



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	24-02-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-04-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)		
SIS-kode:	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2020 VÅR stord		
Intern sensor:	Benny Huser		

Deltaker

Kandidatnr.: 650

Informasjon fra deltaker

Tittel *: Det handler om å leve mens man kan - psykososiale behov hos den voksne pasienten med glioblastom

Antall ord *: 8604

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



BACHELOROPPGAVE

Det handler om å leve mens man kan – psykososiale behov hos den voksne pasienten med glioblastom

It`s all about living while you can – psychosocial needs of the adult patient with glioblastoma

Kandidatnummer: 650

Bachelor i sykepleie, Høgskolen på Vestlandet, Stord

Fakultetet for helse- og omsorgsvitenskap

Veileder: Benny Huse

Innleveringsdato: 06. Mai. 2020

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.



**Høgskulen
på Vestlandet**

Det handler om å leve mens man kan

-psykososiale behov hos den voksne pasienten med glioblastom

Tusen tårer

Tusen tårer kan fortelle hva som
skulle vært men ikke er.

Tusen tårer kan fortelle hva vi vet
men ikke vil vite.

Tusen tårer kan fortelle hva vi vil,
men ikke kan – og hva
vi ønsker, men som ikke går an

Tusen tanker kan tenke på
det deiligste minne

Tusen tanker kan trøste og be
mørket forsvinne

Tusen tanker kan ønske men
samtidig se: at tanker og tårer og
alt det som sårer, det sier
at det hører livet med

(Nilsen, 2002)

Bacheloroppgave i sykepleie, Stord, Kull 2017

Innleveringsdato: 06. Mai 2020

Veileder: Benny Huser

Antall sider: 40

Antall ord: 8604

Sammendrag

Tittel: Det handler om å leve mens man kan – psykososiale behov hos den voksne pasienten med glioblastom

Bakgrunn: Pasienter som blir utsatt for alvorlig sykdom som glioblastom, kan oppleve store fysiske og psykiske påkjenninger. Sykdommen kan skape ubehag, følelse av tap, og true pasientens selvtillit og selvstendighet i en ny hverdag (Stubberud, 2019, s.15). Gjennom egen erfaring har jeg hatt flere sterke møter med voksne, syke mennesker som har fått dødsdommen på bakgrunn av underliggende sykdom. Det var særlig et møte som gjorde ekstra inntrykk på meg. I samtale med denne pasienten sa hun følgende: «Det er så mye jeg vil gjøre i livet, jeg er ikke klar for å dø». Det var da jeg startet å tenke på hva som kunne gjøres for å gi denne pasienten god og helhetlig omsorg. Spesielt på sykehuset, der jeg følte at de psykososiale behovene til pasientene ikke alltid ble prioritert.

Problemstilling: «Hvordan kan sykepleier utøve omsorg for å ivareta den voksne pasienten med glioblastom sine psykososiale behov, på vei mot livets slutfase på sykehus»

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å undersøke hva sykepleieren kan bidra med for å ivareta de psykososiale behovene til pasienter med glioblastom.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie

Funn: Jeg fant at sykepleietiltak som å gi informasjon, skape mulighet for samtale, inkludere pasienten i beslutningsprosesser og gi den støtten det var behov for, gjorde at pasienten klarte å bære belastningene fra sykdommen med mer selvtillit. Slik kan sykepleier utøve omsorg for å ivareta pasienter med glioblastom sine psykososiale behov.

Nøkkelord: Sykepleier, Glioblastom, Psykososiale behov, Livets slutfase, Sykehus

Abstract

Title: It`s all about living while you can – psychosocial needs of the adult patient with glioblastoma

Background: Patients that is exposed to severe illness such as glioblastoma, may experience great physical and psychological stress. The disease can create discomfort, a sense of loss, and threaten the patient self-esteem and independence in a new everyday life (Stubberud, 2019, p.15). Through my own experience, I have had several strong encounters with sick, adult patients who have received the death sentence based on underlying illness. It was especially one meeting that made an extra impression on me. In conversation with this patient, she said the following: “There is so much I want to do in life, I am not ready to die”. That` when I started thinking about what could be done for this patient to provide good, holistic care. Especially in the hospital, where I felt that the patients psychosocial needs not always got prioritized.

Research question: “How can nurses exercise care to cover the adult patient with glioblastoma`s psychosocial needs, on their way to their final phase in life at the hospital”

Purpose: The purpose of this study is to investigate what the nurse can contribute with to address the psychosocial needs of patients with glioblastoma

Method: This thesis is a literature study

Findings: I found that nursing measures such as providing information, creating opportunity for conversation, including the patient in decision making and providing the support they needed, made the patient able to bear the burden of the disease with more confidence. In this way, nurses can exercise care to address patients with glioblastoma`s psychosocial needs.

Keywords: Nurse, Glioblastoma, Psychosocial needs, Final phase in life, Hospital

Innholdsfortegnelse

Fremside	s.I
Tittelside	s.II
Sammendrag	s. III
Abstract	s.IV
Innholdsfortegnelse	V-VI
1.0 Innledning	s.1-2
1.1 Presentasjon av tema.....	s. 1
1.2 Bakgrunn for valg av tema	s. 1
1.3 Oppgavens hensikt.....	s. 2
1.4 Problemstilling, avgrensninger og aktuell definisjon	s. 2
2.0 Teori	s. 3-7
2.1 Glioblastom	s. 3
2.2 Sykepleieteoretisk perspektiv.....	s. 3-4
2.3 Sykepleie til pasienter med glioblastom	s. 4-6
2.4 Den voksne pasientens psykososiale behov	s. 6-7
2.5 Kommunikasjon i omsorgsrelasjoner.....	s. 7
3.0 Metode.....	s.8-13
3.1 Litteraturstudie som metode	s. 8
3.2 Fremgangsmåte og litteratursøk	s. 9-11
3.3 Kritisk vurdering	s. 12-13
3.4 Ethiske overveielser.....	s. 13
4.0 Resultat	s. 14-16
4.1 Artikkel nr. 1	s. 14
4.2 Artikkel nr. 2.....	s. 14
4.3 Artikkel nr. 3.....	s. 15
4.4 Artikkel nr. 4.....	s. 15

4.5	Artikkel nr. 5.....	s. 16
4.6	Oppsummering av funn	s. 16
5.0	Drøfting	s. 17-24
5.1	Den gode kommunikasjonen.....	s. 17-19
5.1.1	Behovet for informasjon	s. 17
5.1.2	Å skape mulighet for samtale.....	s. 18
5.1.3	Betydningen av sykepleierens samtaleferdigheter.....	s. 18-19
5.2	Å styrke pasienten i møte med sykdommen.....	s. 20-21
5.2.1	Opplevelse av tap.....	s. 20
5.2.2	En tidlig palliativ intervensjon	s. 21
5.3	Sykepleierens evne til å sette pasienten og pårørende i fokus	s. 22-24
5.3.1	En støttende tilnærming	s. 22
5.3.2	Å ivareta pasientens sosiale nettverk.....	s. 23-24
6.0	Konklusjon	s.25
	Litteraturliste	s. 26-28
	Vedlegg 1: Haviks kontrollmodell for psykologiske reaksjoner	s. 29
	Vedlegg 2: Oversiktstabeller	s. 1-5

1.0 Innledning

1.1 Presentasjon av tema

I denne litteraturstudien har jeg valgt å skrive om pasienter med glioblastom sine psykososiale behov. Tall for 2017 viste at svulster i hjernen og resten av sentralnervesystemet er den tredje hyppigste formen for kreft i alderen 15-39 år i Norge (Helsedirektoratet, 2017, s.31). Av disse er det hvert år rundt 200 norske pasienter over 15 år som får diagnosen høygradig gliom. Høygradige gliom er ondartede hjernesvulster, med et aggressivt vekstmønster. Glioblastom er den typen av høygradig gliom som blir regnet som den hyppigste og mest aggressive formen. Siden 1980 har tilfellene vært økende og antall nye pasienter i året har omtrent doblet seg. Dette skyldes trolig et større antall mennesker i befolkningen og bedre diagnostikk (Storstein, Helseth, Johannesen, Schellhorn, Mørk & Helvoirt, 2011, s.238). Til tross for dette har man fortsatt ikke en kurativ behandling for sykdommen. Statistikk viser en median overlevelse på bare 10 måneder etter sykdommens inntredelse (Helsedirektoratet, 2017, s.31). Glioblastom blir på grunn av dette betegnet som alvorlig sykdom. Sykdommen kan ikke helbredes, selv om visse former for behandling kan virke livsforlengende. Med andre ord har ikke pasienten mulighet til å bli helt frisk. Pasienter som blir utsatt for slik alvorlig sykdom kan oppleve store psykososiale påkjenninger. Sykdommen kan skape ubehag, følelse av tap og true pasientens selvbilde og selvstendighet. Den nye hverdagen vil derfor bli fulle av nye krav og utfordringer som tester pasientens evne til å takle sykdommen (Stubberud, 2019, s.15).

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Gjennom praksis og jobb, har jeg hatt flere sterke møter med voksne, syke mennesker som har fått dødsdommen på bakgrunn av underliggende sykdom. Det var spesielt et møte som gjorde ekstra inntrykk på meg og som er årsaken til at jeg har valgt å fokusere på diagnosen glioblastom. Under samtale med denne pasienten sa hun følgende: «Det er så mye jeg vil gjøre i livet, jeg er ikke klar for å dø». Det var da jeg startet å tenke på hva som kunne gjøres for å gi denne pasienten god og helhetlig omsorg. Spesielt på sykehuset hvor jeg følte at de psykososiale behovene, ikke alltid ble prioritert. Livet er så utrolig uforutsigbart. Uansett tror jeg løsningen ligger i å fokusere på mulighetene og hva som kan gjøres for at pasienten og pårørende skal føler seg ivaretatt. Travelbee (1999) får frem mye av dette i sin sykepleieteori. Derfor har jeg valgt henne som teoretiker i oppgaven (Travelbee, 1999).

