



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

SYKB390-O-2023-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	03-05-2023 12:00 CEST	Termin:	2023 VÅR
Sluttdato:	12-05-2023 14:00 CEST	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 SYKB390 1 O 2023 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	255
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7949
----------------------	------

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 *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	111
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen 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



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Guillain-Barré syndrom og trygghet
Guillain-Barré syndrome and sense of
safety

Kandidatnummer 255

Bachelor i sykepleie
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for helse- og omsorgsvitenskap
Høgskulen på Vestlandet

Leveringsdato 12.05.2023

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.

Abstract (sammendrag)

Title: Guillain-Barré syndrome and sense of safety

Background: During my internship at a neurological ward, I participated in the treatment of a patient with Guillain-Barre syndrome. The patient was heavily affected by paralysis, anxiety and uncertainty, and had a complex need for nursing care. Therefore, I want to explore how nurses can promote a sense of security with this patient group.

Problem: How can a nurse contribute to the sense safety for patients with Guillain- barre syndrome?

Method: This assignment is a literature study. In which includes qualitative research articles, academic literature and other relevant sources. The searches involves CINAHL, PubMed, Svemed+, Medline Ovid and manual searches, which resulted in 5 included articles.

Results: The research shows that key factors to the patients wellbeing and sense of safety are information, knowledge, recognizing anxiety, facilitating hope and involvement of family.

Conclusion: This thesis shows that good and adapted information, nurses' knowledge, recognition and handling of the patient's anxiety, facilitating hope and involvement of family are factors that contribute to promoting the patient's sense of safety. Further research within the patient group is suggested, to further understand how nurses can promote safety and meet these patients' psychosocial needs.

Innholdsfortegnelse

ABSTRACT (SAMMENDRAG)	1
OVERSIKT OVER TABELLER OG FIGURER	1
1.0 INNLEDNING	1
1.1 BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMA	1
1.2 PROBLEMSTILLING	2
1.3 AVGRENSING AV OPPGAVEN	2
1.4 BEGREPSAVKLARING	2
2.0 BAKGRUNN MED TEORETISK PERSPEKTIV	3
2.1 GUILLAIN-BARRE SYNDROM.....	3
2.1.1 SYMPTOMBILDE	3
2.2 SJELDNE DIAGNOSER	3
2.3 SYKEPLEIEFAGLIG PERSPEKTIV	4
2.4 HÅP.....	5
2.5 TRYGGHET	6
3.0 METODE	7
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE.....	7
3.2 SØKEPROSESS	8
3.2.1 PICO	8
3.2.2 INKLUSJONS OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	9
3.2.3 LITTERATURSØK	10
3.3 KRITISK VURDERING AV ARTIKLER.....	11
3.4 ANALYSE OG SYNTSE.....	13
3.5 ETISKE VURDERINGER.....	13
4.0 RESULTATER	14
4.1 INFORMASJON	14
4.2 KUNNSKAP.....	14
4.3 ÅNGST OG UTRYGGHET.....	15
4.4 HÅP SOM RESSURS	15
4.5 INVOLVERING AV PÅRØRENDE	16
5.0 DISKUSJON	17
5.1 INFORMASJON	17
5.2 KUNNSKAP.....	18
5.3 ÅNGST OG UTRYGGHET.....	19
5.4 HÅP SOM RESSURS	21
5.5 INVOLVERING AV PÅRØRENDE	22
5.5 DISKUSJON METODE	23
5.5.1 Litteraturstudie som metode	23
5.5.2 Styrker og svakheter ved min oppgave.....	23
6.0 KONKLUSJON	23
REFERANSELISTE	25

Oversikt over tabeller og figurer

Tabell I: *Inklusjons og eksklusjonskriterier*

Tabell II: *PICo*

Tabell III: *Søk Cinahl*

Tabell IV: *Søk SveMed+*

Tabell V: *Søk Medline Ovid*

Tabell VI: *Søk PubMed*

Tabell VII: *Litteraturmatrise*

1.0 Innledning

Denne oppgaven handler om Guillain-Barre syndrom, hvor fokuset er satt på pasientperspektivet og sykepleierens personorienterte tilnærming. Joyce Travelbees interaksjonsteori ble benyttet for å belyse aktuell sykepleie rettet mot pasientgruppen. Jeg har valgt ut denne sykepleierteorien fordi den retter seg mot det mellommenneskelige aspektet, og hvordan pasienten selv opplever sin sykdom (Kristoffersen, 2017, s. 26). Med bakgrunn i valgt problemstilling og kunnskapsbasert praksis, vil jeg utføre et systematisk litteratursøk, presentere resultater, diskutere og avslutningsvis konkludere.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

I løpet av mine praksisperioder under sykepleierstudiet har jeg kommet over mange ulike og interessante pasientgrupper. Men det er særlig en pasientcase som jeg sitter igjen med et inntrykk av. I medisinsk praksis på nevrologisk akuttpost hadde jeg en ung voksen pasient med Guillain-Barre syndrom (GBS). Pasienten jeg etter hvert ble kjent med, hadde økende pareser. Hvordan tilstanden kom til å utvikle seg videre, kunne verken sykepleier eller lege forutse med sikkerhet. Pasienten ble stadig mer immobil, og var preget av smerter, fatigue, redsel, tungpust og vansker med å få i seg nok mat og drikke. Mye av fokuset til sykepleierne gikk til tidkrevende praktiske prosedyrer. Samtidig kjente jeg ofte på følelsen av at vi glemte mennesket opp i det hele.

Selv om situasjonen var alvorlig, ble jeg like mye fascinert over diagnosen. Jeg skjønnte tidlig at denne pasientgruppen har et helt spesielt behov for sykepleie. Tilstanden er noe befolkningen øvrig ikke kjenner til, som kan gjøre pasienten ytterligere sårbar. Jeg tenker derfor at sykepleieren har et desto større ansvar overfor pasienten. Samtidig kan dette være

pasientgruppe jeg møter i min fremtidige jobb som traineesykepleier. Dette er noen av grunnene til mitt valg av tema for oppgaven.

1.2 Problemstilling

«Hvordan kan sykepleier å fremme trygghet hos pasienter med GBS?»

1.3 Avgrensing av oppgaven

Oppgaven setter søkelys på sykepleiers rolle i å fremme trygghet hos pasienter med GBS. Pasientene skal være i akutfasen av sykdommen, og befinne seg på sengepost i spesialisthelsetjenesten. Dette innebærer pasienter med alt fra nyoppdaget sykdom, til de som har nådd symptomtopp mot platånivå. Pasienter i subakutt fase, eller som er utskrevet fra sykehus ekskluderes. Litteratur og studier som omhandler intensivbehandling eller andre profesjoner på masternivå vil utelukkes. Dette for å sikre oppgavens relevans til emnet bachelor sykepleie. I denne oppgaven blir alder avgrenset til voksne pasienter fra 18 år og eldre, med begge kjønn. Det er en rekke andre temaer som er sentrale i behandlingen. Dette kan omfatte sirkulasjon, respirasjon, smertelindring, immunterapi og mobilisering. Noen av disse områdene blir nevnt underveis. Oppgaven vil i hovedsak spisse seg inn mot pasientens psykososiale behov, og sykepleiers mellommenneskelige tilnærming.

1.4 Begrepsavklaring

Sykepleier: begrepet vil i denne oppgaven ha synonymer som helsepersonell, personell, personal, hjelper og hun for å sikre bedre språkflyt.

Pasient: begrepet pasient blir omtalt med synonymer som menneske, person, den syke og han. Jeg vil gjennom oppgaven understreke viktigheten av å anerkjenne pasienten som et menneske. Likevel har jeg ofte brukt ordet pasient, for å unngå misforståelser om at jeg omtaler sykepleieren eller andre personer.

2.0 Bakgrunn med teoretisk perspektiv

Jeg har i bakgrunnen valgt ut aktuell teori og sykepleierteori som belyser problemstillingen.

