) og Broughton et al. (2017) viser alle til at pasientene opplevde svingninger i sykdomsopplevelsen. I artiklene til Stormorken et al. (2015), Gotts et al. (2016) og Pemberton og Cox (2014) trekkes det frem at utmattelse og alvorlighetsgrad kunne variere fra dag til dag. De kunne ha en dårlig sykdomsperiode alt fra noen dager til uker og i de verste tilfellene måneder og år. Flere av pasientene i Stormorken et al. (2015) beskrev også at det var enkelte dager som var gode, men de aldri følte seg helt friske. På gode dager hadde de ekstra energi å bruke. Dette kunne ofte resultere i overforbruk av energi, som igjen resulterte til sykdomsforverring påfølgende dag.

I Stormorken et al. (2015) og Arroll og Senior (2008) er det flere av pasientene som opplever PEM, en anstrengelsesutløst forverring. PEM resulterte i økt utmattelse og symptomforverring. Pasientene kunne få dette umiddelbart etter anstrengelse, neste dag eller flere dager senere. Det skjer et tilbakefall som følge av overbelastning og kan vare i flere timer, dager og i de mest alvorlige tilfellene flere måneder. Pasientene i Stormorken et al. (2015), Gotts et al. (2016) og Pemberton og Cox (2014) fortalte at økt utmattelse førte til en mangel på energi som igjen resulterte til mer alvorlig sykdom eller redusert funksjon.

#### 4.2.2 «Å treffe veggen»

I artiklene til Broughton et al. (2017), Arroll og Senior (2008), Dickson et al. (2008), Picariello et al. (2017), Stormorken et al. (2015), Gotts et al. (2016), Brown et al. (2017) og Pemberton og Cox (2014) hadde pasientene beskrevet at de hadde opplevd akutte alvorlige symptomforverring, omfattende dyp utmattelse og mangel på energi. Flere av pasientene i Stormorken et al. (2015) beskrev at symptomforverringene utløste en akutt tvang til å trekke seg tilbake i stille omgivelser, og beskrev dette som 'å treffe veggen', 'lammelse' og 'å kollapse'.

Utmattelse førte ofte til at pasientene måtte tilbringe mye tid i sengen. I artiklene til Gotts et al. (2016) og Stormorken et al. (2015) forteller flere av pasientene om søvnforstyrrelser. Mange pasienter hadde kroppslige smerter, mareritt og temperaturforstyrrelser som ofte førte til at de våknet opp. Gotts et al. (2016) skriver også om at kvaliteten av søvn var dårlig. Dette førte til mindre energi og mer utmattelse påfølgende dag. Som følge av dårlig og lite søvn var det flere som fikk problemer med konsentrasjonen, forvirring og forverring av kroppslige smerter.

Flere av pasientene i Broughton et al. (2017), Arroll og Senior (2008), Dickson et al. (2008), Picariello et al. (2017), Stormorken et al. (2015), Gotts et al. (2016), Brown et al. (2017) og Pemberton og Cox (2014) forteller om episoder eller lengre perioder med utmattelse og ustabile følelser. Stormorken et al. (2015) viser til at denne tilstanden kunne føre til stressende situasjoner som resulterte i enda mer utmattelse og symptomøkning. Flere pasienter beskrev situasjonen som å føle seg trøtt hele tiden, at 'kroppen jobber på overtid' og 'kroppen ikke kan slappe av'. Flere av pasientene i Arroll og Senior (2008) og Stormorken et al. (2015) følte at hjernens funksjon ble endret i forhold til før sykdommen. Stormorken et al. (2015) beskriver symptomer som kognitiv utmattelse karakterisert ved ordfunnsvansker, redusert evne til å konsentrere seg, sakte informasjonsbehandling og redusert evne til å forstå meningen med ord. Noen hadde også problemer med å huske navn og ansikt.

I artikkelen til Pemberton og Cox (2014) skriver de om at selv om ME/CFS-pasientene viste at man kunne få symptomforverring, var det mange som fortrenget dette, og fortsatte å holde på med aktiviteter. «*I tried shaking it off, and tried pushing myself through things, thinking 'no' if I do something it will give me a boost, because that worked for the depression, being more active actually worked, but then I would crash. So I would spend most days, a week, ill, unable to leave the house, sometimes unable to move around the house very much, asleep*» (Pemberton og Cox, 2014, s. 1794).

#### 4.2.3 Sosiale utfordringer

I Stormorken et al. (2015), Dicksons et al. (2008) og Broughton et al. (2017) er det flere av pasientene som følte de hadde forandret seg i væremåte fordi de måtte være tålmodige før de fikk diagnosen. Flere følte på angst og redsel. Dette kunne fremkalle følelsesmessige reaksjoner som blant annet emosjonell utmattelse, et svingende temperament, irritabilitet, utålmodighet, frustrasjon og vanskeligheter med å gjøre noe spontant. Brown et al. (2017) skriver også om at pasienter syntes stigmaene av samfunnet gjorde det vanskelig i sosiale sammenhenger. Dicksons et al. (2008) viser til at flere pasienter måtte utsette planene om studier, karriere og muligheten til å danne familie.

I Gotts et al. (2016) og Dickson et al. (2008) forteller flere av pasientene at plagene påvirket det sosiale livet. Flere pasienter fortalte om at de måtte endre livsstilen ved å

for eksempel skifte jobb, finne nye aktiviteter, hobbyer og lage seg nye rutiner grunnet problemene og symptomforverringene sykdommen kunne medføre seg.

I Gotts et al. (2016), Stormorken et al. (2015) var det flere som fortalte om at de måtte tilbringe lange perioder i sengen, ikke nødvendigvis sovende, men fordi de ikke hadde kapasitet til noe annet. Dette tok bort tid som de ellers ville brukt med familiemedlemmer, på jobb eller skole. En pasient forteller: «*I was spending 2 or 3 months in bed to get myself back on track to be able to take on work again... I was asleep all the time, I hardly spent any time with my husband and there was no sense of achievement from the day*» (Gotts et al., 2016, s.80).

