

BSYBAC

Bacheloroppgave i Sykepleie

Kunnskap og holdninger til ME/CFS og ivaretagelse av pasientgruppen



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet
Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 02.01.2024

x

Jeg tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Sammendrag

Bakgrunn

Det er betydelig kunnskapsmangel blant helsepersonell relatert til myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS), og hvordan en skal ivareta denne pasientgruppen på best mulig måte. I tillegg skaper uvitenheten negative holdninger knyttet til sykdommen, som fører til unødig lidelse hos pasientgruppen. Antall ME/CFS-pasienter stiger, dermed er det enda viktigere å styrke kunnskapen og endre holdningene, slik at pasientgruppen får den hjelpen og pleien de trenger og har rett på.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse holdninger og betydningen av god kunnskap blant helsepersonell, slik at pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS blir ivaretatt på best mulig måte av sykepleiere i kommunen.

Metode

Oppgavens metode er litteraturoversikt av kvalitativ og mixed methods forskning. Det gjennomføres en analyse av tre studier som benytter kvalitativ tilnærming og en studie som benytter mixed methods. Besvarelsen er basert på relevant bakgrunns litteratur, forskningsartiklenes resultater og egne refleksjoner og erfaringer.

Resultater

Resultatene viser betydelig kunnskapsmangel og negative holdninger til ME/CFS blant helsepersonell. Gjentakende tema i de analyserte artiklene er kunnskapsmangel og negative holdninger fra helsepersonell, deriblant feildiagnostisering, feilbehandling, informasjonsmangel, fordommer, vantro, ufølsomhet og stigmatisering.

Nøkkelord

Myalgisk encefalopati, kronisk utmattelsessyndrom, sykepleie, helsepersonell, kunnskap, holdninger og erfaringer.

Abstract

Background

There is a significant lack of knowledge among healthcare professionals about myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS), and how to properly care for the patient group in the best possible way. The ignorance creates negative attitudes related to the disease, which leads to unnecessary suffering for the patient group. The number of ME/CFS patients is increasing, so it's even more important to strengthen the knowledge and change attitudes, so the patient group receives the help and care they need and are entitled to.

Purpose

The purpose of the thesis is to illuminate attitudes and the importance of knowledge among healthcare professionals, so that patients with severe and very severe ME/CFS are cared for in the best possible way by nurses in the municipality.

Method

The assignment's method is a literature review of qualitative and mixed methods research. The analysis is based on three studies using a qualitative approach and one study using mixed methods. The assignment's answer is based on relevant background literature, the articles' results and my own reflections and experiences.

Results

The results show a significant lack of knowledge and negative attitudes towards ME/CFS among healthcare professionals. A recurring theme in the analyzed articles was lack of knowledge and negative attitudes from healthcare professionals, including misdiagnosis, incorrect treatments, lack of information, prejudice, disbelief, insensitivity and stigmatization.

Keywords

Myalgic encephalomyelitis, chronic fatigue syndrome, nurse, healthcare professionals, knowledge, attitudes and experiences.

Innhold

1	INNLEDNING.....	5
1.1	<i>Bakgrunn for valg av tema.....</i>	5
1.2	<i>Problemformulering.....</i>	6
1.3	<i>Hensikt.....</i>	6
2	TEORETISK RAMMEVERK.....	7
2.1	<i>ME/CFS.....</i>	7
2.2	<i>Alvorlighetsgrader.....</i>	8
2.3	<i>Symptomer.....</i>	8
2.4	<i>Diagnostisering.....</i>	10
2.5	<i>Faglig forsvarlighet.....</i>	10
2.6	<i>Kari Martinsens omsorgsfilosofi og etikk.....</i>	10
2.7	<i>Ikke skade prinsippet.....</i>	12
3	METODE.....	13
3.1	<i>Metode.....</i>	13
3.2	<i>Litteraturoversikt.....</i>	13
3.3	<i>Søkeprosessen.....</i>	14
3.4	<i>Analyse.....</i>	17
4	RESULTATER.....	17
4.1	<i>Kunnskapsmangel.....</i>	17
4.1.1	<i>Feildiagnostisering.....</i>	18
4.1.2	<i>Feilbehandling.....</i>	18
4.1.3	<i>Informasjonsmangel.....</i>	20
4.2	<i>Negative holdninger.....</i>	20
4.2.1	<i>Fordommer og vantro.....</i>	20
4.2.2	<i>Ufølsomhet og stigmatisering.....</i>	21
5	DISKUSJON.....	22
5.1	<i>Metodediskusjon.....</i>	22
5.1.1	<i>Kvalitativ tilnærming.....</i>	22
5.1.2	<i>Geografisk område.....</i>	22
5.1.3	<i>Artikkelforfattere.....</i>	23
5.1.4	<i>Deltakerne.....</i>	23
5.1.5	<i>Litteraturoversikt som metode.....</i>	23
5.2	<i>Resultatdiskusjon.....</i>	23
5.2.1	<i>Kunnskapsmangel.....</i>	23
5.2.2	<i>Negative holdninger.....</i>	26
6	AVSLUTNING.....	26
6.1	<i>Anvendelse av resultatene i praksis.....</i>	27
6.2	<i>Videre forskning.....</i>	28

7	REFERANSER.....	28
8	VEDLEGG	31
8.1	<i>Vedlegg 1: Søkelogg</i>	31
8.2	<i>Vedlegg 2: Litteraturmatrise</i>	33

Antall ord: 7923

ME/CFS

1 INNLEDNING

I denne bacheloroppgaven skal jeg ta for meg sykdommen myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS), hvor jeg ønsker å undersøke pasienters opplevelser i møte med helsepersonell. Videre vil jeg studere helsepersonells kunnskap og holdninger til denne pasientgruppen. Til slutt skal jeg rette fokus mot sykepleiere, og hvordan de kan ivareta pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS på best mulig måte i kommunen. I tillegg har typiske kvinnesykdommer og kvinners helse lav status i samfunnet, til tross for at kvinnehelse de siste årene har fått økt oppmerksomhet og er satt på dagsorden (Regjeringen, 2023, s. 13). Kvinner rammes tre ganger oftere enn menn av sykdommen ME/CFS, og blir derfor sett på som en av disse sykdommene (Regjeringen, 2023, s. 135), noe som gjør denne bacheloroppgaven svært aktuell forskningspolitisk. Kvinnelidelser blir diskriminert, noe som dessverre kan føre til nedprioritering i forskning på sykdommer som blant annet ME/CFS.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det finnes lite kunnskap blant helsepersonell om hvordan en skal ivareta pasienter med myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS). Dette kan føre til feil, og i verste fall skadelig, behandling og pleie av denne pasientgruppen, ettersom ivaretagelsen fungerer på motsatt måte enn ved andre sykdommer. ME/CFS er klart definert som en somatisk sykdom, men flere i helsevesenet mener fremdeles at dette er en psykososial eller psykiatrisk lidelse. Dette kan føre til negative holdninger til sykdommen, og pasienter kan oppleve at de ikke får riktig hjelp og pleie (Norges myalgisk encefalopati forening, u.å.). Selv synes jeg denne sykdommen er svært interessant, og ønsker på bakgrunn av dette å utdype meg videre i dette temaet. Som sykepleierstudent og pårørende til en person med alvorlig til svært alvorlig ME, har jeg på nært hold opplevd kunnskapsmangelen og holdningene helsepersonell har til sykdommen. ME/CFS har ikke blitt nevnt under sykepleierutdanningen, eller blitt skrevet om i pensumbøkene, noe jeg synes er skremmende ettersom tallet på pasienter med ME/CFS stadig stiger. Dette er trolig en av årsakene til kunnskapsmangelen blant helsepersonell, da sykdommen ikke er en del av utdanningen. Ved å styrke kunnskapen, kan dette bidra til å påvirke holdningene helsepersonell har til sykdommen i positiv retning, som igjen fører til riktig pleie av pasientgruppen.

Det finnes lite forskning knyttet til ivaretagelse av pasienter med ME/CFS, noe som gjorde det vanskelig å finne artikler som besvarte problemstillingen min. Årsaken til dette er trolig at sykdommen ikke har blitt prioritert grunnet uenigheter i fagmiljøene. På bakgrunn av dette har jeg valgt å undersøke hvordan pasienter opplever kunnskap og holdninger hos helsepersonell generelt, da jeg ikke fant forskning spesifikt knyttet til sykepleie. Til slutt retter jeg fokus mot sykepleie, hvor jeg skal knytte sammen symptomer og opplevelser for å kartlegge hvordan sykepleier i kommunen kan ivareta pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS på best mulig måte.

1.2 Problemformulering

Stadig flere blir diagnostisert med myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS). For pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS, innebærer dette store endringer i livssituasjonen og på livskvaliteten. Livet deres går fra å være fullt av energi og aktivitet, til at de blir sengeliggende og pleietrengende. For en pasient med ME/CFS handler hverdagen om energisparing, hvor ønsket er at de kan få hjelp til å gjennomføre daglige gjøremål, slik at de kan bruke energien sin på det som er viktig for den enkelte. Dermed er det av stor betydning hvordan denne pasientgruppen blir møtt av sykepleiere. Til tross for økende antall pasienter med ME/CFS i Norge, er det stor mangel på kunnskap i helsevesenet. Jeg ser derfor behov for å øke kunnskap og fokus knyttet til ME/CFS, slik at disse pasientene kan bli møtt på riktig måte når de har behov for hjelp fra kommunen. Dersom sykepleier ikke kjenner til hvilket behov pasienter med ME/CFS har i forhold til omsorg og hjelp, er det fare for at sykepleier bidrar til skadelig omsorg som pasienten blir sykere av. Dette vil få negative konsekvenser for pasientens livskvalitet og evne til å håndtere sykdommen og livssituasjonen. Ved å undersøke dette temaet, vil jeg få ett grunnlag for å vurdere om denne kunnskapen kan bidra til å bedre sykepleien til pasienter med ME/CFS. Bedre kunnskap om sykdommen kan føre til bedre holdninger, som igjen fører til riktig ivaretagelse av pasientgruppen som ikke skader pasienten ytterligere. På bakgrunn av dette har jeg utarbeidet følgende problemstilling som jeg ønsker å bevare med denne bacheloroppgaven:

Hvilken kunnskap og holdninger har helsepersonell til ME/CFS, og hvordan kan sykepleier ivareta alvorlig og svært alvorlig pasienter med ME/CFS på best mulig måte i kommunen?