2.1 Guillain-Barre syndrom

Ifølge Norsk elektronisk legehåndbok er GBS en sjelden tilstand som gir perifer nevropati. I vestlige land rammes 1-2 per 100 000 i året, hvor tilsvarende tall finnes i Norge. Opphavet betraktes å være postinfeksiøst, hvor 75% av pasientene med sikkerhet har hatt en bakteriell eller viral infeksjon i forkant av symptomstart. Disse infeksjonene kan være forholdsvis harmløse i seg selv, som f.eks. gastroenteritt eller halsbetennelse. Ved GBS har denne infeksjonen resultert i en autoimmun respons. Ved autoimmun sykdom går kroppens immunforsvar til et u hensiktsmessig angrep på egne organer og funksjoner. I dette tilfellet rammes det perifere nervesystemet, hvor særlig myelinet, men også selve nervecellen tar skade. GBS har flere subtyper, men den klart dominerende formen med 90% av tilfellene er akutt inflammatorisk demyeliniserende polyradikulonevropati (AIDP) (Midgard, 2022).

2.1.1 Symptombilde

Symptomene oppstår i ekstremitetene, oftest i beina. Tidlige symptomer er muskelsvakhet, nummenhet eller smerter. Det mest sentrale symptomet er pareser. Utviklingen kjennetegnes ved en raskt progredierende motorisk svekkelse som gir muskelsvakhet og svekket sensibilitet. Lammelsene stiger sidelikt og proksimalt. Symptomtoppen (platånivået) nås oftest innen fire uker, før de etter hvert snur og går tilbake. Om lag en tredjedel av de rammede får på et tidspunkt affisert pustemuskulatur, og vil derfor få behov for ventilasjonsstøtte. Pareser i ansikt og svelgfunksjon kan oppstå relativt tidlig sykdomsforløpet, men graden av dette varierer mellom ulike pasienter. Videre progresjon kan gi total paralyse, kardiovaskulære komplikasjoner, autonom dysfunksjon, hallusinasjoner og delir. Tilstanden forekommer i alle aldre hos både menn og kvinner, hvor hyppigheten stiger jevnt med økende alder (Midgard, 2022).

2.2 Sjeldne diagnoser

En sjelden diagnose blir i Norge definert når færre enn 1 av 2000 innbyggere har diagnosen. Pasienter med slike diagnoser har ofte behov for en langvarig og koordinert tjeneste. Noen pasienter vil møte manglende kunnskap hos spesialisthelsetjenesten, fastlege eller øvrige

helsetilbud. Mange pasienter ønsker å treffe andre pasienter i samme situasjon, men det kan bli en utfordring da diagnosen ikke er utbredt. Mange føler seg alene med egen situasjon og problemer. Dagene kan preges av uforutsigbarhet, da de er usikre på hvordan tilstanden kommer til å utvikle seg. Det kan gå utover både en selv og familien. Noen gjør egen «research» for å skaffe seg kunnskap. De med sjeldne diagnoser vil kunne oppleve å bli en ekspert på sin diagnose, men at det igjen kan være en ekstra belastning (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2023).

2.3 Sykepleiefaglig perspektiv

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleierepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 1999, s. 29).

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess, fordi det alltid handler om mennesker. Sykepleie er en erfaring med flere hendelser mellom sykepleieren og individet som har behov for hjelp. Det forteller at sykepleie er dynamisk, hvor erfaringer blir til og utvikles. Travelbee mente at hvert menneske er unikt og uerstattelig. Hun fortalte at lidelse er en unngåelig del av livet, og er en fellesmenneskelig erfaring. Likevel vil den enkeltes opplevelse være personlig. Helse er derfor ikke ensbetydende med noe spesifikt, men må defineres av mennesket selv.

(Kristoffersen, 2017, s. 29-30). Det er ikke mulig å hjelpe den syke, dersom sykepleier er uvitende om hvordan den syke selv stiller seg til sykdommen (Travelbee, 1999, s. 36).

Pasienten kan oppleve å få behandling, men ikke omsorg. Det handler om den eventuelle lidelsen pasienten erfarer i relasjonen med sykepleieren. Pasienten kan oppleve at helsepersonellet er mer opptatt av vitale parametere, enn å ta seg tid til å høre hvordan han har det. Manglende omsorgsfull kontakt kan gjøre pasienten usikker, oversett eller totalt forlatt. (Stubberud, 2019, s. 28)

Menneske-til-menneske-forholdet handler om erfaringene mellom sykepleier og den syke. Relasjonen bygges opp målrettet og opprettholdes av den profesjonelle sykepleieren, hvor den syke og hans familie får sine behov ivaretatt. Å skape relasjon er ikke et mål i seg selv, men det er et middel som benyttes for å oppnå sykepleiens hensikt. Forholdet kan ikke tas for gitt, fordi det bygges opp gjennom samhandling. Enhver interaksjon mellom sykepleier og pasient kan styrke eller svekke forholdet. Interaksjon er sykepleierens mulighet til å bli kjent med

pasienten som menneske. Det er gjennom interaksjoner et menneske-til-menneske-forhold kan skapes. Den profesjonelle sykepleieren har som oppgave å tilrettelegge og lede interaksjon med pasienten, på en måte som tjener sykepleiens mål og hensikt (Travelbee, 1999, s. 136). Aktiv lyttende kommunikasjon handler om at den andre personen føler seg sett og forstått. Å møte pasienten på en god måte vil øke sannsynligheten for at han åpner seg for sykepleieren (Eide & Eide, 2017, s. 17) Sykepleieren må være bevisst på sin rolle, intensjon, følelser og tanker i arbeidet (Travelbee, 1999, s. 171-173).

Begrepet terapeutisk handler om å benytte virksomme metoder i behandling av sykdom. En sykepleier som anvender seg selv terapeutisk bruker sin personlighet og kunnskaper rettet mot en målrettet forandring hos den syke. Denne forandringen er terapeutisk dersom den lindrer pasientens plager. Ved å bevisst anvende sin personlighet kan sykepleieren etablere et forhold til den syke, og deretter strukturere sykepleietiltakene. Det forutsetter at sykepleier besitter en dyp forståelse i hvordan det er å være et menneske. Denne forpliktelsen handler om evnen til å verdsette mennesket som et unikt vesen. Det kan sette sykepleieren i posisjon til å hjelpe den andre til å påvirke sin fremtid, ved å mestre sin nåtid. (Travelbee, 1999, s. 44-46)

En disiplinert intellektuell tilnæringsmåte er en kombinasjon av logikk, medisinsk- og naturvitenskapelig kunnskap, samt evnen til å anvende dette i omsorgen for andre. Travelbee beskrev at denne tilnæringsmåten skal foregå i en syntese med å bruke seg selv terapeutisk. Å bruke seg selv terapeutisk er på mange måter motvekten til bruk av vitenskapelig kunnskap. Travelbee mente at sykepleieren skal benytte sin kunnskap tilpasset individet, og at det enkelte mennesket ikke skal være underdanig sykepleieren, som en passiv mottaker av tjenester (Travelbee, 1999, s. 42-43)

2.4 Håp

Håp er en mental tilstand hvor man ønsker å oppnå et mål. Et menneske som håper, har samtidig en viss forventning om at målet er oppnåelig (Travelbee, 1999, s. 117). Håp anses som et motiverende element bak menneskelig atferd. Håp kan betegnes som en ressurs for å mestre lidelse og vanskelige situasjoner. Det kan være avgjørende for å gjøre for å gi den syke kapasitet til å overkomme hindringer og delta i en krevende vei for å gjenvinne god helse.