1.3 Oppgavens hensikt

Hensikten med oppgaven er å undersøke hva sykepleieren kan bidra med for å ivareta de psykososiale behovene til pasienter med glioblastom. Gjennom oppgaven vil det være fokus på opplevelsene samt følelsene rundt diagnosen, både fra pasienten, pårørende og fra sykepleieren sitt perspektiv. Slik vil det bli enklere å få en breiere forståelse rundt temaet. Målet med studien, er å rette lyset mot viktige faktorer som kan øke kunnskapsnivået og forståelsen hos helsepersonell og andre mennesker som møter pasientgruppen.

1.4 Problemstilling, avgrensninger og aktuell definisjon

«Hvordan kan sykepleier utøve omsorg for å ivareta den voksne pasienten med glioblastom sine psykososiale behov, på vei mot livets slutfase på sykehus»

I oppgaven har jeg valgt å fokusere på den pre-terminale fasen, for å undersøke hvilke opplevelser, tanker og følelser pasienter med glioblastom møter gjennom sykdomsutviklingen. Siden prognosen på sykdommen er svært dårlig, vil veien mot døden også være essensielt. Det handler derfor om faktorer som kan hjelpe pasienten å «leve mens man kan». Videre har jeg valgt å ikke avgrense pasientene til en spesifikk aldersgruppe, da aldersspennet på de som kan få sykdommen, er stort. Til tross for dette vil fokuset hovedsakelig være på de voksne pasientene, som er over 18 år og innlagt på sykehus. Selv om den medikamentelle behandlingen blir nevnt i oppgaven, vil den ikke bli vektlagt. Dette fordi jeg har tatt utgangspunkt i at den delen av behandlingen allerede er oppfylt.

Psykososiale behov:

Psykososiale behov har med menneskets psyke, det vil si det sjelelige eller mentale å gjøre, det som kan beskrives som menneskets sjel liv. Psykososiale behov ved sykdom tar sitt utgangspunkt i sykdom som opplevd fenomen, det vil si hvordan pasienten opplever å være syk (Stubberud, 2019, s.16).

2.0 Teori

2.1 Glioblastom

Glioblastom blir regnet som den verste og mest aggressive formen for hjernekreft. På grunn av at sykdommen angriper hjernen, skiller symptomene seg ut fra andre typer kreftformer. Typiske symptom er blant annet hodepine, kvalme, balanseproblemer, vanskeligheter med syn eller tale, epileptiske anfall, hormonforstyrrelser, kognitiv svekkelse og ødemer på grunn av det økte trykket i hjernen. Pasienten kan altså få problemer med å tenke, huske, forstå og uttrykke seg. Hvilke symptomer som rammer den enkelte pasienten, variere på bakgrunn av størrelse på svulsten, beliggenhet og vekstmønster (Kreftforeningen, 2020). Det finnes behandling for glioblastom, som blir sett på som livsforlengende. Behandlingen består da av en kombinasjon av stråleterapi, cytostatika og kirurgi (Kvistad, 2019, s. 104). Likevel finnes det ingen kurativ behandling, som gjør at prognosen er svært dårlig. Det er påvist at man kan få Glioblastom, gjennom hele livet, til tross for at de fleste tilfellene oftere oppstår i 55-60 års alderen. Hos unge voksne er Glioblastom den tredje vanligste kreftrelaterte årsaken til død (Vik-Mo et al, 2019, s.511). Statistikk viser en median overlevelse på bare 10 måneder, etter sykdommens inntredelse (Helsedirektoratet, 2017, s.31). På grunn av dette blir glioblastom betegnet som en alvorlig sykdom.

2.2 Sykepleieteoretisk perspektiv

Joyse Travelbee er en av de mest kjente teoretikerne innen sykepleie den dag i dag. Teorien hennes tar for seg ulike mellommenneskelige forhold som kan bidra til god kvalitet i omsorgen som utøves. I teorien er hun opptatt av å representere menneske som et unikt individ. Selv om vi er like, er vi også svært ulike. Videre tar hun for seg at sykepleie alltid skal dreie seg om å ivareta mennesker; både pasient og familie. «Sykepleie skal ikke ha handling som et mål, men som et middel til å hjelpe et annet menneske» (Travelbee, 1999, s.6). I følge Travelbee (1999) vil sykepleieren «være til hjelp for pasientens familie ved å gi den syke god og kompetent sykepleie» (Travelbee, 1999, s.259). Til tross for dette bør sykepleieren:

Gå inn for å bli kjent med den sykes familie. Så sant det er mulig, bør hun gå omkring i visittiden og vise oppmerksomhet overfor de besøkende; hun bør snakke med dem og lytte til dem. Hun bør være tilgjengelig i tilfelle et familiemedlem ønsker å drøfte

eventuelle sider ved sykepleien til den syke (Travelbee, 1999, s. 259).

I følge Travelbee (1999) bør sykepleieren huske at «hver gang hun bistår familiemedlemmer med støtte og oppmuntringer, snakker med dem, viser dem omtanke og vennlighet i ord og handlinger, bistår hun også den syke» (Travelbee, 1999, s.260). I tillegg er Travelbee (1999) opptatt av dette med sårbarhet. Som sykepleier må du stå sammen med andre mennesker i møte med deres sårbarhet. Derfor må sykepleieren stilles overfor sin egen sårbarhet. Hun tar med andre ord utgangspunkt i at sykepleieren også «bare» er et menneske, i likhet med alle andre (Travelbee, 1999, s. 6).

Travelbee (1999) beskriver sykepleieren sin funksjon i kommunikasjonen slik: «den profesjonelle sykepleierens oppgave er å planlegge, tilrettelegge og lede interaksjonen med den syke på en måte som tjener sykepleierens mål og hensikt» (Travelbee, 1999, s.135). Videre vektlegger hun at sykepleieren er nødt til å forstå hva den syke prøver å formidle gjennom kommunikasjonen, for å kunne bruke informasjonen til å oppfylle pasientens ønsker, og behov (Travelbee, 1999, s.135). Kommunikasjon er en felles prosess mellom mennesker som kan gi ulike følelsesmessige reaksjoner. Den kan bli regnet som meningsfull, uten betydning eller for eksempel frustrerende. «Kommunikasjon er en dynamisk kraft som kan ha dyp innvirkning på graden av mellommenneskelig nærhet i sykepleiesituasjoner; den kan brukes til å trekke andre mennesker nærmere, til å støtte dem bort, til å gi hjelp eller til å såre» (Travelbee, 1999, s. 137). Dette understreker at sykepleieren bør ha gode evner og ferdigheter i kommunikasjonen med pasienten og deres pårørende (Travelbee, 1999, s.141).

2.3 Sykepleie til pasienter med glioblastom

Sykepleieren spiller flere viktige roller i utøvelsen av omsorg til pasienter med glioblastom. Typiske symptomer ved sykdommer er som nevnt tidligere hodepine, kvalme, balanseproblemer, vanskeligheter med syn eller tale, epileptiske anfall, samt kognitiv og fysiske svekkelser (Kreftforeningen, 2020). Selv om vi kan se felles plager og utfordringer ved sykdommen, er det den enkelte pasienten sin opplevelse sykepleieren må ta utgangspunkt i når tiltak iverksettes. Det vi vet er at Glioblastom har en dårlig prognose og er en sykdom der pasientens tilstand gradvis vil forverres (Storstein et al, 2011, s. 240).

I følge Stubberud (2019) er det nødvendig at sykepleieren som skal utøve ulike former for helsehjelp til pasienter med kritisk sykdom, har kompetanse til å bruke sykepleieprosessen.

Videre beskriver han sykepleieprosessen som: «En prosess som har både en mellommenneskelig (samhandlende) dimensjon og en problemløsende dimensjon» (Stubberud, 2019, s.53). Den problemløsende dimensjonen som eksisterer i sykepleieprosessen, omfatter målrettede tiltak for å forebygge utvikling av funksjonssvikt og lindre pasientens lidelse. Den mellommenneskelige dimensjonen handler om alt som skjer mellom sykepleier og pasient og omfatter blant annet sykepleieren sine holdninger og væremåter i utøvelsen av sykepleien (Stubberud, 2019, s.54). Gjennom prosessen går sykepleieren inn og kartlegger behov, funksjoner og ressurser, slik at ulike intervensjoner av sykepleie kan iverksettes. Selv om tiltakene har som mål å fungere helsefremmende er det ikke alle tiltak som vil fungere like godt for alle (Skaug, 2016, s.340). Sykepleieprosessen vil være et godt redskap, for å tilpasse sykepleien til den enkelte, på en måte som samsvarer med pasientens ønsker og behov.

På bakgrunn av kunnskaper vi har om sykdommen, og sykepleierens fag og funksjon, vil sykepleie til pasienter med glioblastom omhandle både medikamentell og ikke medikamentell behandling. Den medikamentelle behandlingen, vil ha som mål å forebygge og lindre symptomer og annet ubehag, mens den ikke medikamentelle behandlingen går ut på å ivareta pasientens fysiske og psykososiale behov. Dette kan blant annet gjøres ved å gi pasienten nødvendig informasjon, hjelpe pasienten å mestre, gi den sosiale kontakten og den psykiske støtten det er behov for, samt samarbeide for at verdiene i livet som er viktige for pasienten blir ivaretatt (Lorentsen & Grov, 2016, s.412 & 417-419). Pasientens helse kan man se på som en helhet med ulike elementer som påvirker hverandre (Stubberud, 2019, s.18). Om pasienten opplever større fysiske svekkelser på bakgrunn av problemer med balanse og syn, vil dette på sin måte påvirke pasientens psykiske helse.

Siden Glioblastom er en dødelig sykdom, vil den palliative omsorgen også være aktuell. I følge Verdens helseorganisasjon defineres palliasjon slik:

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familie i møte med livstruende sykdom gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerter og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (WHO, 2002, referert i Helsedirektoratet, 2015, s.13).

Tradisjonelt sett iverksettes ikke den palliative omsorgen før både den kurative og livsforlengende behandlingen avsluttes. Likevel vil det i noen tilfeller være behov for en mer omfattende palliativ omsorg. Spesielt gjelder dette pasienter med uhelbredelig kreftsykdom (Helsedirektoratet, 2015, s. 16). I følge Stubberud (2019) har sykepleierens lindrende funksjon: «Som mål å begrense omfanget og styrken av belastningene som pasienten kan oppleve i forbindelse med sykdom, skade og behandling» (Stubberud, 2019, s.64). Det underliggende ubehaget kan fortsatt være til stede, men pasienten kan klare å håndtere situasjonen bedre fordi den negative følelsen er redusert (Stubberud, 2019, s.65).