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse holdninger og betydningen av god kunnskap blant helsepersonell, slik at pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS blir ivaretatt på best

mulig måte av sykepleiere i kommunen. Kunnskap om, holdninger til og ivaretagelse av pasienter med ME/CFS henger sammen. Med denne oppgaven ønsker jeg å tette kunnskapshull hos sykepleiere, slik at den nye forståelsen om sykdommen kan gi rom for å påvirke holdninger i en positiv retning, som bidrar til riktig ivaretagelse av pasientgruppen.

2 TEORETISK RAMMEVERK

I dette kapitlet skal jeg ta for meg sykdommen ME/CFS. Jeg vil forklare kort hva ME/CFS er, hvilke alvorlighetsgrader sykdommen deles inn i, hvilke symptomer pasientgruppen opplever og diagnostisering av sykdommen. Videre skal jeg si noe om forsvarlighetskravet, Kari Martinsens omsorgsfilosofi og etikk og det etiske sykepleieprinsippet ikke-skade prinsippet.

2.1 ME/CFS

Det finnes mellom 10 000 og 20 000 personer med myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) i Norge (Stortinget, 2022). ME/CFS er en komplisert, funksjonsnedsettende og invalidiserende sykdom med varierende alvorlighetsgrad (Norges myalgisk encefalopati forening, u.å.). Karakteristiske trekk ved sykdommen er langvarig og betydelig utmattelse, med flere tilleggssymptomer (Helsedirektoratet, 2014, s. 9) som rammer store deler av kroppens organsystem (Norges myalgisk encefalopati forening, u.å.). Fysisk, mental og sosial anstrengelse forverrer utmattelsen, og bedres ikke av normal hvile (Helsedirektoratet, 2014, s. 9). ME/CFS er en svært individuell sykdom, uten en entydig og sikker etiologi (Helsedirektoratet, 2014, s. 9).

Verdens helseorganisasjon (WHO) har klassifisert ME/CFS som en nevrologisk sykdom, som i 1995 ble godkjent av Rikstrygdeverket (NAV) som en diagnose med diagnosekode ICD-10 G93.3 (Norges myalgisk encefalopati forening, u.å.). ME og CFS brukes vanligvis i kombinasjon eller synonymt med hverandre. De fleste pasienter mener begrepet kronisk utmattelsessyndrom bagatelliserer tilstanden, og foretrekker derfor benevnelsen myalgisk encefalopati. Infeksjon i hjernen og ryggmargen hos pasientgruppen er ikke påvist, noe som gjør at benevnelsen myalgisk encefalopati har blitt kritisert. På bakgrunn av dette er det inngått ett kompromiss hvor begge begrepene brukes, slik at begge synspunkter blir anerkjent (Helsedirektoratet, 2014, s. 9). ME/CFS er en sykdom med mange navn. Internasjonale betegnelser som brukes er myalgisk encefalopati/encefalomyelitt (ME), chronic fatigue syndrome (CFS), post viral fatigue syndrome (PFVS) og chronic fatigue and immune

dysfunction syndrome (CFIDS) (Norges myalgisk encefalopati forening, u.å.). I denne bacheloroppgaven vil jeg bruke betegnelsen ME/CFS når jeg refererer til sykdommen.

2.2 Alvorlighetsgrader

ME/CFS er en sykdom med en heterogen pasientgruppe (Helsedirektoratet, 2014, s. 9). Selv om sykdommen er svært individuell, er den blitt inndelt i fire alvorlighetsgrader sortert etter funksjonsnivå. Disse gradene kalles mild grad, moderat grad, alvorlig grad og svært alvorlig grad. Aktivitetsnivået sammenlignet med før sykdomsdebut er redusert med minst 50 % ved mild grad av ME/CFS. Pasienten er selvhjulpel, noe som kan innebære lett husarbeid, arbeid på bekostning av sosialt samvær og fritidsaktiviteter, og har behov for helger og hviledager for å hente seg inn igjen. Pasienter med moderat grad av ME/CFS er stort sett bundet til huset, hvor all aktivitet reduseres sterkt og det er behov for å sove noen timer på dagen. Ved alvorlig grad av ME/CFS er pasienten sengeliggende store deler av dagen. Mange veksler mellom seng og sofa, makter kun lette aktiviteter som matinntak og tannpuss. Pasienten er ofte rullestolavhengig og mange med denne alvorlighetsgraden har alvorlige kognitive og fysiske utfordringer. Pasienter med svært alvorlig grad av ME/CFS er konstant sengeliggende og pleietrengende. Trenger hjelp til blant annet personlig hygiene og inntak av mat. I tillegg er pasienten svært ømfintlig for sanseintrykk. Noen har behov for sondeernæring, fordi de ikke er i stand til å svelge mat (Helsedirektoratet, 2014, s. 12). Videre i oppgaven skal jeg konsentrere meg mest om pasienter med alvorlig og svært alvorlig grad av ME/CFS.

2.3 Symptomer

Jeg vil redegjøre inngående for symptombildet, da det er på dette området sykepleier kan hjelpe pasienten. ME/CFS defineres som en ervervet nevrologisk sykdom med omfattende og globale funksjonsforstyrrelser (Stormorken & Piro, 2011, s. 1), som påvirker kroppens indre homeostase. Tapet av den normale indre balansen, gjør at kroppen ikke lenger foretar hensiktsmessige tilpasninger ved homeostatiske belastninger som opprettholder likevekten. Disse belastningene inkluderer kognitiv anstrengelse, fysisk aktivitet, sensorisk stimuli, emosjonell belastning, ortostatisk stress og infeksiøs påkjenning. Dette resulterer i symptomer i form av kognitive, immune, kardiovaskulære, kardiale, respiratoriske, gastrointestinale, endokrine, hormonelle og muskelskjelett funksjonsforstyrrelser og skader. Disse symptomene kan være svært invalidiserende, og gir en unik opplevelse av en grusom sykdom som er overveldende og ubeskrivelig (Stormorken, 2006, s. 4-5). Kardinalsymptomet ved ME/CFS er anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og symptomøkning, og har forkortelsen PEM (Norges

myalgisk encefalopati forening, u.å.). PEM er en forverring av symptomer og tilbakefall i funksjon som oppstår selv etter små kognitive, fysiske, emosjonelle, sensoriske eller ortostatiske utfordringer som tidligere ble tolerert (Montoya et al., 2021, s. 1).

Restitusjonstiden er unormalt lang, og symptomet oppstår når den fysiske og kognitive tåleevnen overskrides (Norges myalgisk encefalopati forening, u.å.). I tillegg til en uforklarlig utmattelse med betydelige konsekvenser på funksjonsnivået, har pasientgruppen en rekke fysiske og kognitive tilleggssymptomer (Helsedirektoratet, 2014, s. 9). Det er blitt dokumentert over 64 klare symptomer ved ME/CFS (Stormorken, 2006, s. 2-3), men de vanligste symptomene er kognitiv og fysisk utmattelse, smerter, søvnproblemer, influensafølelse, temperaturreguleringsforstyrrelser, sår hals, blodtrykksforstyrrelser, hjerterytmeforstyrrelser og overfølsomhet for lyd, lys, berøring og lukt (Norges myalgisk encefalopati forening, u.å.). Kognitive symptomer som ses ved ME/CFS er blant annet konsentrasjonsvansker, hukommelsesvansker, ordletingsproblematikk, nedsatt simultankapasitet, langsom informasjonsbearbeiding, rask kognitiv tretthet og redusert korttidsminne. Det ses også autonome forstyrrelser som hjertebank, blodtrykksfall og svimmelhet (Helse Norge, 2023). Symptomene er hovedsakelig forårsaket av funksjonsforstyrrelser i sentralnervesystemet, som gir nedsatt evne til å motta, tolke, lagre og hente informasjon som kontrollerer de vitale kroppsfunksjonene (Stormorken, 2006, s. 2). Pasienter med ME/CFS blir ikke bedre av å trene, de må bruke mestringsstrategier som energiøkonomisering og aktivitetsavpasning for å lære å leve med sykdommen (Norges myalgisk encefalopati forening, u.å.). Fremtredende trekk ved ME/CFS er svekket energimetabolisme og ionetransport, sammen med patologisk regulering av nevrologiske, endokrine og immunologiske systemer (Stormorken & Piro, 2011, s. 1).

Tidligere forskning preges av uenighet knyttet til hvorvidt ME/CFS er en fysisk eller psykisk sykdom. Nå er det stort sett enighet om at årsaken til sykdommen er multifaktoriell og skyldes ett samspill mellom psykososiale og biologiske faktorer. Det skilles vanligvis mellom disponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer. Kvinner har økt sykdomsrisiko, og rammes betydelig mer enn menn. I tillegg antas det at visse personlighetstrekk og stressende livshendelser noen måneder før sykdomsdebut øker risikoen for sykdom. Flere studier viser at ME/CFS kan utløses av infeksjonssykdommer, hvor mange forskjellige bakterie-, virus- og parasittinfeksjoner assosieres med debut av sykdommen. Det tyder også på avvik i immunreguleringen av cytokiner og T-lymfocytter, unormale reaksjoner på stress og hormonelle forstyrrelser. Avvikende funn vises i sentralnervesystemet ved nevropsykologiske

og billeddiagnostiske tester hos personer med ME/CFS. Etter behandling av den utløsende årsaken, er det usikkerhet rundt hva som opprettholder sykdomsbildet (Helsedirektoratet, 2014, s. 10-11).

2.4 Diagnostisering

Diagnostiseringen av ME/CFS stilles på bakgrunn av en grundig anamnese, klinisk undersøkelse, supplerende utredning, utelukkelse av differensialdiagnoser og definerte diagnosekriterier. Det skal foreligge nyoppståtte symptomer og betydelig funksjonsreduksjon (Helsedirektoratet, 2014, s. 17). Det er internasjonal enighet om at PEM er kardinalsymptomet ved ME/CFS, og må derfor være til stede for å kunne stille diagnosen. PEM er kun obligatorisk i Canadakriteriene, de internasjonale konsensuskriteriene, NICE og de amerikanske SEID kriteriene. Norges myalgisk encefalopati forening anbefaler å bruke de internasjonale konsensuskriteriene og Canadakriteriene, mens Helsedirektoratet anbefaler Canadakriteriene og Fukudakriteriene (Norges myalgisk encefalopati forening, u.å.).