Den profesjonelle sykepleieren har som rolle å hjelpe den håpløse til å gjenopprette håpet, og videre opprettholde det. Den håpløse vil ikke se muligheter for forbedring. Håp er ikke en ensom handling, men det er knyttet til forventningen at andre vil hjelpe. Håp er derfor relatert til avhengighet av andre mennesker. Den som har håp, vil ha som oppgave å ta sitt «her og nå» valg for å planlegge fremtiden og hva en ønsker å oppnå. Den som har håp, har visse valg foran ham. Å ha valg i vanskelige situasjoner er en sterk faktor til autonomi og frihet. Det kan gi følelsen av å ha kontroll over sin egen skjebne. Det er et viktig skille mellom håp og ønske. Den som ønsker, kan ha urealistiske drømmer og mål. Den som håper, legger konkrete planer hvordan målet skal realiseres. Den psykologiske tilnærmingen skal benyttes som et supplement til den fysiske omsorgen, og ikke en erstatning. Å være uoppmerksom på fysiske behov kan bidra negativt mot pasientens håp. Håp er ikke noe man kan gi en annen, men sykepleier anvender sin adferd bevisst og tilrettelegger for håp. (Travelbee, 1999, s. 117-122). Sykepleier skal etter de yrkesetiske retningslinjene punkt 2.2. understøtte håp og mestring hos pasienter (Norsk Sykepleierforbund (NSF), 2019).

2.5 Trygghet

Trygghet er et menneskelig behov, og er sammen med tillitt grunnleggende for å danne en god relasjon (Helgesen, 2017). Pasientens opplevelse av sykdom har sammenheng med deres psykososiale behov og reaksjoner underveis. For å ivareta disse behovene må sykepleieren gå inn for å forstå den enkelte pasients perspektiv. Sykdom kan forstås som faser som er preget av usikkerhet. Pasienten kan i utgangspunktet være utrygg på pleiepersonell han ikke kjenner, om de har god nok kunnskap og om de er kapable til å ivareta deres behov. Akutt og kritisk syke kan oppleve utrygghet og angst. Angst er en naturlig og biologisk viktig reaksjon på nærliggende eller umiddelbar fare. Frykt og angst brukes i dagligtalen noe synonymt. Frykt er en tankemessig vurdering at noe er farlig. Angst skiller seg fra dette som en følelsesmessig tilstand hvor man opplever fare eller trussel. Kritisk syke er pga. trusselen om livet derfor særlig utsatt for negativt psykisk stress. Angst kan blant annet komme fra ubehag og smerte ved behandlingen, eller fra sykdommen i seg selv. Usikkerheten kan forsterkes dersom pasienten ikke har oversikt over situasjonen. Pasienten vil i tillegg kunne bekymre seg for sin familie og hvordan fremtiden blir. Dersom pasienten ikke er godt nok informert om sykdom og behandling, kan han utvikle vrangforestillinger angående årsaken til symptomene, og hvorfor prosedyrer og behandlingen øvrig gjennomføres. Utrygghet kan komme frem av fravær av helsepersonellet. Pasienten kan frykte at tilstanden forverres uten at noen er til

stede. Manglende kontinuitet i behandlingsforløpet og overflytting mellom sengeposter kan svekke pasientens opplevelse av trygghet (Stubberud, 2019, s. 24-25, s. 81).

God informasjon og kunnskap er en forutsetning for at pasienten skal kunne oppleve mestring. (Eide & Eide, 2017, s. 218-219). Som bestemt i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3), har særlig pasienten, men også pårørende lovfestet rett til medvirkning og informasjon om helsehjelpens innhold, og videre den informasjon som behøves for å få innsikt i helsetilstand og behandling. Helsepersonell har samtidig en lovfestet plikt til å gi pasienten informasjon de har krav på (Helsepersonelloven, 1999). Informasjonen skal tilpasses den individuelle sine forutsetninger. Det kommer også frem i de yrkesetiske retningslinjene, hvor pasienten skal motta tilpasset informasjon slik at han kan ta selvstendige avgjørelser (NSF, 2019).

3.0 Metode

Metode er en fremgangsmåte for å belyse en problemstilling, hvor man systematisk samler inn informasjon og kunnskap. Metodebeskrivelsen skal formuleres presist, slik at andre skal kunne etterprøve arbeidet og komme til samme konklusjon (Thidemann, 2019, s. 74).

3.1 Litteraturstudie som metode

Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie. Det er en type studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. Å systematisere betyr i denne forstand å samle inn litteratur, gjøre en kritisk gjennomgang av denne og deretter gi en helhetlig sammenfatning. Hvert steg i oppgaven utføres systematisk. Leseren skal underveis være oppdatert og forstå hvor kunnskapen hentes fra, og hvordan denne er relevant til problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 77-78). Etter NSF sine yrkesetiske retningslinjer punkt 1.4 er sykepleieren pliktig til å holde seg oppdatert innen forskning og utvikling innen sitt fagområde, samt bidra til at ny og oppdatert kunnskap anvendes i arbeidet (NSF, 2019).

3.2 Søkeprosess

Etter å ha fylt inn aktuelle ord inn i PICOen, begynte søkeprosessen. Jeg startet med et innledende søk i Oria og Google Scholar, for å undersøke omfanget av litteratur som kunne knyttes til problemstillingen. For å finne relevant litteratur til å svare problemstillingen, er skolens bibliotek og søkemotorer benyttet. Det har gitt en bred base med litteratur i både bøker, forskningsartikler og fagartikler. I hensikt å finne relevant forskning, er det utført systematiske søk i skolens databaser for helsefag, herunder CINAHL, PubMed, Medline Ovid og Svemed+. De søkene som har resultert i inkluderte artikler, blir beskrevet under litteratursøk. Det er søkt etter artikler på engelsk, for å finne et større utvalg forskning. Av de kvalitative artiklene jeg leste gjennom, var de få som satte fokus på sykepleiers rolle i klinikken. Søketechnikken med trunkering er brukt. Dette gjøres ved å søke på en ordstamme, f.eks. nurs*. Trunkering vil inkludere ulike bøyninger av samme ord, og potensielt gi flere relevante treff. (Thidemann, 2019, s. 87). I mitt tilfelle har det gitt mange irrelevante resultater. Jeg har derfor sløffet bruken av trunkering i noen av søkene. Jeg har tatt i bruk PICO med liten o, som oftest benyttes rettes mot kvalitativ forskning. PICO er et hjelpemiddel for å skape oversikt over aktuelle søkeord og formulere spørsmål (Helsebiblioteket, 2021).

3.2.1 PICO

Tabell I. PICO

	P Populasjon/ Problem	I (Fenomen av) Interesse	Co Kontekst
Norske begrep	Guillain-Barré syndrom Akutt inflammatorisk demyeliniserende polyradikuloneuropati GBS	Sykepleie Pasientopplevelse Pasienterfaring Angst Frykt Trygghet Håp Mestring	Sykehus Sengepost Akutfase
MeSH	Guillain-Barré Syndrome Acute Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy	Nurse Nursing care Patient experience Anxiety Fear Safety Hope	Hospital Ward Acute phase

	GBS	Coping	
--	-----	--------	--

3.2.2 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Tabell II. *Inklusjons og eksklusjonskriterier*

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Pasienter 18 år og eldre	Pasienter under 18 år
På sykehus	Utenfor sykehus (f.eks. hjemme, poliklinisk, rehabiliteringsenhet)
Artikler fra 2003 og nyere	Artikler eldre enn 2003
Pasient på ordinær sengepost	Pasienter på intensivhet
GBS eller AIDP er primærdiagnosen	Subtyper som hovedtema (f.eks. Miller-Fisher, CIDP)
Vitenskapelige artikler	Andre type artikler

Tidsrammen ved de innledende søkene var de siste 10 år, i håp om at det var et utvalg med forskning av nyere dato. Underveis i søkene oppdaget jeg at det de fleste relevante artiklene var overgikk kriteriet. For å sikre artikler som direkte på problemstillingen, ble tidsrammen derfor økt til siste 20 år. Selv om det ikke er oppgitt som et kriterie, har jeg i hovedsak søkt etter kvalitativ litteratur. Kvalitativ metode betraktes som hensiktsmessig dersom man er ute etter menneskelige egenskaper, som blant annet kan være opplevelser, erfaringer og meninger (Thidemann, 2019, s. 75). De aller fleste resultatene fra søkene har omtalt GBS, men på andre områder enn det som belyser problemstillingen. Jeg har derfor måttet gjort mange ulike søk, sett gjennom referansene til systematiske oversiktstudier/ metastudier, og gjort manuelle søk vekselvis.

