



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

# EKSAMENSINNLEVERING

---

**Emnenavn:** Sjukepleie, forskning og fagutvikling - Bacheloroppgave

**Emnekode:** SYKHB3001

**Eksamensform:** Prosjektoppgave

**Leveringsfrist:** 26.02.16 kl. 14.00

**Kandidatnr.:** 1021

**Antall ord:** 8878

# Livskvalitet hos pasienter med glioblastom

## Den draumen

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

Olav H. Hauge

Bacheloroppgave i sykepleie

Høgskolen Stord/Haugesund, avdeling Haugesund

Kull 2013

Antall ord: 8878

## **Sammendrag**

**Tittel:** ”Livskvalitet hos pasienter med glioblastom”.

**Bakgrunn:** Pasienter som blir rammet av glioblastom opplever en stor omveltning av livet. Nedsatt fysisk funksjon kan føre til at pasienten opplever begrensninger i hverdagen, men samtidig har de et omfattende behov for ivaretagelse av psykososiale behov. Erfaring fra praksis viser at sykepleiere i stor grad utviser omsorg for pasientens fysiske behov, men at de psykososiale behovene ofte nedprioriteres i en travel sykehusavdeling. Dette hadde en tilsynelatende negativ innvirkning på pasientens livskvalitet og derfor ønsker jeg å undersøke hvordan sykepleier kan bidra til å fremme livskvalitet hos denne pasientgruppen.

**Problemstilling:** ”Hvordan fremme livskvalitet hos pasienter med glioblastom i palliativ fase?”.

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven er å bidra til økt kunnskap om hvordan sykepleiere kan fremme livskvalitet hos pasienter med glioblastom.

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie.

**Funn:** Jeg finner at pasienter med glioblastom har et flerdimensjonal behov for omsorg. Sykepleiere kan bidra til å fremme pasientens perspektiv gjennom samtale og på denne måten kan de komme fram til hvordan de best mulig kan fremme livskvalitet hos den enkelte.

## Summary

**Title:** “Quality of life in patients with glioblastoma”.

**Background:** Patients who suffer from glioblastoma experience a major upheaval of life. Decreased physical function can lead to the patient experiencing limitations in daily life. Additionally they have substantial psychosocial needs. Practical experience shows that nurses largely meet the patients physical needs. However, their psychosocial needs were often given less attention in a busy hospital ward. This had an apparent negative impact on the patient`s quality of life. Therefore, I want to examine how nurses can contribute to promoting quality of life in these patients.

**Question:** “How to promote quality of life in patients with glioblastoma in palliative phase?”.

**Purpose:** The purpose of this study is to contribute increased knowledge about how nurses can promote quality of life in patients with glioblastoma.

**Method:** This paper is a literature study.

**Findings:** This study finds that patients with glioblastoma have multidimensional care needs. Nurses can promote patients perspective through conversation, and in this way they will come to a better understand how they can promote quality of life in each patient.

# Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag .....</b>	<b>ii</b>
<b>Summary.....</b>	<b>iii</b>
<b>1.0 Innledning.....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Hensikt med oppgaven.....	1
1.3 Presentasjon av problemstilling .....	1
1.4 Avgrensning og presisering .....	2
1.5 Begrepsavklaring .....	2
<b>2.0 Teori .....</b>	<b>3</b>
2.1 Livskvalitet.....	3
2.2 Glioblastom.....	4
2.3 Palliativ omsorg.....	5
2.4 Kommunikasjon.....	6
2.5 Hjelp og støtte.....	7
<b>3.0 Metodedel.....</b>	<b>8</b>
3.1 Systematisk litteraturstudie som metode .....	8
3.2 Søk og begrunnelse av litteratur .....	9
3.3 Kildekritikk .....	11
3.4 Etske overveielser .....	11
<b>4.0 Resultat og funn .....</b>	<b>13</b>
4.1 Presentasjon av forskningsartikler .....	13
<b>5.0 Drøftingsdel.....</b>	<b>15</b>
5.1 Positive og negative opplevelser.....	15
5.2 Betydningen av kommunikasjon og informasjon .....	17
5.2.1 Pasientens behov .....	17
5.2.2 Kompetanse og ferdigheter hos sykepleier .....	19
5.3 Livskvalitet gjennom en støttende tilnærming.....	21
5.4 Ansvar og kontroll over eget liv.....	23
<b>6.0 Konklusjon .....</b>	<b>26</b>
<b>Referanseliste .....</b>	<b>27</b>

## **1.0 Innledning**

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Høygradig gliom er en ondartet hjernesvulst med et aggressivt forløp og rundt 200 norske pasienter får denne sykdommen hver år. Vi ser en stadig økning i antall nye tilfeller hvert år og fra 1980 har antallet pasienter doblet seg. Det er enda ikke funnet en behandling som kan kurere denne sykdommen (Storstein et. al, 2011). Glioblastom er den undertypen av høygradig gliom som forekommer oftest og graderes som en grad 4 av verdens helseorganisasjon, det vil si den mest ondartede og aggressive av alle typer hjernesvulst. Den kjennetegnes av at den er svært hurtigvoksende og har en høy dødsrate, og dermed understrekes behovet disse pasientene har for tidlig intervensjon av palliativ omsorg. Ettersom det ikke er mulig å kurere sykdommen, bør den overordnede målsetningen være å sørge for at pasientene har best mulig livskvalitet (Davis & Stoiber, 2011).

I praksis ved nevrologisk avdeling møtte jeg flere pasienter med diagnosen glioblastom. Å bli rammet av denne alvorlige sykdommen førte til en stor omveltning av pasientens hverdag og hadde videre en negativ innvirkning på graden av livskvalitet. De fleste reagerte med sjokk og fortvilelse og ytret et sterkt behov for å ha en god dialog med helsepersonell. Erfaring fra egen praksis har vist at sykepleiere i stor grad utviser omsorg i forhold til å ivareta pasientens fysiske behov, men at de psykososiale behovene ofte nedprioriteres i en travel arbeidsdag. Dette skapte interesse og engasjement for å tilegne meg kunnskap om hvilke faktorer som har innvirkning på pasienters livskvalitet og hvordan sykepleier på best mulig måte kan bidra til å fremme livskvalitet hos denne pasientgruppen.

### **1.2 Hensikt med oppgaven**

Oppgavens hensikt er å belyse hvilken betydning livskvalitet har for pasienter med glioblastom i palliativ fase, samt bidra til økt kunnskap og forståelse for helsepersonell i forhold til hvordan man kan fremme livskvalitet hos pasienter med denne sykdommen.

### **1.3 Presentasjon av problemstilling**

”Hvordan fremme livskvalitet hos pasienter med glioblastom i palliativ fase?”

## 1.4 Avgrensning og presisering

Glioblastom forekommer hyppigst hos middelaldrende og eldre, men også barn og unge rammes av denne sykdommen (Storstein et. al., 2011). Det vil ikke bli tatt utgangspunkt i en bestemt aldersgruppe ettersom aldersspennet kan være såpass stort, men hovedsakelig vil fokuset være rettet mot voksne over 18 år. Oppgaven vil være aktuell for pasienter av begge kjønn, men vil ikke fastslå å tydeliggjøre forskjeller mellom dem. Ifølge Davis & Stoiber (2011) har pasienter med glioblastom uttalte symptomer, som igjen kan ha en negativ innvirkning på livskvaliteten. I denne oppgaven vil imidlertid symptomlindring betraktes som en forutsetning i behandlingsforløpet og vil dermed ikke vektlegges videre.

Det vil bli tatt utgangspunkt i pasienter som er innlagt i sykehus og den palliative fasen vil inntre når pasienten blir diagnostisert, ettersom det ikke finnes noen behandling som kan kurere sykdommen (Storstein, et. al., 2011). Kommunikasjon og sosial støtte vil tas med som bidragsfaktorer for å beskrive hvordan en kan fremme livskvalitet hos pasientgruppen. Oppgaven vil hovedsakelig ha fokus på å fremme pasientens perspektiv. Pasienter som befinner seg i en sårbar situasjon kan erfare at pårørende er av stor verdi, men de vil kun betraktes som en viktig ressurs, som følgelig kan bidra til å fremme livskvalitet hos pasientene.

## 1.5 Begrepsavklaring

Rustøen (2010, s. 29) skriver at *livskvalitet* er en viktig målsetning i utøvelsen av sykepleie og bidrar til å fremme pasientens opplevelse av situasjonen. Sykepleier skal tilstrebe å vektlegge pasientens ressurser og muligheter, framfor de plager og begrensninger som sykdom medfører.

*Glioblastom* er en infiltrerende og hurtigvoksende svulst i sentralnervesystemet (Helseth, et. al, 2007, s. 518).

*Palliasjon* er en tilnærming som tar sikte på å hjelpe pasienter og deres pårørende å håndtere problemer de anser som viktige i møte med livstruende sykdom (Walbert, 2014).