2.4 Den voksne pasientens psykososiale behov

I følge Stubberud (2019) beskrives psykososiale behov slik:

Psykososiale behov har med menneskets psyke, det vil si det sjelelige eller mentale å gjøre, det som kan beskrives som menneskets sjeleliv. Sykdom kan for mange oppleves som en krise. Psykososiale behov ved sykdom har sitt utgangspunkt i sykdom som opplevd fenomen, det vil si hvordan pasienten opplever å være syk (Stubberud, 2019, s.16).

Pasientens psykososiale behov kan deles inn i den emosjonelle delen og den rasjonelle delen. Den emosjonelle delen omhandler pasientens eget forhold til seg selv, sitt eget liv og sin egen sykdom der pasientens følelser, tanker og reaksjoner er av stor betydning. Under her kommer behovet for trygghet, velvære, tilfredshet, samt dette med følelsen av å ha kontroll i eget liv. Den rasjonelle delen derimot har med pasientens nettverk å gjøre, der behovet for fellesskap og kontakt med andre mennesker står i fokus. Dette inkluderer behovet for støtte og behovet for å ha gode og meningsfulle relasjoner til blant annet pårørende og helsepersonell (Ehrenberg, Ehnfors, & Thorell-Ekstrand, 1996, referert i Stubberud, 2019, s.18).

Alvorlig og kritisk somatisk sykdom vil medføre ulike konsekvenser og utfordringer både for pasients fysiske og psykososiale behov. Stubberud (2019) påpeker at: «pasienten opplever sine grunnleggende behov som en helhet der de psykososiale behovene, er like viktige som de fysiske» (Stubberud, 2019, s.5). Ved alvorlig sykdom kan pasienten oppleve utrygghet, angst, fremmedgjøring, avhumanisering, isolasjon, sårbarhet, lidelse og psykisk stress (Stubberud, 2019, s.24-30).

Havik (1989) har laget en kontrollmodell for psykologiske reaksjoner, som tar utgangspunkt i hvordan man kan ivareta pasienten sine psykososiale behov. Modellen innebærer pasientens opplevelse av sykdom, knyttet opp mot intervensjoner som kan fremme kognitiv, instrumentell og emosjonell kontroll. Helt aktuelt vil denne modellen være for å få en forståelse av hva sykepleieren kan gjøre i møte med alvorlig, kritisk syke pasienter. Sykepleietiltak som god kommunikasjon og informasjon kan fremme pasientens opplevelse av kognitiv kontroll. Tiltak som styrker pasientens opplevelse av å mestre kan fremme instrumentell kontroll og intervensjoner som bidrar til støtte for pasienter og pårørende, kan fremme emosjonell kontroll. Selv om modellen deles i tre dimensjoner, vil de ulike intervensjonene være aktuelle på tvers av hverandre. Det som fremmer kognitiv kontroll, kan også fremme emosjonell kontroll. (Havik, 1989, s. 164). Siden denne modellen blir mye brukt gjennom oppgaven legges den som vedlegg (se vedlegg nr.1).

2.5 Kommunikasjon i omsorgsrelasjoner

Kommunikasjon i en relasjon kan i følge Eide & Eide (2017) defineres som: «utveksling av verbale og nonverbale tegn og signaler mellom to eller flere personer» (Eide & Eide, 2017, s.17). Disse tegnene og signalene vil bli tolket av den vi kommuniserer med, alt etter hvordan vi selv klarer å formidle budskapet. Definisjonen påpeker at kommunikasjonen heller ikke nødvendigvis trenger å bestå av ord. Ofte vil det være mulig å tolke hvordan et annet menneske har det til tross for tausheten. Om en pasient for eksempel gråter og tar seg til hodet, kan dette være tegn på smerter og ubehag. For pasienter i sårbare og vanskelige situasjoner, vil det være nødvendig at sykepleier prøver å tolke pasienten også når de har problemer med å sette ord på egne tanker og følelser. Eide & Eide (2017) beskriver at kommunikasjonens kunst består av: «å lytte aktivt og oppfatte det komplekse samspillet mellom det verbale og det nonverbale, slik at man kan oppfatte det som er viktig for den andre» (Eide & Eide, 2017, s.22). Likevel er det ikke mulig å fullt forstå et annet menneske gjennom kommunikasjonen: «Vi kan forsøke å forstå, men vi er ikke den andre, og vi vil alltid ha blinde flekker i vår oppfattelse av hvem den andre er, og hvilke verdier den andre legger til grunn» (Eide & Eide, 2017, s. 24).

3.0 Metode

3.1 Litteraturstudie som metode

I følge Aubert (1985) er metode: «En fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Aubert, 1985, s.196). Metode er altså et redskap, som brukes i vårt eget møte med noe vi ønsker å undersøke eller finne mer kunnskap om (Dalland, 2018, s.52). Litteraturstudie som metode innebærer å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder, ved å: «... samle inn, gå kritisk gjennom og sammenfatte» (Magnus & Bakketeig, 2002, s.37). Hensikten er å gi leseren oppdatert informasjon og kunnskap på det området problemstillingen etterspør. I en litteraturstudie, kommer det frem hva som allerede eksisterer av kunnskaper, hva man ikke vet, det avdekkes kunnskapshull og det vises vei for videre forskning (Thidemann, 2019, s.79).

Den litterære oppgaven inneholder derfor en forskningsprosess som består av forberedelser, datainnsamling, dataanalyse og rapportering. I følge Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne (2015) er utgangspunktet for all forskning nysgjerrighet, der man ønsker svar på noe man lurer på. Gjennom litteraturstudie som metode blir dette spørsmålet stilt opp som en problemstilling. Problemstillingen må arbeides med og være mye mer gjennomtenkt enn spørsmål vi stiller i hverdagen. Dette på bakgrunn av at den må formuleres på en måte som gjør den søkbar (Christoffersen et al, 2015, s.19). Videre utarbeides det søkeord, ved å ta utgangspunkt i problemstillingen. Søkeordene blir benyttet til å gjennomføre søk i ulike databaser for å finne relevante og gode forskningsartikler som kan brukes i oppgaven. Ettersom søkene gjennomføres må de dokumenteres, slik at leseren kan se fremgangsmåten. Et eneste søk vil gjerne medføre at man må gjennomgå og lese flere titalls med artikler. For å finne den beste artikkelen for oppgaven er det derfor nødvendig å sette seg visse inklusjonskriterier, for å avgrense antallet artikler som vil bli aktuelle. Artikkelen vil etter dette bli kritisk vurdert, ved bruk av sjekklister (Dalland, 2017, s.196).

3.2 Fremgangsmåte og litteratursøk

Når jeg selv skulle gå frem og søke etter artikler, hadde jeg som mål å finne forskning basert på kvalitativ metode. Den kvalitative metoden har som overordnet mål å fange opp opplevelser og meninger til en gruppe mennesker, eller enkeltmennesker med for eksempel en spesifikk diagnose (Dalland, 2018, s.52). Det er denne metoden som vil bli viktigst for å klare å besvare min problemstilling ettersom jeg har fokus på voksne pasienter sine opplevelser, følelser og behov i omsorgen mot livets slutfase. I tillegg til dette hadde jeg som utgangspunkt at jeg skulle prøve å finne artikler med ulike perspektiv både fra pasienten, pårørende og sykepleieren sin side. Før jeg begynte å søke hadde jeg en strukturert plan på søkeord jeg skulle bruke. Søkene ble gjennomført på Engelsk ved å bruke søkeord som: pasient, family caregiver, nurse, experience, support needs, care needs, high grade glioma & communication. Søkebasene jeg har brukt er: Cinahl, MEDLINE og Pubmed. Til tross for at de fleste søkene mine til slutt førte til et begrenset antall funn i forskningsartikler, endte jeg i noen tilfeller opp med ganske mange alternativer, som for eksempel under søk etter artikkel nr 2, der jeg fikk 305 treff. Dette gjorde det mer utfordrende å velge men ved å lese overskrifter og abstrakter, fant jeg likevel den artikkelen jeg tror passet best til oppgaven min. Alle artiklene jeg fant vil på hver sin måte ha betydning for å besvare problemstillingen min.

Artikkel nr. 1

Søk i Cinahl 02.03.2020			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antall)
1	Patient		1,856,660
2	Support needs		18,643
3	1 AND 2		8,163
4	High grade glioma		904
5	3 AND 4		4

Slik kom jeg frem til artikkelen «The information and support needs of patients diagnosed with High Grade Glioma» (Halkett, Lobb, Oldham & Kowak, 2010). Jeg valgte denne fordi den får frem mye av det jeg ønsker å belyse i oppgaven min.

Artikkel nr.2

Søk i Cinahl 04.03.2020			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antall)
1	Palliative care		40,526
2	Experience		319,577
3	1 AND 2		5,351
4	Advanced cancer		21,476
5	3 AND 4		441
6	5	2010-2020	305

Etter dette søket fant jeg artikkelen «An early palliative intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experience of patients with advanced cancer» (Fliedner et al, 2019). Artikkelen ble valgt fordi den vektlegger behovet for planlegging av fremtidig omsorg til pasienter med avansert kreft.

Artikkel nr. 3

Søk i MEDLINE 10.03.2020			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antall)
1	End of life care OR Palliative care		79,741
2	Nurse		348,253
3	1 AND 2		7,474
4	Communication		404,096
5	3 AND 4		1,513
6	Meaning		60,210
7	5 AND 6		50

Ved dette søket, fant jeg artikkelen: «Communication about existential issues with patients close to death – nurse's reflections on content, process and meaning» (Strang, Henoch, Danielson, Browall & Melin-Johansson, 2014). Jeg valgte denne fordi den belyser sykepleieren sitt perspektiv rundt dette med å kommunisere med pasienter på vei mot livets slutt.