2.5 Faglig forsvarlighet

Helsepersonelloven § 4 sier at arbeid utført av helsepersonell skal samsvare med et forventet krav om faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp. Helsepersonell skal ikke gå inn i situasjoner som er utenfor deres faglige kvalifikasjoner. Dersom det er nødvendig, skal det innhentes bistand eller henvises pasienten videre (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 sier at tjenester som tilbys eller gis skal være forsvarlig. Kommunen har ansvar for å tilrettelegge slik at personell og tjenester overholder lovpålagte plikter. I tillegg skal kommunen sikre tilstrekkelig fagkompetanse i tjenestene som utføres (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 4-1).

2.6 Kari Martinsens omsorgsfilosofi og etikk

Kari Martinsen mener omsorg er grunnleggende i møte med pasienten, og kjernen i sykepleie (Kristoffersen et al., 2021, s. 258). Omsorg er en sosial relasjon, omsorg handler om forståelse for andre og omsorgen skal være ekte med anerkjennende holdninger og gjensidighet. Martinsen skiller mellom vekstomsorg og vedlikeholdsomsorg. Vekstomsorg innebærer omsorg som skal opphøre. Målet er at pasienten raskest mulig, ofte knyttet til en medisinsk behandlingssituasjon, skal bli uavhengig og selvhjulpent. Vedlikeholdsomsorg handler om å unngå forverring eller opprettholde ett visst funksjonsnivå. Denne omsorgen øker livsmotet og de helbredende krefter, gjennom at pasienten har det bedre. Her er omsorgen enda

viktigere, da relasjonen består over tid. Et naturlig resultat av omsorgen er opplevelse av velvære. Martinsen mener at målet er å fremme pasientens livsmot. Dette gjøres gjennom måten en møter pasienten på, skåner dem for påkjenninger og ivaretar deres livsmuligheter. Pasientene er i en situasjon hvor det ikke stilles krav om å yte noe tilbake. Omsorg ytes på pasientens premisser, altså på grunnlag av innlevelse i pasientens situasjon og personlig engasjement. Sykepleie som yrkesmessig omsorg kjennetegnes ifølge Martinsen ved at pasienten befinner seg i en ikke-selvhjulpne situasjon, vedvarende omsorgsrelasjon med ansvar og forpliktelser fra sykepleieren sin side og omsorgsrelasjon basert på generalisert gjensidighet, altså at en sørger for pasienten uten å forvente noe tilbake. For å vite hvordan en skal forholde seg i ulike situasjoner, må omsorgen suppleres med annen kunnskap. Arbeidet sykepleier utfører innebærer forutsetninger som kunnskap, ferdigheter og organisasjon for å kunne møte pasienten med omsorg. Den viktigste kunnskapen er, ifølge Martinsen, den praktiske og erfaringsbaserte kunnskapen. Martinsen sier det er tre viktige dimensjoner ved omsorgsbegrepet. Omsorg er et relasjonelt, praktisk og moralsk begrep (Kristoffersen et al., 2021, s. 263-267). Omsorg handler om relasjoner og moral, som vises gjennom praktiske handlinger (Kristoffersen et al., 2021, s. 269). Omsorgens relasjonelle side er bestående av en relasjon mellom minst to personer, hvor den ene er forpliktet til å yte hjelp den andre har behov for. Sykepleier må kunne sette seg inn i pasientens situasjon, vise interesse og engasjere seg i pasienten for å finne ut hva den andre trenger. Et nødvendig fenomen i yrkesmessig omsorg er tillit, og pasienten viser ofte en umiddelbar og spontan tillit til sykepleieren, med en forventning om å bli imøtekommet. En avgjørende forutsetning for utvikling av tillitsforholdet er at sykepleier innfrir forventningene, at pasienten blir tatt imot og tatt på alvor (Kristoffersen et al., 2021, s. 267). Det er gjennom tillit og faglig skjønn at sykepleier vet hva den beste omsorgen og pleien kan være til den enkelte pasient (Martinsen, 2021, s. 24). Omsorgens praktiske side handler om at omsorgen blir utført i dagligdagse situasjoner, hvor hjelpen og handlingene blir grunnlagt ut fra den konkrete situasjon og pasientens tilstanden. Sykepleier kan gjennom egne erfaringer gjenkjenne situasjoner knyttet til smerte, liggstilling, sult og tørste. I tillegg har sykepleier fagkunnskap som bidrar til en hensiktsmessig og omsorgsfull måte å utføre praktiske handlinger på, som å stille kroppen, lindre smerte, ordne god liggstilling og gi mat og drikke. Martinsen understreker betydningen av tilrettelagt og gjennomført omsorg som gir pasienten en opplevelse av anerkjennelse (Kristoffersen et al., 2021, s. 268). Den moralske siden er overordnet, og vises i måten omsorgen utøves på (Kristoffersen et al., 2021, s. 267). Gode sykepleierholdninger, altså moral, må læres. Omsorgens moralske side handler, ifølge Martinsen, om å handle til

den andres beste gjennom bevegelse fra seg selv til den andre. Teorien bak moralen, er etikk, altså begrunnelsene for de moralske handlingene. Martinsen mener etikk og moral er ett, og finnes i de menneskelige relasjonene (Kristoffersen et al., 2021, s. 269). Faglig skjønn, fantasi og sanselig oppmerksomhet er vesentlig i den etiske fordrings etikk (Martinsen, 2021, s. 27). Sykepleiere står til enhver tid ovenfor den moralske utfordringen om å handle godt og riktig. Moralene har ifølge Martinsen to sider. Den spontane og ubegrunnede primære moralen som uttrykkes i kjærlighet, og den sekundære moralen, normmoralen, som viser til regler og prinsipper, hvor hensikten er å uttrykke kjærlighetens idé. Når spontaniteten svikter, må en holde på normene. Martinsen mener god sykepleie innebærer samspill mellom den spontane moralen og normmoralen (Kristoffersen et al., 2021, s. 269-270). Sykepleiere må formes slik at de kan opparbeide en moralsk dømmekraft. En viser omsorg ovenfor pasienten ved å bli god i slike ferdigheter. I tillegg til den tekniske utdanningen, må sykepleier i bunn være et godt menneske, for å være skikket til å oppfylle denne oppgaven (Martinsen, 2021, s. 82-83). Sykepleie som yrkesmessig omsorg bygger på kunnskap, hvor Martinsen skiller mellom kunnskap bygget på sanselig forståelse og kunnskap bygget på begrepslig forståelse. Sanselig forståelse innebærer praktisk kunnskap, fortrolighetskunnskap og ferdighetskunnskap, og kan uttrykkes kroppslig, sanselig og med ord. Begrepslig forståelse er kunnskap som er opptatt av det allmenne og generelle, og som er fastlagt og klassifisert. Martinsen mener kunnskap som bygger på sanselig forståelse, altså den praktiske og erfaringsbaserte kunnskapen, er sentral i sykepleie. Martinsen bruker ofte betegnelsen praktisk-moralsk handlingsklokskap og faglig skjønn. Hun mener likevel at vitenskapelig kunnskap også er viktig for å vinne ny innsikt og forstå nye ting. Faglig skjønn er viktig for Martinsen. Godt skjønn bedømmes ut fra handlingsfornuft, godhet og oppfinnsomhet. En lærer praktisk-moralsk handlingsklokskap gjennom relasjoner og samarbeid. På grunnlag av felles forståelse om gode og riktige handlingsmåter i konkrete situasjoner, utvikles kunnskapen og klokskapen (Kristoffersen et al., 2021, s. 270-271).

2.7 Ikke skade prinsippet

Ikke skade prinsippet er ett av de fire viktigste etiske prinsippene i sykepleien, sammen med velgjøringsprinsippet, autonomiprinsippet og rettferdighetsprinsippet (Nortvedt, 2021, s. 84). Ikke skade prinsippet er ett prinsipp som skal beskytte pasienten mot feilbehandling og dårlig praksis, noe som uttrykker at helsehjelp potensielt kan være skadelig. Prinsippet handler om lindring og ivaretagende omsorg, som sier at en skal minimalisere pasientens ubehag og smerte. En sykepleier må i mange situasjoner påføre pasienten ubehag og smerte,

for å kunne forebygge ytterligere ubehag og skade. Det er viktig å være varsom og skånsom ved utførelse av handlinger og prosedyrer, slik at pasienten opplever minimalt med ubehag og smerte. Ikke skade prinsippet betyr omtanke og varsomhet i pleien, godt sinnelag og håndlag. På bakgrunn av dette er prinsippet både pliktetisk og sinnelagsetisk. Prinsippet sier noe om at en ikke skal utsette pasienten for unødvendige belastninger og smerter som en del av pleien, og er derfor pliktetisk. Prinsippet sier noe om hvordan en skal oppføre seg, varsom og empatisk, og er derfor sinnelagsetisk (Nortvedt, 2021, s. 86).

3 METODE

3.1 Metode

Metode er en systematisk fremgangsmåte som brukes for å løse problemer og utarbeide ny kunnskap. Det er et redskap som forteller oss hvordan man skal gå frem for å samle inn nødvendig informasjon, om noe man ønsker å undersøke. Metoden kan både være kvantitativt og kvalitativt orientert (Dalland, 2020, s. 53-54). Kvantitativ metodetilnærming benyttes ved den forklarende, naturvitenskapelige kunnskapstradisjonen. Dataen er eksakt faktakunnskap i form av målbare enheter, harde og objektive data. Metoden kjennetegnes som breddekunnskap, hvor mange undersøkelsesenheter gir få opplysninger. Kvalitativ metodetilnærming benyttes ved den forstående, humanvitenskapelige kunnskapstradisjonen. Dette er myke data, og innebærer kunnskap om menneskelige egenskaper som blant annet opplevelser, meninger, erfaringer, holdninger, forventninger og tanker. Metoden kjennetegnes som dybdekunnskap, hvor få undersøkelsesenheter gir mange opplysninger (Thidemann, 2020, s. 75-76).