#### 4.2.4 Utløsende faktorer

Etter en akutt form for PEM, kolliderer kroppen på grunn av overbelastning av utløsermekanismer (Stormorken et al. 2015). I Gotts et al. (2016), Arroll og Senior (2008), Stormorken et al. (2015) og Pemberton og Cox (2014) blir det nevnt utløsermekanismer som fysisk, kognitiv, emosjonell, sosial eller nevrologisk/sensorisk anstrengelser.

Pemberton og Cox (2014) og Stormorken et al. (2015) trekker frem fysiske utløsermekanismer. Dette kunne være for eksempel å ta vare på de grunnleggende behovene som å dusje, spise, og å gjøre normale aktiviteter i hverdagen. Stormorken et al. (2015) viser til at det å bare snakke, sitte eller stå oppreist kan være nokk til å utløse symptomforverring ved svært alvorlig grad av ME/CFS. En pasient forteller: «*I watched my son make his lunch pack and went back to bed to lie down... I can't make dinner or shop or carry a bag*» (Stormorken et al., 2015, s. 8).

I Stormorken et al. (2015, s. 9) forteller en pasient om kognitive utløsermekanismer: «*The brain becomes worse from all the concentration, whether it's watching TV or reading. Computer work is definitively the worst, as I begin to cold sweat and feel dizzy*».

Arroll og Senior (2008), Gotts et al. (2016) og Stormorken et al. (2015) nevner også at søvn er en faktor som utløsende faktor til forverring av symptomer. Videre skriver Arroll og Senior (2008) og Stormorken et al. (2015) om at emosjonelle faktorer som for eksempel å være i en stresset situasjon eller ved å se en trist film, kan være en utløsende faktor. I følge Stormorken et al. (2015) er også lyd, lys og raske bevegelser i omgivelsene faktorer som kunne utløse symptomforverring.

### 4.3 Behandling – er det håp?

#### 4.3.1 Overlatt til seg selv

Ifølge artiklene til Dickson et al. (2008), Brown et al. (2017), Picariello et al. (2017), Broughton et al. (2017) og Arroll og Senior (2008) føler pasientene seg ofte alene om sykdommen og behandlingen. I artiklene viser de også til at flere pasienter følte de måtte finne behandling for sykdommen selv, da helsevesenet ikke kunne gi tilstrekkelig hjelp. Flere pasienter hadde prøvd mye for å bli frisk, uten hell. Dette førte ofte til mye frustrasjon og skuffelse og i de verste tilfellene forverring av sykdommen. En pasient som følte hun ikke fikk tilstrekkelig hjelp forteller: «*They told me what I'd got, they offered me some antidepressants (laughs) and sent me on my way, said there was nothing they could do really and that was it*» (Brown et al., 2017, s. 700).

En annen pasient som var villig til å prøve alt, fortalte: «*I was prepared to try anything. I was just trying to find a solution, always trying to find a solution and so I tried a number of things. The minute someone told me about caffeine I gave up caffeine immediately y'know. I was just trying to do everything to get better the whole time*» (Brown et al., 2017, s. 701).

#### 4.3.2 En fot i den friske verden og en fot i den syke verden

Ifølge studien til Brown et al. (2017) og Picariello et al. (2017) er det flere pasienter som hevder å ha blitt friske fra ME/CFS. Men når man ser nærmere på hva de mener med friske, finner man ut at de ikke er kvitt sykdommen likevel. I Pemberton og Cox (2014), Picariello et al. (2017), Brown et al. (2017) og Dickson et al. (2008) skriver de om at pasientene lærte å kjenne sykdommen sin. De presset seg ikke like mye som før, og klarte å balansere sykdommen ved at de var bevisste over hva som kunne gi tilbakefall. I studien til Brown et al. (2017) skifter pasientene på å være 'friske' og syke, og forklarer det selv som 'nesten frisk'. Flere pasienter i studiene til Pemberton og Cox (2014), Picariello et al. (2017), Brown et al. (2017) og Dickson et al. (2008) rapporterte pasientene om at de følte en endring ved at de kunne balansere aktiviteter, håndtere og planlegge fremover. De fortalte at de begynte å planlegge og styre aktivitet i henhold til ens energinivå og velvære. Flere konsentrerte seg kun om en oppgave om gangen eller fordelte oppgaven over en lengre tidsramme ved å dele den opp.

Flere pasienter prøvde også ulike behandlingsformer for ME/CFS. I studien til Broughton et al. (2017) og Picariello et al. (2017) trekker de frem at flere har prøvd kognitiv atferdsterapi. I studien til Picariello et al. (2017) forteller pasientene om at de hadde blandende følelser før behandlingsstart, fordi ingen behandling før hadde hjulpet. Flere var likevel positivt innstilt.

I følge både Broughton et al. (2017) og Picariello et al. (2017) var det mange pasienter som syntes det hjalp med kognitiv atferdsterapi. De forteller om at dette var en plass de kunne snakket åpent om sykdommen og den vanskelige tiden uten å bli dømt av andre.

Gjennom behandlingen fikk de også hjelp til å overvåke aktiviteter og søvn, som hjalp på selvbevisstheten. «*The activity monitoring were useful... because you think that you just do nothing all day or you do too much and actually writing it down and looking back at why I was so tired because I did that for 4 hours was quite useful*» (Picariello et al., 2017, s. 395).

I studiene til Dickson et al. (2008), Brown et al. (2017), Picariello et al. (2017), Broughton et al. (2017) og Gotts et al. (2016) viser de til at pasientene synes det var enklere å ta vare på seg selv etter en form for behandling. De tillot seg selv å ta pauser når de trengte det og tilpasset aktivitetsnivået til sykdommen. En pasient fortalte: «*On a good day, I'm sort of ninety per cent*» (Brown et al., 2017, s. 702).