## 2.0 Teori

### 2.1 Livskvalitet

Det har oppstått økende interesse for å undersøke livskvalitet i forskningsarbeid. Et flertall pasienter formidler at de heller ønsker å leve et godt liv framfor et langt liv, og helsesektoren har gradvis dreid sin oppmerksomhet mot å se de helserelaterte problemene fra pasientens perspektiv (Næss, 2011, s. 17). Pasienter som rammes av glioblastom har ingen mulighet til å bli friske igjen, og dermed bør sykepleier ha som målsetning å sørge for at denne pasientgruppen opplever å ha best mulig livskvalitet, til tross for alvorlig sykdom (Davis & Stoiber, 2011)

Mange har utarbeidet og formulert ulike definisjoner av begrepet livskvalitet. Tatarkiewicz definerer livskvalitet som at en opplever tilfredshet med livet som helhet, mens Ferrans og Powers sin definisjon av livskvalitet er menneskets opplevelse av tilfredshet eller utilfredshet på de områder i livet som en selv mener er viktige (Rustøen, 2010, s. 31 og 33). Næss definerer livskvalitet som høy om en person har positive bevisst kognitive og affektive opplevelser og lav dersom de bevisst kognitive og affektive opplevelsene er negative. Forfatteren tar utgangspunkt i den enkeltes psykiske velvære, altså opplevelsen eller følelsen av å ha det godt eller vondt. I teorien til Næss er det flere beskrivelser som er relevante for oppgaven og det er denne som vil danne grunnlaget i drøftingsdelen for å besvare problemstillingen, samt bidra til å ivareta sykepleieperspektivet gjennom oppgaven (Næss, 2011, s. 18).

Næss sin definisjon av livskvalitet omfatter både kognitive og affektive opplevelser. Vurderinger, tanker og oppfatninger er kognitive, mens de affektive opplevelsene har sitt utspring i vårt følelsesliv. De kognitive opplevelsene er tilsynelatende stabile, mens vårt følelsesmessige liv varierer i større grad. Sistnevnte er mer preget av selvbestemmelse og er dermed mindre påvirkelig av hva andre mener (Næss, 2011, s. 21-22). Davis og Stoiber (2011) skriver at pasienter med glioblastom ofte opplever forandringer i den fysiske og psykiske utfoldelsesevnen, som igjen kan ha en skadelig innvirkning på livskvaliteten. I en sykehusavdeling er det vanligvis sykepleiere som er mest tilgjengelige og følgelig har jevnlig kontakt med pasientene. Gjennom ulike intervensjoner kan de bidra til å fremme livskvalitet hos denne pasientgruppen.



Forfatteren understreker betydningen av å fremme både positive og negative aspekter ved livet. Å ha det godt handler ikke bare om fravær av lidelse, men i hvilken grad en erfarer glede og velvære. Hun mener at livskvaliteten framskyndes i positiv retning ved nærvær av positive opplevelser og fravær av negative opplevelser. Glede, kjærlighet og engasjement trekkes fram som positive følelser, mens selvtillit, tilfredshet og selvrealisering er positive vurderinger. Angst, ensomhet og tretthet, misnøye og skuffelse, skyldfølelse og en opplevelse av meningsløshet er aspekter av livet som har en negativ innvirkning på livskvaliteten (Næss, 2011, s. 16 og 18-20).

Flere forhold må forstås i forbindelse med Næss sin definisjon av livskvalitet. Livskvalitetsbegrepet som definert ovenfor tar utgangspunkt i enkeltindivider og ikke i samfunnsforhold, men likevel kan samfunnet en lever i ha konsekvenser for befolkningens livskvalitet. Et annet område som framheves ved definisjonen av livskvalitet er om det skal forstås som et trekk eller en tilstand. Næss mener livskvalitet skal knyttes til enkeltpersoners opplevelser, som er tilstander i forandring. I tillegg vektlegger forfatteren både positive og negative opplevelser. Forfatteren mener at ulykke kan reduseres selv om en ikke kan skape lykke, og på samme måte kan det hevdes at når lidelsen ikke kan kureres, kan vi likevel tilføre livet glede. Begrepene smerte og glede utelukker dermed ikke hverandre (Næss, 2011, s. 19-21 og 35).

## **2.2 Glioblastom**

Glioblastom er en ondartet og aggressiv svulst som utgår fra gliaceller i hjernen. De mest karakteristiske symptomene er hodepine, epileptiske anfall, nedsatt motorisk funksjon og et intrakranielt trykk med kvalme og oppkast som følge. Symptomer utvikler seg hurtig, ofte over dager eller uker (Davis & Stoiber, 2011). Faktorer som har en innvirkning på symptomets forløp er hvilken grad svulsten vokser i, omfanget av ødem, infiltrasjon i hjernevev, beliggenhet og hvilke anatomiske strukturer svulsten trykker på (Lohne, Raknestangen, Mastad & Kjærnes, 2010, s. 197). Helseth et. al (2007, s. 518) skriver at glioblastom er den svulsttypen som forekommer hyppigst hos voksne, men det finnes et stort aldersspenn fra barn og unge til middelaldrende og eldre pasienter (Storstein et. al, 2011).

Ifølge verdens helseorganisasjon (sitert i Louis, et. al., 2007) klassifiseres glioblastom som grad 4, den mest ondartede og aggressive av alle hjernetumorer. Hvert år rammes rundt 200 pasienter i Norge av høygradig gliom, en sykdom det ikke finnes noen kurativ behandling for. Tall fra kreftregisteret viser at pasienter med glioblastom har en median overlevelse på 9,1 måneder fra diagnosetidspunktet. Samtidig har en funnet en økende forekomst av sykdommen og fra 1980 har antall tilfeller doblet seg (Storstein et. al, 2011). Sammenlignet med andre ondartede tumorer er denne sykdommen sjelden, men den har en særdeles dårlig prognose og utgjør hele 2% av alle dødsfall relatert til kreftsykdom på internasjonal basis (Davis & Stoiber, 2011).

### **2.3 Palliativ omsorg**

Selv om det er gjort store framskritt innenfor behandlingen av kreftrammede er det fremdeles et flertall pasienter som dør av denne sykdommen. De kan ha behov for en palliativ tilnærming, hvor målsetningen er å sørge for at pasienten opplever å ha best mulig livskvalitet (Kaasa, 2008, s. 31 og 37). Sykepleier kan være en viktig ressurs for pasienter i palliativ fase, og sammen med pårørende er hun den som kommer nærmest innpå pasienten og videre opprettholder kontakten inntil døden inntreffer. Palliativ sykepleie handler om å fremme best mulig livskvalitet hos den døende og flere sykepleiefaglige utfordringer kan tilknyttes denne fasen. I tillegg stilles det krav om ulike egenskaper hos sykepleier (Trier, s. 893 og 896).

Ifølge verdens helseorganisasjon (2002) er palliativ omsorg en tilnærming som har til hensikt å fremme livskvalitet hos pasienter som har livstruende og alvorlig sykdom. I denne definisjonen inngår det at en skal forebygge og lindre plager pasienten har gjennom tidlig identifisering, vurdering og behandling av smerter, samt ivareta psykiske, psykososiale og åndelige behov. Gjennom en palliativ tilnærming bekrefter en livet og betrakter døden som en naturlig prosess. Palliasjon inntreffer tidlig i forløpet av sykdommen hvor kurativ behandling ikke er mulig og tilbyr hjelp og støtte til pasienter, slik at de kan leve et så aktivt liv som mulig inntil døden inntreffer.

Becker (2010, s. 8 og 22-25) mener at palliasjon handler om å hjelpe pasienten til å leve et best mulig liv inntil døden inntreffer. Forfatteren framhever ulike sykepleieferdigheter og kompetanse som er betydningsfull i møte med pasienter i palliativ fase. I en studie gjort av Walbert (2014) kommer det fram at tidlig

intervensjon av palliativt team hos pasienter med hjernesvulst kan føre til en bedre planlegging av livets slutfase og pasientens opplevelse av sosial støtte. Likevel viser det seg at disse pasientene møter palliativt team sent i forløpet, mellom 28 og 70 dager før døden inntreffer.