3.2 Litteraturoversikt

Jeg har anvendt litteraturoversikt som metode i denne bacheloroppgaven. Litteraturoversikt handler om å systematisere og lage en oversikt over allerede eksisterende kunnskap. Dette betyr at både kvantitativ og kvalitativ forskning vanligvis inngår i analysen (Friberg, 2022, s. 185). Hensikten er å gi oppdatert og god forståelse av kunnskapen problemstillingen etterspør, og beskrive hvordan en kom frem til kunnskapen (Thidemann, 2020, s. 78). Til tross for at det vanligvis brukes både kvantitativ og kvalitativ forskning i en litteraturoversikt, er denne oppgaven for det meste basert på kvalitativ data. En har brukt mixed methods, som er en forskningstilnærming hvor en bruker både kvalitativ og kvantitativ data i samme studie (Morse & Niehaus, 2016, s. 9). Det er to årsaker til dette. Den ene er at kvalitativ data besvarer problemstillingen best, da jeg har behov for kunnskap om menneskelige egenskaper

knyttet til opplevelser blant pasienter med ME/CFS. Den andre årsaken er mangel på forskning, noe som gjør det vanskelig å finne brukbar kvantitativ forskning som kan besvare min valgte problemstilling.

Jeg har valgt å undersøke hvordan pasienter opplever kunnskap og holdninger til ME/CFS blant helsepersonell generelt, fordi det finnes lite forskning direkte rettet mot sykepleie. Denne delen av problemstillingen blir derfor sett fra pasientens perspektiv. Til slutt vil jeg rette fokus på sykepleie, og hvordan de kan ivareta denne pasientgruppen på best mulig måte ut fra symptomene på sykdommen og pasientenes opplevelser. Denne delen av problemstillingen blir derfor sett fra sykepleiers perspektiv.

ME/CFS er et forholdsvis nytt område innenfor forskning. Sykdommen har blitt nedprioritert, og ikke tatt på alvor. Av den grunn har det vært vanskelig å finne artikler som besvarer problemstillingen min. Jeg fant ingen relevante artikler bestående av utelukkende kvantitativ forskning, dette kan skyldes kunnskapsmangel, som gjør det vanskelig å innhente eksakt fagkunnskap i målbare enheter. På bakgrunn av innholdet i problemstillingen, var det naturlig å bruke forskning med kvalitativ tilnærming, da det var ønskelig å undersøke pasienters opplevelser. Etter å ha brukt lang tid på å finne artikler, fant jeg tre aktuelle kvalitative studier og en aktuell mixed methods studie som jeg brukte for å besvare problemstillingen.

3.3 Søkeprosessen

Jeg startet med å søke systematisk etter artikler i databasene Cinahl, British Nursing Index og PubMed. Disse søkene resulterte i få eller ingen treff, som ikke svarte på problemstillingen min. Videre foretok jeg et vidt søk i søkemotoren Oria, hvor jeg fikk flere ulike alternativer som jeg gikk videre på. De utvalgte artiklene ble hentet fra databasene Cinahl og PubMed. For å finne de utvalgte artiklene foretok jeg fire ulike søk, som presenteres i tabellen under.

Database/søkemotor	Søkeord	Antall treff	Tittel
Cinahl	«Chronic fatigue syndrome», «health» og «knowledge».	30	Dismissing chronic illness: a qualitative analysis of negative health care experiences.
PubMed	«Chronic fatigue syndrome» og «advanced nurse».	2	Exploring the potential role of the advanced nurse practitioner within a care path for patients with chronic fatigue syndrome.

PubMed	«Chronic fatigue syndrome», «myalgic encephalomyelitis», «experiences» og «living».	5	Experiences of living with severe chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis.
PubMed	«ME/CFS», «health system» og «patients».	17	Health system support among patients with ME/CFS in Switzerland.

Tabell 1

For å få relevante treff på søkene mine, avgrenset jeg alle søkene med de samme avgrensningene. Dette omfattet fagfelleverderte artikler, alder på ti år eller mindre og artikler med IMRaD struktur. Grunnlaget for valg av artikler var å finne relevant informasjon knyttet til problemstillingen. Jeg valgte disse artiklene fordi jeg synes de ga et godt innblikk i møtet pasienter med ME/CFS har med helsevesenet, og hvilke opplevelser de har hatt knyttet til kunnskap og holdninger. Jeg synes derfor artiklene besvarer problemstillingen min på en god måte. De utvalgte artiklene presenteres i tabellen under.

Forfattere, årstall og tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Forfattere: Stephanie McManimen, Damain McClellan, Jamie Stoothoff, Kristen Gleason og Leonard A. Jason. Årstall: 2019. Tittel: Dismissing chronic illness: A qualitative analysis of negative health care experiences.	Utilstrekkelig medisinsk opplæring knyttet til symptomatologi, prognose og behandling av ME/CFS.	Analysere negative pasientopplevelser med helsepersonell. Trekke frem forslag til hvordan helsevesenet kan møte pasientgruppen.	Pasient.	Kvalitativ tilnærming. Deltakerne ble rekruttert gjennom innlegg på sosiale medier, nyhetsbrev og internetforum. Pasientene som rapporterte avvisende holdninger fra helsepersonell ble bedt om å gi en detaljert beskrivelse via åpent svar på en internasjonal, nettbasert undersøkelse.
Forfattere: Hannah Ryckeghem, Liesbeth Delesie, Els Tობback,	Undersøke behovet for en avansert sykepleier ved	Utforske erfaringer og forventninger blant pasienter og	Pasient/lege.	Kvalitativ tilnærming.

<p>Stefaan Lievens, Dirk Vogelaers og An Mariman. Årstall: 2016. Tittel: Exploring the potential role of the advanced nurse practitioner within a care path for patients with chronic fatigue syndrome.</p>	<p>diagnosesenter for unormal utmattelse.</p>	<p>allmennleger for utvikling av en potensiell rolle som avansert sykepleier ved diagnostikkveien for pasienter med unormal utmattelse.</p>		<p>Det ble gjennomført individuelle semistrukturerte intervjuer med 15 pasienter med ME/CFS og 15 allmennleger.</p>
<p>Forfattere: Victoria Strassheim, Julia L. Newton og Tracy Collins. Årstall: 2021. Tittel: Experiences of Living with Severe Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis.</p>	<p>Mangel på forskning knyttet til den mest alvorlige gruppen mennesker med ME/CFS. Bidra til å engasjere forskningsmiljøer og kliniske miljøer til videre forskning.</p>	<p>Utforske personlig forståelse og opplevelser til personer med ME/CFS. Identifisere faktorer som kan gi større risiko for å oppleve en mer alvorlig form for ME/CFS. Gi bedre forståelse av gruppen slik at helsevesenet og forskningsmiljøene kan engasjere seg mer effektivt med enkeltpersoner.</p>	<p>Pasient.</p>	<p>Kvalitativ tilnærming. Det ble gjennomført individuelle semistrukturerte intervjuer med fem individer som lever med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS.</p>
<p>Forfattere: Rea Tschopp, Rahel S. König, Protazy Rejmer og Daniel H. Paris. Årstall: 2023. Tittel: Health system support among patients with ME/CFS in Switzerland.</p>	<p>Adekvat pasientbehandling utfordres av dårlig kunnskap blant helsepersonell og misforståelse om at sykdommen er psykologisk.</p>	<p>Vurdere helserelaterte utfordringer pasienter med ME/CFS i Sveits står overfor, og undersøke om pasientgruppen får tilstrekkelig helsehjelp.</p>	<p>Pasient.</p>	<p>Mixed methods. Forskningstilnærming hvor en bruker både kvalitativ og kvantitativ data i samme studie. Det ble innsamlet kvantitativ og kvalitativ data fra 169 pasienter med ME/CFS gjennom et selvadministrert</p>

				spørreskjema. Deltakerne ble rekruttert fra den største sveitsiske ME/CFS-foreningen.
--	--	--	--	---

Tabell 2

3.4 Analyse

Målet med analysen var å finne felles nøkkelfunn og sammenhenger i artiklene. Jeg startet analysearbeidet med å lese grundig gjennom resultatene fra de utvalgte artiklene. For å få en god oversikt over funnene i studiene, skrev jeg ned alle hovedkategorier og underkategorier, slik at jeg lettere kunne oppdage likheter og ulikheter mellom artiklene. Som neste steg i analysearbeidet utførte jeg en datareduksjon, hvor jeg lagde en tabell over de viktigste resultatene, som også samsvarte med min problemstilling. Videre identifiserte jeg nøkkelfunn jeg oppdaget var gjentakende i flere av artiklene. Jeg satte sammen de utvalgte funnene, som til slutt resulterte i utgangspunktet for mine resultater (Friberg, 2022, s. 193-195). Jeg kom frem til to hovedkategorier og fem underkategorier gjennom analysearbeidet mitt.

Kategoriene er presentert i tabellen under.

Hensikten er å belyse holdninger og betydningen av god kunnskap blant helsepersonell, slik at pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS blir ivare tatt på best mulig måte.	
Hovedkategorier	Underkategorier
Kunnskapsmangel	Feildiagnostisering Feilbehandling Informasjonsmangel
Negative holdninger	Fordommer og vantro Ufølsomhet og stigmatisering

Tabell 3

4 RESULTATER

I dette kapittelet skal jeg presentere de relevante funnene fra artiklene, hvor jeg skal utdype de to hovedkategoriene jeg kom frem til gjennom analysearbeidet.

4.1 Kunnskapsmangel

Samtlige av de analyserte artiklene avslørte kunnskapsmangel blant helsepersonell knyttet til sykdommen ME/CFS (McManimen et al., 2019, Ryckeghem et al., 2016, Strassheim et al.,

2021, Tschopp et al., 2023). Kunnskapsmangelen hos helsepersonell legger ekstra belastning på pasientene, da de føler en plikt til å utdanne helsepersonell om diagnosen og symptomhåndtering. De skaffer informasjon om nye forskningsfunn, saksdefinisjoner og eksperimentell behandling som de kan ta med på avtalene sine (McManimen et al., 2019, s. 250). Kunnskapsmangelen har ført til flere feildiagnostiseringer, feilbehandlinger og informasjonsmangel.

4.1.1 Feildiagnostisering

McManimen et al. (2019) avdekket en rekke upassende årsaker helsepersonell mente var årsaken til pasientenes symptomer. Helsepersonell tilskrev pasientene sykdomsårsaker som var ukorrekte og upassende. Mange pasienter opplevde at helsepersonell mente symptomene var oppstått på bakgrunn av psykiske årsaker som depresjon, angstlidelser eller andre psykologiske årsaker som blant annet rusmisbruk, stress, undertrykte traumatiske hendelser og Münchausens syndrom. Usikre laboratorieprøver og ingen nøyaktig anatomisk plassering som årsak til symptomene førte til at helsepersonell diagnostiserte pasientene med en psykiatrisk diagnose, og var ikke villig til å diagnostisere pasienten med ME/CFS. Oftest ble depresjon og angst pekt på sammen som en forklaring på symptomene. Studien avslørte flere og gjentatte feildiagnostiseringer fra helsepersonell, før pasientene til slutt ble diagnostisert med ME/CFS. Dette ble sett på som skadelig for pasientene, da helsepersonell avfeide de fysiske symptomene til fordel for en stigmatiserende psykologisk etiologi (McManimen et al., 2019, s. 246).