# 5 Diskusjon

## 5.1 Metodediskusjon

Temaet for oppgaven bestemte jeg meg for tidlig, dette fordi det er noe jeg har stor interesse av. Jeg viste på forhånd at det ikke var mye forskning på temaet ME/CFS. Jeg startet derfor litteratursøket tidlig, for å se om det var nok forskning på temaet. I prosjektplanen min hadde jeg funnet artikler som ikke ga svar på problemstillingen min. Etter seminar 1 forsto jeg bedre hva det var å gjøre et systematisk litteratursøk. Jeg fikk også god hjelp av biblioteket ved NTNU i Ålesund, ved at de veiledet meg hvordan jeg skulle finne gode forskningsartikler. Jeg satte derfor i gang et nytt søk før den endelige prosjektplanen ble levert inn. Jeg fant til slutt 8 kvalitative artikler jeg var fornøgd med.

I metodedelen brukte jeg Forsberg og Wengström (2013) og Evans (2002) som hovedlitteratur. Dette gir et godt teorigrunnlag som beskriver hva god forskning er.

Jeg valgte å bruke kvalitative studier i oppgaven, dette fordi det gir et større bilde av hvordan pasientene opplever sykdommen sin. I mange av forskningsartiklene er det også utdrag fra pasientene som forteller om sin historie. Siden forskningsartiklene mine er av kvalitativ metode, må man også være kritisk til innholdet i artikkelen. Dette er fordi intervju og observasjon vil preges av forskerens personlighet, og hvilken evne forskeren har til å oppnå kontakt med intervjupersonen. Det kan bety mye for innholdet og resultatet i artikkelen (Dalland, 2015, s. 115).

En svakhet ved oppgaven kan være at jeg vurderer informasjonen skjevt, siden jeg skriver bacheloroppgaven alene. Mine erfaringer og mitt synspunkt på ME/CFS være med på å påvirke hvordan oppgaven blir. Siden jeg ikke har noen til å drøfte innholdet på oppgaven med, har jeg prøvd å være kritisk til eget arbeid.

## 5.2 Resultatdiskusjon

### 5.2.1 Veien til en diagnose

Broughton et al. (2017), Arroll og Senior (2008) og Picariello et al. (2017) forteller at flere pasienter møtte motstand fra helsevesenet og at de ikke ble trodd på. De fortalte om lite hjelp, og flere ble feildiagnostisert med andre sykdommer. I møte med helsevesenet er det avgjørende for pasienten at han blir trodd og tatt på alvor. Det er viktig at han opplever at de opplysningene han selv kommer med, og plagene han beskriver, blir tillagt betydning i utredningsarbeidet. (Kristoffersen, 2015). I pasient og brukerrettighetsloven står det i paragraf 2-1 a. at pasienten har rett til nødvendig hjelp fra kommunens helse- og omsorgstjeneste (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2018). Dette er vanskelig for pasientene å få, dersom helsepersonellet ikke kjenner til sykdommen.

Ifølge Broughton et al. (2017), Arroll og Senior (2008), Brown et al. (2017) og Picariello et al. (2017) var det flere pasienter som syntes det var en langvarig prosess å få diagnosen, ved at de måtte gjennom flere diagnostiske prosedyrer for å utelukke andre

medisinske forhold. Kristoffersen (2015) skriver at studier viser at utredningsfasen i et sykdomsforløp er kjennetegnet ved at pasienten opplever stor usikkerhet. Før pasienten har fått en diagnose står «livet på vent». I en slik sårbar tilstand er det viktig at pasientene føler på en trygghet og har tiltro til helsevesenet. Det er viktig at sykepleier oppnår god kontakt med pasienten. Samhandlingen mellom sykepleier og pasient er helt sentral for opplevelse av kvalitet. Å vise omsorg, være ivaretagende, bry seg og uttrykke empati, er en følelsesmessig støtte som er en viktig faktor i denne sammenhengen (Kristoffersen & Nortvedt, 2015).

I Dickson et al. (2008), Broughton et al. (2017) og Picariello et al. (2017) forteller flere pasienter at de opplevde fordommer fra samfunnet rundt. Dette førte til at de begynte å tvile på seg selv og lurte på om de faktisk var syke. Sykepleier er ofte en del av et større team bestående av lege, fysioterapeut, pleie- og omsorgsarbeidere og andre yrkesgrupper (Nortvedt, 2016, s. 26). Noe som kan være lurt i denne sammenhengen er å kalle inn til et nettverksmøte med sentrale personer rundt pasienten. De som kan delta på dette møtet kan blant annet sykepleier, lege, pasient, pårørende og evt. arbeidsgiver. Også andre i nettverket som annen familie eller venner kan delta på møtet. Dette kan bidra til en felles forståelse av situasjonen, å formulere felles mål og avklare ansvar og oppgaver mellom personene i nettverket. Dette er for å ivareta og tilrettelegge for pasienten på best mulig måte (Smebye & Helgesen, 2015). God informasjon om sykdommen kan også være med på å minske fordommer i nettverket rundt pasienten etter diagnosen er satt.

Det å endelig få diagnosen følt for mange som en lettelse ifølge Broughton et al. (2017) og Dickson et al. (2008). Selv om det for noen var en lettelse, var det også en vanskelig tid for andre. Ifølge Broughton et al. (2017) var det mange som kjente på sinne, frustrasjon og frykt. Det å få en alvorlig diagnose kan føre til at pasienten går inn i en krisereaksjon. Krisereaksjon deles gjerne inn i fire faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Sjokk- og reaksjonsfasen er den akutte delen av krisen. Sjokket kan vare fra sekunder til noen dager. Reaksjonsfasen kan vare opp til et par måneder. Følelsene som ble avstengt i sjokkfasen kommer nå frem som sinne, angst og depresjon, slik som noen av pasientene i Broughton et al. (2017) forteller det. I bearbeidingsfasen bearbeider man informasjonen og snakker om det som har skjedd, og etter hvert kommer man over i nyorienteringsfasen hvor man aksepterer den nye situasjonen (Norsk helseinformatikk, 2014).