## **2.4 Kommunikasjon**

Eide og Eide (2007, s. 12, 17 og 18) definerer kommunikasjon som formidling av meningsfulle tegn mellom to eller flere individer. I helseyrket kjennetegnes kommunikasjon av at den er faglig relatert og har til hensikt å hjelpe pasienten. Gode kommunikasjonsferdigheter er viktig og kan bidra til at sykepleier får en bedre forståelse av pasienten og dermed lettere kan gi tilpasset hjelp og støtte til vedkommende. Trier (2013, s. 898 og 931) skriver at potensialet for lindring finnes i relasjonen mellom pasient og sykepleier. For å kunne bygge en god relasjon med pasienten stilles det krav om ulike kommunikasjonsferdigheter hos sykepleier

Lobb, Halkett og Nowak (2010) har undersøkt hvordan pasienter og pårørende rammet av glioblastom opplever kommunikasjonen som utøves av helsepersonell. Områder som trekkes fram er sjokket som følger av å bli diagnostisert med glioblastom, samt problemer med å oppfatte informasjon rundt egen sykdom som en konsekvens av dette. I tillegg framheves følelsen av å bli frarøvet håpet, betydningen av å tilpasse informasjon til hver enkelt og helsepersonell sine manglende kommunikasjonsferdigheter. Mange opplever det som dramatisk å bli rammet av kreftsykdom, og i utøvelse av omsorg til kreftpasienter blir det derfor lagt stor vekt på hvordan en kan formidle negativ informasjon på best mulig måte. Det er legen som har det overordnede ansvaret for dette, men sykepleier har en sentral rolle i forhold til å ivareta pasienten i tiden videre (Schjølberg, 2013, s. 108-111).

Becker skriver at kommunikasjon med pasienter i palliativ fase handler om den daglige kontakten og oppmerksomheten sykepleier retter mot pasientene, samt evnen til å utvise omsorg og forståelse for situasjonen vedkommende befinner seg i. God kommunikasjon med pasienter som er i palliativ fase bør ta utgangspunkt i pasientens behov og omfatter flere ulike ferdigheter hos helsepersonell. Forfatteren trekker fram ulike elementer det er viktig å vektlegge i denne fasen (Becker, 2010, s. 103-104 og 107-117).

## 2.5 Hjelp og støtte

Renolen (2008, s. 154-155) mener at mennesket livet gjennom er avhengig av å ha andre å støtte seg til, men at dette behovet tydeliggjøres når sykdom inntreffer og helsen svikter. Forfatteren skriver videre at ”ingen er så sterke at de ikke av og til har behov for andre å støtte seg til.” Den sosiale støtten kan ha to forskjellige innfallsvinkler. Den første er den objektive støtten som kommer fra familien, venner eller andre, mens den andre er personens individuelle oppfatning av støtten som gis. Helsepersonell som utøver omsorg til pasienter med hjernesvulst har varierende grad av engasjement i pleien som gis og har samtidig ulike oppfatninger av hvor stort ansvar de har i forhold til å imøtekomme pasientenes flerdimensjonale behov (Cavers et. al., 2012).

En støttende tilnærming kan komme fra flere steder og det er vanlig å skille mellom tre ulike støttesystemer. *Privat støtte* kommer fra pasientens pårørende, mens støtte som blir gitt av helsepersonell kalles *profesjonell støtte*. Medpasienter, støttegrupper og pasientforeninger kan også ha en støttende funksjon, og denne typen støtte kalles *likemannsstøtte* (Renolen, 2008, s. 176-177). Sykepleiere kan være en viktig ressurs for pasienter med glioblastom og en støttende tilnærming kan være av stor verdi for pasienten (Catt, Chalmers & Fallowfield, 2008).

En trekker ofte fram tre ulike støttemekanismer som har betydning for personer som befinner seg i en krisesituasjon. Først og fremst må den sosiale støtten oppleves som riktig for vedkommende, eller være håndgripelig. Støtte som fordrer en person til å se situasjonen han befinner seg i fra et annet perspektiv kalles vurderingsstøtte. Sympati, aksept og verdsettelse er faktorer som har en innvirkning på og styrker opplevelsen av tilhørighet eller det å være elsket. Denne typen støtte kalles emosjonell støtte (Renolen, 2008, s. 155).

### **3.0 Metodedel**

Metode er et redskap som forteller oss noe om hvilken måte vi bør gå fram på for å innhente og etterprøve kunnskap. I møte med noe en vil undersøke er en avhengig av informasjon og gjennom metoden får vi hjelp til å samle inn de data vi har behov for (Dalland, 2012, s. 11-112). Aubert (sitert i Dalland, 2012, s. 111) definerer metode som en framgangsmåte og et hjelpemiddel som kan hjelpe oss med å analysere ulike problemområder, slik at vi kan gjøre rede for ny kunnskap

Vi skiller mellom kvalitative og kvantitative metoder. Kvalitative metoder kan ikke måles eller tallfestes, men gir oss muligheten til å belyse fenomener som fremmer opplevelse og mening (Dalland, 2012, s. 112). Det tas sikte på å undersøke menneskets subjektive erfaringer, holdninger, oppfatninger og opplevelser. Hovedsakelig benyttes intervju, observasjon og gjennomlesning av dokumenter for å innhente data. Det er ofte få deltakere involvert, men metoden gir likevel et allsidig beskrivende materiale av informasjon (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012, s. 72)

Ved bruk av kvantitative metoder har vi muligheten til å gjengi data i form av målbare enheter (Dalland, 2012, s. 112). Metoden tar sikte på å samle inn data som enkelt kan systematiseres og på denne måten kan en analysere mange enheter samlet i en standardisert form. Det er ofte mange som deltar i studien og det blir hovedsakelig benyttet et spørreskjema med lukkede spørsmål for å samle inn data. Dermed er informasjonen som skal innhentes allerede forhåndsbestemt av den som foretar undersøkelsen (Jacobsen, 2010, s. 164).

Bruk av kvalitative og kvantitative metoder bidrar til en større breddeforståelse av hvordan samhandling foregår mellom enkeltmennesker, grupper og institusjoner og ellers av samfunnet vårt som helhet (Dalland, 2012, s. 112).

#### **3.1 Systematisk litteraturstudie som metode**

I denne oppgaven vil det bli benyttet litteraturstudie som metode for å besvare problemstillingen. At metoden vi velger gir oss relevante data og belyser problemstillingen ut fra et faglig aspekt, bør være begrunnelsen for hvorfor den aktuelle metoden er valgt skriver Dalland (2012, s. 11). Ved bruk av systematisk

litteraturstudie kan vi foreta søk i ulike databaser, kritisk granske våre funn og deretter samle litteraturen innenfor et valgt temaområde. En tar sikte på å samle et utvalg av tidligere gjennomført forskning for å belyse den aktuelle problemstillingen (Forsberg & Wengström, 2013, s. 30).

Mulrow og Oxman (sitert i Forsberg & Wengström, 2013, s. 27) har formulert en definisjon av systematisk litteraturstudie. De skriver at det er en metode bestående av en tydelig problemstilling, og at denne besvares ved å identifisere, vurdere, analysere og velge ut forskning som er relevant for oppgaven. For å kunne foreta en systematisk litteraturstudie er det en forutsetning at det finnes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet (Forsberg & Wengström, 2012, s. 27). Ifølge Sirriyeh et. al finnes det ulike kjennetegn ved en systematisk litteraturstudie. Det tas sikte på å innhente alle relevante forskningsartikler innen et valgt område, både publiserte og ikke-publiserte studier. En skal kritisk vurdere hver enkelt studies validitet og ofte ser en bruk av metaanalyse (sitert i Forsberg & Wengström, 2013, s. 27-28).

Flere har påpekt at metaanalyse er den beste analysemetoden ved systematiske litteraturstudier. En samling data fra flere studier blir da analysert og sammenlignet, og på denne måten får en kjennskap til et større datamateriale. En studie alene vil ikke kunne gi gyldige svar, men satt opp mot andre studier vil en kunne finne resultater som kan benyttes. Fordelen ved bruk av metaanalyse er at en har muligheten til å veie funn fra flere ulike studier opp i mot hverandre og at man gjennom en systematisk vurdering evner å velge ut studier av høy kvalitet (Forsberg & Wengström, 2013, s. 28-29).

### **3.2 Søk og begrunnelse av litteratur**

Dalland (2012, s. 70) mener problemstillingen er utgangspunktet i en søkeprosess, og skriver videre at vi bør sortere litteraturen etter visse kriterier, ettersom dette kan bidra til å begrense søket. Cinahl og PubMed er databaser som ofte brukes ettersom begge tilbyr et bredt innhold av variert forskning (Forsberg & Wengström, 2013, s. 75). I denne oppgaven er det hovedsakelig brukt kvalitative forskningsartikler, ettersom disse artiklene fremmer pasientens perspektiv, noe som er sentralt for å beskrive pasientens opplevelse av livskvalitet. Artikler som ikke var engelskspråklige ble valgt bort. I tillegg viste det seg å være en god del forskning i forhold til

hjernesvulst hos barn. Disse ble naturligvis ikke tatt med videre, ettersom fokuset i oppgaven er rettet mot voksne over 18 år. Andre kriterier jeg stilte meg var at forskningen skulle være sykepleiefaglig eller relevant for sykepleiere og at arbeidet hadde blitt publisert i perioden etter 2006. Dette for å sikre at innholdet i artiklene var mest mulig oppdatert, samt anvendelige for praksisfeltet. En del artikler ble ellers valgt bort ettersom de ikke var forskningsartikler.