Artikkel nr.4

Søk i Pubmed 04.03.2020			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antall)
1	High Grade Glioma		94,895
2	Family caregivers		66,029
3	1 AND 2		124
4	Experience		792,852
5	3 AND 4		31

Slik fant jeg artikkelen «Family caregivers of Patients With a High-Grade Glioma: A qualitative study of their lived experienced and needs related to professional care» (Coolbrandt et al, 2015). Denne ble valgt fordi den får frem pårørende til pasienter med glioblastom sine opplevelser og behov.

Artikkel nr. 5

Søk i Cinahl 23.03.2020			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning (limit)	Resultat (antall)
1	High grade glioma		1,001
2	Experience		376,088
3	1 AND 2		52
4	Care needs		46,561
5	3 AND 4		10

Slik fant jeg artikkelen «Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients` experience and care needs» (Sterckx et al, 2015). Årsaken til at jeg valgte denne, er fordi vi får et dypere innblikk i hvordan pasienter med glioblastom opplevde hverdagen med hjernesvulst.

3.3 Kritisk vurdering

Kritisk vurdering vil si at man stiller seg kritisk til kilder og referanser som blir brukt gjennom en oppgave. I følge Dalland (2018) er det to sider ved kildekritikk. Den ene omhandler dette med å finne litteratur som passer, og som er relevant for egen problemstilling. Dette inkluderer litteratursøk og bruk av gode databaser ved søk. Den andre handler om å ha kunnskap om litteraturen som brukes i selve oppgaven (Dalland, 2018, s.152). Hensikten med å kritisk vurdere er å sikre høy faglig kvalitet og troverdighet. For at det skal bli enklere å finne ut om de vitenskapelige artiklene inneholder akkurat dette, er det utarbeidet forskjellige sjekklister. Sjekklister stiller konkrete spørsmål som gjør det mulig å si hvor god artikkelen er (Helsebiblioteket, u.å.).

Gjennom egen oppgave har jeg stilt meg kritisk til bruk av kilder. Jeg har for eksempel unngått å bruke informasjon fra nettsider som mangler kvalitetssikring, som for eksempel wikipedia og heller tatt utgangspunkt i helsedirektoratet eller folkehelseinstituttet. Disse nettsidene inneholder troverdig og oppdatert informasjon, som sørger for at opplysningene jeg oppgir i oppgaven min blir riktige. Ellers har jeg brukt en god del pensumbøker og annen relevant litteratur. For å sikre god og riktig kildehenvisning har jeg gjennom oppgaven i hovedsak brukt primærkilder. I noen tilfeller der det har vært vanskelig å få tilgang til primærkilden, har det blitt brukt sekundærkilder (Dalland, 2017, s.162). Det å sørge for henvisning til riktig forfatter, er en viktig del i oppgaven for å unngå plagiat.

Når jeg søkte og kritisk vurderte forskningsartikler brukte jeg kvalitative sjekklister. Slik forsikret jeg meg om at de enkelte artiklene inneholdt den nødvendige kvaliteten (Helsebiblioteket, u.å.). Alle artiklene jeg tok i bruk i oppgaven min hadde et formål som var klart formulert. Den kvalitative metoden i studiene har vært hensiktsmessig og god for å kunne besvare min egen problemstilling. Når det gjelder aldersgruppen på deltakerne i de ulike studiene, hadde alle en alder over 18 år. Ellers kan det være nødvendig å påpeke at de fleste studiene tar utgangspunkt i pasienter med høygradig gliom eller avanserte kreftformer, som vil si at de har en større bredde, enn hva de hadde hatt om de spesifikt hadde omhandlet glioblastom som diagnose. Glioblastom er likevel en type høygradige gliom og en form for avansert kreft som er bakgrunnen til at jeg brukte artiklene. Videre hadde alle studiene datasamlinger som ble gjennomgått på en forsvarlig måte, der det ble gjort rede for bakgrunnsforhold som på en eller måte kan ha påvirket tolkningen av data. Studiene inneholdt en formell forskningsetisk godkjenning, og det kommer klart frem hvordan analysen av

studien er gjort. De ulike tolkningene er regnet som forståelige, tydelige og rimelige, og funnene er klart representert i studiene. Alle funnene er svært interessante og kan være til god hjelp for å få en bedre forståelse av hvordan sykepleie kan utøves for å ivareta pasienter med glioblastom sine psykososiale behov (Helsebiblioteket, u.å.)

3.4 Ethiske overveielser

Gjennom metode samles det inn data om menneskers liv og tilknytninger i samfunnet. For å få disse opplysningene er vi helt avhengig av tillit mellom den som samler inn informasjonen og menneskene som byr på seg selv, og utleverer eget liv og følelser. På grunn av dette har vi det vi kaller for forskningsetikk. I følge Dalland (2018) er forskningsetikk et område av etikken som omhandler alt i fra hvordan vi formulerer problemstillingen vår, til valg av metode og hvordan resultatene fremstilles i oppgaven. Ikke minst står ivaretagelse av personvern spesielt sentralt, hvor mennesker som deltar i forskning skal unngå å bli utsatt for unødvendige belastninger og andre former for skader (Dalland, 2018, s.236). På bakgrunn av dette er vi underlagte visse krav fra samfunnet, når det arbeides med sårbare opplysninger som omhandler mennesker (Dalland, 2018, s.235). Det å sørge for at enkeltpersonene det blir tatt utgangspunkt i blir anonymisert, at sensitive opplysninger ikke kommer ut, at taushetsplikten blir overholdt samt at den involverte samtykker og er informert om studien, er viktige faktorer i den etiske overveielser (Dalland, 2018, s.239-240).

I følge Norsk lov er det forskningsetisk lovgivning som gjelder ved forskning i helsevesenet. Formålet med loven er at forskning i offentlig og privat regi, skal skje i henhold til anerkjente forskningsetiske normer (forskningsetikkloven, 2017, §1). Gjennom hele oppgaven har jeg handlet bevisst ut i fra dette. Hele årsaken til at jeg ble inspirert til å skrive om glioblastom i denne oppgaven var på bakgrunn av et møte jeg hadde med en enkelt pasient. Derfor har jeg tenkt gjennom og vurdert grundig hvordan jeg har formulert meg og anonymisert, slik at både pasient og pårørende blir ivaretatt.

4.0 Resultat

4.1 Artikkel nr.1

Den første artikkelen «The information and support needs of patients diagnosed with High Grade Glioma», ble skrevet i 2010. Hensikten med studien var å undersøke og få en bedre forståelse av hvordan pasienter med høygradige gliomer, opplevde sykdommen sin og behovet for støtte og informasjon gjennom sykdomsforløpet. Studien har kvalitativ metode, med bruk av semistrukturerte intervjuer, der 19 pasienter i Australia deltok. Resultatene viste at det var fire hovedelementer som ble identifiserte hos pasientene. Dette var: følelser og usikkerhet rundt prognose og livskvalitet med sykdommen, behovet for individualisert informasjon, avhengighet av omsorgsgivere på grunn av kognitivt underskudd og tap av balanse, og kommunikasjon med helsepersonell rundt prognose og sykdomsutvikling. Konklusjonen ble at pasienter med høygradige gliomer hadde unike behov, sammenlignet med pasienter som hadde andre former for terminal malignitet. I tillegg endret behovet for informasjon og støtte seg gjennom sykdomsutviklingen (Halkett et al, 2010).

4.2 Artikkel nr.2

Den andre artikkelen med navnet «Communication about existential issues with patients close to death-nurses`reflections on content, process and meaning», ble publisert i 2014. Hensikten med studien var å finne mer ut om sykepleierens refleksjoner og holdninger, samt utfordringer i forhold til kommunikasjon med pasienter som var nær døden. Dette for å belyse hva som kreves av sykepleieren i slike sårbare situasjoner. Gjennom studien ble det brukt en kvalitativ metode, bestående av gruppemøter på 90 minutter. Hver deltaker møtte opp på 5 slike møter i en periode over 8 uker. Samtalene ble tatt opp, og analysert. Det var 102 sykepleiere som fikk mulighet til å delta, der 98 av disse deltok. Deltakerne ble valgt ut fra 3 ulike sykehus, 6 onkologiavdelinger og 3 palliative hjemmetjeneste team i Sverige. Resultatene viste at det var tre dominerende faktorer som dukket opp. Dette var innholdet, prosessen og meningen i kommunikasjonsprosessen mellom pasient og sykepleier. Temaene som ble tatt opp var livet og døden, relasjoner, å åpne opp samtaler, være til stede og imøtekommende, være sensitiv og bekræftende, bruk av ord og stillhet, føle seg bæret og profesjonell, bli belastet, og kreve eksterne forutsetninger som tid. Konklusjonen var at sykepleierens evne til å bli, være bekræftende, ha tid og ikke prøve å løse alle eksistensielle utfordringene, var de viktigste faktorene i samtale med pasienter nær døden (Strang et al, 2014).

4.3 Artikkel nr.3

Den tredje artikkelen «Family caregivers of patients with a High-grade glioma -A qualitative study of Their Lived Experience and Needs Related to Professional Care», ble skrevet i 2015. Hensikten med studien var å undersøke opplevelsene og behovene til pårørende for pasienter med høygradige gliom. I studien ble det brukt kvalitativ metode, med semistrukturerte intervjuer. Av 17 pårørende som fikk mulighet til å delta, var det 16 som deltok. Alle deltakerne var til stede på 2 intervjuer som varte mellom 46 minutter til 2 timer og 6 minutter. Studien tok sted i Belgia. Resultatene viste at pårørende gikk gjennom en tøff periode i livet. De følte seg ofte alene, usikre og hjelpeløse. Behovet for informasjon og støtte var absolutt til stede. Likevel var de svært forpliktet i sin nye rolle som omsorgsgiver til pasienten. Konklusjonen ble at pårørende i likhet med pasientene hadde behov for støtte og omsorg. Selv om pårørende var villige til å strekke seg langt for å gi grenseløs omsorg til pasienten, opplevdes det som utfordrende å belastende å stå med et slikt ansvar helt alene. (Coolbrandt et al, 2015).