Slik som pasienten i Broughton et al. (2017) beskrev: «*You have to go through the grief you have to go through the loss the bereavement the anger the distress of losing so much because you do lose a tremendous amount*» (Broughton et al., 2017, s. 4). Sykepleierens oppgave er å støtte pasienten og pårørende etter denne informasjonen, og følge de opp på best mulig måte. Sykepleieren kan redusere angst og engstelse ved å gi god informasjon, finne praktiske løsninger på problemer som kan løses og å snakke sammen om temaet. Det å ta bort unødvendig frykt kan være til stor hjelp (Norsk helseinformatikk, 2014).

### 5.2.2 Sykdomsopplevelse

Ifølge Stormorken et al. (2015), Dickson et al. (2008) og Broughton et al. (2017) følte flere pasienter på angst, redsel og tap av kontroll. Dette kunne blant annet føre til følelsesmessige reaksjoner. Ved ME/CFS er det viktig at helsepersonell setter seg inn i sykdommen for å forstå pasienten. Den enkelte pasients sykdomsopplevelse må tas i betraktning for å kunne forstå best mulig hvordan pasienten har det, og å kunne gi

forsvarlig helsehjelp. (Kristoffersen, 2015, s.68). En pasients opplevelse av kontroll henger sammen med den informasjonen og kunnskapen de har om den aktuelle situasjonen. For at pasienter skal ha mulighet til å påvirke sin situasjon, må de ha kunnskap om situasjonen og vite hva de selv kan gjøre for å påvirke den positivt (Kristoffersen & Nortvedt, 2015, s. 99). Informasjon er nøkkelordet her. Å gi informasjon om sykdommen, prognosen, eventuell behandling og bivirkninger, og praktiske forhold. Informasjonen bør være så fullstendig som mulig, men uten at man overlesser pasienten med informasjon han ikke evner å forholde seg til eller huske (Eide & Eide, 2016, s. 293). Sykepleieren kan også hjelpe pasienten med å finne gode løsninger slik at pasienten fortsatt kan drive med aktiviteter og evt. skole eller jobb. Ifølge Gotts et al. (2015) og Dickson et al. (2008) var det mange som måtte endre livsstilen og finne seg nye rutiner.

Gotts et al. (2016), Arroll og Senior (2008), Stormorken et al. (2015) og Pemberton og Cox (2014) nevner alle utløsermekanismer som fysisk, kognitiv, emosjonell, sosial eller nevrologisk/sensorisk anstrengelse. Det er vanskelig å unngå alle utløsermekanismene, men man kan begrense dem til en viss grad. Kunnskap om behandling og oppfølging er viktig, noe sykepleier kan bidra med. Utmattelsen og alvorlighetsgraden kunne også variere fra dag til dag. Og etter akutte og alvorlige symptomforverring, omfattende dyp utmattelse på energi var det ifølge Stormorken et al. (2015) flere pasienter som følte de måtte trekke seg tilbake i stille omgivelser. Sykepleier kan i samarbeid med pasienten få igjennom funksjonskartlegging og vurdering av hvordan sykdommen arter seg. Det anbefales å bruke kartleggingsverktøyet «internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse». Dermed kan sykepleier og pasient finne ut hvordan pasienten kan avpasse aktivitetsnivået etter energimengden pasienten opplever å ha, noe som er viktig for å forebygge og redusere gjentatte, intense og langvarige forverring (Helsedirektoratet, 2015, s. 30). Dette kan også være til hjelp for å redusere svingningene i sykdomsopplevelsen som pasientene i Stormorken et al. (2015), Gotts et al. (2016) og Pemberton og Cox (2014) opplevde.

Søvn er et område hvor mange pasienter med CFS/ME kan oppleve store utfordringer, enten ved lite eller manglende søvn, eller at pasienten sover unormalt mye (Helsekompetanse, 2015). Dette er noe som kommer tydelig frem i studiene til Gotts et al. (2016) og Stormorken et al. (2015). Det er et samspill mellom ulike faktorer som reguleres med tanke på søvnlengde og søvndybde. Tankekjør, smerter og opplevelse av å være overtrett kan gjøre at søvnen blir forstyrret. Sykepleier kan hjelpe pasient med å kartlegge søvnen for å identifisere hva som er hovedårsaken til dette. Dette kan gjøres ved å blant annet ved et kartleggings skjema som pasienten kan fylle ut (Bastøe & Frantsen, 2015). Når problemet er identifisert kan sykepleier informere om tiltak som kan bidra til å bedre søvnen. Dette kan være tiltak som blant annet å unngå koffeinholdige drikker på kveldstid, god søvnhygiene, praktisere god søvnrutine og å sørge for mørkt rom, ro og moderat temperatur på soverommet (Bastøe & Frantsen, 2015).

### 5.2.3 Behandling

Pasientene følte seg ofte alene om sykdommen og behandlingen. I artiklene viser de også til at flere pasienter følte de måtte finne behandling for sykdommen selv, da helsevesenet ikke kunne gi tilstrekkelig hjelp ifølge Dickson et al. (2008), Brown et al. (2017), Picariello et al. (2017), Broughton et al. (2017) og Arroll og Senior (2008). Ifølge



Helsedirektoratet (2015) finnes det ingen dokumentert standardbehandling som kan kurere ME/CFS, men det finnes strategier og behandlinger som kan lindre ubehagelige symptomer, bifra til konstruktiv mestring og bedre pasientens funksjon og livskvalitet. Som sykepleier kan man informere om disse ulike tiltakene. Kunnskapssenteret lagde i 2011 en sammenfatning av effekter av behandling, rehabilitering, pleie og omsorg for personer med ME/CFS. Her blir blant annet kognitiv atferdsterapi, aktivitets og energiregulering, pacing og energy envelope nevnt (Helsedirektoratet, 2015, s. 24). Sykepleier kan også informere om andre hjelpetilbud i kommunen, for eksempel praktisk bistand, trygghetsalarm, hjemmetjenester og hjelpemidler.