Det har hovedsakelig blitt foretatt søk i Cinahl og PubMed. Artiklene som har blitt benyttet i denne oppgaven er hentet fra tre ulike søk. I det første søket i PubMed brukte jeg søkeordene *high-grade glioma + quality of life* og fikk 89 treff. For å spisse søket la jeg til ordet *needs* og fikk 13 treff. Etter å ha lest flere av sammendragene til de ulike artiklene bestemte jeg meg for å bruke to av artiklene fra dette søket.

*Cognitive strategies and quality of life of patients with high-grade glioma* og *The information and support needs of patients diagnosed with high-grade-glioma*. Disse artiklene hadde flere relevante funn som kunne knyttes opp mot min problemstilling.

Deretter flyttet jeg søket mitt over til Cinahl og skrev inn søkeordene *brain tumor + high-grade glioma + care needs*. Dette ga 4 treff, men kun 3 av disse hadde sammenheng med min problemstilling. Etter å ha lest nøye gjennom sammendragene bestemte jeg meg for å bruke artikkelen *Living with a high-grade glioma: a qualitative study of patients experiences and care needs*.

Videre ønsket jeg å finne en artikkel som beskrev behovet for palliativ omsorg i forhold til pasienter med glioblastom. I PubMed skrev jeg inn søkeordene *glioma + support + palliative care*. Dette ga 66 treff og jeg la derfor til søkeordet *needs* for å forsøke å vinkle inn pasientens behov. 16 treff dukket opp, men flere av artiklene omhandlet pårørendes behov for hjelp og støtte. 5 av artiklene ble sett nærmere på og etter å ha vurdert innholdet i sammendragene kom jeg fram til at artikkelen *"I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma* var mest forenelig med min problemstilling.

### **3.3 Kildekritikk**

Kildekritikk er en metode som tillater oss å kontrollere om en kilde er sann. Samtidig kan det forstås som en samlebetegnelse av metoder som brukes for å finne et skille mellom verifiserte opplysninger og spekulasjoner. Det handler om å forholde seg kritisk til materialet av kilder en bruker i oppgaven og videre kunne argumentere for hvilke kriterier som ligger til grunn for utvelgelsen. Dette sørger for at leseren får et innblikk i refleksjonene som har blitt gjort rundt litteraturens relevans og gyldighet og hvordan disse støtter opp om problemstillingen. Ofte er pensum og fagstoff sekundærlitteratur, som sier oss at litteraturen er blitt lagt fram av en annen enn primærforfatteren. Dette kan føre til at det opprinnelige innholdet har endret seg (Dalland, 2012, s. 67 og 72-73).

Kildene framvises og sorteres her etter APA-standardens retningslinjer. Det har blitt tatt sikte på å finne artikler som er primærlitteratur, ettersom sekundærlitteratur ofte gjenspeiler et annet perspektiv enn det som opprinnelig var hensikten. Dessuten har det blitt tilstrebet å innhente forskningsartikler som ikke er eldre enn 10 år. Videre har artiklene blitt vurdert etter Nasjonalt Kunnskapssenter (2014) sine sjekklister for kvalitative og kvantitative forskningsartikler. Oppgaven er skrevet etter HSH/Haugesund sine retningslinjer for akademisk skriving.

### **3.4 Ethiske overveielser**

Etikk er et sett av normer som dreier seg om hva som er riktig og galt og kan bidra til å veilede oss når vi stilles ovenfor vanskelige beslutninger i livet. I henhold til forskningsarbeid handler det om å planlegge, gjennomføre og rapportere det som blir gjort, samt ivareta personens anonymitet og sikre at resultatene som kommer fram er troverdige. Dette skal ikke gå på bekostning av integritet og velferd hos de som deltar i studien. Det er mennesker som kan formidle informasjonen vi har behov i forskningsarbeidet og for å erverve denne stilles det krav til tillit mellom partene (Dalland, 2012, s. 95-96).

Forsberg & Wengstrøm (2013, s. 70) mener en bør tilstrebe å benytte studier som er godkjent av etisk komite og at en skal fremstille alle resultater, ikke bare de som fremmer forfatterens egen hensikt. Et utvalg av forskningsetiske komiteer som er utpekt av kunnskapsdepartementet skal ivareta og sikre de overnevnte kravene. Alle



artiklene jeg har valgt å bruke i oppgaven har blitt godkjent av etisk komite (Dalland, 2012, s. 97).

## **4.0 Resultat og funn**

### **4.1 Presentasjon av forskningsartikler**

#### **4.1.1 Cognitive strategies and quality of life of patients with high-grade glioma (Lucchiari, et. al., 2015).**

Hensikten med studien var å undersøke graden av livskvalitet og hvilke kognitive strategier som aktiveres av pasienter med høygradig gliom. Artikkelen har brukt mixed methods, både en kvalitativ og kvantitativ tilnærming. Det ble rekruttert 73 pasienter mellom 26 og 55 år til studien. Alle pasientene hadde hatt diagnosen i underkant av 12 måneder og var innlagt på sykehus i et spesialisert foretak i Italia. For å evaluere graden av livskvalitet hos pasientene ble det benyttet to ulike skalaer; The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) og Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW). Faktorer som hadde innvirkning på pasienters livskvalitet var positive handlinger, familie, negative tanker, helse og positive tanker.

#### **4.1.2 The information and support needs of patients diagnosed with High Grade Glioma (Halkett, Lobb & Nowak, 2010).**

Studie som fremmer pasientens perspektiv av hvordan det er å leve med høygradig gliom, samt belyser behovet disse pasientene har for informasjon og støtte. Det har blitt brukt en kvalitativ tilnærming hvor 19 deltakere ble intervjuet for å samle inn data. Artikkelen trekker fram fire områder som er karakteristiske for denne pasientgruppens omsorgsbehov. Disse er kommunikasjon, behovet for individuelt tilpasset informasjon, hjelp til å takle følelsen av usikkerhet, samt en støttende tilnærming fra helsepersonell.

#### **4.1.3 Living with a high-grade glioma: a qualitative study of patients' experiences and care needs (Sterckx, et. al., 2015).**

Hensikten med studien er å fremme pasientens opplevelse av hvordan det er å leve med høygradig gliom og hvilke behov de har for omsorg fra helsepersonell. Forfatterne har benyttet en kvalitativ tilnærming, hvor 17 pasienter mellom 28 og 73 ble invitert til å delta i studien. Pasientene ble rekruttert mens de var under behandling eller oppfølging ved universitetssykehuset Leuven i Belgia. Pasientene hadde negative opplevelser relatert til det å miste seg selv i sykdommen og følte seg ofte

neglisjert av pårørende og helsepersonell. Dette førte til at pasientene opplevde å miste kontrollen over eget liv. Likevel rapporteres det om en stor indre styrke hos pasientene. Informasjon, kommunikasjon og tilgjengelighet hos helsepersonell trekkes fram som denne pasientgruppens sentrale behov.

#### **4.1.4 "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma (Philip, et. al., 2013).**

Kvalitativ studie som har til hensikt å få en bedre forståelse av pasientens perspektiv ved livets slutfase. I tillegg belyse behovet for støtte og palliativ omsorg fra helsetjenesten. 10 pasienter ble valgt ut til å delta i studien, hvor seks var menn og fire var kvinner. Aldersspennet strakk seg fra 40 til 70 år. Pasientene ble valgt ut fra to forskjellige sykehus i Australia. Ivaretagelse av eksistensielle og psykososiale behov blir trukket fram som denne pasientgruppens sentrale omsorgsbehov. Pasientene opplevde at livet deres var preget av et stort tap sammenlignet med tiden før sykdomsutbrudd. Dette førte til at de hadde et stort behov for hjelp i hverdagen, men pasientene opplevde at helsepersonell ofte hadde vanskeligheter med å adressere deres problemområder. Artikkelen vektlegger derfor ulike tiltak som kan bistå helsepersonell til å imøtekomme pasientgruppens behov.