4.4 artikkel nr. 4

Den fjerde artikkelen «An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer», ble skrevet i 2019. Hensikten var å undersøke pasienter med en avansert form for kreft, sin opplevelse i forhold til tidlig intervensjon av den palliative omsorgen, samt finne ut hvilken betydning dette hadde for pasientens liv. Studien tok utgangspunkt i en kvalitativ metode, ved bruk av semistrukturerte, dyptgående intervjuer, ansikt til ansikt med åpen slutt. Intervjuene hadde en varighet på rundt 50 minutter, og det var til sammen 20 pasienter med ulike former for avansert kreft som deltok. Deltakerne ble tilfeldig valgt ut fra 3 sveitsiske tyske tertiære onkologisentre. Resultatene viste at den tidlige palliative intervensjonen bidro til at deltakerne fikk en bedre forståelse av sin egen situasjon. Ved å ta opp temaer som ikke hadde blitt diskutert før, ble det utløst konkrete handlinger rettet mot planleggingen av den fremtidige omsorgen. Hvordan intervensjonen ble tatt i mot, kom an på tidspunkt og deltakerens bakgrunn. Konklusjonen gjennom studien ble at den tidlige intervensjonen kunne trigge følelser og virke konfronterende. Likevel opplevde de fleste intervensjonen som nyttig og god (Fliedner et al, 2019).

4.5 artikkel nr.5

Den femte artikkelen «Living with a high grade glioma: A qualitative study of patients`experiences and care needs», ble skrevet i 2015. Hensikten med studien var å finne ut hvordan høygradige gliom pasienter opplevde hverdagen og livet generelt med hjernesvulst og samtidig undersøke hvilke behov de hadde for profesjonell omsorg. Metoden i studien var kvalitativ, der det ble bruk semistrukturerte intervjuer for å samle inn data. Deltakerne ble rekruttert gjennom behandling eller sykehusoppfølging i Belgia. Til sammen var det 17 høygradige gliom pasienter som var med i studien. Resultatene viser hvor ødeleggende det å få diagnosen generelt var for pasientene. Selv om vi gjennom studien får innblikk i følelser som usikkerhet, angst og bekymringer, var det pasientens opplevelse av tap som skilte seg mest ut. Pasientens selvtillit ble negativt påvirket når det ble satt begrensninger rundt pasientens muligheter og aktiviteter, som bidro til en følelse av tristhet og frustrasjon. Dette kunne være på bakgrunn av sykdommen selv eller fordi profesjonelle omsorgspersoner, lover og forskrifter eller familie nektet å la pasienten utføre visse aktiviteter, på bakgrunn av bekymringer. Til tross for de negative følelsene, gir resultatene oss også innsikt i pasientens takknemlighet, verdsettelse, den indre styrken, håpet og de oppmuntrende ordene som hjalp dem i møte med alvorlig sykdom (Sterckx et al, 2015).

4.6 Oppsummering av funn

Alle studiene bidrar til funn, som på hver sin måte viser hvor viktig det vil være med god og tilpasset sykepleie til pasienter og pårørende som har en hverdag preget av alvorlig sykdom. Funnene viser blant annet at pasienter, pårørende og helsepersonell opplevde en rekke ulike følelser knyttet til diagnosen, og døden som en sentral del av fremtiden. Følelsene vi får innblikk i preges av det negative, som usikkerhet, tap, bekymringer, angst og frykt. Likevel får vi også innblikk i de positive elementene som åpenhet, samtaler, relasjoner, takknemligheter og støtten i omsorgen.

5.0 Drøfting

I denne delen vil det bli drøftet hvordan sykepleieren kan utøve omsorg for å ivareta den voksne pasienten sine psykososiale behov, på vei mot livet slutfase på sykehus.

Sykepleietiltakene vil fokusere på å redusere negative følelser og styrke faktorene som kan fremme velvære og kontroll hos pasientene (Havik, 1989, s.164).

5.1 Den gode kommunikasjonen

5.1.1 Behovet for informasjon

Ved å gi pasienten tilstrekkelig og tilpasset informasjon, kan sykepleier styrke pasientens opplevelse av å ha kontroll i en sårbar og vanskelig situasjon. I forskningsartiklene får vi innsikt i hvordan pasienter med glioblastom, kjente på følelser som usikkerhet og angst i møte med diagnosen (Halkett et al, 2010., & Sterckx et al, 2015). Selv om usikkerheten og angsten gjerne ikke var dominerende så den ut til å være til stede hele tiden, med evne til å blusse opp og bli forsterket, for eksempel når pasienten tenkte på fremtiden eller mottok dårlige nyheter. I studien ser vi at følelsen av usikkerhet hos pasientene kunne dreie seg om alt i fra sykdommen i seg selv og prognose, til hvilke konsekvenser den kunne ha for pasientens og familiens liv (Sterckx et al, 2015, s.385). Ved å gi god og tilpasset informasjon kan sykepleieren for det første bidra til at slike ubehagelige følelser blir redusert. Når pasienter får svar på det dem måtte lure på, blir ikke alt så usikkert lengre og det opprettes ny kunnskap. For det andre kan informasjon bidra til å styrke pasientens og pårørendes evne til å takle utfordringene sykdommen kan medføre. I et eksempel i en av studiene sier en pasient følgende: «du vet, jeg ville vite hva som skulle skje med meg. Ville jeg få et anfall? For da vil jeg fortelle barna mine hva de skal gjøre, hvis de er alene hjemme med meg, og noe skjer» (Halkett et al, 2010, s.115). Dette understreker at informasjon kan gi muligheter for å planlegge hvordan man kan håndtere situasjoner som dette, om de skulle oppstå. For det tredje er det å gi informasjon en lovpålagt oppgave for sykepleieren. På sykehuset skal pasienten i følge pasient og brukerrettighetsloven (1999) ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin egen helsetilstand (Pasient – og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2). Informasjonen må være tilpasset den enkelte og sykepleier må bruke et fagspråk som pasienten og familien kan forstå.

5.1.2 Å skape mulighet for samtale

For å skape god kommunikasjon, må sykepleieren bidra til åpenhet i samtalen og tilby pasientene muligheter for å snakke sammen. I en av studiene kan vi se hvordan pasienter som ikke fikk denne muligheten satt igjen med skuffelse, der de ikke følte at det ble gitt oppmerksomhet til dem som person (Sterckx et al, 2015, s.387). Pasientens behov for å få lette tanker og bekymringer i samtale, viste seg derfor å være klart til stede. For å kunne dekke dette behovet måtte sykepleier være fordomsfri, tilgjengelig og fleksibel. I tillegg måtte sykepleieren ha en underliggende kompetanse og forståelse av at ikke alle pasientene synes det var like enkelt å snakke om sårbare temaer som sykdom, lidelse og død.: «Noen pasienter hadde ingen energi eller lyst til å snakke, noen var deprimerte og andre hadde aldri verbalisert følelsene sine før» (Strang et al, 2014, s.565). Dette understreker derfor at sykepleieren må respektere den enkeltes ønske og ikke tvinge en samtale, eller unngå den. Spesielt gjaldt dette når pasienten testet sykepleierens mot til å bli. Gjennom et eksempel i en av studiene, får vi se hvordan en ung mann som visste at han ikke ville overleve spurte sykepleieren: «vil jeg være i stand til å løpe om et år?» (Strang et al, 2014, s. 564). Slik beskrev sykepleieren at han testet henne for å se hvordan hun reagerte. I et annet eksempel som omhandler en pasient som led av dødsangst: «var løsningen først og fremst ikke å gi mer medisiner mot angst, men å ha mot til å bli» (Strang et al, 2014, s. 564). På denne måten kunne det opprettes en tillit mellom sykepleier og pasient, som videre la grunnlaget for de dype samtalene. For at pasienten skulle føle seg komfortabel med å snakke åpent og ærlig i samtale, kom det likevel frem at sykepleier måtte bruke tid inne hos dem. Ofte tok pasientene selv initiativ til å snakke om bekymringer, når de la merke til at sykepleieren var hos dem en stund. Dette kunne for eksempel være når sykepleieren utførte en prosedyre, som å ta på bandasje. (Strang et al, 2014, s. 564). Slik kunne pasientene få dekket behovet for samtale.

5.1.3 Betydningen av sykepleierens samtaleferdigheter

Gode samtaleferdigheter hos sykepleieren kan være avgjørende for hvordan pasientene føler seg ivaretatt. I den ene studien ser vi hvordan bruk av verbal og nonverbal kommunikasjon, kunne hjelpe sykepleieren med å få innsikt i den enkeltes følelser, tanker og behov. Et av behovene som kom tydelig frem var dette med å bekrefte og anerkjenne pasientens egne følelser og oppfatninger. Dette kunne blant annet gjøres gjennom å bruke avklaringer som: «Når du uttrykker det slik, tror jeg du føler deg trist over noe», eller oppmuntringsord som «Du har makt» (Strang et al, 2014, s. 565). Dessuten var sykepleieren sin formidlingsevne i

møte med pasienter særlig viktig. En pasient forklarer hvordan det å få diagnose bør formidles:

Det må bli formidlet på en empatisk måte, og ikke bare boom! nå har du bare tre måneder igjen å leve, å så har det gått tre eller fire måneder, og da er det over uansett, sant? det kan ikke bli håndtert så enkelt (Flidner et al, 2019, s. 789).

Sykepleieren måtte derfor normalisere situasjonen, og erkjenne at det er naturlig å være trist og redd i møte med alvorlig sykdom som glioblastom. Når det gjelder den nonverbale kommunikasjonen opplevde flere sykepleiere dette som vanskelig. På en annen side opplevdes det likevel fint, når det oppsto situasjoner der sykepleieren følte at de klarte å utøve omsorg uten å bruke ord:

Vi hadde en pasient som var vanskelig å komme nær. En morgen begynte vi å hjelpe han, og vi var helt stille hele tiden. Denne ordløse kommunikasjonen var så kul. Det var noe som skjedde med både han og oss. Føttene ble massert, og vasket og etter det åpnet han seg. Noe hadde blitt utgitt, helt uten ord (Strang et al, 2014, s.565).