3.2.3 Litteratursøk

Tabell III.

Database: CINAHL		
Dato for søk: 21.mars 2023		
#	Søkeord	Resultat
1	(MH "Guillain-Barre Syndrome")	1658
2	Communication OR information	786,506
3	#1 AND #2 +limits (2003-2023, peer-reviewed, English)	30

Databasens egen "medical heading" for GBS ble brukt. Dette ble kombinert med #2. Av 30 artikler ble en funnet relevant: *Exploring the experiences of having Guillain-Barré Syndrome: A qualitative interview study* (Akanuwe, 2020).

Tabell IV: Søk SveMed+

Database: SveMed+		
Dato for søk: 22.mars 2023		
#	Søkeord	Resultat
1	Guillain-Barre Syndrome	33
2	#1 + limits (peer-reviewed, 2003-2023)	20

Det forholdsvis enkle søket ga 20 resultater. Her ble en artikkel funnet relevant: *Falling ill with Guillain-Barré syndrome: patients' experiences during the initial phase* (Forsberg, 2008).

Tabell V: Søk Medline Ovid

Database: Medline Ovid		
Dato for søk: 15.april 2023		
#	Søkeord	Resultat
1	(MH «Guillain-Barre Syndrome») OR GBS	12,064
2	Anxiety	304685
3	#1 AND #2+ limits (2003-2023)	28

Jeg benyttet også her databasens emne for Guillain-Barre syndrom, samt GBS som tekstord for å inkludere flere studier om samme tema. Kombinert med anxiety fikk jeg 28 resultater. Her fant jeg to artikler relevante: *Psychiatric Sequelae of Guillain-Barré Syndrome: Towards a Multidisciplinary Team Approach* (Hillyar & Nibber, 2020), og *The effects of Guillain–Barré syndrome on the close relatives of patients during the first year* (Bernsen et al., 2006).

Tabell VI: Søk PubMed

Database: PubMed		
Dato for søk: 15.mars 2023		
#	Søkeord	Resultat
1	Guillain-barre syndrome	12,064
2	Patient experience*	688129
3	#1 AND #2+ limits (2003-2023, systematic review)	4

Under dette søket undersøkte jeg om det fantes en systematisk oversikt om pasientperspektivet ved GBS. Her fant jeg en artikkel: *Patients' experiences and perceptions of Guillain-Barré syndrome: A systematic review and meta-synthesis of qualitative research* (Laparidou et al., 2021). Denne artikkelen har jeg ikke inkludert i oppgaven, men en av de inkluderte artiklene i metastudien fremsto relevant: *Understanding the patient's recalled experience of an acute episode of GuillainBarre' syndrome: A qualitative descriptive study*. (Hooks, 2015).

3.3 Kritisk vurdering av artikler

Fire av artiklene anses som metodiske sterke (Akanuwe et al., 2020; Bernsen et al., 2006; Forsberg et al., 2008; Hooks, 2015). Disse artiklene følger imrad-strukturen. Metodedel er tydelig beskrevet, og artiklene er fagfelleverdert. Hooks (2015) er ikke fagfelleverdert, men er som en doktorgradsavhandling vurdert av et panel ved det aktuelle universitetet. Bernsen (2006) og Forsberg (2008) kan i medisinsk forstand betegnes som artikler av noe eldre dato. Fordi at det er kvalitative studier, som utforsker menneskets opplevelser, anser jeg likevel resultatene som overførbare. De to viktigste behandlingsformene, immunterapi og plasmafarese, har vært benyttet mot GBS siden 1980-tallet (Goodfellow & Willison, 2016). Det er derfor mindre sannsynlig at resultatene er preget av større medisinske fremskritt. Likevel kan resultatene bære preg av tidligere sykepleiefaglig praksis. Artikkelen til Hillyar &

Nibber (2020) er fagfellevurdert, men har likevel metodiske svakheter. Jeg kan ikke se at kriterier for inklusjon og eksklusjon er beskrevet. Artikkelen inkluderer likevel 30 ulike studier. Det anser jeg som en relativt bred kunnskapsbase, med tanke på at forskningsfeltet på temaet er begrenset. Forfatterne belyser samtidig temaer som ikke skiller seg signifikant fra litteraturen øvrig. Jeg har derfor valgt å ta den med i oppgaven, men jeg vil i diskusjonen vektlegge denne studien noe mindre enn de andre artiklene.

Tabell VII: Litteraturmatrise

Forfatter (år)	Hensikt	Metode og Utvalg	Resultat	Styrker og svakheter
Akanuwe, J.N.A, Curtis. F Hodgson, T.L. Jackson, J. Laparidou, D. Siriwardena, N.A. (2020)	Utforske pasient-opplevelser med GBS	Kvalitative intervjuer 16 pasienter	Viktighet av tidlig diagnose, opplevelse av omsorg, aktiv støtte mot helbredelse, behov for kommunikasjon, kunnskap og bevissthet	-Intervjuer var akademisk sykepleier -Team med bred klinisk og akademisk erfaring -Benyttet COREQ sjekkliste for kvalitative intervjuer -Intervjuer gjort ansikt til ansikt eller over telefon -Har brukt ITF: et verktøy for å kartlegge kronisk sykdom
Ahlström, G. Forsberg, A. Holmqvist, L.W. (2008)	Beskrive opplevelser med GBS	Kvalitativ innholdsanalyse/ intervjuer 35 pasienter	Rask og skremmende sykdomstart God prognose var positivt for pasientens håp	Intervju foregikk 2 år etter diagnose Godkjent av sykehusene sin etiske forskningskomite 42 personer invitert, 35 takket ja Diskuterer ikke studiens egne styrker og svakheter i et eget avsnitt
Bernsen, R. De Jager, A. Van der Meche, F. Surrmeijer, T. (2006)	Utforske pårørendes psykososiale funksjon ved GBS	Kvalitative intervjuer	-72% rapporterte problemer i dagliglivet -Psykisk stressnivå var langt høyere under den første måneden	Standardiserte intervjueskjemaer
Hillyar, C. Nibber, A. (2020)	-Få oversikt over psykiske følger av GBS -Gjennomgå strategier for	Oversiktss studie	-Tidlig prioritering av psykiske symptomer kan øke helbredelsen på lang sikt -Tverrfaglig samarbeid kan være gunstig	Inklusjon- og eksklusjonskriterier er ikke beskrevet

	tverrfaglig tilnærming			
Hooks, J.D. (2015)	Øke forståelsen til pasientenes opplevelse av GBS	Kvalitativ deskriptiv studie 14 pasienter	-GBS er en utfordrende pasientgruppe for sykepleieren -Dissonans mellom pasientenes behov og sykepleien som ble gitt -Pasientene opplevde ubehag både fra sykdom og fra GBS som pleielidelse	Alle intervjuer var ansikt til ansikt Demografisk variert deltakergruppe Primærforsker utførte alle intervju 12/14 hadde lik etnisitet Flere kvinnelige enn mannlige deltakere Deltakere meldte seg på studien på eget initiativ Noen deltakere har tidligere samarbeidet med en GBS-organisasjon

3.4 Analyse og syntese

Jeg har innledningsvis skimlet artiklene, og videre satt søkelys på resultatdelen. Alle artiklene har strukturert resultatene i kategorier, som var hjelpsomt for meg for å få ytterligere oversikt. Jeg har videre plukket noen av deltakerne sine sitater med forfatterens kommentarer, de som særlig belyser problemstillingen. De ulike temaene i studiene markerte jeg med farger. Det gjorde det mulig å sette temaene inn i en tabell, som ikke er inkludert i oppgaven. Her kunne jeg enklere få oversikt, se hvilke temaer som var til felles, og hvilke som kun gjaldt enkelte studier. Resultater og diskusjon blir avgrenset til de utvalgte temaene, hvor jeg belyser sykepleie fra ulike innfallsvinkler.