## 5.0 Drøftingsdel

### 5.1 Positive og negative opplevelser

Pasientens opplevelse av livskvalitet styres av positive og negative opplevelser. Næss (2011, s. 18) understøtter denne påstanden gjennom sin definisjon av livskvalitet. Forfatteren hevder livskvaliteten er høy hos en person som har positive bevisst kognitive og følelsesmessige opplevelser og lav dersom de bevisst kognitive og følelsesmessige opplevelsene er negative. Lucchiari et. al. (2015) har kommet fram til at pasienter med glioblastom hovedsakelig evner å ha fokus på positive tanker og handlinger. I tillegg kommer det fram at tiden de tilbringer med familien er av stor verdi. For å illustrere dette kan man dra paralleller til et intervju med en kvinne som ble rammet av glioblastom. Selv om livet med denne diagnosen førte med seg usikkerhet rundt framtiden, hadde vedkommende erfaring med at positive holdninger og støtte fra familien fremmet positive opplevelser i hverdagen (Free, 2016). Sterckx, et. al. (2015) mener at en positiv og optimistisk tankegang kan hjelpe pasientene til å bære sykdommen med selvtillit, en vurdering av livet som kan ha en positiv innvirkning på graden av livskvalitet. Det kan dermed hevdes at å ha det godt ikke nødvendigvis handler om fravær av lidelse, men i hvilken grad vedkommende erfarer glede og velvære i hverdagen (Næss, 2011, s. 16 og 19).

Vi har sett at pasienter med glioblastom evner å ha fokus på positive opplevelser i hverdagen, til tross for en alvorlig prognose. Likevel opplever mange at usikkerhet rundt framtiden fremmer negative følelser og vurderinger av livet. Denne usikkerheten er framtredd i flere studier (Sterckx et. al., 2015, Philip, et. al., 2013 og Halkett, et. al., 2010). Lucchiari, et. al. (2015) har kommet fram til at negative tanker ofte er framtredd og kretser rundt sykdomsutvikling og hvordan diagnosen vil påvirke livet deres. Mange pasienter uttrykker at de ikke er redd for døden, men frykter tanken på å forlate familien (Sterckx, et. al., 2015). Dette kan være følelser som er negativt ladet og således kan ha en negativ innvirkning på graden av livskvalitet (Næss, 2011, s. 19). En pasient uttrykker stor sorg over at hun mest sannsynlig ikke får muligheten til å se sønnen sin vokse opp. Likevel presiserer hun at det har vært svært betydningsfullt å vende fokuset sitt mot små gleder i hverdagen, som eksempelvis sønnens første steg (Free, 2016). Det er mulig at pasienter som unngår å gruble over forhold de ikke kan kontrollere, men heller har fokus på å leve i

øyeblikket, vil stå bedre rustet til å takle hverdagen med sykdom. På en annen side kan denne tilnærmingen føre til at pasienter går glipp av muligheten til å forberede seg på ulike situasjoner som kan oppstå i framtiden. Som en konsekvens kan de oppleve vanskeligheter stilt ovenfor en eventuell krise. Pasienter som ikke mestrer å håndtere slike uunngåelige situasjoner vil ofte oppleve misnøye og skuffelse (Philip, et. al., 2013). Til tross for dette har mange pasienter erfaring med at sykdommen endrer deres perspektiv på livet. Dette er forenlig med Næss sin teori om at opplevelser er tilstander i forandring. Ved å sette nye mål og ambisjoner for framtiden kan diagnosen vinkles i retning av positive opplevelser (Halkett, et. al., 2010. Næss, 2011, s. 20). På den ene siden kan det hevdes at å levde fra dag til dag kan hjelpe pasienten til å fokusere på positive opplevelser i hverdagen. På den andre siden kan dette hindre dem fra å forberede seg på ulike situasjoner som kan oppstå. Sykepleier bør oppfordre pasienten til å dele sine bekymringer. Ved å erkjenne sine problemer kan sykepleier hjelpe vedkommende til å løse problemene.

Selv om støtte fra familien er viktig for mange pasienter, bør det likevel understrekes at flere opplever ensomhet og isolasjon som følge av endringer i nære relasjoner. Næss (2011, s. 19) hevder at dette er følelser som kan ha en negativ innvirkning på pasientens livskvalitet. Philip et. al. (2013) hevder endringer i nære relasjoner oppstår i tilfeller hvor pårørende ikke evner å forstå pasientens bekymringer relatert til nedsatt fysisk funksjon og hvilke hindringer dette skaper i hverdagen. En pasient beskriver dette gjennom sin uttalelse om at han føler seg distansert fra barna sine, ettersom han ikke klarer å gå i trappen opp til rommet deres lengre. Andre pasienter har en opplevelse av at venner trekker seg unna dem eller ikke ønsker å snakke om sykdommen, som ofte fører til at de mister kontakten (Sterckx et. al., 2015). Selv om det kan tenkes at pårørende og venner har en annerledes oppfatning enn pasienten, bør det understrekes at det er pasientens subjektive velvære som er avgjørende for graden av livskvalitet (Næss, 2011, s. 18). Fysiske begrensninger i hverdagen fører ofte til ensomhet og isolasjon, men pasienten kan gjennom åpenhet om egen diagnose fremme en bedre forståelse om sykdommen blant pårørende. Sykepleier kan gjennom samtale hjelpe vedkommende å komme fram til hvilke aspekter av livet som er viktige. Ved å sette nye mål for framtiden som er innenfor rekkevidde, kan pasienten endre sitt fokus, slik at han heller ser muligheter framfor begrensninger.

## 5.2 Betydningen av kommunikasjon og informasjon

### 5.2.1 Pasientens behov

Pasienter som befinner seg i palliativ fase har et stort behov for informasjon.

Betydningen av god informasjon i forhold til sykdomsforløpet trekkes fram av Halkett, et. al. (2010), men det bør samtidig presiseres at pasienter som blir rammet av denne alvorlige sykdommen ofte går inn i en sjokktilstand ved diagnosetidspunktet, som følgelig kan gjøre det vanskelig for dem å prosessere informasjonen (Lobb, et. al., 2010). Davis & Stoiber (2011) mener at informasjonen som gis kan være overveldende og at dette setter pasienten i en vanskelig situasjon i forbindelse med viktige beslutninger som skal bli tatt i forhold til videre behandling. På den ene siden kan det hevdes at pårørende og helsepersonell kan veilede pasienten til å treffe riktig avgjørelse. På den andre siden opplever mange pasienter at de ikke blir involvert ved pleie- og behandlingsspørsmål eller at deres meninger blir undertrykt. En pasient eksemplifiserer dette. Han opplever at helsepersonell til stadighet understreker betydningen av et godt samarbeid, men gir likevel uttrykk for at det eneste alternativet er å handle i samsvar med deres anbefalinger (Sterckx, et. al., 2015). Sett i et slikt lys vil det være av stor betydning å komme fram til sentrale kjernepunkter i forhold til hvordan informasjon bør presenteres og hvordan man på best mulig måte kan fremme myndighet hos pasienten.

Helsepersonell kan gjennom god informasjon bidra til at pasienter får en bedre forståelse av sykdommen. Halkett, et. al (2010) har kommet fram til at dette kan bidra til at pasientene får en bedre forståelse av hvilken innvirkning diagnosen vil ha på livet deres. Dette er forenelig med funn i studien til Sterckx et. al. (2015), hvor pasientene har erfaring med at god informasjon hjalp dem til å forberede seg på ulike situasjoner og hvordan de best mulig kunne takle dem. Videre ønsker pasientene at informasjonen skal formidles på en ærlig, direkte, tydelig og grundig måte. Dette understøttes av Schjølberg (2013, s. 110-111) som framhever at informasjonen som gis skal være sann. Sykepleier skal ikke gi pasienten falske forhåpninger, men bør heller oppfordre vedkommende til å bearbeide sine følelser. Ved å erkjenne sine bekymringer er det mulig at pasienten vil stå bedre rustet til å gripe fatt i sine problemer. En ulempe ved å formidle den hele og fulle sannhet kan være at de som kun ønsker å ha fokus på positiv informasjon vil bli overkjørt. Dette belyser

betydningen av å tilpasse informasjonen til hver enkelt. Sykepleier kan gjennom en åpen dialog med pasienten få fram hvor mye informasjon hver enkelt pasient anser som nødvendig (Halkett, et. al., 2010).