I studien til Broughton et al. (2017) og Picariello et al. (2017) trekker de frem at flere har prøvd kognitiv atferdsterapi. Kognitiv terapi er en behandling hvor tanker og særlig negative tankemønstre, blir gitt spesiell oppmerksomhet. Behandlingen dreier seg om bevisstgjøring av uheldige tankemønstre som kan bidra til å vedlikeholde problemene og symptomene (Helsedirektoratet, 2015, s. 25). Gjennom disse behandlingene kan de også møte likesinnede pasienter som er i samme situasjon. Da kan det være godt for pasienten å dele erfaringer og bekymringer.

Brown et al. (2017) og Picariello et al. (2017) skriver om at det er flere pasienter som hevder å ha blitt friske fra ME/CFS. Det viser seg at disse pasientene har lært å kjenne sykdommen sin. I studiene til Pemberton og Cox (2014), Picariello et al. (2017), Brown et al. (2017) og Dickson et al. (2008) viser de at pasientene har lært å planlegge og styre aktiviteten til energinivået de har. Pasienter med ME/CFS har ulikt utgangspunkt når det gjelder egen funksjon og kapasitet. Sykepleier kan hjelpe pasienten til å vurdere hva de ulike belastningene gjør med kroppen og justere aktivitetsnivået deretter. Sykepleier kan bidra med råd og innspill. Bevissthet om egne muligheter og begrensninger gjør aktivitetsavpasning enklere (Helsekompetanse, 2015).

## 6 Konklusjon

ME/CFS er klart definert, og det er vist at det er ca. 10.000-20.000 tilfeller av ME/CFS-syke i Norge. Likevel er det fremdeles deler av det medisinske miljøet som nekter for at dette er en sykdom. Vide utredningskriterier og mangel på biomarkører kan være med på å forsterke skepsisen. Flere pasienter møtte motstand og ble feildiagnostisert med andre sykdommer. Som sykepleier skal vi se på pasienten på en helhetlig måte, og som det unike individet det er. Det er viktig at sykepleieren oppnår god kontakt og bidrar med følelsesmessig støtte. Sykepleier må også sette seg godt inn i sykdommen for å forstå pasientens sykdomsopplevelse, og for å kunne gi forsvarlig helsehjelp. Det finnes ingen dokumentert standard behandling som kan kurere ME/CFS i dag. Det finnes andre strategier og behandlinger som kognitiv atferdsterapi, aktivitets og energiregulering, pacing og energy envelope. Kartlegging er også et sentralt verktøy å bruke ved denne sykdommen. Sammen med pasienten kan sykepleier kartlegge både søvn og aktivitetsnivå og sykdomsutbredelse. Dette kan gi et bilde på hvordan sykdommen arter seg, og man kan finne tiltak for å lindre ubehagelige symptomer og hindre symptomforverring. En konsekvens for sykepleiepraksisen er at pasientene ikke får den nødvendige helsehjelpen de trenger, dersom sykepleier og annet helsepersonell ikke kjenner til sykdommen. Dette kan føre til at pasientene blir verre overtid. I og med at dette er en svært omstridt sykdom, hadde det vært spennende og forsket mer på hvordan ME/CFS-pasientene blir møtt av helsepersonell da det er lite forskning på dette. Det er også lite forskning ellers ved sykdommen, og håper de snart finner biomarkører og behandling for sykdommen.

# Referanser

- Arroll M. A & Senior, V. (2008). Individuals' experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health, 23(4)*, 443-458. <http://dx.doi.org/10.1080/14768320701246469>
- Bastøe, L-K. H. & Frantsen, A-M. (2015). Søvn og Hvile. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 2* (2.utg., s. 301-324). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Broughton, J., Harris, S. Beasant, L., Crawley, E. & Collin, S. M. (2017). Adult patients' experiences of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a qualitative study in England. *BMC Health Services Research, 17*, 1-12. <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-017-2337-6>
- Brown, B., Huszar, K. & Chapman, R. (2017). 'Betwixt and between'; liminality in recovery stories from people with myalgic encephalomyelitis (ME) or chronic fatigue syndrome (CFS). *Sociology of Health & Illness, 39(5)*, 696-710. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.12546>
- Dalland, O. (2015). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dickson, A., Knussen, C. & Flowers, P. (2008). 'That was my old life; its almost like a past-life now': Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology and Health, 23(4)*, 459-476. <http://dx.doi.org/10.1080/08870440701757393>
- Eide, H. & Eide, T. (2016). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing (Internett)*, 20 (2), s. 22-26

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier- Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (3.utg). Stockholm: Natur Kultur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier – värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4.utg). Stockholm: Natur & Kultur.

Gotts, Z. M., Newton, J. L., Ellis J. G. & Deary, V. (2016). The experience of sleep in chronic fatigue syndrome: A qualitative interview study with patients. *British Journal of Health Psychology*, 21, 71-92. <http://dx.doi.org/10.1111/bjhp.12136>

Helsebiblioteket. (2018, 31. desember). Medinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk. Hentet fra: <http://mesh.uia.no/>

Helsebiblioteket. (2016, 03. juni). Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Helsedirektoratet (2015). Nasjonal veileder – Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/cfs-me>

Helsekompetanse. (2015). Kronisk utmattelsessyndrom/Myalgisk encefalopati. Hentet fra: <http://cfsme.helsekompetanse.no/>

Kristoffersen, N. J. (2015). Helse og sykdom. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (2.utg., s. 31-72). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, P. (2015). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (2.utg., s. 83-127). Oslo: Gyldendal Akademisk

ME-foreningen. (2018). Hva er ME? Hentet fra: <http://www.me-foreningen.info/om-me/hva-er-me-kort/>