Slike former for kommunikasjon blir oppfattet som svært verdifulle. I tilfellet her, har sykepleieren brukt sine evner og ferdigheter, og klart å lede interaksjonen på en måte som tjener sykepleierens mål og hensikt (Travelbee, 1999, s.141). Til tross for dette ser vi i studien at det var tilfeller der sykepleieren kunne oppleve det som belastende å stå i kommunikasjonsprosesser sammen med pasientene sine. Spesielt i møte med unge pasienters angst og lidelse. Sykepleier uttrykker da at de måtte fokusere for å ikke bli overveldet av følelser, for å klare å forholde seg profesjonell. På den andre siden beskrev de også en følelse av at det å arbeide med mennesker som var på vei mot døden, hjalp dem til å verdsette livet og rollen som sykepleier, der arbeidet deres bidro til noe meningsfullt.: «Denne jobben er veldig tilfredsstillende, og jeg føler meg så takknemlig. Det er fint å være en del av menneskers liv. Nå for tiden er jeg mindre redd for å dø eller bli syk og jeg nyter livet» (Strang et al, 2014, s.565). Sykepleierne hadde da klart å finne en balanse mellom nærhet og avstand i forhold til sin profesjonelle rolle, som gjorde at de klarte å stå i sårbarheten sammen med pasientene sine. (Travelbee, 1999, s.6)

5.2 Å Styrke pasienten i møte med sykdommen

5.2.1 Opplevelse av tap

Ved å ha fokus på elementene som styrker pasientens i møte med sykdom, kan sykepleier bidra til å dekke pasientens psykososiale behov. I en av studien kom det frem at fra oppdaget diagnose, var det å leve med glioblastom preget av en generell følelse av tap. Selv om tapene ofte skyldtes konsekvenser som ikke gikk an å unngå på bakgrunn av svulsten som for eksempel tretthet og balanseproblemer, viste det seg at det var ekstra sårbart for pasientene når tapene ble forårsaket av profesjonelt helsepersonell, eller når familie nektet pasientene å gjøre visse aktiviteter på bakgrunn av bekymringer. Disse formene for tap og begrensninger, gav en negativ innvirkning på pasientene sin selvtillit, der det oppsto følelser som frustrasjon, sinne og tristhet. En pasient uttalte følgende: «... Kan jeg virkelig ikke gjøre noe i det hele tatt? må han gjøre alt for meg? Det er faktisk tilfelle. Han lar meg aldri være i fred». I tilfeller som dette følte pasientene at behovene deres ikke ble anerkjent, og at friheten deres ble satt på prøve (Sterckx et al, 2015, s. 386). På en annen side uttrykte pasientene likevel stor takknemlighet ovenfor omsorgen de fikk. En pasient sa følgende:

Jeg hadde så mye støtte fra barna mine, og partneren min. Jeg må beundre henne for det hun gjorde på sykehuset hver dag. Hun kom her og ble hos meg fra 2 til 8, og hun hoppet ikke over en dag, og det beundrer jeg ja. (Sterckx et al, 2015, s.386).

Uansett var faktorer som å kunne delta i visse aktiviteter, og gjøre mest mulig selv en kilde som styrket pasientene i møte med sykdommen (Sterckx et al, 2015 & Flidner et al, 2019). «De fortalte meg at jeg skulle se etter meg selv, og gjøre det som gjorde meg godt» (Flidner et al, 2019, s. 788). Sykepleieren kan derfor i samtale med pasient og pårørende oppfordre dem til å ivareta disse viktige verdiene, og understreke at det å bruke kroppen ikke gir noe negative konsekvenser for sykdommen. Tvert i mot, kan dette bidra til at pasienten opprettholder en indre styrke som holder dem gående i møte med motgang. Det å leve fra dag til dag og fokusere på øyeblikk hjalp nemlig pasientene med å beskytte følelsen av håp. Det handlet også om å holde seg optimistisk, da dette styrket dem til å bære belastningene fra sykdommen, med mer selvtillit.: «... De små tingene, jeg er fornøyd med bare de små tingene. Først fungerte det ikke, men nå kan jeg gjøre noen ting igjen» (Sterckx et al, 2015, s.386).

5.2.2 En tidlig palliativ intervensjon

Sykepleieren kan gjennom en tidlig palliativ intervensjon bidra til at pasienten får ta del i sin fremtidige omsorg. Det å være en aktiv deltaker i eget liv er en lovfestet rettighet alle skal ha (Pasient -og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1). Til tross for dette kan vi i studien se hvordan hjernesvulstpasientene følte at de hadde mistet rettighetene sine. Spesielt gjaldt dette når familie eller annet helsepersonell unnlot å involvere pasienten i beslutninger. Som et resultat av dette følte pasientene seg «på sidelinjen av deres eget liv» og ignorert. (Sterckx, 2015, s. 386). Slike opplevelser, kom i tillegg til de underliggende følelsene av maktesløshet, der svulsten allerede hadde fullstendig overtaket på dem (Sterckx, 2015, s. 386). Når en pasient blir rammet av glioblastom, vet vi at pasienten kan få utfordringer med å tenke, forstå og uttrykke seg. På et tidspunkt vil ikke pasienten lengre kunne ta egne avgjørelser (Kreftforeningen, 2020). Derfor vil en tidlig palliativ intervensjon, kunne bidra til at pasienten føler seg mer inkludert i beslutningsprosesser gjennom hele forløpet. I en slik intervensjon, vil det bli tatt opp ulike temaer som kan hjelpe den enkelte med å takle følelser og tanker både for nåtiden og fremtiden. Intervensjonen kan ta opp temaer som ikke har blitt diskutert før, eller gi bekreftelse til de pasientene som er usikker på om de har gjort alt de skal (Fliedner et al, 2019, s. 788). I studien får vi blant annet innblikk i hvordan intervensjonen trigget visse handlinger hos pasientene. Pasientene kunne for eksempel ha utarbeidet en veileder, som inneholdt pasientens ønsker relatert til den fremtidige omsorg, eller inkludere sitt eget sosiale nettverk. «Jeg fortalte også min kone at det er to ting for meg når jeg plutselig ikke lengre kan styre meg selv mer, og da snakket vi. Nå vet hun hva hun skal gjøre og når» (Fliedner et al, 2019, s.789). Slik kunne pasientene øke opplevelsen av å ha kontroll i eget liv og bli en aktiv deltaker. På en annen side var det likevel nødvendig å tenke på riktig tidspunkt for en slik intervensjon. «For noen deltakere, var intervensjonen for tidlig, spesielt når de fortsatt var i en fase der de prøvde å takle diagnosen» (Fliedner et al, 2019, s.789).

5.3 Sykepleierens evne til å sette pasienten og pårørende i fokus

5.3.1 En støttende tilnærming

For å hjelpe pasienter som opplever alvorlig sykdom og lidelse, må sykepleieren være støttende og ta pasienten på alvor. En forutsetning for at dette skal være mulig er likevel at pasienten ønsker å ta i mot den hjelpen de får tilbud om. I en av studiene får vi innblikk i hvordan det å ta i mot hjelp kunne oppleves som støttende, men også belastende. For pasienter som i utgangspunktet hadde en vane med å klare det meste selv, kunne det å ta i mot hjelp bekrefte deres avhengighet av andre.

Du kan rett og slett ikke gjøre noe med denne sykdommen. Jeg synes det er forferdelig at jeg ikke kan gjøre noe med den. Jeg er vant til å hjelpe meg selv litt, og i dette tilfelle kan jeg ikke (Sterckx et al, 2015, s. 386).

I et annet tilfelle, får vi innblikk i hvordan en pasient takket nei til tilbudet om fast sykehusseng: «Jeg sa, ikke enda. Jeg trenger det ikke. Når jeg har en seng der, er jeg fortapt. Da har jeg ingen grunn til å gå opp trappene for» (Sterckx et al, 2015, s. 387). Når pasientene har slike oppfatninger kan det være vanskelig for dem og etterspør, eller godta den støtten det gjerne er behov for. På en annen side må sykepleieren likevel akseptere at ikke alle vil ta i mot hjelp. I følge pasient og brukerrettighetsloven (1999) skal helsehjelpen bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger et gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke (Pasient – og brukerrettighetsloven, 1999, §4-1). Likevel kan sykepleieren gjennom en støttende tilnærming opplyse pasienten om at helsehjelpen vil bli individuelt tilpasset, slik at grensene til den enkelte ikke overskrides. For at pasienten skal oppleve tillit og trygghet i møte med sykepleieren, må sykepleieren se pasienten og vise at de bryr seg. Dette kan i følge Håkonsen (2014) gjøres ved å innta en god kroppsstilling og øyekontakt, som viser åpenhet og interesse. Om sykepleieren derimot møter pasienten med armene i kryss over brystet med et blikk i veggen, kan dette fra pasienten sin side oppleves som et signal på avvisning (Håkonsen, 2014, s.222-223). Ellers kan det ha stor betydning at sykepleieren bare er der for, og fokuserer på pasienten: «vi forsikret alle de nye pasientene om at uansett hva som skjer, vil vi være der for deg. Og det gir trygghet» (Strang et al, 2013, s.564).

5.3.2 Å ivareta pasientens sosiale nettverk

Sykepleieren må gjennom pasientens sykdomsutvikling sørge for at også pårørende føler seg sett og ivaretatt. For pasienten kan det å ha pårørende til stede, oppleves som beroligende. Det kan hjelpe pasienten med å finne måter å takle utfordringer på og gi håp og tro i møte med sykdom og lidelse. Når pasienten er innlagt på sykehuset kan pårørende bidra til at pasienten føler seg mindre forlatt og alene (Stubberud, 2019, s.118). For at pårørende skal klare å stille opp for pasienten slik, er det likevel nødvendig at sykepleieren erkjenner dem som egne mennesker med egne opplevelser og behov. En pårørende forklarer hvor sjokkerende det var å få vite at en av sine nærmeste hadde blitt rammet av den alvorlige sykdommen glioblastom.: «For meg var det som å gå gjennom en tunell. En hel del av verden var borte» (Coolbrandt et al, 2015, s. 408). Videre i studien kan vi se hvordan pårørende tok på seg et stort ansvar for å tilfredsstille pasienten.: «På 7 måneder har jeg bare sett sykehuset, apoteket, vært en kort tur til bakeriet og det er alt» (Coolbrandt et al, 2015, s. 408). Selv om pårørende var engasjerte, og gjorde det de kunne for å gi den grenseløse omsorgen, satt de igjen med bekymringer for hvor lenge de kunne klare å fortsette.: «Jeg kan ikke fortsette lengre, dette er dødelig» (Coolbrandt et al, 2015, s.409). Å stå med et slikt ansvar alene, kunne derfor fort bli utmattende. Spesielt utfordrende var det når pårørende ikke fikk den støtten de hadde behov for. Da oppsto det et nytt sjokk, og en følelse av isolasjon.