Informasjon kan presenteres på flere måter og ved hjelp av ulike medium. Becker (2010, s. 113-114) hevder at informasjonen først og fremst må være forståelig om den skal oppleves som verdifull for pasienten. Det kan være nyttig at sykepleier henvender seg til pasienten for å høre hans tolkning av informasjonen som er gitt, for å konstatere om denne er oppfattet eller ikke. De fleste pasienter er kun i stand til å oppfatte deler av informasjonen vi gir dem og dermed kan det hevdes at gjentakelse av informasjon er av stor betydning. Pasienter ønsker både verbal og skriftlig informasjon, noe som tilsier at helsepersonell bør variere mellom bruken av disse framgangsmåtene (Halkett, et. al., 2010). Dette er forenlig med funn i studien til Catt, et. al., (2008). Samtidig bør sykepleier sørge for at pasienten får kjennskap til andre steder hvor han kan innhente informasjon, ettersom dette kan fremme myndighet hos den enkelte. Medpasienter, støttegrupper eller pasientforeninger kan være nevneverdige kilder til slik informasjon, ettersom de har personlig erfaring med sykdommen. Mange pasienter har positive erfaringer med dette (Stercx, et. al., 2015 og Renolen, 2008, s. 177)

Muligheten til å dele tanker, følelser og bekymringer med helsepersonell er et sentralt behov. Likevel opplever mange pasienter at helsepersonell har vanskelig for å utvise åpenhet rundt sårbare samtaleemner, som ofte omhandler tanker rundt framtiden og hva denne vil bringe (Philip, et. al, 2013). Som sykepleierstudent har jeg selv opplevd at dette kan være vanskelig, ettersom jeg har kjent på en følelse av å ikke kun gi pasienten tilfredsstillende svar. Likevel har jeg hatt fokus på å lytte til det pasienten sier og utvise tilstedeværelse i situasjon, noe pasientene har utvist stor takknemlighet for. Becker (2010, s. 104, 110 og 116) hevder at sykepleier må avfeie sin frykt for det ukjente for å skape et godt kommunikasjonsforhold med pasienten. Selv om mange sykepleiere har en opplevelse av at de er vanskelig å åpne seg rundt sårbare tema, er det likevel betydningsfullt for pasienten at hun er tilstede i situasjonen. Det handler ikke alltid om å si noe, ettersom stillhet fremmer aktiv tenkning hos pasienten.

Behovet for samtale står sterkt, men likevel opplever mange pasienter at helsepersonell ikke setter av tid til dette, framstår som ubekvemme i situasjonen eller ikke har de ferdigheter og kompetanse som er ønskelig (Catt, et. al., 2008). Som en konsekvens kan det hevdes at pasienter vil få en opplevelse av at de ikke blir tatt på alvor eller at de føler seg oversett. Sett fra en annen side opplevde pasienter anerkjennelse og støtte i tilfeller hvor helsepersonell satte av tid til samtale med pasienten (Sterckx et. al., 2015) De overordnede funnene kan samtidig relateres til egen praksiserfaring, hvor pasientens psykososiale behov ofte ble nedprioritert i en travel sykehusavdeling. Pasienter som oppnår god kontakt med en enkelt sykepleier vil ofte ha lettere for å søke hjelp av vedkommende under sitt opphold i sykehus (Stercx, et. al., 2015). De samme slutningene er blitt trukket i studien til Storstein, et. al. (2011), Philip, et. al. (2013) og Catt, et. al. (2008). Et viktig tiltak kan dermed være å opprette en primærkontakt for pasienter med glioblastom slik at de opplever kontinuitet i sykdomsforløpet og får ivaretatt sitt behov for samtale rundt vanskelige tema.

### **5.2.2 Kompetanse og ferdigheter hos sykepleier**

Sykepleier kan være en viktig ressurs for pasienter i palliativ fase. Gjennom gode kommunikasjonsferdigheter og faglig kunnskap kan hun bidra til å ivareta pasientens ulike behov. Ifølge Eide og Eide (2007, s. 12, 17 og 18) kan kommunikasjon defineres som en formidling av meningsfulle tegn mellom to eller flere personer. I samhandlingen mellom sykepleier og pasient har kommunikasjonen til hensikt å hjelpe pasienten. Gjennom gode kommunikasjonsferdigheter kan sykepleier få en bedre forståelse av pasientens perspektiv, noe som er sentralt i livskvalitetsarbeid ettersom det er den subjektive veiviseren som er avgjørende for pasientens opplevelse eller følelse av å ha det godt (Næss, 2011, s. 18). Ved å fremme pasientens perspektiv kan sykepleier komme fram til hvordan hun best mulig kan tilfredsstille den enkeltes behov. Halkett, et. al. (2010) og Sterckx, et. al. (2015) mener at samhandlingen med helsepersonell er av stor betydning ettersom de blir ansett som eksperter innenfor sitt område. Gjennom faglig kompetanse kan sykepleiere bidra til å skape trygge rammer rundt pasienten (Renolen, 2008, s. 176). Til tross for dette kommer det fram i studien til Lobb, et. al. (2010) at flere pasienter har negative erfaringer i forhold til kommunikasjon med helsepersonell, hvor det rapporteres om mangel på empati og medfølelse.



Pasienter som blir diagnostisert med denne sykdommen kan oppleve en dramatisk omveltning av livet. Behovet for informasjon står derfor sentralt slik at pasienten kan tilpasse seg livet med sykdommen. I studien til Halkett et. al. (2010) kommer det fram at pasienter som bearbeider sine følelser rundt den dårlige prognosen kan ha lettere for å akseptere døden. Schjølberg (2013, s. 109-110) hevder på sin side pasienter kan oppleve det som vanskelig å motta dårlige nyheter, men at sykepleier kan bidra til trygghet gjennom samtale. Det er viktig å snakke med pasienten, lytte til det som blir sagt og erkjenne følelser og reaksjoner. I tillegg bør sykepleier tilstrebe å sette av tilstrekkelig tid for samtale, slik at vedkommende ikke opplever å være en byrde. Dette understøttes av Trier (2013, s. 896) som samtidig framhever betydningen av tilstedeværelse hos sykepleier. Gjennom aktiv lytting erkjenner sykepleier at pasienten er verdifull, som igjen kan bidra til å øke selvtilliten hos den enkelte (Becker, 2010, s. 111). Næss (2011, s. 19) hevder selvtillit er en positiv vurdering av livet og følgelig kan bidra til å fremme livskvalitet hos pasienten. I praksis kan det hevdes at det vil være vanskelig for sykepleiere å sette av tid til samtale rundt vanskelige tema, ettersom de ofte har en travel arbeidsdag.

Verdien av å bygge en god relasjon med pasienten er et sentralt område innenfor palliasjon. Trier (2013, s. 898 og 931) hevder at pasienter med alvorlig sykdom kan finne lindring i denne relasjonen. Det kan ha en tilsynelatende etisk funksjon å sette av tid til å bli kjent med pasienten, ettersom dette kan hjelpe helsepersonell til å se hele mennesket og ikke bare et objekt. Forfatteren vektlegger verdien av å fremme pasientens perspektiv og mener dette kan oppnås gjennom aktiv lytting og en variasjon av åpne og lukkede spørsmål. Dette kan relateres til det faktum at helsepersonell gradvis har dreid sin oppmerksomhet mot å se de helserelaterte problemene fra pasientens standpunkt (Næss, 2011, s. 17). Becker (2010, s. 107) hevder at tillit mellom sykepleier og pasient er ufravikelig for å danne en relasjon. I en sykehusavdeling kan det være vanskelig for pasienten å etablere et tillitsbånd, ettersom sykepleiere arbeider etter turnus. Pasienten må dermed forholde seg til flere ulike sykepleiere, noe som kan føre til at det er vanskelig å bygge en relasjon.

Utfordringen i palliativ fase er at sykepleier evner å utvise personlig og profesjonell modenhet i relasjonen med pasienten, men dette kan sette sykepleier i en sårbar posisjon (Becker, 2010, s. 22-25). Dette understøttes av Trier (2013, s. 896) som

mener at pasientene har behov for medmenneskelig nærvær, men at dette er en egenskap som ikke er tilstede hos enhver sykepleier. Hos noen er dette nærværet medfødt, andre kan utvikle denne evnen, mens noen ikke er egnet på dette området. Det fastslås at sykepleier er avhengig av å hele tiden arbeide med seg selv for å videreutvikle seg, både på et profesjonelt og privat nivå. På den ene siden kan det hevdes at det å involvere seg med pasienten på et personlig nivå kan føre til at sykepleier blir for emosjonelt knyttet til pasienten. På den andre siden kan mange ha problemer med å innfri pasientens behov for medmenneskelig nærvær. Med grunnlag i dette kan det være rimelig å si at skillet mellom personlig og privat er individuelt betinget, og sykepleier må hele tiden arbeide med seg selv for å utforske denne grensen.

### **5.3 Livskvalitet gjennom en støttende tilnærming**

Pasienter som rammes av alvorlig sykdom kan gjennom en støttende tilnærming likevel erfare at livet er meningsfullt. Renolen (2008, s. 154-155 og 176) mener at behovet for støtte tydeliggjøres når pasienter blir rammet av sykdom. Forfatteren mener at ingen er sterke nok til å gå gjennom denne prosessen uten å ha andre å støtte seg til og poengterer at støtte kan komme fra ulike steder. For det første kan pasienten oppleve støtte fra pårørende. Denne typen støtte kalles *privat støtte* og kan være fordelaktig ettersom de kjenner pasienten og kan bidra til å fremme positive opplevelser hos vedkommende. I studien til Lucchiari et. al. (2015) har pasienter formidlet at den sosiale støtten fra familie ga dem styrke i hverdagen og ble betraktet som svært verdifull. Gjennom sympati, aksept og verdsettelse kan pårørende bidra til å styrke pasientens opplevelsen av tilhørighet eller det å være elsket (Renolen, 2008, s. 155). Kjærlighet og engasjement er eksempler på positive følelser som kan bidra til å fremme livskvalitet hos pasienten (Næss, 2011, s. 18). På en annen side kan støtte fra pårørende også bidra til negative opplevelser hos pasienten. Sterckx et. al. (2015) hevder at det å motta hjelp og støtte kan understreke pasientens avhengighet av andre, samt føre til at pasienten føler seg som en byrde. Som en konsekvens kan det oppstå en sperre hos pasienten mot å henvende seg til andre ved behov. Det kan samtidig tenkes at pårørendes mangel på personlig erfaring med sykdommen vil hindre dem fra å gi pasienten den støtten han har behov for (Renolen, 2008, s. 176).