- Norsk Helseinformatikk. (2014). Å dele en krise i livet – Kriser. Hentet fra:  
<https://nhi.no/sykdommer/kreft/a-dele-en-krise-i-livet/kriser/>
- Norsk senter for forskningsdata, NSD. (2019). *Register for vitenskaplige publiseringskanaler*. Hentet fra:<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke – en innføring I sykepleierens etikk* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- NSF (2016, 23. mai). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra:  
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2018). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV 2018-06-15-38). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Picariello, F., Ali, S., Foubister, C. & Chalder, T. (2017). 'It feels sometimes like my house has burnt down, but I can see the sky': A qualitative study exploring patients' views of cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome. *British Journal of Health Psychology*, 22(3), 383-413.  
<http://dx.doi.org/10.1111/bjhp.12235>
- Skrede, A. (2015, 9. mai). Forskning er vegen til kunnskap om ME. Hentet fra:  
<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2014/08/18/forskning-er-vegen-til-kunnskap-om-me/>
- Smebye, K. L. & Helgesen A. K. (2015). Kontakt med andre. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (2.utg., s. 41-66). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stormorken, E. (2006) Nevroimmunologisk energisvikt- ikke psykologisk tretthet. Hentet fra: <http://me-foreningen.net/innhold/div/2012/09/Kommentarer-til-rapporten-Fullversjon-11-06-2006.pdf>
- Stormorken, E., Jason, L. & Kirkevold, M. (2015). Fatigue in adults with post-infectious fatigue syndrome: a qualitative content analysis. *BMC Nursing*, 14, 1-12.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12912-015-0115-5>

Sveen, U. (2017, 22. Februar). Energiøkonomisering – ergoterapi. I *Store norske leksikon*. Hentet fra [https://sml.snl.no/energi%C3%B8konomisering\\_-\\_ergoterapi](https://sml.snl.no/energi%C3%B8konomisering_-_ergoterapi)

Söderlund, A. & Skoge, A. M. (2001). Kronisk utmattelsessyndrom – eller bare litt sliten?. I K. Malterud (Red.), *Kvinnens ubestemte helseplager* (s. 56). Oslo: Pax Forlag



# Vedlegg

Vedlegg 1: PICO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Litteraturmatriser



Vedlegg 1: PICO-skjema

<b>P</b>	<b>I</b>	<b>C</b>	<b>O</b>
<i>Pasient/ problem/ population</i>	<i>Intervention</i>	<i>Comparison</i>	<i>Outcome</i>
Fatigue, Chronic Syndrome			Experience Nursing Treatment

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
<b>S1.</b> Fatigue Syndrome, Chronic	15.12.18	Cinahl Complete	2629	11	3	1  Fatigue in adults with post-infectious fatigue syndrome: a qualitative content analysis
<b>S2.</b> Nursing			282,258			
<b>S3.</b> S1 AND S2			27			
<b>S4.</b> Avgrenset: <i>Published date: 2005-2018, Peer Reviewed, Geographic subset: Europe, UK &amp; Ireland, USA, Language: Danish, English, Norwegian, Swedish</i>			11			

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
<b>S1.</b> Fatigue Syndrome, Chronic	17.12.18	Cinahl Complete	2629	34	6	3  ‘It feels sometimes like my house has burnt down, but I can see the sky’: A qualitative study exploring patients views of cognitive behavioral therapy for chronic fatigue syndrome  Individuals’experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an interpretative phenomenological analysis.  Adult patients’ experience of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a qualitative study in England
<b>S2.</b> Treatment			837,802			
<b>S3.</b> S1 AND S2			565			
<b>S4.</b> Avgrenset: <i>Published date: 2005-2018, Peer Reviewed, Geographic subset: Europe, UK &amp; Ireland, USA, Language: Danish, English, Norwegian, Swedish</i>			343			
<b>S5.</b> Experience						
<b>S6.</b> S4 AND S5						

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
<b>S1.</b> Fatigue Syndrome, Chronic	15.03.19	Cinahl Complete	2659	50	8	4  Betwixt and between'; liminality in recovery stories from people with myalgic encephalomyelitis (ME) or chronic fatigue syndrome (CFS)  'That was my old life; it's almost like a past-life now': Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome  The experience of sleep in chronic fatigue syndrome: A qualitative interview study with patients  Experiences of daily activity in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their implications for rehabilitations programs
<b>S2.</b> Experience			202,226			
<b>S3.</b> S1 AND S2			138			
<b>S4.</b> Avgrenset: <i>Published date: 2005-2018, Peer Reviewed, Geographic subset: Europe, UK &amp; Ireland, USA, Language: Danish, English, Norwegian, Swedish</i>			94			