Vi fikk dårlig støtte. Der står du, helt hjelpeløs. De fortalte oss at den er stor og ondartet. Det virket som om han bare hadde 6 måneder igjen å leve ... Og da, vell, du vet virkelig ikke hva du skal gjøre lengre, du føler deg helt desperat. Det handler virkelig om måten du blir støttet på, og assistansen du får (Coolbrandt et al, 2015, s. 408).

Det finnes mange gode, enkle sykepleietiltak, som ikke er tidskrevende, men som likevel kan ha stor betydning for mottakeren. I studien får vi for eksempel innblikk i at pårørende spesielt satt pris på tilfeller der profesjonelle omsorgsgivere viste interesse for deres perspektiver. Dette kunne blant annet gjøres ved å stille enkle spørsmål som «hvordan har du det?», «hvordan føler du deg?», eller «hva tenker du om dette?». De hadde også behov for å få bekreftelse på at de gjorde en god jobb, i deres nye rolle som omsorgsgiver til den syke. Dette på bakgrunn av at de manglet kunnskaper, og var usikre.

Hun besvimte, og jeg ble så redd . . . Jeg er ingen profesjonell. Jeg har ikke medisinske kunnskaper. Hva om vi bare ligger her på bakken, og jeg ikke vet hva jeg skal gjøre. Det er også frykt. ... Ja, frykten spilte også inn, og sorgen, og du vil bare gjøre ditt optimale beste. Du er redd for å gjøre feil og den typen ting (Coolbrandt et al, 2015, s . 410).

Ekstra aktuelt ble dette når pasienten selv ikke kunne uttrykke seg lengre på grunn av sykdommen. Da bør sykepleieren gå inn og anerkjenne handlingene til pårørende som gode og omsorgsfulle. «Kjennskaper til at pårørendes handlinger tilfredstilte pasienten gjorde at pårørende følte seg bedre og ble mer selvsikre» (Coolbrandt et al, 2015, s. 410). Utenom dette kan sykepleieren vise sin støtte, ved å gjøre små gjerninger som å tilby pårørende noe å drikke, finne lesestoff, eller en myk pute til ryggen. Sykepleieren bør huske på at hver gang hun støtter og gir omsorg til pårørende, vil hun også være til hjelp for den syke (Travelbee, 1999, s.260).

På en annen side er det likevel nødvendig å påpeke at ikke alle sykepleiere har samme betraktning av pårørende. Noen kan se på pårørende som irriterende, eller som faktorer som må tolereres. En sykepleier som har slike negative holdninger mot pårørende, har ikke evnen til å utfylle sin profesjonelle rolle. Dette viser liten forståelse og omtanke for mennesker som befinner seg i en vanskelig å sårbar situasjon (Travelbee, 1999, s.259).

6.0 Konklusjon

Pasienter med glioblastom opplevde mange ulike utfordringer i møte med diagnosen. Gjennom sykdomsutviklingen viste det seg at både pasienter og pårørende hadde behov for å få lette tankene og følelsene sine. Dette kunne sykepleieren hjelpe med gjennom å skape muligheter for samtale, gi informasjon og normalisere situasjonen ved å fortelle at det er naturlig å være redd og trist i møte med alvorlig sykdom. I studiene kom det også frem at faktorer som å få lov til å delta i visse aktiviteter eller gjøre så mye som mulig selv, bidro til at pasienten klarte å bære belastningene fra sykdommen med mer selvtillit. I tilfeller der helsepersonell eller pårørende satt begrensninger for dem, kunne det oppstå følelser som frustrasjon og sinne. Derfor må sykepleieren legge til rette for og oppfordre pasienter og pårørende til å ivareta de verdiene som er spesielt viktige for dem. Av og til trengte de bare bekræftelse av sykepleieren på at det å bruke kroppen ikke gav noe negativ konsekvens i forhold til sykdommen. Tvert i mot kunne dette fungere som et tiltak som gjorde at pasienten klarte å opprettholde sin indre styrke i møte med motgang. Til tross for dette er glioblastom en sykdom som ikke går an å styres. Derfor må sykepleier også vurdere å iverksette tiltak som en tidlig palliativ intervensjon. Slik kan pasienten få ta del i beslutningsprosesser og være med på å planlegge sin fremtidige omsorg. Utenom dette var faktorer som å fokusere på øyeblikk, leve fra dag til dag, og bare være der for pasientene, av stor betydning. Alle disse sykepleierintervensjonene, vil på hver sin måte bidra til å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov, på vei mot livets slutfase på sykehus.

Litteraturliste

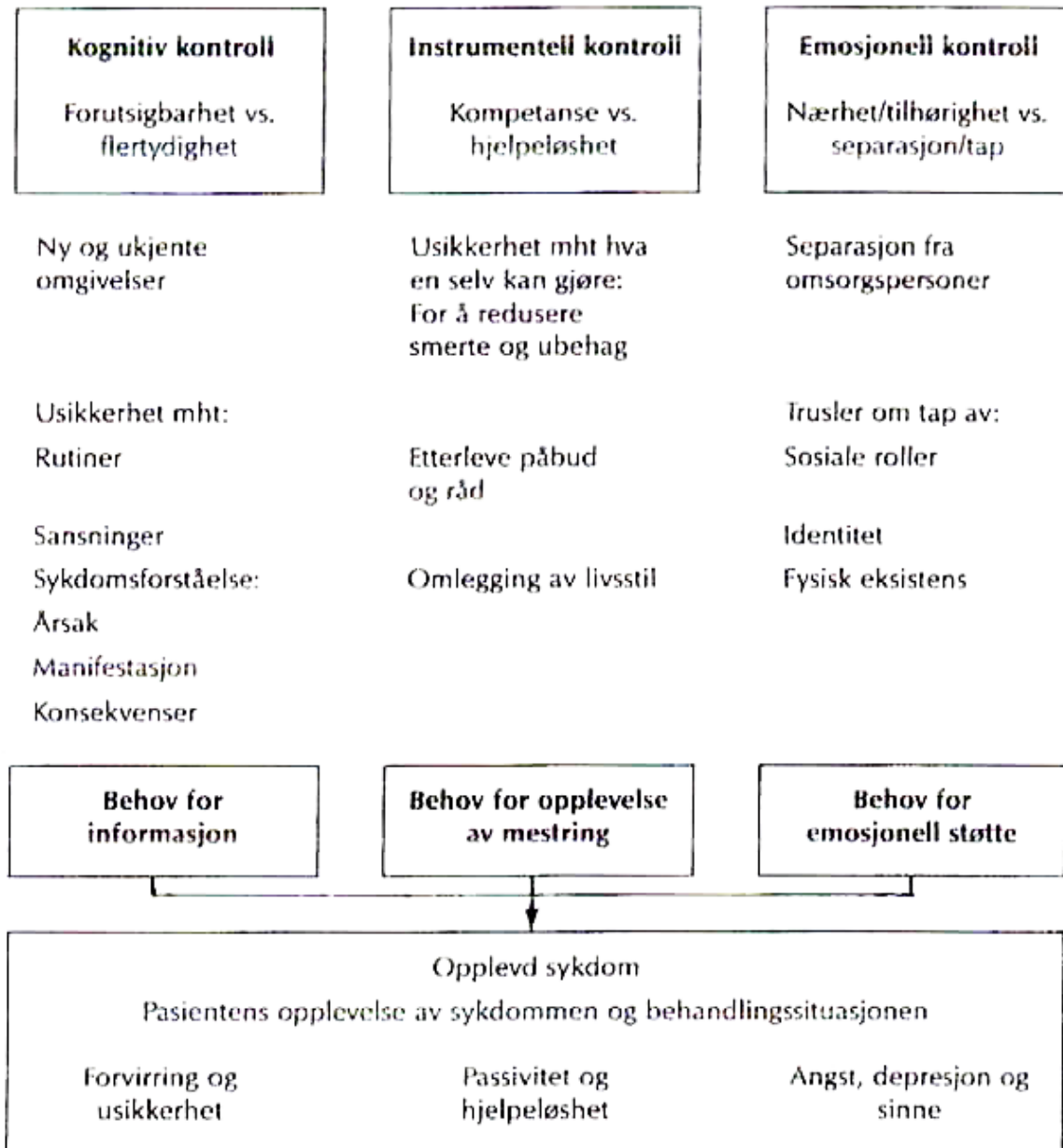
- Aubert, V. (1985) *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlag
- Christoffersen, L., Johannesen, A, Tufte P. A & Utne, I. (2015) *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt Forlag AS
- Coolbrandt, A., Sterckx, W., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., Vleeschouwer, S, D., . . . Casterlé, B. D. D. (2015) Family Caregivers of Patients With a High- Grade glioma: A Qualitative Study of Their Lived Experienced and Needs Related to Professional Care. *Cancer Nursing*, 38 (5), 406-413.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000216>
- Dalland, O. (2019) *Metode og oppgaveskriving* (6 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eide, H. & Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk*. (3. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Fliedner, M., Zambrano, S., Schols, J, MGA., Bakitas, M., Lohrmann, C., Ruud, J. G. Halfens. & Eychmüller, S. (2019) An early palliative intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experience of patients with advanced cancer. *Palliative medicine*, 33 (7), 783-792. <https://doi.org/10.1177/0269216319847884>
- Forskningsetikkloven (2017) Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (LOV 2017-04-28-23) Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/2017-04-28-23>
- Halkett, G. K. B., Lobb, E. A., Oldham, L & Nowak, A. L. (2010) The information and support needs of patients diagnosed with High Grade Glioma. *Patient Education and Counseling*. 79 (1), 112-119. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.08.013>
- Havik, O. E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom: hvordan kan vi best forstå og ivareta pasienters psykologiske behov? *Nordisk psykologi*, 41 (3), 161-176. <https://doi.org/10.1080/00291463.1989.10636970>
- Helsebiblioteket. (u.å) Kritisk vurdering. Hentet 17.Mars 2020 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>
- Helsedirektoratet. (2015) *Rapport (IS-2278): om tilbud med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt: å skape liv til dagene*. Hentet fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf
- Helsedirektoratet. (2017) *Statusrapport (IS-2588): Hjernehelse*. Hentet fra:

- https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/statusrapport-hjerneehelse/Statusrapport%20hjerneehelse.pdf/_/attachment/inline/7d59bc61-6239-4d06-9aa6-987ee4454850:288b5a0f60e635edcfc3a872158af2cbd37eb6dc/Statusrapport%20hjerneehelse.pdf
- Håkonsen, K. M. (2014) *Psykologi og psykologiske reaksjoner* (5 utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kreftforeningen. (2020, 13. Mars) Hjernesvulster hos voksne: Tumor cerebri. Hentet fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/hjernesvulster/>
- Kvistad, K. A. (2019) Nevroradiologisk bildediagnostikk. I: Helseth, E., Rootwelt, T. & Harbo, H. F. (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi: Fra barn til voksen* (7 utg. s. 87-108). Bergen: Fagbokforlaget
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2016) Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: Stubberud, D.-G., Grønseth, R., Almås, H (Red.) *Klinisk sykepleie* (5 utg., Bind 2., s.397-430) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Magnus, P. & Bakketeig, L. S. (2000) Prosjektarbeid i helsefagene (1. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Nilsen, G. J. (2002) Tusen tårer. Hentet fra: http://www.ulff.com/html/grojeanette_tusentaarer_stemmer12.htm
- Pasient og brukerrettighetsloven. (1999) Lov om pasient og brukerrettigheter (LOV 1999-07-02-63) Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Skaug, E. -A. (2016) Klinisk vurderingsprosesser og dokumentasjon av sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. -A. & Grimsbø, G. H (Red.) *Grunnleggende sykepleie: sykepleie - fag og funksjon* (3 utg., Bind 1., s. 337-372) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sterckx, W., Coolbrandt, A., Clement, P., Borgenon, S., Decruyeenaere, M., Vleeschouwer, S. D., . . . Casterlé, B. D. D. (2015) Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients`experience and care needs. *European Journal of Oncology Nursing* 19 (4), 383-390. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.01.003>
- Storseint, A., Helseth, E., Johannesen, T, B., Schellhorn, T., Mørk, S. & Helvoirt, R, V. (2011) Høygradige gliomer hos voksne. *Tidsskrift for den norske legeforening*. 2011, 131(3), 238-24. Hentet fra: <https://doi.org/10.4045/tidsskr.09.1362>
- Strang, S., Henoeh, I., Danielson, E., Browall, M & Melin-Johansson, C. (2014)

- Communication about existential issues with patients close to death-nurses`reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology*. 23 (5), 562-568.
<https://doi.org/10.1002/pon.3456>
- Stubberud, D.-G. (2019) Forord. I: Stubberud, D.- G (Red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg. s. 5-6). Oslo Gyldendal Akademisk
- Stubberud, D.-G. (2019). Pasientens psykososiale behov: konsekvenser for sykepleierens kompetanse. I Stubberud, D.-G (Red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2. utg. s.48-77). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stubberud, D.-G. (2019). Psykososiale konsekvenser av å av å være akutt og kritisk syk. I: Stubberud, D.-G (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s.15-47) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stubberud, D.- G. (2019) Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I: Stubberud, D.-G. *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2 utg., s.78-126). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Thidemann, I.-J. (2019) Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving (2 utg.) Oslo: Universitetsforlaget
- Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Vik-Mo, E., Brandal, P., Lund-Johansen, M., Rønning, P. A., Solheim, O., Meling, T. R., Stensvold, E., Alonso, A. S. & Helseth, E. (2019) Intrakraniale og intraspinal svulster. I: Helseth, E., Rootwelt, T. & Harbo, H. F (Red.) *Nevrologi og nevrokirurgi: Fra barn til voksen* (7. utg. s. 505-521). Bergen: Fagbokforlaget

Vedlegg 1: Haviks kontrollmodell for psykologiske reaksjoner

Figur 1: En kontrollmodell for psykologiske reaksjoner i forbindelse med somatisk sykdom



(Havik, 1989, s.164)

Vedlegg 2: Oversiktstabeller

Artikkel nr.1	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Konklusjon
<p>«The information and support needs of patients diagnosed with High Grade Glioma»</p> <p>Forfatter: Halkett, G, K., Lobb, E, A., Oldham, L., Nowak, A, K (2010)</p> <p>Studien gjennomført i Australia i 2009</p>	<p>Å undersøke pasienter med glioblastom sitt behov for informasjon og støtte</p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervjuer</p>	<p>30 fikk mulighet til å delta. 19 av disse deltok.</p>	<p>fire hovedelementer ble identifisert:</p> <p>1.følelser og usikkerhet rundt prognose og livskvalitet.</p> <p>2.Behovet for individualisert informasjon</p> <p>3.Avhengighet av helsepersonell grunnet kognitivt underskudd, og tap av balanse</p> <p>4.Kommunikasjon med helsepersonell rundt prognose og sykdomsutvikling</p>	<p>pasienter med glioblastom, andre behov sammenlignet med pasienter med andre former for terminal malignitet</p> <p>Behovet til pasienten endret seg gjennom sykdomsutviklingen</p>

Artikkel nr.2	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Konklusjon
<p>«Communication about existential issues with patients close to death-nurses`reflections on content, process and meaning»</p> <p>Forfatter: Strange, S., Henoch, I., Danielson, E., Browall & Johansson, C, M. (2014)</p> <p>Studien gjennomført i Sverige i en periode fra 2010 til 2012</p>	<p>Å undersøke sykepleierens refleksjoner, holdninger og kommunikasjon med pasienter som er nær døden</p>	<p>Kvalitativ metode med refleksjons møter i felles grupper</p>	<p>Sykepleiere valgt ut fra: 3 sykehus, 6 onkologiavdelinger og 3 palliative hjemmetjeneste team. 102 fikk mulighet til å delta 98 av disse deltok i studiet</p>	<p>3 dominerende faktorer: Innholdet, prosessen og meningen i samtalen. 9 viktige tema: 1. livet og døden 2. Relasjoner 3. Åpenhet i samtale 4. Være til stede, og imøtekommende 5. Være sensitiv og bekræftende 6. Bruk av ord og stillhet 7. Føle seg hedret og profesjonell 8. Være tynget 9. Eksterne forutsetninger, som for eksempel tid</p>	<p>Å ha mot til å bli, være bekræftende, ha tid, og ikke prøve å «løse» alle eksistensielle problemene, var de faktorene som var viktigst i kommunikasjonen med pasienter nær døden.</p>

Artikkel nr.3	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Konklusjon
<p>«Family caregivers of patients with a High-grade glioma - A qualitative study of Their Lived Experience and Needs Related to Professional Care»</p> <p>Forfatter: Coolbrandt, A., Sterckx, W., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., Vleeschouwer, S, D., Mees, A & Casterle, B, D, D. (2015)</p> <p>Studien gjort på sykehus i Belgia fra 2011 til 2012</p>	<p>Å Undersøke opplevelsen og behovene til pårørende for høygradig gliom pasienter.</p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervjuer</p>	<p>17 pårørende fikk mulighet til å delta. 16 av disse deltok i studien</p>	<p>Pårørende opplevde tap, følte seg alene, triste, og usikre. Sterkt engasjerte, og gjorde det dem kunne for å gi pasienten grenseløs omsorg. Uttrykt et klart behov for informasjon og støtte</p>	<p>Pårørende var forpliktet og engasjerte. Samtidig slet de likevel med å ta vare på pasienten. Et stort ansvar å stå med alene.</p>

Artikkel nr.4	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Konklusjon
<p>«An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experience of patients with advanced cancer»</p> <p>Forfatter: Fliedner, M., Zambrano, S., Schols, J. M., Bakitas, M., Lohrmann, C., Ruud, J. G. Halfens. & Eychmüller, S. (2019)</p> <p>Studien gjennomført fra i en periode fra 2014 til 2017 i Sveits</p>	<p>Å undersøke pasienter med avansert kreft sin opplevelse av en tidlig palliativ intervensjon</p>	<p>Kvalitativ tilnærming med bruk av dyptgående, semistrukturerte intervjuer</p>	<p>Pasienter med ulike former for avansert kreft 20 pasienter deltok.</p> <p>Valgt ut tilfeldig fra 3 sveitsiske tyske tertiære onkologisen tr</p>	<p>Pasienter fikk en bedre forståelse av sin egen situasjon etter intervensjonen. Den påvirket pasientene sine kognitive og emosjonelle opplevelse i møte med sykdom. Intervensjonen utløste også handlinger, som planlegging av fremtiden.</p>	<p>En tidlig palliativ intervensjon kunne oppleves som «konfrontere», men med riktig tidspunkt, kunne det oppleves som en lettelse, og gi bekreftelse</p>

Artikkel nr.5	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Konklusjon
<p>«Living With a high-grade glioma: A qualitative study of patients`experience s and care needs»</p> <p>Forfattere: Sterckx,W., Coolbrandt, A., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., Vleeschouwer, S., Mees, A., & Casterle, B, D. (2015)</p> <p>Studien gjort i Belgia i en periode fra 2011 til 2012</p>	<p>Å få en bedre forståelse av hvordan pasienter med høygradig gliom opplevde sykdommen, og hvilke behov det var for profesjonell omsorg</p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervjuer</p>	<p>33 pasienter med høygradig gliom ble vurdert til studien, der 17 av disse fikk delta.</p>	<p>Hverdagen var preget av tap, usikkerhet og angst. Noen ganger følte de seg ignorert av familie og helsepersonell. Til tross for dette gav de uttrykk for en sterk indre styrke, og de prøvde å opprettholde håp. De hadde behov for profesjonell omsorg når det gjaldt informasjon, kommunikasjon, og tilgjengelighet.</p>	<p>Diagnosen forandret livet til pasientene drastisk. En nødvendighet at profesjonelle omsorgsgivere tok mer hensyn til, og støttet pasientene. Dette kunne gjøres ved å anerkjenne dem som mennesker, og fokusere på de faktorene som styrket dem.</p>