For det andre bør det løftes fram at sykepleiere kan være en viktig ressurs for pasienter i palliativ fase. De utøver *profesjonell støtte* og kan bidra til trygghet gjennom faglige kompetanse (Renolen, 2008, s. 176). Evnen til å etablere kontakt på et profesjonelt og personlig nivå, samt å framstå som tilgjengelig for samtale kan bidra til at pasienter føler seg ivaretatt (Catt, et. al., 2008). Dette understøttes av Davis & Stoiber (2011) som mener sykepleiere ofte er de som er mest tilgjengelige i en sykehusavdeling og dermed oppnår jevnlig kontakt med pasientene. Gjennom hyppig samtale med pasienten kan sykepleier etablere et tillitsbånd, som videre kan bidra til at det oppstår en relasjon mellom partene. Dette kan føre til at sykepleier lettere kan identifisere og imøtekomme pasientens behov, som igjen kan ha en positiv innvirkning på livskvaliteten. Det er av stor betydning at sykepleier evner å se hver enkelt pasient og videre kartlegger ressurser vedkommende har, som også trekkes fram i studien til Lucchiari, et. al. (2015). Samtidig mener Renolen (2008, s. 154) at det er pasientens individuelle oppfatning av støtten som gis som er av betydning. Dette kan relateres til Næss (2011, s. 18) som understreker at det er den subjektive vevlæren som er avgjørende for pasientens livskvalitet.

Selv om sykepleiere kan oppleves som en viktig ressurs for pasienter i palliativ fase, bør det også nevnes at helsepersonell kan ha varierende grad av engasjement i pleien og ulike oppfatninger av hvilket ansvar de har ovenfor pasientene. Flertallet beskriver sin rolle i forhold til å ivareta fysiske behov og mener pasienten selv eller sammen med pårørende må finne løsninger på eksistensielle og psykososiale problemer. Andre opplever at de ikke har et tilfredsstillende nivå av kunnskap eller har de ferdigheter som trengs for å imøtekomme pasientens flerdimensjonale behov (Cavers et. al., 2012). Renolen (2008, s. 155) presiserer at støtten må oppleves som riktig, eller håndgripelig om den skal være verdifull for pasienten. I et scenario hvor helsepersonell ikke anser det som sin oppgave å hjelpe pasienten til å adressere ulike problemer kan det tenkes at pasienter i lav grad vil føle seg ivaretatt og at støtten dermed vil oppleves som lite meningsfull. På den ene siden kan det hevdes at jevnlig diskusjoner hvor sykepleiere kan dele sine erfaringer, kan bidra til at personalet kan samkjøre seg på en bedre måte. På den andre siden er det mulig at kurs og veiledning kan bidra til kunnskap om diagnosen og sørge for at sykepleier står bedre rustet til å ivareta pasientens behov. I tillegg kan sykepleieres evne til å holde seg oppdatert på forskning bidra til personlig vekst.

## 5.4 Ansvar og kontroll over eget liv

Glioblastom er en svært progredierende sykdom som fører til nedsatt fysisk og psykisk funksjon hos pasientene. Som en konsekvens av dette opplever de gradvis å bli avhengig av hjelp fra andre mennesker. Næss (2011, s. 20) mener at livskvaliteten vinkles i positiv retning ved nærvær av positive opplevelser og fravær av negative opplevelser. Noen vil hevde at en forandring i den fysiske og psykiske utfoldelsesevnen kan ha en skadelig innvirkning på graden av livskvalitet (Davis og Stoiber, 2011). Sterckx et. al. (2015) understreker pasientens opplevelse av å miste seg selv i sykdommen. Pårørende er bekymret for pasientens helsetilstand og derfor ofte restriktive i forhold til å la pasienten utføre dagligdagse gjøremål eller aktiviteter. Å bli frarøvet denne muligheten påvirker pasientens sinnsstemning, og utarter seg ofte som sinne, frustrasjon og tristhet. I tillegg påvirker dette pasientens selvfølelse. Dette understøttes av Philip et. al. (2013) som har kommet fram til at nedsatt fysisk funksjon hos pasienten og begrensninger i forhold til å kunne utføre hverdagslige gjøremål ofte var utløsende faktorer. Pasienter hadde vanskeligheter med å akseptere endringer i egen livssituasjon ettersom dette understreket deres avhengighet av andre. Dette er forenelig med funn i studien til Halkett, et. al (2010). Næss hevder dette er følelser og vurderinger av livet som vil ha en negativ innvirkning på pasientens livskvalitet (Næss, 2011, s. 18-19).

Dermed vil en sentral målsetning være å hjelpe pasienten til å mobilisere sine ressurser slik at vedkommende gradvis kan ta kontroll over eget liv. Mange uttrykker et sterkt ønske om å gjenvinne evnen til å delta i verdifulle aktiviteter. Sykepleier bør tilstrebe å hjelpe pasienten å finne sin indre styrke slik at vedkommen kan iverksette tiltak for å nå sine mål (Sterckx et. al., 2015). Endringer i arbeidssituasjon, kjøreforbud eller nedsatt deltakelse i vedlikehold av hjemmet er områder som understreker pasientens sårbare situasjon (Philip et. al., 2013). Derimot kan konkrete handlinger som å ta kontakt med helsepersonell på selvstendig grunnlag for å be om informasjon, ta egne beslutninger ved livets slutfase eller bidra på de områder hvor en fortsatt er selvhjulpent være meningsfulle aktiviteter (Sterckx, et. al. (2015). Det kan hevdes at handlinger som dette kan bidra til å fremme positive følelser og vurderinger hos pasienten (Næss, 2011, s. 18-19). Lucchiari et. al. (2015) framhever betydningen av at sykepleier bistår pasienten med å mobilisere egne ressurser,

ettersom dette vil fremme bevissthet rundt egen situasjon. Sykepleier bør oppfordre pasienten til å erkjenne sine problemer og på denne måten kan de sammen komme fram til hvordan vedkommende best mulig kan løse dem. Dette kan bidra til at pasienten gradvis kan gjenvinne kontrollen over eget liv (Schjølberg, 2013, s. 111).

I forbindelse med at pasienter gradvis blir mer hjelpetrengende, opplever mange en følelse av å være en byrde for pårørende og helsepersonell. I studien til Philip et. al. (2013) beskriver en pasient at hun ønsker å bli værende på sykehuset slik at ektemannen skal slippe å belastes av prosessen med å tilpasse hjemmet deres etter hennes behov. I tillegg kommer det fram at pasienter i sykehus vegrer seg mot å henvende til helsepersonell med utgangspunkt i at de ikke ønsker å framstå som krevende og hjelpeløse. Det er mulig at følelsen av å være en byrde hindrer pasienter i å søke hjelp fra andre (Philip et. al., 2013). Andre pasienter har erfaring med at pårørende har vanskelig for å sette seg inn situasjonen deres og dette kan være en ytterligere årsak til at de unngår å spørre om hjelp (Sterckx et. al., 2015). Likevel kjenner på stor takknemmelighet i tilfeller hvor pårørende utviser omsorg, mens pasienter som ikke hadde pårørende å støtte seg til hadde problemer med å gjøre rede for egne behov (Philip, et. al., 2013). Davis & Stoiber (2011) hevder at sykepleier kan bidra til å fremme myndighet hos den enkelte ved å foreslå alternative måter å utføre aktiviteter på i hverdagen. Det er pasientens individuelle behov som bør være fokuset Trier (2013, s. 896). Med grunnlag i pasientens individuelle behov, samt tilgjengelige ressurser, kan sykepleier og pasient sammen komme fram til gode løsninger.