I studien til Tschopp et al. (2023) ble det presentert at få leger i Sveits var i stand til å stille diagnosen ME/CFS. Flere pasienter søkte derfor behandling i utlandet, hvor de fikk diagnosen fra klinikker og helsespesialister. Studien avdekket at pasientene måtte besøke flere leger og gjennomgå flere feildiagnostiseringer før de til slutt fikk diagnosen ME/CFS. Feildiagnosene inkluderte hovedsakelig psykiske helsetilstander, utbrenthet eller nevrasteni. Flertallet av deltakerne ble fortalt av helsepersonell at symptomene var psykosomatiske minst én gang før den endelige diagnosen ble stilt (Tschopp et al., 2023, s. 878).

4.1.2 Feilbehandling

McManimen et al. (2019) avdekket helsepersonell som anbefalte behandlinger som var ineffektive eller skadelige for pasientens helse. Helsepersonell viste til psykologisk behandling, som inkluderte kognitiv atferdsterapi, oppstart på antidepressiva og videre

henvisning til psykologisk eller psykiatrisk behandling. Helsepersonell anbefalte også fysisk aktivitet, hvor pasientene ble bedt om å ignorere symptomene de kom til å tolke som advarselstegn og presse seg utover komfortnivået, da de mente fysisk aktivitet var oppskriften på å bli frisk. Selv om helsepersonell hadde lest studier som viste at gradert trening var ineffektivt, og aktivitetsavpassing var fordelaktig ved ME/CFS, ble dette feiltolket, og helsepersonell anbefalte derfor skadelig fysisk aktivitet. Helsepersonell avviste ofte bekymringer og synspunkter pasientene informerte om knyttet til behandlingene. Pasientene ble fysisk dårligere av gradert trening og psykologisk behandling hjalp ikke. Studien avslørte også et fåtall helsepersonell som antydte at sykdommen skulle gå over av seg selv, uten medisiner eller behandling (McManimen et al., 2019, s. 247-249).

Ifølge studien til Strassheim et al. (2021) var ofte de første presentasjonene til helsepersonell av symptomene vage, noe som førte til at de første rådene pasientene mottok fra helsepersonell var å fortsette, holde seg i aktivitet og komme seg i form (Strassheim et al., 2021, s. 6). Rådene fra helsepersonellet førte til at samtlige deltakere i studien fikk treningsintoleranse, som gjorde dem dårligere mens de prøvde å bli sprekere eller å bli normal igjen. Studien avdekket et konsistent mønster som førte til forverring, med påfølgende perioder med sengeleie, lindring av symptomer, redusert funksjonsnivå og dekondisjonering. Matlaging og personlig hygiene var begrenset til grunnleggende behov, fordi den overliggende kompleksiteten av symptomene påvirket daglige gjøremål. I tillegg ble søvnen påvirket, hvor enkelte av deltakerne opplevde parasomnier (Strassheim et al., 2021, s. 8).

Det ble avslørt i studien til Tschopp et al. (2023) at den hyppigste forskrevne behandlingen av helsepersonell var depresjonsbehandling før riktig diagnose ble gitt. De beste anbefalingene fra helsepersonell ved riktig diagnostisering, var hovedsakelig assosiert med energisparingsstrategier. Andre strategier som ble anbefalt av helsepersonell var medisinsk symptomlindring, smertebehandling, ernæring og fokus på mental velvære. Studien avdekket at aktivitetsavpassing, medisinsk symptomlindring, alternativ medisin og kosttilskudd hjalp pasientene, mens gradert trening ble rapportert som skadelig for pasientene (Tschopp et al., 2023, s. 880-881).

Ryckeghem et al. (2016) avdekket at det var forskjellige helsepersonell som møtte pasientene hver gang de kom til senteret. Studien avdekket behov for en fast sykepleier som kunne følge pasientene, informere, rådføre, instruere og bistå pasientene gjennom hele prosessen.

Pasientene trenger noen å bygge et tillitsforhold til, som på grunn av spesialisert kunnskap og ferdigheter kan identifisere pasientenes behov og forventninger (Ryckeghem et al., 2016, s. 1614).

4.1.3 Informasjonsmangel

Ryckeghem et al. (2016) avslørte mangel på informasjon knyttet til diagnosen, og fastlegene i studien erkjente at svært lite var kjent om sykdommen. For at pasientene skal kjenne på anerkjennelse og troverdighet, synes både pasientene og fastlegene at det er viktig å informere omgivelsene og omsorgspersonene om sykdommen. Studien avdekket behov for informasjon, utdanning og en tydelig forklaringsmodell. Det ble oppdaget at informasjonen pasientene fikk fra helsepersonell var svært overfladisk. Pasienter med ME/CFS lider av informasjonsoverbelastning, noe som hindrer klar forståelse. Av den grunn er det betydelig å gi pasienten relevant informasjon til riktig tid. Det er behov for strukturert informasjon i form av for eksempel et informasjonsskriv om den diagnostiske prosessen. Studien avdekket et avgjørende behov for en sykepleier som kunne bidra med intensiv støtte og oppfølging etter gjennomført diagnostisk behandlingsvei ved senteret. Den koordinerende rollen ble gitt til fastlegen, som det avsløres i studien at fastlegene ikke kunne utføre grunnet tidsmangel. Fastlegene mente det var manglende kommunikasjon med senteret, som førte til liten og forsinket tilbakemelding. Fastlegen ble avhengig av pasienten for å få informasjon, som kompliserte den koordinerende rollen (Ryckeghem et al., 2016, s. 1613-1615).

4.2 Negative holdninger

Tre av de analyserte artiklene avslørte negative holdninger knyttet til sykdommen ME/CFS blant helsepersonell (McManimen et al., 2019, Strassheim et al., 2021, Tschopp et al., 2023). Helsepersonellens negative holdninger har ført til unødvendig økt nød og sykdomsbyrde blant pasientgruppen. Holdningene blant helsepersonell har ført til fordommer, vantro, ufølsomhet og stigmatisering.

4.2.1 Fordommer og vantro

McManimen et al. (2019) avslørte helsepersonell som anklaget pasientene for å lyve eller forfalske sykdommen sin, hvor helsepersonell mente det kun var et søk om oppmerksomhet. Dette satte stor skade på forholdet mellom pasient og helsepersonell, da mistro og tvil ble vist. I tillegg var det mange helsepersonell som mente symptomene hadde oppstått på grunn av latskap og dekondisjonering. Helsepersonell mente pasientene var umotiverte og ikke la ned

samme innsats som friske mennesker gjorde, for å fullføre daglige gjøremål. Noen helsepersonell sa de ikke kunne gjøre noe for å behandle pasienter med ME/CFS, noe som førte til håpløshet hos pasientene. Noen mente også at ME/CFS ikke var en legitim diagnose, noe som forårsaket fullstendig avvisning av pasienter grunnet helsepersonellens syn på legitimiteten av sykdommen. Studien avslørte også at flere helsepersonell ikke trodde fullstendig på eksistensen av symptomene til pasientene. Uten definitiv sykdomsbiomarkør, konkluderte flere helsepersonell med at pasienten var frisk (McManimen et al., 2019, s. 247-249).

Tschopp et al. (2023) avdekket helsepersonell som var arrogante, nedsettende, hjelpeløse, overveldet, hadde mistro ovenfor pasientene, manglende kunnskap til sykdommen, fordommer, irritasjon, manglende interesse og som ydmykte pasientene. Flertallet av de deltagende pasientene rapporterte negative følelser da de forlot medisinske avtaler. Pasientene ble ikke tatt på alvor, de følte på håpløshet, desperasjon, de følte seg ydmyket og ignorert (Tschopp et al., 2023, s. 878). Det var kun to av 168 deltakere som syntes den medisinske hjelpen var god. De resterende deltakerne vurderte helsehjelpen som dårlig og svært dårlig, da kunnskapen om sykdommen ikke var tilstrekkelig blant helsepersonellet (Tschopp et al., 2023, s. 880).

4.2.2 Ufølsomhet og stigmatisering

McManimen et al. (2019) viste en stor andel helsepersonell som var ufølsomme mot pasientenes behov eller respektløse på et personlig nivå. Mange helsepersonell hadde holdninger til sykdommen som var nedverdiggende eller uhøflige, som for eksempel å le og rulle med øynene når pasienten snakket om sine begrensninger. Noen helsepersonell nektet å behandle pasienten eller prøve alternativ behandling, fordi de mente det ikke ville hjelpe eller fordi det ikke var behandlinger som inkluderte kognitiv atferdsterapi eller gradert trening, som stod i retningslinjene. Dette gjorde at pasientene følte de var overlatt til å håndtere sykdommen sin på egen hånd. I tillegg til bagatellisering og foraktelig oppførsel, var det også flere helsepersonell som var uinteressert i å høre om symptomene til pasientene. Helsepersonell ignorerte pasientene, avbrøt midt i en setning og svarte på spørsmål på vei ut av undersøkelsesrommet mens pasienten beskrev hvordan sykdommen begrenset livet deres. Noen helsepersonell nektet også å utføre ulike tester og prøver pasienten etterspurte, for å utelukke sykdommer med kjente biomarkører. Pasientene følte de kjempet mot sykdommen alene, uten støtte fra helsevesenet. Studien avslørte helsepersonell som ikke var villig til å

hjelpe pasienter med blant annet funksjonshemmingskrav, tilrettelegging på skole og mobilitetsutstyr. Dette førte til at pasientene gikk glipp av viktige livshendelser som begravelser, arbeid og å stifte familie grunnet mangel på støtte fra helsepersonell. Det ble rapportert høy motvilje fra helsepersonell til å prøve legemidler utenfor godkjent indikasjon, eller forskrive smertestillende legemidler med mål om symptombehandling (McManimen et al., 2019, s. 250-252).

I studien til Strassheim et al. (2021) ble det avdekket manglende forståelse som førte til fordomsfulle synspunkt og stigmatisering som hindret tilgang til helsetjenester og sosiale tjenester blant pasienter med ME/CFS (Strassheim et al., 2021, s. 9-10).