3.5 Etiske vurderinger

Forskning innen helse og medisin skal være etisk forsvarlig (Helseforskningsloven, 2008). Pasienten fra egen erfaring som jeg omtaler i denne oppgaven er anonymisert. Litteratur ble i denne oppgaven referert etter retningslinjene for APA 7. Artiklene som er inkludert i oppgaven har anonymiserte personopplysninger, og studiene er godkjent av etiske komiteer.

4.0 Resultater

Med bakgrunn i den tematiske analysen, vil jeg presentere resultatene avgrenset til de ulike temaene.

4.1 Informasjon

Pasientene uttrykte at de opplevde mangel på informasjon under oppholdet på sykehus. De hadde behov for å vite hva denne sykdommen er, og hvordan den ville utvikle seg. En pasient sa: *«jeg ble ikke fortalt noen ting, om hva GBS var, og hva som ville skje i fremtiden»*. En annen pasient hadde en lignende opplevelse, og mente at det var manglende forsøk fra helsepersonellet på å gi informasjon (Akanuwe et al., 2020). I studien til Hooks rapporteres det at pasientene fikk informasjon i noen grad, men ikke utfyllende nok. Pasientene hadde ingen forkunnskaper om den sjeldne sykdommen, og at de ble ytterligere usikre og redde da de ikke ble informert om hvordan tilstanden ville påvirke livet deres. Studien til Forsberg et al. viser at tydelig og konkret informasjon gjorde at pasientene følte seg trygge, selv da paresene utviklet seg. Da helsepersonell fortalte at prognosen er positiv for 9 av 10 rammede, ble det beskrevet som en fungerende «livbøye» som pasientene forholdt seg til. Samtidig kunne pasientene tvile på at de ville bli friske, da de ble fortalt at tilstanden kunne forverre seg. I studien til Bernsen (2006) kommer det frem at deler av informasjonen som gis til pårørende, oppleves som utilstrekkelig.

4.2 Kunnskap

Helsepersonell et overraskende fravær av kunnskap om GBS. Pasientene hadde samtidig en forventning om at de hadde blitt undervist om sykdommen underveis. De reagerte på at avdelingslegen ikke hadde mer kunnskap enn de øvrige ansatte. En pasient fortalte *“det er ikke betryggende når sykepleieren kommer inn og sier: jeg visste ingenting om det (GBS), så jeg måtte google det»*. Deltakerne ble spurt om hvordan de fikk kunnskap om diagnosen, og flere svarte at det primært ikke var fra helsepersonellet. De svarte at de benyttet internett hyppig for å søke og lete etter svarene de var ute etter, og flere fikk hjelp av familien til dette. Noen opplevde at de tilegnet seg kunnskap gjennom egen «research». En annen pasient hadde ikke nytte av egne søk etter informasjon. Han fortalte at alt de fant på internett var veldig negativt, og deretter prøvde å skyve situasjonen unna, og fortelle seg selv at et slikt tilfelle ikke gjaldt ham. Pasienten fortalte videre at når kunnskapen på internett var så ubalansert, så var det vanskelig å tenke positivt fremover og holde ved håpet om bedring. Pasientene

uttrykte generelt at de hadde et sterkt behov for mer kunnskap underveis, og at kunnskapen de ervervet var verdifull i deres syn på fremtiden. Studien viste også at god kunnskap bidro direkte mot angst og frykt (Hooks, 2015). I Forsberg (2008) kommer det frem at noen pasienter forsøkte å finne mer kunnskap i medisinske bøker, men at de i akutfasen var for reduserte til å gjøre det.

4.3 Angst og utrygghet

Hillyar & Nibber (2021) beskriver GBS som en angstfremkallende tilstand. Ved langtkommen utvikling har 82% av pasientene angst. Pasientgruppen har økt forekomst av angst sammenlignet med andre som overflyttes til intensivhet. Likevel kan pasientene oppleve angst langt tidligere i forløpet, selv før de fysiske funksjonsnedsettelsene oppstår. Studien påpeker at det er viktig å kartlegge psykiske symptomer på et tidlig stadium, og at symptomene bør betegnes som noe annet enn såkalt «intensivdelirium» (Hillyar & Nibber, 2020). Mangel på psykologisk oppfølging gjorde at pasienter leve unødig med følelse av utrygghet og hjelpeløshet, samt frykten for å være en byrde for familien. Pasientene opplevde dette som et hinder på veien videre. Noen få pasienter valgte å ignorere situasjonen, og ville ikke akseptere at de var rammet av en alvorlig tilstand. (Akanuwe et al., 2020; Hillyar & Nibber, 2020). Å bli rammet av en sjelden diagnose ga noen sjokk og bekymring. Progresjonen og usikkerheten rundt det å vite når det stoppet skapte utrygghet. Om lag halvparten av deltakerne opplevde tilstanden som livstruende. De fleste beskrev frykt da de mistet kroppskontrollen. En pasient fikk utdelt beroligende medisiner, men ble usikker da han ikke fikk vite hvorfor. Pasientene ble ytterligere usikker ved flytting mellom avdelinger, hvor de forlot ansatte de hadde blitt kjent med. (Akanuwe et al., 2020; Forsberg et al., 2008).

4.4 Håp som ressurs

I litteraturen kommer det frem at håp var et viktig element gjennom akutfasen. Håpet ble for en pasient forsterket da han fikk vite at prognosen er god for de aller fleste: «Jeg fikk følelsen av at hvis jeg holdt meg sterk, ville alt bli bra» (Forsberg et al., 2008). En pasient mente positiv innstilling ga ham en positiv effekt på tilværelsen: «Positiv innstilling hadde opplevd effekt på tilværelsen. «Alt handler om innstilling. Hvis glasset ditt er halvtomt, så kommer du til å lide, og negativiteten vil dra deg ned» (Akanuwe, 2020). Pasientene kunne ha problemer med å akseptere sin sårbarhet og at deres funksjon kan være nedsatt i lang tid. Noen ønsket å

sette søkelys på det positive, da de ikke hadde kapasitet til å konfrontere seg selv med et scenario hvor de ikke vil bli friske. Flere opplevde at håp var det eneste de hadde for å komme seg gjennom akutfasen. De fleste var håpefulle for en rask bedring. Det skjedde særlig da utviklingen hadde stoppet og reversert. For andre var den lange tiden på sykehuset strevsomt, og ville desperat hjem. Ved treg bedring ble det uttrykt tvil fra pasientene. Noen valgte likevel å lene seg mot håpet om bedring. De som mistet evnen til å kommunisere, beskrev en sterk følelse av å være forlatt. Håpet mot bedring var det eneste som holdt de gående. (Akanuwe et al. 2020; Forsberg et al. 2008).

4.5 Involvering av pårørende

Noen pasienter møtte manglende sosial støtte. Faktorer som bidro negativt var hvordan situasjonen påvirket familien, ekteskap og andre relasjoner, manglende sosial omgang/ støtte og stigmatisering. Sykdommen kunne ha en negativ effekt på familien, og opplevdes derfor som en hindring mot bedring (Akanuwe et al., 2020). GBS hadde en signifikant effekt på pårørende i løpet av de første månedene. Om lag 7/10 rapporterte at de hadde et eller flere aspekter ved dagliglivet berørt. Pårørendes behov for ivaretagelse kan i noen grad ha fragmentert helsearbeidere, og gitt de flere arbeidsoppgaver (Bernsen et al., 2006). Støtte fra familie og venner var positivt. Det kunne gi oppmuntring å ha noen å snakke med. En pasient sa at det var klart hjelpsomt å ha god støtte fra familien. En annen mente at selve ønsket om å sosialisere og få tilbake et normalt liv hjalp, og ga uttrykk at bedringen har delvis skyldes støtten fra familien og venner» (Akanuwe et al., 2020) Hooks (2015) beskrev at pasienter kunne oppleve skyldfølelse når de tenkte over hvordan sykdommen påvirket familiens velvære. Dette gjorde pasientene selv når progresjonen var moderat til alvorlig. Pasientene var samtidig takknemlige for at de var til stede, og at familien inntok en «advokatrolle» i samhandlingen med helsepersonellet, for å sikre pasientens beste (Hooks, 2015). Sosial støtte og mestring kan ha positiv effekt for pårørende (Bernsen et al., 2006).