Vedlegg 3: Litteratormatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Broughton, J., Harris, S. Beasant, L., Crawley, E. &amp; Collin, S. M. (2017). Adult patients' experiences of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome(CFS/ME ): a qualitative study in England. <i>BMC Health Services Research</i>, 17, 1-12. <a href="http://dx.doi.org/10.1186/s12913-017-2337-6">http://dx.doi.org/10.1186/s12913-017-2337-6</a></p>	<p>Formålet med denne studien var å utforske erfaringene fra CFS/ME-pasienter som fullførte behandlingsprogrammer ved NHS-spesialister i England.</p>	<p>Chronic fatigue syndrome,  Patient experience,  NHS England,  Qualitative.</p>	<p><b>Utvalg:</b> Det ble valgt ut 16 voksne pasienter som hadde diagnosen CFS/ME som primærdiagnose, som fullførte behandling ved ambulant NHS-spesialist for CFS/ME-tjenester i England.  <b>Datainnsamling:</b> Det ble gjennomført semi-strukturerte intervjuer.  <b>Analyse:</b> Intervjuene ble lydinnspilt, skrevet ned og analysert tematisk i henhold til veiledning.</p>	<p>Få studier har utforsket pasienters erfaring med behandling av CFS/ME. CFS/ME- pasientene har vært syke i mer enn 3 år, og flere enn halvparten sluttet i jobben sin i starten av sykdommen.  Resultatet i artikkelen viser at NHS spesialistene og helsepersonellet hadde stor rolle i hvordan ME pasientene erfarte veien til diagnosen og veien tilbake til et bedre liv.  Aksept av diagnosen, terapi, praktiske råd og støtte var noe av det ME-pasientene satte pris på.</p>	<p>Intervjuene ga resultat på tre hovedproblem som gikk igjen: Veien til spesialisthelsetjenesten, ting som hjelper eller hindrer behandlingen og støttesystemer.  Jeg vil bruke resultatet i denne artikkelen ved å beskrive hvordan CFS/ME pasienter opplever behandlingen av CFS/ME.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Arroll M. A, Senior. V. (2008). Individuals' experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an interpretative phenomenological analysis. <i>Psychology &amp; Health, 23(4)</i>, 443-458. <a href="http://dx.doi.org/10.1080/14768320701246469">http://dx.doi.org/10.1080/14768320701246469</a></p>	<p>Formålet med denne studien var å undersøke hvordan de med CFS/ME tolker sine symptomer og hvilke erfaringer de har med å få diagnosen CFS/ME.</p>	<p>Chronic fatigue syndrome,  Interpretative phenomenological analysis,  Symptom perception,  Illness experience</p>	<p><b>Utvalg:</b> Deltakerne var 8 pasienter fra lokale CFS/ME støttegrupper.  <b>Datainnsamling:</b> Det ble utført telefonintervju.  <b>Analyse:</b> Intervjuene ble lydinnspilt, skrevet ned, tolket og analysert. Seks forskjellige temaer ble avdekket som illustrerer pasientenes erfaringer og oppfatninger av symptomene.</p>	<p>Artikkelen viser flere personlige historier fra pasienter med CFS/ME som beskrev den opprinnelige opplevelsen gjennom symptomene. Veien til en diagnose var ikke slutten av reisen til pasienten. Pasientene forteller om tap av håp om å bli frisk og finne en behandlingsmetode, lite hjelp fra helsevesenet. Mange måtte finne ut av egenbehandling.</p>	<p>I artikkelen belyser de hvordan CFS/ME pasienter opplever ulike stadium og symptomer i sykdommen.  Jeg vil bruke dette for å beskrive hvordan disse pasientene opplever sykdommen sin, og erfarer veien fra en diagnose blir satt til å finne en behandling.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Picariello, F., Ali, S., Foubister, C. &amp; Chalder, T. (2017). 'It feels sometimes like my house has burnt down, but I can see the sky': A qualitative study exploring patients' views of cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome. <i>British Journal of Health Psychology, 22(3)</i>, 383-413.  <a href="http://dx.doi.org/10.1111/bjhp.12235">http://dx.doi.org/10.1111/bjhp.12235</a></p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke erfaringer ved kognitiv atferdsterapi til pasienter med diagnosen CFS/ME.</p>	<p>Cognitive therapy,  Methods patient satisfaction,  Statistics and numerical data,  Fatigue syndrome, chronic,  Therapy</p>	<p><b>Utvalg:</b> Det ble valgt ut 13 pasienter diagnostisert med CFS som var i slutten av behandlingen kognitiv atferdsterapi.</p> <p><b>Datainnsamling:</b> Det ble utført semi-strukturerte intervjuer.</p> <p><b>Analyse:</b> Dataene ble analysert ved bruk av induktive tematisk analyse.</p> <p>I tillegg ble deltakerne bedt om å vurdere hvor fornøyd de var med kognitiv atferdsterapi og om de opplevde forbedring.</p>	<p>Studien viser at de fleste pasientene var fornøyd med behandling og rapporterte tilbake markerte forbedringer. Pasientene hadde blandende følelser for kognitiv atferdsterapi før behandlingsstart, men engasjement og motivasjon var avgjørende for pasientene for å dra nytte av kognitiv atferdsterapi.</p>	<p>Artikkelen viser pasienter som har vært til behandling for CFS/ME ved å prøve ut kognitiv atferdsterapi. Jeg vil bruke dette til å belyse hvordan CFS/ME pasienter opplever en behandling for sykdommen sin og hvordan helsevesenet møter de.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Brown, B., Huszar, K. &amp; Chapman, R. (2017). 'Betwixt and between'; liminality in recovery stories from people with myalgic encephalomyelitis (ME) or chronic fatigue syndrome (CFS). <i>Sociology of Health &amp; Illness</i>, 39(5), 696-710.  <a href="http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.12546">http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.12546</a></p>	<p>Hensikten med denne studien var å se på hva det betyr å 'bli frisk' fra ME/CFS.</p>	<p>ME,  CFS,  Liminality,  Recovery,  Illness experience,  Illness behaviour,  Normality</p>	<p><b>Utvalg:</b> Det ble valgt ut 16 pasienter som hevdet å ha blitt friske fra ME/CFS.</p> <p><b>Datainnsamling:</b> Intervjuene i denne artikkelen er en del av en større kvalitativ studie, som fokuserte på arbeidsrelaterte erfaringer, der 36 semi-strukturerte intervjuer ble utført.</p> <p><b>Analyse:</b> Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, skrevet ned, og kodet i temaer.</p>	<p>I artikkelen kommer det frem til at pasientene som blir bedre av ME/CFS ofte blir møtt med motstand fra andre med samme sykdom. De blir ikke trodd på, fordi behandlingsmåten som har funket for de, har ikke funket for de andre. 'Å bli frisk' for ME/CFS-pasienter betyr ikke å være uten sykdom, men en ny hverdag som balanserer mellom symptomer og velvære. Pasientene som har blitt bedre har funnet en måte å balansere aktivitetsnivået sitt på. Som f.eks. hvor mange timer med trening kan opprettholdes eller hvor mange dager man kan arbeide.</p>	<p>Artikkelen viser pasienter med ME/CFS som beskriver sin historie med ME/CFS og veien til å bli 'frisk'. Jeg vil bruke dette i artikkelen ved å belyse hvordan pasientene opplever livsforandringene fra de fikk sykdommen og veien videre.</p>



Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Dickson, A., Knussen, C. &amp; Flowers, P. (2008). 'That was my old life; its almost like a past-life now': Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome. <i>Psychology and Health, 23(4), 459-476.</i>  <a href="http://dx.doi.org/10.1080/08870440701757393">http://dx.doi.org/10.1080/08870440701757393</a></p>	<p>Hensikten med denne studien var å fokusere på hvordan pasientene opplevde å leve med tilstanden ME/CFS.</p>	<p>Chronic Fatigue Syndrome,  Interpretative phenomenological analysis,  loss of self,  identity crisis,  coping</p>	<p><b>Utvalg:</b> Det ble valgt ut 14 pasienter med CFS/ME fra en alternativ terapi klinikk.  <b>Datainnsamling:</b> Det ble utført individuelle dybdeintervju.  <b>Analyse:</b> Alle intervjuene ble skrevet ned ordrett og analysert ved hjelp av tolkningsfenomenologisk analyse</p>	<p>Deltakerene rapporterte en kontinuerlig følelse av personlig tap preget av redusert personlig kontroll. Mange hadde en manglende evne til å legge planer for fremtiden og følte seg verdiløs og ubetydelig. Mange opplevde også skepsis i det sosiale miljøet.</p>	<p>Jeg vil bruke denne artikkelen til å belyse hvordan pasienter med ME/CFS opplever å ha diagnosen ME/CFS, og hvordan det påvirker livet.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Grotts, Z. M., Newton, J. L., Ellis J. G. &amp; Deary, V. (2016). The experience of sleep in chronic fatigue syndrome: A qualitative interview study with patients. <i>British Journal of Health Psychology</i>, 21, 71-92. <a href="http://dx.doi.org/10.1111/bjhp.12136">http://dx.doi.org/10.1111/bjhp.12136</a></p>	<p>Hensikten i denne studien var å utforske erfaringen med søvn ved pasienter med ME/CFS, grunnet søvnforstyrrelser er en av hovedsymptomene i sykdommen.</p>	<p>Chronic fatigue syndrome,  Daytime functioning,  Qualitative reserch,  sleep</p>	<p><b>Utvalg:</b> Det ble valgt ut 11 pasienter med diagnosen CFS fra spesialisttjeneste i Nord-England.  <b>Datainnsamling:</b> Det ble utført semi-strukturerte intervjuer.  <b>Analyse:</b> Intervjuene ble skrevet ned og analysert tematisk.</p>	<p>Søvn fremsto som et sentralt aspekt av sykdomsopplevelsen, og hvordan styringen og effekten på dagtid fungerte. Alle pasientene så sove som å spille en kritisk rolle i sykdommen deres ved å opprettholde eller forverre eksisterende symptomer. Hver pasient hadde en unik opplevelse av søvn, men alle betraktet søvn på en eller annen måte 'ødelagt' og behov for reparasjon.</p>	<p>Jeg vil bruke denne artikkelen for å belyse hvordan søvn har en innvirkning på pasientenes sykdom. Det ble utforsket tre tema som søvnmønster, effekt på søvn og forsøk på å håndtere å sove.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Stormorken, E., Jason, L. &amp; Kirkevold, M. (2015). Fatigue in adults with post-infectious fatigue syndrome: a qualitative content analysis. <i>BMC Nursing, 14</i>, 1-12. <a href="http://dx.doi.org/10.1186/s12912-015-0115-5">http://dx.doi.org/10.1186/s12912-015-0115-5</a></p>	<p>Studien har som hensikt å undersøke dybde-opplevelsen til pasientene med ME. Dette vil kunne gi økt kunnskap og vil trolig bidra til trykkere og bedre sykepleie.</p>	<p>Adult patients, fatigue, in-depth interview, myalgic encephalomyelitis, chronic fatigue syndrome, nursing qualitative reserch, patient experiences, post-infectious fatigue syndrome</p>	<p><b>Utvalg:</b> Det ble valgt ut 26 pasienter med diagnosen CFS/ME som var blitt diagnostisert ved en utmattelsesklinikk.</p> <p><b>Datainnsamling:</b> Det ble utført dybdeintervjuer.</p> <p><b>Analyse:</b> Intervjuene ble skrevet ned og gjennomgått ved en kvalitativ innholdsanalyse.</p>	<p>Utmattelsen var flerdimensjonalt med varierende grad av alvorlighet og flere forskjellige karakteristika og ble ledsaget av samtlige symptomer. Flere utløsermekanismer fremkalte eller forverret utmattelsen, men pasientene var ikke alltid klar over hva som kunne utløse det. Det var en overdreven økning i utmattelsen som følge av selv mindre aktiviteter. En økning i utmattelse resulterte i forverring av andre symptomer.</p>	<p>Studien er innoen mange symptomer og utløsende faktorer, som pasientene forteller sin erfaring av. Jeg vil bruke dette ved å beskrive hvordan en ME-pasient opplever utmattelsen i sykdommen ved ulike stadier.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Pemberton, S. &amp; Cox, D. L. (2014). Experiences of daily activity in chronic fatigue syndryme/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their implications for rehabilitation programmes. <i>Disability &amp; Rehabilitation</i>, 36(21) 1790-1797. <a href="http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2013.874503">http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2013.874503</a></p>	<p>Hensikten med denne studien er å få nærmere forståelse på hvordan sykdommen påvirker den daglige aktivitet hos pasienter med CFS/ME.</p>	<p>Activity,  Chronic fatigue syndrome,  Myalgic encephalomyelitis,  Occupational therapy,  pacing</p>	<p><b>Utvalg:</b> Det ble valgt ut 14 pasienter som hadde diagnosen CFS/ME.</p> <p><b>Datainnsamling:</b> Det ble utført dybdeintervjuer. For å samle data over tid, ble de samme pasientene intervjuet et år senere.</p> <p><b>Analyse:</b> Intervjuene ble tatt opp, skrevet ned og analysert av forskeren.</p>	<p>Studien viser at flere av personene hadde vanskeligheter med å stoppe en aktivitet når den først hadde begynt før de ble syk. Etter de fikk CFS/ME prøvde de å opprettholde det samme nivået av aktivitet, men dette fikk negative konsekvenser som symptomforverring.</p>	<p>Jeg vil bruke dette i oppgaven min for å belyse hvordan aktivitet påvirker sykdommen og konsekvensene av dette.</p>