5 DISKUSJON

I dette kapittelet skal jeg foreta en metodediskusjon og en resultatdiskusjon. I metodediskusjonen skal jeg diskutere og vurdere fordeler og ulemper ved metoden, troverdighet og kvalitet av artiklene gjennom studienes kvalitative tilnærming, geografiske område, artikkelforfattere og deltakere. I resultatdiskusjonen skal jeg diskutere mine hovedfunn, knyttet opp mot teori og egne refleksjoner. Jeg vil konsentrere meg om sykepleie, og hvordan de på best mulig måte kan ivareta pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Kvalitativ tilnærming

Grunnet lite forskning relatert til ME/CFS, hadde jeg vansker med å finne utelukkende kvantitative studier som var relevante og brukbare for min hensikt. Årsaken til dette er trolig lite fokus på sykdommen, noe som har ført til mangel på forskning som bygger teori, som dermed gjør det vanskelig å bygge forskning som tester teorien. På bakgrunn av dette var det naturlig for meg å benytte kvalitative studier i min litteraturoversikt. Det har den siste tiden blitt mer vanlig å benytte mixed methods, hvor både kvalitativ og kvantitativ tilnærming benyttes i studien. Tschopp et al. (2023) har benyttet denne metoden i studien sin.

5.1.2 Geografisk område

Mine utvalgte artikler er fra den vestlige verden og USA. Likevel hadde det vært ønskelig med studier fra Norge, eller eventuelt Skandinavia, da dette ville gitt et mer nøyaktig svar på problemstillingen min. Da det finnes lite forskning relatert til ME/CFS, var jeg nødt til å

benytte studier fra andre land. Jeg valgte å bruke studier hovedsakelig fra den vestlige verden, med unntak av en som var fra USA. Selv om studiene ikke er fra skandinaviske land, ser jeg på de geografiske områdene studiene er hentet fra som en styrke, da forskningen, ut fra egne erfaringer, er veldig lik som i Norge. Dersom jeg hadde valgt artikler fra andre kulturer og verdensdeler, var det grunn til å tro at forskningen ikke var kommet like langt og hadde sett noe annerledes ut.

5.1.3 Artikkelforfattere

Forfatterne i de analyserte artiklene, representerer ulike profesjoner i helsevesenet. Det hadde vært ønskelig å bruke artikler hovedsakelig utarbeidet av sykepleiere. Grunnet lite fokus på sykdommen generelt, er det naturlig at det også har vært lite fokus knyttet til sykepleiernes oppgaver relatert til sykdommen. På bakgrunn av dette var jeg avhengig av å lese og analysere artikler fra andre profesjoner for å kunne svare på problemstillingen min.

5.1.4 Deltakerne

Det var varierende alvorlighetsgrad blant deltakerne i de ulike artiklene. For å få et mest mulig nøyaktig svar på problemstillingen min, hadde det vært ønskelig med deltakere som utelukkende led av alvorlig og svært alvorlig grad av ME/CFS. Da dette er svært vanskelig og utfordrende å gjennomføre, var dette vanskelig å få til. Grunnet lite kunnskap om denne pasientgruppen, og sykdommens alvorlighetsgrad, finnes det lite forskning knyttet til den mest alvorlige gruppen. Dermed var jeg nødt til å undersøke samtlige alvorlighetsgrader.

5.1.5 Litteraturoversikt som metode

Jeg synes antall analyserte artikler og litteraturoversikt som metode har vært tilstrekkelig for å kunne svare på problemstillingen jeg ønsket å undersøke. Etter en kritisk refleksjon angående styrker og svakheter ved mine utvalgte artikler, ser jeg på artiklene som gyldige og relevante. Da samtlige av artiklene var skrevet på engelsk, vil det være mulighet for at det under oversettelsen kan ha blitt noe unøyaktigheter. På bakgrunn av mine personlige erfaringer og kunnskap knyttet til ME/CFS, mener jeg resultatene jeg kom frem til stemmer.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Kunnskapsmangel

Som nevnt i teorikapitlet skal tjenester utført av helsepersonell oppfylle kravet om faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp. I tillegg skal helsepersonell innhente bistand eller henvise

videre dersom egne faglige kvalifikasjoner ikke strekker til (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Kommunen skal sikre tilstrekkelig fagkompetanse, og tilrettelegge tjenestene slik at de lovpålagte pliktene oppfylles (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 4-1). Samtlige av studiene viser betydelig kunnskapsmangel blant helsepersonell relatert til diagnostisering, behandling og informasjon knyttet til ME/CFS. Oppsummert førte kunnskapsmangelen til feildiagnostisering i form av ulike psykiske helsetilstander, utbrenthet og nevrasteni, som også førte til forsinket diagnostisering. Flere måtte reise til utlandet for å få diagnosen. Kunnskapsmangelen førte også til feil behandling av pasientene, hvor flere helsepersonell hovedsakelig anbefalte ulike psykologiske behandlinger og fysisk aktivitet (McManimen et al., 2019, Strassheim et al., 2021, Tschopp et al., 2023). Dersom man ser på hovedsymptomet ved ME/CFS, vil disse typene behandlinger være skadelig for pasienten, da det vil føre til overanstrengelser og sykdomsforverring. I tillegg møtte pasientene alltid forskjellige helsepersonell, som gjorde at pasientene ikke fikk bygget en relasjon eller et tillitsforhold til helsepersonellet (Ryckeghem et al., 2016, s. 1614). Det er viktig at pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS har faste sykepleiere, som har kjennskap til pasienten og kunnskap om sykdommen. Denne tryggheten bidrar til at en unngår unødvendig anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og symptomforverring. Det er mangel på informasjon om sykdommen, og informasjonen som ble gitt av helsepersonell var overfladisk. Mange pasienter lider av informasjonsoverbelastning, som hindrer klar forståelse. Det ble rapportert om behov for informasjon, utdanning og en tydelig forklaringsmodell (Ryckeghem et al., 2016, s. 1613-1615). På bakgrunn av dette, og pasientgruppens uttalte kognitive utfordringer, er det viktig å gi kort og konsis muntlig informasjon, strukturert skriftlig informasjon og tilby videre oppfølging av en fast sykepleier som pasient og pårørende kan kontakte ved spørsmål eller behov for blant annet rådgøring eller bistand.

Grunnet lite forskning på sykdommen, er det ikke funnet en kurerende behandling. Derfor er det en usikkerhet relatert til varigheten på sykdomsforløpet. Noen blir friske etter kort tid, andre er syke i mange år og noen blir aldri helt friske. Omsorgen sykepleier utøver er derfor av typen vedlikeholdsomsorg, som Kari Martinsen forteller om i sin omsorgsfilosofi og etikk. Denne omsorgen øker pasientenes livsmot og helbredende krefter, som gjør at pasienten unngår forverring og opprettholder funksjonsnivået sitt (Kristoffersen et al., 2021, s. 264). Med tanke på det komplekse symptombildet alvorlig og svært alvorlig pasienter med ME/CFS opplever, er det viktig at sykepleier har kjennskap og kunnskap til symptomene, slik at pasienten kan få riktig hjelp til symptomlindring som ikke forverrer tilstanden eller som gir

anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og symptomøkning. For å unngå anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og symptomøkning, og i tillegg opprettholde det pliktetiske ikke skade prinsippet, er det viktig at sykepleier bidrar til at pasienten ikke overskrider sin toleransegrense i forbindelse med kognitive, fysiske, emosjonelle, sensoriske og ortostatiske utfordringer (Montoya et al., 2021, s. 1). Dette kan sykepleier gjøre ved blant annet å ha en rolig og behagelig væremåte, forberede seg sammen med pårørende på forhånd, snakke lavt og mindre enn vanlig, ikke stille mange spørsmål, ta seg god tid, følge pasientens tempo, hjelpe med symptomlindring, medisiner og eventuelle prosedyrer.

I teorikapittelet ble det forklart ulike alvorlighetsgrader og symptomer ved ME/CFS. Pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS er sengeliggende, rullestolavhengige og bundet til eget hjem. Pasientene er pleietrengende i ulik grad, noen er fullstendig pleietrengende, mens andre makter kun lette aktiviteter som matinntak og tannpuss. Pasientene opplever alvorlige kognitive og fysiske utfordringer, de er ømfintlig for sanseintrykk og noen har behov for sondeernæring (Helsedirektoratet, 2014, s. 12). Denne pasientgruppen får dermed som oftest hjelp i sine egne hjem. For at sykepleier skal kunne ivareta disse pasientene på best mulig måte, må sykepleier først og fremst innhente kunnskap til sykdommen. Det viktigste blir kunnskap knyttet til symptomer og behandling, fordi det er på dette området sykepleier kan bidra mest. Grunnet den lille tåleevnen pasientgruppen har, er det viktig at sykepleier så langt det lar seg gjøre unngår å overskride tåleevnen til pasienten. Som nevnt i teorikapittelet er ikke-skadeprinsippet viktig i denne sammenheng. Det skal veldig lite til for å skade pasienten med tanke på alle utfordringene som er knyttet til sykdommen. Om sykepleier for eksempel lager for mye støy, skader dette pasienten, eller dersom det kommer ny sykepleier hver dag, skader dette pasienten fordi sykepleier ikke kjenner til utfordringene og rutinene rundt den enkelte pasient. Det er derfor avgjørende for sykepleier å ha dette i bakhodet ved kontakt med denne pasientgruppen. Med tanke på ømfintligheten pasientgruppen har til lys, lyd, berøring og lukt, er det viktig at sykepleier tar hensyn til disse utfordringene. Sykepleier kan klargjøre alt utstyr i ett annet rom for å unngå å lage mye støy på rommet til pasienten. Det er også viktig at sykepleier prater med en rolig og behagelig stemme. Dersom sykepleier har behov for lys, kan det brukes svake lykter og en kan dekke til øynene til pasienten. Sykepleier kan unngå å bruke parfyme på seg selv, bruke salver uten sterk lukt eller såper uten parfyme. Med tanke på berøring er det viktig at sykepleier ikke bruker brå bevegelser, men har ett rolig tempo og behagelig grep. Dersom dette gjør vondt for pasienten, må andre hjelpemidler

brukes. Det er viktig å ikke prate for mye med pasienten, da dette kan tappe mye energi pasienten gjerne vil bruke på blant annet familien sin.