Pasienter kan gjennom en palliativ tilnærming motta hjelp til å gjenvinne kontrollen over viktige områder av livet. Selv om det er gjort store framskritt innenfor behandlingen av krefttrammede er det fremdeles et flertall pasienter som dør av kreft (Kaasa, 2008, s. 31 og 37). For at disse pasientene skal ha muligheten til å leve et aktivt liv inntil døden inntreffer vil det være av stor betydning at sykepleier introduserer vedkommende for palliativ omsorg og hva dette innebærer. Denne tilnærmingen inntreffer tidlig i sykdomsforløpet hos pasienter som lider av uhelbredelig sykdom og målsetningen er å fremme livskvalitet hos den enkelte og (Verdens helseorganisasjon, 2002). Ettersom det ikke finnes noen kurativ behandling for pasienter med glioblastom, understrekes behovet de har for å opprette kontakt med denne tjenesten (Storstein, et. al., 2011). Til tross for dette viser det seg at denne

pasientgruppen opptar kontakt med palliativt team sent i sykdomsforløpet, mellom 28 og 70 dager før døden inntreffer (Walbert, 2014). Det kan tenkes at en mulig årsak kan være å finne i studien til Philip et. al. (2013). Her kommer det fram at flere pasienter som var i en tidlig fase av sykdommen ikke hadde kjennskap til hva en palliativ tilnærming kunne tilby dem, ettersom helsepersonell hadde vanskeligheter med å gi dem tilfredsstillende informasjon om tjenesten. På en annen side uttrykker mange pasienter at de har vanskeligheter med å etablere kontakt med denne tjenesten, ettersom de opplever at dette frarøver dem håpet om muligheter for framtiden (Halkett, et. al., 2010). Håp hos pasientene kretset rundt det å gjenvinne evnen til å delta i verdifulle aktiviteter, samt å leve så lenge som mulig uten tilbakefall. Denne tankegangen hjalp dem til å takle hverdagen med sykdom (Sterckx, et. al., 2015).

## 6.0 Konklusjon

God livskvalitet er av stor betydning for pasienter som ikke har muligheten til å bli friske. Selv om de har en alvorlig diagnose kan pasientene gjennom positive opplevelser likevel erfare at de har et godt liv. Mange pasienter opplever at diagnosen endrer deres perspektiv på livet og ved å sette nye mål for framtiden kan diagnosen vinkles i retning av positive opplevelser. Sykepleier kan gjennom samtale hjelpe pasienten å komme fram til hvilke områder av livet vedkommende anser som viktige. Ved å ha fokus på pasientens muligheter framfor begrensninger kan de sammen komme fram til mål som er innenfor rekkevidde.

Sykepleier bør tilpasse informasjonen til hver enkelt pasient og sørge for at vedkommende får muligheten til å ta egne beslutninger ved livets slutfase, da dette fremmer myndighet hos pasienten. Verdien av gode kommunikasjonsferdigheter og kunnskap om sykdommen står sterkt, ettersom dette skaper trygge rammer rundt den døende.

Tilgjengelighet, tilstedeværelse og hyppig kontakt med pasienten bidrar til at det etableres et tillitsbånd mellom pasient og sykepleier og slik kan det vokse fram en relasjon. Relasjonsbygging er sentralt område i arbeid med palliative pasienter, da potensialet for lindring finnes i relasjonen. Jeg finner derimot at tidspresset i en sykehusavdeling og turnusarbeid hindrer sykepleiere fra å tilfredsstille pasientens psykososiale behov. Dessuten kan det være vanskelig for pasienten å skape tillit til flere sykepleiere. En primærkontakt kan være et viktig tiltak for pasienter med glioblastom, men dette er et område som trenger videre undersøkelse.

Pasientene har behov for medmenneskelig nærvær og sykepleier må hele tiden arbeide med seg selv for å utforske grensen mellom sin profesjonelle og private rolle. En støttende tilnærming fra helsepersonell, pårørende og medpasienter er viktig og kan hjelpe pasienten til å se at livet er meningsfullt. Videre bør sykepleier hjelpe pasienten til å mobilisere sine ressurser, slik at de sammen kan komme fram til alternative måter å utføre aktiviteter i hverdagen. Dette bidrar til at vedkommende gradvis kan gjenvinne kontrollen over eget liv.

## Referanseliste

- Becker, R. (2010). *Fundamental aspects of palliative nursing*. (2. utg.). London: Quay Books Devison.
- Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2008). Psychosocial and supportive care-needs in high-grade glioma. *The Lancet Oncology*, 9(9):884-91. doi: [10.1016/S1470-2045\(08\)70230-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(08)70230-4).
- Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. E., Kendall, M., Morris, P. G., & Murray, S. A. (2012). Social, psychological and existensial well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. *Canadian Medical Assosciation Journal*, 184(7):E373-82. doi: 10.1503/cmaj.111622.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Davis, M. E., & Stoiber, A. M. M. (2011). Glioblastoma multiforme: enhancing survival and quality of life. *Clinical journal of oncology nursing*, 15(3): 291-297. doi: <http://dx.doi.org/10.1188/11.CJON.291-297>.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning og etikk*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Forsberg, C., & Wengstrøm, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stocholm: Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur.
- Free, C. (2016, 8. februar). First-time mom diagnosed with deadly brain cancer just days after giving birth: "I still have a will to fight and survive". Hentet fra <http://www.people.com/article/first-time-mother-utah-diagnosed-brain-cancer>.
- Halkett, G., Lobb, E. A., Oldham, L., & Nowak, A. K. (2010). The information and support needs of patients diagnosed with high grade glioma. *Patient eduvation*



*and counseling*, 79(1): 112-119. doi:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2009.08.013>.

Helseth, E., Wester, K., Meling, T., Bakke, S. J., Lote, K., Scheie, D., Wesenberg, F., Lunder, T., & Langmoen, I. A. (2007). Intrakraniale svulster. I L. Gjerstad, O. H. Skjeldal & E. Helseth (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi* (4. utg., s. 517-538). Nesbru: Forlaget vett & viten AS.

Jacobsen, D. I. (2010). Forståelse, beskrivelse og forklaring – innføring i metode for helse- og sosialfagene. (2. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Kaasa, S. (2008). Palliativ medisin – en introduksjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon – nordisk lærebok*, (2. utg., s. 31-46). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lobb, E. A., Halkett, K. B., & Nowak, A. K. (2010). Patient and caregiver perceptions of communication of prognosis in high grade glioma. *Journal of Neuro-Oncology*, 104(1):315-22. doi: 10.1007/s11060-010-0495-z.

Lohne, V., Raknestangen, S., Mastad, V., & Kjærnes, I. (2010). Sykepleie ved sykdommer og skader i sentralnervesystemet. I H. Almås, D.G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg, s. 191-226). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Louis, D. N., Ohgaki, H., Wiestler, O. D., Cavenee, D. K., Burger, P. C., Jouvett, A., ... Kleihues, P. (2007). The 2007 WHO classification of tumors of the central nervous system. *Acta Neuropathol*, 114(2): 97–109. doi: [10.1007/s00401-007-0243-4](https://doi.org/10.1007/s00401-007-0243-4).

Lucchiari, C., Botturi, A., Silvani, A., Laperti, E., Gaviani, P., Innocenti, A., . . . Pravettoni, G. (2015). Cognitive strategies and quality of life of patients with high-grade glioma. *Supportive care in cancer*, 23(12):3427-35. doi: 10.1007/s00520-015-2691-z.

- Nasjonalt Kunnskapssenter. (2014). Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler. Hentet 14. januar fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskingsartikler>.
- Nordtvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok*. (2. utg.). Oslo: Akribe AS.
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet – forskning om det gode liv* (s. 15-47). Bergen: Fagbokforlaget.
- Philip, J., Collins, A., Brand, C. A., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan, V., . . . Gold, M. (2013). "Im just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Support care cancer*, 22(2):389-397. doi: 10.1007/s00520-013-1986-1.
- Renolen, Å. (2008). *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Rustøen, T. (2010). Livskvalitet og velvære. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – sykepleieboken 2* (3. utg., s. 29-55). Oslo: Akribe AS.
- Schjølberg, T. K. (2013). Sykepleie til pasienter med kreft. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie – sykepleieboken 3*, (2. utg., s. 104-158). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Sterckx, W., Coolbrandt, A., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., Vleeschouwer, S. D., . . . Casterie, B. D. D. (2015). Living with a high-grade glioma: a qualitative study of patients' experiences and care needs. *European journal of oncology nursing*, 19(4): 383-390. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.01.003>.
- Storstein, A., Helseth, E., Johannesen, T. B., Schellhorn, T., Mørk, S., & Helvoirt, R. V. (2011). Høygradige gliomer hos voksne. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 2011; 131:238 – 41. doi: 10.4045/tidsskr.09.1362.

Trier, E. L. (2013). Lindrende sykepleie. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie – sykepleieboken 3*, (2. utg., s. 892-944). Oslo: Cappelen Damm AS.

Walbert, T. (2014). Integration og palliative care into the neuro-oncology practice: patterns in the United States. *Neuro-oncology practice*, 1, 3-7. doi: 10.1093/nop/npt004.

World Health Organization. (2002). WHO definition of palliative care. Hentet 5. januar 2016 fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.