5.0 Diskusjon

Pasienter med GBS er i akutfasen svært sårbare, og har utstrakt behov for helsehjelp. Fokuset til sykepleierne er ofte rettet mot den medisinske behandlingen, som helt objektivt er vitalt for å behandle diagnosen og sikre sykdomskontroll. Likevel er pasientene mennesker, som er preget av følelser, bekymringer og spørsmål. Med dette som utgangspunkt skal jeg belyse problemstillingen: «*hvordan kan sykepleier fremme trygghet hos pasienter med GBS*», ved å drøfte funn fra forskningen, teori og egen erfaring opp mot hverandre.

5.1 Informasjon

Et gjennomgående tema i artiklene er at pasientene har et sterkt behov for informasjon i akutfasen. Flere pasienter ble ikke informert om hva som foregikk (Akanuwe et. al, 2020). De satt inne med mange spørsmål, men følte at de ikke fikk betryggende svar. Hooks (2015) beskriver at det ble gitt informasjon, men at innholdet ikke var tilstrekkelig. Som opplyst i de yrkesetiske retningslinjene, skal pasienten få god og tilpasset informasjon. Sykepleier må ta høyde for den enkelte sine forutsetninger. Dersom pasienten har lammelser i ansiktsmuskulaturen, er det ikke sikkert at han klarer å gi uttrykk for sine spørsmål. Informasjonen som gis skal ha betydning for pasienten, og sykepleier skal sikre seg at det som sies, forstås. Sykepleieren har dessuten et yrkesetisk ansvar for å tilstrebe gjensidig kommunikasjon og forståelse (NSF, 2019). Det handler om å kompensere og styrke pasientens ressurser, slik at han kan selvstendige avgjørelser. I tilfeller hvor pasient ikke blir tilstrekkelig informert om behandling og planen videre, kan han miste oversikten. Manglende innsikt hos pasienten kan føre til vrangforestillinger om hva som feiler han, og hva som er bakgrunnen for behandlingen i seg selv (Stubberud, 2019, s. 24). GBS-pasienter kan allerede være overveldet av situasjonen. Sykepleier bør derfor gå inn for å sikre pasientens sykdomsforståelse og innsikt i planen videre. En slik tilnærming vil kunne avdramatisere usikkerheten og forebygge at pasienten utvikler feilaktige tanker om at situasjonen er verre enn den egentlig er. I Forsberg et al. (2008) kommer det frem at pasientene hadde god nytte av konkret informasjon. På sykehuset er sykepleierne på «hjemmebane», hvor de er best kjent med rutiner og sykdom. Det burde være en selvfølge at pasienten eller «gjesten», får å vite hva som foregår rundt ham. Det innebærer informasjon om basale ting som hva de kan forvente om når legevisitten skjer, og hva slags mat de får. Det innebærer også informasjon om hvorfor de har mistet følelse og kraft i beina, og hvorfor de er slitne og ikke har krefter til å reise seg ut av sengen. Ellers funksjonsfriske mennesker har på kort tid blitt invalidisert, og

de må få vite hva sykepleierne tenker om deres situasjon. Utviklingen ble for mange pasientene overveldende (Forsberg et al., 2008). For å sikre at pasienten ikke blir en passiv mottaker av helsehjelp, kan det være avgjørende at de blir informert om situasjonen. Dette er et tiltak som kan virke terapeutisk, dersom pasientene har nytte av det de blir fortalt. Å inkludere dem i beslutningsprosessen vil kunne gi tilbake noe av makten og autonomien. Sykepleierne burde heller ikke ha noen grunn til å holde tilbake informasjon, fordi det kommer frem at pasientene var takknemlig for god informasjon, selv da tilstanden forverret seg (Hooks, 2015). Hooks (2015) forteller videre at den statistiske gode prognosen virker betryggende for pasienten, dersom pasienten forstår prognosens betydning. Dette kan anses som et kraftfullt verktøy for sykepleieren. Å benytte dette rettet mot å skape trygghet i en usikker situasjon, vil både virke positivt på relasjonen mellom pasient og hjelper, og for sykepleiers hensikt.

5.2 Kunnskap

Pasientene møtte ikke bare mangel på informasjon, men også at helsepersonellet ikke hadde god nok kunnskap om GBS. Av egen erfaring har det ofte vært en trygghet å ha legen på avdelingen, fordi da har jeg alltid en med mer kunnskap om diagnoser enn meg selv. I Hooks (2015) kom det frem at i praksis, var ikke det alltid tilfellet. Pasientene møtte derfor ikke nødvendigvis noen på sykehuset som hadde kunnskapen de hadde behov for. Det forteller hvor viktig det er med kompetanse hos sykepleierne. Det er de som har majoriteten av den individuelle pasientkontakten. En disiplinert intellektuell tilnæringsmåte handler om å besitte og anvende kunnskap om helse og sykdom. Sykepleier skal benytte denne logiske metoden for å forstå hvilke kunnskaper som er relevant for GBS-pasienten. I Forsberg et al. (2008) kommer det frem at pasientene ikke hadde noen forkunnskaper om sykdommen. De vil derfor være ytterligere avhengige av kompetansen til sykepleieren. Å fortelle pasienten at du ikke vet noe om tilstanden deres, men kan gå og «google seg opp», skapte usikkerhet hos pasienten. Sykepleier skal på en side kjenne sine begrensninger, og be om assistanse der det er nødvendig. Likevel skal sykepleieren fremstå profesjonell og kompetent nok til å ivareta pasienten, Forsberg et al. (2008) kunne fortelle at om lag halvparten av alle pasientene med GBS, opplevde under akuttfasen at livet deres var truet. Ved at diagnosen i tillegg er av sjelden sort, vil behovet for tilstrekkelig kompetanse blir desto større. Samtidig kan det være urealistisk å forvente at alle sykepleiere har erfaring med GBS. Pasienter med sjeldne diagnoser kan oppleve å møte kunnskapsmangel, også i spesialisthelsetjenesten (Nasjonal

kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2023). Det viser at det å ha en sjelden tilstand, kan være en tilleggs lidelse. I Akanuwe et al. (2020) beskrev en pasient at det nærmest kan betegnes som en fordel å ha en mer kjent diagnose, fordi at de kan dra bedre nytte av helsetjenestens erfaring. Stubberud (2019) forteller at manglende kompetanse hos sykepleier kan oppleves som en lidelse i seg selv. I dannelsen av relasjonen mellom pasient og sykepleier, er det viktig at pasienten opplever at de rundt ham er i stand til å ivareta hans behov. Manglende personsentrert omsorg kan gjøre pasienten usikker, oversett eller følelse av å være forlatt. Den manglende kunnskapen som ble møtt, gjorde at pasient og pårørende tok affære. Flere begynte å søke på internett og i leksikon etter informasjon om GBS. Flere pasienter beskrev at de hadde nytte av dette (Forsberg et al., 2008; Hooks, 2015). I realiteten kan det se ut om pasienten kompenserer for ufullstendig sykepleie. Da pasientene sa at de lærte mer om diagnosen på internett enn fra sykepleier, kan det ha svekket deres tillitsforhold og relasjon. Relasjonen bygges og opprettholdes ifølge Travelbee (1999) gjennom de felles erfaringene. Positive erfaringer innebærer at pasienten opplever sine behov ivaretatt. Sykepleier må derfor tilstrebe å utvikle pasientens kunnskapsnivå underveis, i motsetning til å stille seg uvitende. At pasienten søker etter egen kunnskap, kan samtidig være et uttrykk for noe annet enn manglende undervisning fra sykepleieren. Selv om man er innlagt på et sykehus i Norge, er helsepersonellet fremmede personer som har fått ansvar for helsen deres. Å søke etter egen kunnskap kan derfor i noen grad tolkes som et supplement, og ikke en erstatning. Mennesker har et naturlig behov for autonomi, og det å kunne lære seg selv noe om tilstanden kan bidra til å følelsen av kontroll tilbake. Dette bør likevel ikke være noen erstatning for sykepleierens utøvende rolle.