5.2.2 Negative holdninger

ME/CFS har i flere tiår vært klassifisert som en nevrologisk sykdom med diagnosekode ICD-10 G93.3 (Norges myalgisk encefalopati forening, u.å.). Flere studier har vist at ME/CFS kan utløses av infeksjonssykdommer, i tillegg tyder det på avvik i immunreguleringen av cytokiner og T-lymfocytter, unormale reaksjoner på stress og hormonelle forstyrrelser. Det vises også funn i sentralnervesystemet ved nevropsykologiske og billeddiagnostiske tester (Helsedirektoratet, 2014, s. 10-11). Til tross for dette, ble det oppdaget i studien til McManimen et al. (2019) at det finnes helsepersonell som mener ME/CFS ikke er en legitim diagnose, at de ikke trodde på eksistensen av symptomene til pasientene og at de mente pasientene var friske da det ikke var en definitiv sykdomsbiomarkør (McManimen et al., 2019, s. 249). Tillit er ifølge Kari Martinsens omsorgsfilosofi og etikk et nødvendig fenomen i yrkesmessig omsorg. Pasienten viser en umiddelbar og spontan tillit til sykepleier, og en forventning om å bli møtt. Det er avgjørende for tillitsforholdet at sykepleier innfrir forventningene pasienten har om å bli møtt og tatt på alvor (Kristoffersen et al., 2021, s. 267). Dette er ikke tilfellet i denne sammenheng. Dersom sykepleier avviser pasienten, som beskrevet over, fører dette til tillitsbrudd og pasienten opplever i tillegg til sykdommen, unødvendig sykdomsbyrde, økt nød og føler seg overlatt til å håndtere sykdommen på egenhånd, uten støtte fra helsevesenet. Sykepleier påfører dermed pasienten unødig skade, som vil si at sykepleier trosser ett av de viktigste etiske prinsippene i sykepleien, nettopp ikke skade prinsippet. Sykepleier er forpliktet til å hjelpe pasienten uavhengig av egne meninger, tanker og følelser. Til tross for denne plikten, ble det oppdaget i studien til McManimen et al. (2019) at noen helsepersonell nektet å behandle pasientene, teste alternative behandlinger og utføre tester og prøver for å utelukke andre sykdommer. Helsepersonell viste også høy motvilje relatert til å forskrive smertestillende legemidler til symptombehandling (McManimen et al., 2019, s. 251-252).

6 AVSLUTNING

Sykepleiere i kommunen har en svært viktig jobb relatert til pasienter med ME/CFS. Pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS er for syke for å reise til sykehus, legekantor, eller i det hele tatt gå utenfor huset sitt. På bakgrunn av dette, får pasientgruppen derfor hjemmebesøk av blant annet lege, sykepleier og tannlege. Det er da viktig at den sykepleieren

som reiser hjem til pasienten har kunnskap om sykdommen og vet hvordan en skal oppføre seg og forholde seg til pasientgruppen. ME/CFS handler per dags dato om å lære å leve med sykdommen og lære å håndtere den. Det handler om å unngå flest mulig episoder med anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og symptomøkning. Energisparingsstrategier, aktivitetsavpassing, medisinsk symptomlindring, alternativ medisin og kosttilskudd har dokumentert positiv effekt. Sykepleier som møter denne pasientgruppen, kan bidra på en slik måte at dette er mulig å få til. Dette innebærer at sykepleier ikke utfordrer den kognitive og fysiske utmattelse og pasientens overfølsomhet for lyd, lys, berøring og lukt. Men tanke på pasientgruppens alvorlige kognitive utfordringer, er det også viktig at sykepleier tar hensyn til dette, da det skal svært lite til før en anstrengelsesutløst reaksjon utløses. I tillegg har sykepleier en viktig jobb i forbindelse med symptomlindring på de mange andre områdene av det komplekse symptombildet denne pasientgruppen opplever. Dette omhandler muskelskjelett funksjonsforstyrrelser og skader, kognitive, immune, kardiovaskulære, kardiale, respiratoriske, gastrointestinale, endokrine og hormonelle symptomer sykdommen gir. Det ble resultert i studien til Tschopp et al. (2023) at blant annet aktivitetsavpassing og medisinsk symptomlindring hjalp pasientene, mens gradert trening var skadelig for pasientene (Tschopp et al., 2023, s. 881). For sykepleiere i kommunene vil det derfor vært avgjørende med energisparende og aktivitetsavpassende sykepleie til pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS.

6.1 Anvendelse av resultatene i praksis

For at sykepleier skal kunne ivareta pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS, må en starte med å øke kunnskapsnivået relatert til sykdommen. For å få til dette må først og fremst sykdommen være inkludert i pensum på sykepleierutdanningen. ME/CFS er en sykdom som i dag er knyttet til uvitenhet. En god måte å tette kunnskapshullet blant sykepleiere på, blir godt illustrert i modellen om kunnskapsbasert praksis, hentet fra boken til Brataas et al. (2021). Kunnskapsbasert praksis kan øke kunnskapsnivået om ME/CFS blant sykepleiere, da denne modellen innebærer at sykepleierne bruker ulike kunnskapskilder i praksis. Disse kunnskapskildene omhandler forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap, pasientkunnskap og pasientmedvirkning (Brataas et al., 2021, s. 246). For å ivareta pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS på best mulig måte, er det viktig med fokus på energisparingsstrategier og aktivitetsavpassing. Det er viktig å hjelpe pasienten på en måte som gjør at en unngår overanstrengelser og fysisk aktivitet så langt det lar seg gjøre, da dette forverrer tilstanden deres. En annen viktig ting å huske på, er pasientens pårørende. Det kan

være av god hjelp for sykepleieren å prate med pårørende på forhånd, da det er dem som kjenner rutinene og tilpasningene best. Dette gjør at sykepleieren stiller forberedt, noe som bidrar til forsvarlig utførelse av arbeidet. Derfor er det også viktig med en fast gruppe sykepleiere som besøker hver enkelt pasient. Behandling som har vist positiv effekt hos pasientgruppen, er energisparingsstrategier, aktivitetsavpassing, medisinsk symptomlindring, alternativ medisin og kosttilskudd. I tillegg er det viktig at sykepleier har kunnskaper om blant annet pasientenes rettigheter, krav, tilrettelegging og hjelpemidler, slik at sykepleier kan gi god informasjon eller svare på spørsmål dersom pasient eller pårørende har behov for blant annet bistand, veiledning eller rådgøring.

6.2 Videre forskning

Avslutningsvis er det et tydelig behov for ytterligere forskning både når det gjelder etiologi og behandling av sykdommen. Det er også stort behov for videre forskning på sykepleiernes oppgaver knyttet til sykdommen. I tillegg trengs det mer forskning relatert til pårørende og pasientenes nettverk, da denne gruppen mennesker som oftest har mest kunnskap om sykdommen. Til slutt er det stort behov for ytterligere forskning på pasienter med alvorlig og svært alvorlig grad av ME/CFS. Grunnet det omfattende symptombildet, må dette være grundig og nøye planlagt for at det skal være mulig å gjennomføre, hvis ikke vil dette skade pasienten ytterligere.

7 REFERANSER

Brataas, H., Evensen, A. E. & Ingstad, K. (Red.). (2021). *Pedagogisk praksis i sykepleie*. Gyldendal Norsk Forlag.

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (utg. 7). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Friberg, F. (Red.). (2022). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur AB.

Helsedirektoratet. (2014, februar). *Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*.

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonale-veileder-pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg>

Helse Norge. (2023, 24. februar). *Kronisk utmattelsessyndrom – CFS/ME*.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/skader-og-sykdommer-i-hjernen/cfs-me/>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*

(LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Kristoffersen, N. J., Skaug, E. A., Steindal, S. A. & Grimsbø, G. H. (Red.). (2021).

Grunnleggende sykepleie bind 1: Fag og profesjon (utg. 4). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Martinsen, K. (2021). *Langsomme pulsslag*. Fagbokforlaget.

McManimen, S., McClellan, D., Stoothoff, J., Gleason, K. & Jason, L. A. (2019). Dismissing chronic illness: A qualitative analysis of negative health care experiences. *Health care for women international*, 40(3), 241-258.

<https://doi.org/10.1080/07399332.2018.1521811>

Montoya, J.G., Dowell, T. G., Mooney, M. E., Dimmock, M. E. & Chu, L. (2021). Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare*, 9(10). <https://doi.org/10.3390/healthcare9101331>

Morse, J. M. & Niehaus, L. (2016). *Mixed method design: Principles and procedures*. Routledge.

Norges myalgisk encefalopati forening. (u.å.). *Diagnosekriterier for ME*. Hentet 11. november fra <https://www.me-foreningen.no/om-me/diagnosekriterier/>

Norges myalgisk encefalopati forening. (u.å.). *Hva er ME?* Hentet 4. november 2023 fra <https://www.me-foreningen.no/om-me/hva-er-me-kort/>

Norges myalgisk encefalopati forening. (u.å.). *Korte fakta om myalgisk encefalomyelitt*.

Hentet 4. november 2023 fra <https://www.me-foreningen.no/om-me/hva-er-me-kort/korte-fakta-om-me/>

Norges myalgisk encefalopati forening. (u.å.). *Symptomer ved ME*. Hentet 9. november fra <https://www.me-foreningen.no/om-me/hva-er-me-kort/symptomer/>

Nortvedt, P. (2021). *Omtanke: Innføring i sykepleieetikk* (utg. 3). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Regjeringen. (2023, 2. mars). Den store forskjellen: Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/7e517da84ba045848eb57d4e3d89acc3/no/pdfs/nou202320230005000dddpdfs.pdf>

Ryckeghem, H., Delesie, L., Tობback, E., Lievens, S., Vogelaers, D. & Mariman, A. (2016).

Exploring the potential role of the advanced nurse practitioner within a care path for patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Advanced Nursing* 73(7), 1610-1619. <https://doi.org/10.1111/jan.13244>

Stormorken, E. (2006). *En oversikt over beskrevne symptomer ved myalgisk*

encefalomyelitt/chronic fatigue syndrome. <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Komplett-symptomliste-ved-ME-Oppdatert-august-2006.pdf>

Stormorken, E. & Piro, E. V. (2011). *Myalgisk encefalomyelitt: Internasjonale*

konsensuskriterier. <https://usercontent.one/wp/www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Internasjonale-konsensuskriterier-for-Myalgisk-encefalomyelopati.pdf>

Stortinget. (2022, 17. juni). Representantforslag: Dokument 8:271 S (2021-2022).

<https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/representantforslag/2021-2022/dok8-202122-271s.pdf>

Strassheim, V., Newton, J. L. & Collins, T. (2021). Experiences of Living with Severe Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Healthcare*, 9(2), 1-16.

<https://doi.org/10.3390/healthcare9020168>

Thidemann, I. J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.

Tschopp, R., König, R. S., Rejmer, P. & Paris, D. H. (2023). Health system support among patients with ME/CFS in Switzerland. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 18(4), 876-885. <https://doi.org/10.1016/j.jtumed.2022.12.019>

8 VEDLEGG

8.1 Vedlegg 1: Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ord-kombinasjoner	Avgrensinger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Valgte artikler
24.10.2023	Cinahl	Myalgic encephalomyelitis OR chronic fatigue syndrome OR me OR cfs AND home health nurse AND take care of.	År: 2013-2023 Peer reviewed	0	0	0	0
24.10.2023	Cinahl	Myalgic encephalomyelitis AND homecare	År: 2013-2023 Peer reviewed	0	0	0	0
24.10.2023	Cinahl	Myalgic encephalomyelitis OR chronic fatigue syndrome OR me OR cfs AND home.	År: 2013-2023 Peer reviewed	467	3	0	0
24.10.2023	PubMed	Chronic fatigue syndrome AND nurse.	År: 2013-2023	51	0	0	0
24.10.2023	Via søkemotor Oria	Chronic fatigue syndrome AND nurse.	År: 2013-2023 Peer reviewed	205	1	1	0
24.10.2023	Via søkemotor Oria	Chronic fatigue syndrome AND nurse.	År: 2003-2023 Peer reviewed	304	4	3	0

24.10.2023	Via søkemotor Oria	Caring AND myalgic encephalomyelitis .	År: 2013-2023 Peer reviewed	55	4	3	0
24.10.2023	Via søkemotor Oria	Myalgic encephalomyelitis AND supporting.	År: 2003-2023 Peer reviewed	224	1	1	0
26.10.2023	British nursing index	Chronic fatigue syndrome AND nurse.	År: 2013-2023 Peer reviewed	126	1	0	0
26.10.2023	British nursing index	Myalgic encephalomyelitis AND nurse	År: 2013-2023 Peer reviewed	26	1	1	0
26.10.2023	Via søkemotor Oria	Caring AND myalgic encephalomyelitis .	År: 2013-2023 Peer reviewed	55	1	1	0
26.10.2023	British nursing index	Myalgic encephalomyelitis AND patient AND experience.	År: 2013-2023 Peer reviewed	1271	1	1	0
26.10.2023	PubMed via Oria	Chronic fatigue syndrome OR myalgic encephalomyelitis AND experiences AND living.	År: 2013-2023 Peer reviewed	15	3	3	0
26.10.2023	PubMed	Chronic fatigue syndrome OR myalgic encephalomyelitis AND experiences AND living.	År: 2013-2023 Peer reviewed	5	1	1	1
26.10.2023	PubMed via Oria	Chronic fatigue syndrome AND nurse.	År: 2013-2023 Peer reviewed	204	1	1	0
26.10.2023	PubMed	Chronic fatigue syndrome AND advanced nurse.	År: 2013-2023 Peer reviewed	2	1	1	1

26.10.2023	Cinahl	Chronic fatigue syndrome AND knowledge.	År: 2013-2023 Peer reviewed	55	1	1	0
26.10.2023	PubMed via Oria	Chronic fatigue syndrome AND health AND knowledge.	År: 2013-2023 Peer reviewed	426	7	2	0
26.10.23	PubMed	ME/CFS AND health system AND patients.	År: 2013-2023 Peer reviewed	17	1	1	1
26.10.2023	Cinahl	Chronic fatigue syndrome AND health AND knowledge.	År: 2013-2023 Peer reviewed	30	1	1	1

8.2 Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfattere Årstall Tidsskrift Land	Artikkel-tittel	Hensikt med studien	Perspektiv	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultater
Forfattere: McManimen , S., McClellan, D., Stoothoff, J., Gleason, K. & Jason, L. A. Årstall: 2019 Tidsskrift: Health care for women international Land: USA	Dismissing chronic illness: A qualitative analysis of negative health care experiences.	Analysere negative pasient-opplevelser med helsepersonell. Trekke frem forslag til hvordan helsevesenet kan møte pasientgruppen.	Pasient.	Kvalitativ tilnærming. Deltakerne ble rekruttert gjennom innlegg på sosiale medier, nyhetsbrev og internett-forum. Pasientene som rapporterte avvisende holdninger fra helsepersonell, ble bedt om	Deltakerne ble rekruttert som en del av en større studie. Deltakerne var et internasjonalt praktisk utvalg som selv rapporterte diagnosen ME/CFS. Kvalifikasjonene for å delta var fylte 18 år og kunne	Pasienter med ME/CFS opplever mye unødvendig lidelse grunnet mangel på kunnskap og negative holdninger blant helsepersonell. Pasientene opplever vantro, upassende årsaker til sykdommen, upassende behandlinger av sykdommen, ufølsomhet og

				å gi en detaljert beskrivelse via internasjonal nettbasert undersøkelse. Dataene ble tematisk kodet og analysert ved hjelp av NVivo programvare.	lese og skrive engelsk.	kunnskapsmangel.
<p>Forfattere: Ryckeghem, H., Delesie, L., Tobback, E., Lievens, S., Vogelaers, D. & Mariman, A.</p> <p>Årstall: 2016</p> <p>Tidsskrift: Journal of advanced nursing</p> <p>Land: Belgia</p>	Exploring the potential role of the advanced nurse practitioner within a care path for patients with chronic fatigue syndrome.	Utforske erfaringer og forventninger blant pasienter og allmennleger for utvikling av en potensiell rolle som avansert sykepleier ved diagnostikkveien for pasienter med unormal utmattelse.	Pasient og lege.	Kvalitativ tilnærming. Det ble gjennomført individuelle semi-strukturerte intervjuer med 15 pasienter med ME/CFS og 15 allmennleger. Dataene ble analysert ved hjelp av Nvivo versjon 10. Det ble brukt tematisk analyse for å oppdage likheter og	Pasientdeltakerne ble rekruttert fra avdeling for generell indremedisin ved universitetssykehuset Gent og lege-deltakerne ble rekruttert fra forskjellige provinser i Belgia. Totalt 18 pasienter og 21 allmennleger ble invitert til å delta i studien.	Pasientene som ble diagnostisert med ME/CFS på senteret hadde blandede følelser relatert til diagnostiseringen. Det opplevdes mangel på én sentral formidler og utilstrekkelig koordinering. Det ble avdekket behov for mer utdanning, kunnskap og en formidler som kan gi relevant informasjon til rett tid og noen

				ulikheter i for-ventninger og erfaringer.		å bygge et tillitsforhold til.
<p>Forfattere: Strassheim, V., Newton, J. L. & Collins, T.</p> <p>Årstall: 2021</p> <p>Tidsskrift: Healthcare</p> <p>Land: England</p>	<p>Experiences of living with severe chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis.</p>	<p>Utforske personlig forståelse og opplevelse til personer med ME/CFS. Identifisere faktorer som kan gi større risiko for å oppleve en mer alvorlig form for ME/CFS. Gi bedre forståelse av gruppen slik at helsevesenet og forskningsmiljøene kan engasjere seg mer effektivt i enkelt-personer.</p>	Pasient.	<p>Kvalitativ tilnærming. Det ble gjennomført individuelle dybde-intervjuer som fulgte et semi-strukturert format av fem individer som lever med alvorlig og svært alvorlig ME/CFS. Dataene ble analysert ved hjelp av Nvivo versjon 12.</p>	<p>Et målrettet utvalg av deltakere ble rekruttert fra databasen over selv-rapporterte ME/CFS tilfeller. Det ble sendt ut 483 interesse-skjemaer, hvor 63 ble returnert i ulik grad av ferdig-stillelse. Det ble totalt rekruttert fem individer som deltok i studien.</p>	<p>Studien avdekker individenes levde erfaringer, hvilke utfordringer de opplever i hverdagen og hvordan de håndterer sykdommen. Individenes historikk og en innledende presentasjon blir presentert. Studien viser også til hvordan individene blir påvirket av sykdommen og hvilke indre og ytre påvirkninger som spiller inn på sykdommen og livet deres.</p>
<p>Forfattere: Tschopp, R., König, R. S., Rejmer, P. & Paris, D. H.</p> <p>Årstall: 2023</p>	<p>Health system support among patients with ME/CFS in</p>	<p>Vurdere helserelevante utfordringer pasienter med ME/CFS i Sveits står overfor, og undersøke om</p>	Pasient.	<p>Mixed methods. Forsknings-tilnærming hvor en bruker både kvalitativ og kvantitativ</p>	<p>Det ble benyttet målrettet prøvetaking. Deltakerne ble rekruttert fra den største</p>	<p>Studiens resultater avdekker forsinket diagnostisering, dårlig diagnose rate og utilstrekkelig</p>

<p>Tidsskrift: Journal of taibah university medical sciences</p> <p>Land: Sveits</p>	Switzer- land.	pasient- gruppen får tilstrekkelig helsehjelp.		<p>data i samme studie.</p> <p>Dataene ble innsamlet gjennom et selv- administrert spørre- skjema.</p> <p>Dataene fra spørre- skjemaene ble lagt inn i Microsoft Access og analysert ved hjelp av STATA programvare versjon 16.1.</p> <p>Kvalitativ data fra spørre- skjemaet ble lagt inn i Microsoft Excel og analysert beskrivende og tematisk.</p>	<p>sveitsiske ME/CFS foreningen, hvor totalt 169 pasienter deltok i studien.</p>	<p>sykdoms- kunnskap blant helsepersonell.</p> <p>De fleste deltakerne ble fortalt minst én gang at symptomene var psykosomatiske.</p> <p>Det ble avslørt stor misnøye ovenfor helse- systemet og manglende kunnskap blant leger. Funnene rapporterte også at gradert trening var skadelig for deltakerne, mens aktivitets- avpassing, alternativ medisin, kosttilskudd og symptom- lindring var nyttig i varierende grad.</p>
--	-------------------	---	--	--	--	--

Kandidatnummer: 1500

Oppgavens tittel: Kunnskap og holdninger til ME/CFS og ivaretagelse av pasientgruppen.