5.3 Angst og utrygghet

GBS er en tilstand hvor angst forekommer i stor grad (Hillyar & Nibber, 2020). Angst er en naturlig viktig reaksjon, men nytten av dette ved sykdom begrenser seg til et visst nivå. Sterk angst kan svekke menneskets evne til å oppfatte det som foregår, og gjøre personen fragmentert. Angst vil derfor kunne hemme pasientens evne å tenke, vurdere, lære og ta beslutninger. Angst er derfor en faktor som virker inn på hele mennesket, både fysisk og åndelig. Siden følelser er individuelle, vet man ikke utenfra hva en person tenker. Sykepleier kan spørre pasienten og utforske hva pasienten frykter. Deretter kan man gå frem og bestemme hvilke tiltak som kan dempe nivået av angst. Pasienter kan forsøke å gjemme angsten sin, fordi de anser sykepleier som en autoritet. (Travelbee, 1999, s. 264-271). Ifølge

Akanuwe (2020) ble psykologiske problemer, deriblant angst, oppfattet som en hindring i behandlingsforløpet. Dette ble eksemplifisert med en pasient som ikke ville leve, dersom han kom til å forbli paralyseret. Likevel var ikke pasientenes bekymringer homogene, hvor det var ulike temaer som gjorde de utrygge (Hooks, 2015). For å ivareta den kritiske syke pasientens behov, må sykepleier gå inn for å forstå pasientperspektivet. Det individuelle behovet for sykepleie er særegent, og er en kombinasjon av følelser, opplevelser og egen mestring. Både at tilstanden i mange tilfeller kan kategoriseres som alvorlig, og at innleggelsen er akutt, kan forsterke pasientens stress (Stubberud, 2019, s. 23). Dersom man skal kunne vite hva pasienten har behov for, er det viktig å forstå det enkelte mennesket. Sykepleie handler i bunn og grunn om å besitte en dyp følelse av hvordan det er å være et menneske. I henhold til Travelbee sin teori, skal sykepleieren bruke sin personlighet og kunnskaper i klinikken, for å oppnå en ønskelig forandring hos pasienten. Dersom det viktigste på avdelingen er å gjennomføre den intravenøse medisineringsen, så er ikke det feil for å sikre pasientens liv. Sykepleie handler derimot om ivaretagelse av det psykososiale, vel som det somatiske. Dette kan gjøres, dersom et godt menneske-til-menneske-forhold foreligger. Når pasienten med GBS sitter inne med sin usikkerhet, er det essensielt å kunne forstå hva han føler. Hillyar & Nibber mener at psykiske symptomer bør kartlegges tidlig, slik at det blir enklere å iverksette tiltak før symptomene øker. De mener også at det er nødvendig med tverrfaglig samarbeid, hvor inkludering av profesjoner som psykolog og psykologisk team ha god effekt for pasientens trygghet. I Akanuwe (2020) uttrykte pasientene ønske om å snakke rundt sine psykiske ubehag. Det var likevel ikke alle som fikk den hjelpen de ønsket. En pasient opplevde hallusinasjoner og mareritt, men han i akutfasen ikke mottok støtte rundt dette. Flere andre fikk beskjed at det var ventetid for psykolog. Dette betyr at dersom det ikke er tilgjengelige profesjoner, så blir sykepleieren likevel stående med ansvaret. Dette underbygger behovet for at sykepleieren danner en god relasjon med pasienten, og forsøker å bruke seg selv terapeutisk. Pasienter kan oppleve at personell overser han, og føle at han blir behandlet som en gjenstand. Det er et paradoks for kritisk syke, at de føler seg alene, tross at de blir observert kontinuerlig. Dette skjer hvis personal ikke viser interesse for han som et menneske. Sykepleier bør unnlate å uttale seg for mye på vegne av pasienten, men heller å inkludere han som en verdig deltaker i samtalen, som kan uttrykke sine egne meninger (Stubberud, 2019, s. 27). En pasient ble bekymret da han mottok beroligende medisiner, men ikke ble forklart hvorfor. (Akanuwe et al., 2020). Det kan skape usikkerhet og svekke den terapeutiske relasjonen. Samtidig kan det tolkes som en situasjon hvor pasientens verdighet ikke blir møtt. I relasjonen til pasienten er det sentralt at sykepleier viser respekt for

mennesket. Aktiv lytting til pasientens spørsmål, vil bidra til å styrke tillitsforholdet. Det kan øke sannsynligheten for at han tør å åpne seg for sykepleieren (Eide & Eide, 2017, s. 17). Dette kan være viktig ikke bare for pasientens redsel, men også kunne gjøre at han tør å si ifra om nye symptomer og endringer som skjer underveis.

5.4 Håp som ressurs

Håp ble ansett av mange pasienter som en viktig ressurs for å mestre situasjonen (Forsberg et al., 2008; Hooks, 2015). Ifølge Hooks (2015) fortalte pasientene at en positiv innstilling muliggjorde håpet mot bedring. De klarte på denne måten å se «lyset i enden av tunnelen». Meningen, eller målet var å se frem mot et godt liv, tross at funksjonen kunne bli nedsatt. Håp er motiverende atferd mot å nå et mål. Håp er ikke noe fysisk som sykepleieren kan gi. Håp er en indre atferd som mennesket selv må utvikle. Håp springer ut ifra en mening, og kan ikke eksistere uten et grunnlag. (Travelbee, 1999, s. 118). For at håpet skal eksistere, må pasienten derfor tro at hans mål er mulig å oppnå. Sykepleier skal ifølge de yrkesetiske retningslinjene punkt 2.2 understøtte pasientens håp og mestring (NSF, 2019). En pasient innrømte at hans store problem, var sin egen stolthet (Akanuwe et al., 2020). Han ville ikke bli sett ned på som svak eller utilstrekkelig. Denne problemstillingen kan ha røtter i det faktum at GBS ofte gir en brå vending i livssituasjonen, for mennesker som i utgangspunktet er funksjonsfriske. Mange ber ikke om hjelp fordi det å være selvstendig, er en dypt inngrodd vane og knyttes til menneskets personlighet. For pasienten kan det oppleves unaturlig og opprivende å være hjelpetrengende. Sykepleier skal hjelpe pasienten med å akseptere sin sårbarhet som menneske (Travelbee, 1999). Mennesker er ikke «ensomme soldater» som mestrer lidelse alene. Sykepleier bør kommunisere tydelig at hjelpen som gis er uforpliktende. Å hjelpe pasienten med å finne mening i lidelsen, eller hjelpen som gis, kan være viktig for å fremme håpet. Som nevnt tidligere, er håp sterkt knyttet til tillitt. Dersom pasienten ikke har tillitt til de rundt ham, kan det resultere i at han ikke tror hjelpen vil komme. Håp er alltid knyttet til forventningen av at andre vil hjelpe, når ens egen kapasitet ikke strekker til (Travelbee, 1999). Omsorgsfull kontakt og tillitsskapende arbeid kan bidra til å at pasienten føler seg verdsatt og forstått (Stubberud, 2019). Gjennom menneske-til-menneske-forholdet kan sykepleier utforske hva pasienten føler, og det er da det er mulig å hjelpe den syke (Travelbee, 1999). Mange pasienter verdsatte muligheten til å kunne snakke med tidligere rammede av GBS. Det ble beskrevet som en nøkkel for finne håpet for bedring mot fremtiden. Betydningen av dette

var spesielt sterk, fordi at mange følte at de ville være alene om å ha diagnosen. Pasientene beskrev at informasjonen de fikk en «likemann» opplevdes som nyttig og verdifullt (Hooks, 2015). Samtidig kan det å møte tidligere pasienter være et tilbud med lav terskel. Det vil trolig i liten grad oppta sykepleierens og sykehusets ressurser. Sykepleier bør derfor anerkjenne støttegrupper og erfaringskonsulenter som en ressurs, og benytte disse for å skape trygghet hos pasienten.

5.5 Involvering av pårørende

Det kommer frem i resultatene at pasientene har behov for sosial støtte fra familien. Familien kunne ha en viktig rolle for å forhandle om pleien og behandlingen på pasientens vegne (Akanuwe et al., 2020; Hooks, 2015). Av egen erfaring vet jeg at de som kjenner pasienten godt er en ressurs, og ikke en byrde. for meg som yrkesutøver. Pårørende bør derfor i mange tilfeller involveres i utarbeidingen av behandlingsplanen. Dersom pasienten samtykker, kan pårørende få informasjon og innsikt i behandlingsplanen. Selv om sykepleier besitter god faglig kunnskap, bør en ta i betraktning at familien som oftest har bedre forståelse for individet vi står ovenfor. Verken pasient eller pårørende skal betraktes som mottakere av tjenester (Travelbee, 1999). En logisk fremgangsmåte vil være å samarbeide med pårørende, og erkjenne kunnskapen de besitter. Deretter kan sykepleier definere hvilke tiltak som er hensiktsmessig, og øke sannsynlighet for at sykepleien virker terapeutisk. Pasientene kunne være redde på familiens vegne, selv når tilstanden alvorlig (Hooks, 2015). Det kan fremstå noe overraskende, da det i utgangspunktet kun er pasienten som har liv og helse truet. Stubberud (2019) forteller at spekteret av bekymringsmomenter for kritisk syke er sammensatt, hvor de deriblant kan være redde for familien. Travelbee (1999) mente at håp kan være avhengig av sosial støtte, fordi det ikke er en ensom handling. Det er også knyttet til at andre vil hjelpe. Derfor bør ikke sykepleieren tilstrebe å ta alle valg alene, men også anerkjenne pårørende som støtte for pasienten. Det kan bli enklere for pasienten å ta sitt «her og nå» valg med sine kjære rundt seg. Det kan bidra til å sette realistiske mål, og gjøre planleggingen av fremtiden mer helhetlig sammen med familien. Det kan samtidig forebygge ytterligere lidelse som følge av relasjonen med sykepleieren. Familien kunne samtidig oppleve situasjonen som belastende. Det forteller noe om at sykdom ikke rammer kun individet, men at det berører de menneskene som omgir pasienten. Lidelse er en fellesmenneskelig erfaring (Travelbee, 1999). Det kan på en side være en sekundær stressfaktor for sykepleier. I Bernsen (2006) kommer det frem at pårørendes stressreaksjoner

kan ha gitt økt belastning hos sykepleierne. Samtidig er en viktig del av profesjonen å ivareta pasient og pårørende som en helhet.

5.5 Diskusjon metode

5.5.1 Litteraturstudie som metode

Litteraturstudier gir tilgang til store mengder skriftlige kilder. Metoden tar utgangspunkt i å bruke etablert forskning for å belyse et nytt eller kjent tema. Den kan tillate forfatteren å skaffe god oversikt over litteratur og temaer på det aktuelle området. Samtidig kan det være en utfordring å orientere seg og definere hvilke kilder som er pålitelige. (Forsberg & Wengström, 2008).

5.5.2 Styrker og svakheter ved min oppgave

Forskningsartiklene jeg har inkludert er basert på pasientenes og pårørendes opplevelser under sykdommen. Det er en klar svakhet da oppgaven handler om sykepleiers kliniske rolle. Kvantitativ forskning på sykepleie for pasientgruppen kunne vært en styrke for oppgaven. Likevel har jeg fanget et bredt utvalg av kvalitativ litteratur, som belyser hvilke utfordringer som oppstår ved GBS, med pasientenes egne ord. Trygghet og helse som begreper er ikke ensbetydende, men defineres av pasienten selv. Temaene jeg har drøftet i oppgaven, vil derfor være relevante for sykepleien som gis. Oppgaven har begrensninger på antall ord. Derfor er det flere relevante tema som ikke blir diskutert i oppgaven. Jeg har enkelte steder brukt egne erfaringer for å belyse tema, men slike erfaringer har mindre faglig tyngde enn forskning og teori (Thidemann, 2019, s. 64).

6.0 Konklusjon

I denne oppgaven har jeg utforsket problemstillingen «*hvordan kan sykepleier å fremme trygghet hos pasienter med GBS?*»

Forskningen viser at pasienter opplever uttalte psykososiale behov i akutfasen av GBS. Denne oppgaven viser at god og tilpasset informasjon, sykepleiers kunnskap, gjenkjenning og håndtering av pasientens angst, tilrettelegging for håp og involvering av pårørende er faktorer som bidrar til å fremme pasientens opplevelse av trygghet. Det finnes forskning om GBS,

men omfanget av artikler som omtaler sykepleiers rolle er lite. Jeg foreslår derfor at det forskes mer på sykepleiers rolle ovenfor GBS-pasienter i fremtiden. Slik kan vi få en økt forståelse for hvordan sykepleier kan skape trygghet og ivareta pasientgruppens psykososiale behov.

Referanseliste

- Akanuwe, J. N. A., Laparidou, D., Curtis, F., Jackson, J., Hodgson, T. L. & Siriwardena, A. N. (2020). Exploring the experiences of having Guillain-Barré Syndrome: A qualitative interview study. *Health Expect.*, 23(5), 1338-1349.
<https://doi.org/10.1111/hex.13116>
- Bernsen, R., Jager, A. d., Meche, F. v. d. & Suurmeijer, T. (2006). The effects of Guillain-Barré syndrome on the close relatives of patients during the first year. *Journal of the Neurological Sciences*, 244(1-2), 69-75.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jns.2006.01.002>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Gyldendal.
- Forsberg, A., Ahlström, G. & Holmqvist, L. W. (2008). Falling ill with Guillain-Barré syndrome: patients' experiences during the initial phase. *Scandinavian journal of caring sciences*, 22(2), 220-226. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00517.x>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur & Kultur.
- Goodfellow, J. A. & Willison, H. J. (2016). Guillain-Barré syndrome: a century of progress. *Nature Reviews Neurology*, 12(12), 723-731.
<https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.172>
- Helgesen, A. K. (2017). Sosial kontakt. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3, pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 141-168). Gyldendal.
- Helsebiblioteket. (2021, 17.09.2021). *Spørsmålsformulering*.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no?q=pyramide#3litteratursok-32-kildevalg>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2
- Hillyar, C. & Nibber, A. (2020). Psychiatric Sequelae of Guillain-Barré Syndrome: Towards a Multidisciplinary Team Approach. *Cureus*, 12(2).
<https://doi.org/10.7759/cureus.7051>
- Hooks, J. D. (2015). Understanding the patient's recalled experience of an acute episode of Guillain-Barre' syndrome: A qualitative descriptive study. *ProQuest Dissertations Publishing*, 164. <https://www.proquest.com/dissertations-theses/understanding-patients-recalled-experience-acute/docview/1718185304/se-2>
- Kristoffersen, N. J. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3, pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 15-77). Gyldendal.

Midgard, R. (2022, 10. oktober). Guillain-Barré syndrom (AIDP). I *Norsk elektronisk legehåndbok* <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/nevrologi/tilstander-og-sykdommer/nevropatier/guillain-barre-syndrom>

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. (2023, 10. januar 2023). *Sjeldne diagnoser*. Helsenorge. <https://www.helsenorge.no/sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/>

Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Stubberud, D. G. (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg.). Gyldendal.

Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleier-studenter* (2. utg.). Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal.