



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

SYKB390-O-2024-VÅR-FLOW assign

Predefinert informasjon

Startdato:	26-04-2024 09:00 CEST
Sluttdato:	10-05-2024 14:00 CEST
Eksamensform:	Bacheloroppgave
Termin:	2024 VÅR
Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Flowkode:	203 SYKB390 1 O 2024 VÅR
Intern sensor:	(Anonymisert)

Deltaker

Kandidatnr.:	253
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	6849
----------------------	------

Egenerklæring *:

Ja

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

Ja

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	56
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

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Psykisk belastning ved alvorlig sykdom:
lindrende sykepleie i møte med glioblastom

Psychological distress in severe illness: nurses
care in the face of glioblastoma

Kandidatnummer 253

Bachelor i sykepleie

Fakultetet for helse- og sosialvitenskap/Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Antall ord: 6849

10.05.2024

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

Background: Each year, over 200 people in Norway gets diagnosed with glioblastoma, a type of primary brain tumor that has significant impacts and consequences on patient's both physical and psychological functioning and needs. Nurses play a crucial role in providing comprehensive and holistic care that addresses all aspects of the patient's illness.

Purpose: The purpose of this literature thesis is to explore how nurses can contribute to reduce psychological distress in patients with glioblastoma.

Method: This study uses a literature review as its methodology. The systematic literature search was done in the databases PubMed and CINAHL. The findings are discussed through a thematic analysis, in conjunction with nursing theory and curriculum, legislation and national guidelines.

Results: Five articles, both qualitative and quantitative research, was included in this study. Findings indicate that patients with glioblastoma face high levels of several types of psychological distress. The thematic analysis identified the themes of psychological distress, unpredictability of the disease, and the need for communication and information.

Conclusion: Patients with glioblastoma face significant psychological distress and are affected by the prognosis, progression, and severity of the disease. The patient group require comprehensive care throughout their illness trajectory. Through dialogue, establishing trusting relationships, and providing thorough information and communication, nurses can facilitate alleviation of the psychological burden carried by those affected.

Innholdsfortegnelse

1.0	Bakgrunn med teoretisk perspektiv	2
1.1	<i>Glioblastom.....</i>	3
1.2	<i>Palliasjon</i>	3
1.2.1	<i>Sykepleiers palliative funksjon.....</i>	4
1.3	<i>Psykososiale dimensjoner i pasientomsorgen.....</i>	4
1.3.1	<i>Relasjonens betydning.....</i>	4
1.3.2	<i>Kommunikasjon</i>	5
1.3.3	<i>Lidelse</i>	5
1.3.4	<i>Stress og mestring</i>	5
1.3.5	<i>Håp og mening</i>	6
1.4	<i>Nasjonale føringer og lovverk</i>	6
2.0	Problemstilling.....	7
2.1	<i>Presisering og avgrensing</i>	7
3.0	Metode	8
3.1	<i>Design</i>	8
3.2	<i>Søkeprosess</i>	8
3.2.1	<i>PICO.....</i>	8
3.2.2	<i>Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....</i>	9
3.2.3	<i>Litteratursøk</i>	9
3.3	<i>Kritisk vurdering av artikler</i>	10
3.4	<i>Analyse og syntese</i>	10
3.5	<i>Etiske overveielser</i>	11
4.0	Resultat.....	12
4.1	<i>Psykisk belastning.....</i>	12
4.2	<i>Sykdommens uforutsigbarhet.....</i>	13

<i>4.3 Kommunikasjon og informasjon</i>	<i>14</i>
5.0 Diskusjon.....	15
<i>5.1 En kollektiv psykisk belastning</i>	<i>15</i>
<i>5.2 Å leve med sykdommens uforutsigbarhet.....</i>	<i>17</i>
<i>5.3 Behovet for kommunikasjon og informasjon.....</i>	<i>19</i>
<i>5.4 Diskusjon av metode</i>	<i>21</i>
6.0 Konklusjon.....	22
Referanseliste.....	23
Vedlegg	1
<i>Vedlegg 1. Søkestrategi.....</i>	<i>1</i>
<i>Vedlegg 2. Litteratormatrise.....</i>	<i>1</i>

Oversikt over tabeller

Tabell 1 – PICO.....	8
Tabell 2 – Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	9

1.0 Bakgrunn med teoretisk perspektiv

I Norge blir omtrent 1000 mennesker diagnostisert med primære svulster i sentralnervesystemet (CNS) hvert år. Dette omfatter svulster med opphav i ryggmargen, hypofysen, hjernen, hjernens hinner og nerver (Kreftregisteret, 2023a). De primære intrakraniale svulstene utgjør ca. 3% av alle krefttilfeller blant voksne i landet (Vik-Mo et al., 2019, s. 505). Blant de primære hjernesvulstene, er glioblastom den typen som forekommer hyppigst. Den ondartede (maligne) svulsten kjennetegnes av et aggressivt, raskt voksende og infiltrerende vekstmønster, og rammer årlig over 200 mennesker i Norge (Schipmann-Miletic et al., 2023; Kreftregisteret, 2023b).

Verdens helseorganisasjon (WHO, 2021) har klassifisert glioblastom i den mest alvorlige graden, grad IV, i sitt graderingssystem for hjernesvulster i CNS (sitert i Louis et al., 2021). I dag er en av forståelsene av palliasjon at dette er et forløp som starter når det først erkjennes at pasienten har uhelbredelig sykdom, og som avsluttes når pasienten dør (Aass & Yri, 2023). Med en median overlevelse på 10-12 måneder og femårsoverlevelse på < 5% (Vik-Mo et al., 2019, s. 512), bærer behandlingen av glioblastom sterkt preg av at sykdommen ikke er kurativ. Hovedmålet rettes derfor ofte mot å forlenge pasientens liv og å optimalisere livskvalitet (Schipmann-Miletic et al., 2023).

Sykepleiere i møte med denne diagnosen står overfor en pasientgruppe med komplekse fysiske, psykiske og emosjonelle behov. I arbeid med kreft og palliasjon er noen av sykepleiers ansvarsområder å sørge for kommunikasjon med pasienter og pårørende, støtte og ivaretagelse av livskvalitet og mestring, samt håndtering av reaksjoner, sorg og kriser (Helsedirektoratet, 2019, vedl. 2.1). Det kognitive og psykologiske funksjonsnivået har stor innvirkning på pasienters opplevelse av livskvalitet (Storstein et al., 2011), og det kan derfor sees på som svært verdifullt at sykepleiere har kompetanse knyttet til psykiske reaksjoner og behov i lys av alvorlig sykdom.

Formålet med denne oppgaven er å oppnå økt kunnskap om hvilke psykiske reaksjoner og utfordringer pasienter med glioblastom står overfor, og hvordan sykepleiers rolle kan bidra til å lindre psykisk belastning når sikte på helbredelse ikke lenger er et faktum.

1.1 Glioblastom

Glioblastom hører til under betegnelsen «høygradig gliom» som omfatter svulster klassifisert til grad 3 og 4 av WHO (Helsedirektoratet, 2024b, pkt. 11.2). Behandlingsforløpet ved høygradige hjernesvulster består gjerne av kirurgisk reseksjon, postoperativ strålebehandling og/eller kjemoterapi (Bertelsen, 2019, s. 333). Parallelt med denne primærbehandlingen foregår også blant annet utøvelse av sykepleie og palliasjon (Helsedirektoratet, 2022, pkt. 4). Uavhengig av respons på kirurgisk reseksjon og annen primærbehandling, vil gjenværende mikroskopisk tumorvev alltid føre til residiv eller progresjon av sykdommen (Helsedirektoratet, 2024a, pkt. 1). Det tilstrebes å fjerne mest mulig tumorvev for best prognose videre, men aggressiv reseksjon og svulstens infiltrerende vekst i omkringliggende hjernevev, øker risikoen for å fjerne fungerende områder av hjernen som kan være betydelige for pasientenes livskvalitet (Vik-Mo et al., 2019, s. 512).

Symptomene som rammer pasientene vil variere basert på faktorer som blant annet svulsttype, lokalisasjon og veksthastighet. Utviklingen i symptomer kan gi indikasjon på hvor raskt svulsten vokser, og med dette også gi informasjon om svulstens malignitetsgrad (Vik-Mo et al., 2019, s. 508). I tillegg til en rekke fysiske symptomer, kan maligne hjernesvulster ofte forårsake endringer i pasientenes kognitive og emosjonelle funksjoner (Storstein et al., 2011). I tilfeller hvor pasienten selv ikke kan medvirke i dialog og informasjon, er pårørendes rolle av særlig stor betydning (Helsedirektoratet, 2022, pkt. 1). En viktig del av behandlingsforløpet omfatter symptomrettet støttebehandling som rettes mot blant annet kognitive forstyrrelser, personlighetsforstyrrelser, tristhet og depresjon (Helsedirektoratet, 2022, pkt. 4).

1.2 Palliasjon

I dag utgjør kreftpasienter den største pasientgruppen som mottar palliativ behandling (Aass & Yri, 2023). Verdens helseorganisasjon understreker at palliasjon er anerkjent under menneskerettigheten til helse, og at hovedmålene i palliativ omsorg er at pasienter og deres pårørende skal oppleve best mulig livskvalitet gjennom fokus på det fysiske, psykiske og spirituelle. Integreringen av palliasjon er ikke bare forbeholdt livets slutfase, men er aktuell tidlig- og gjennom hele sykdomsforløpet (WHO, 2020).

1.2.1 Sykepleiers palliative funksjon

Sykepleiers rolle er sentral gjennom hele pasientforløpet da de er blant pleiepersonalet med kontinuerlig tilstedeværelse i sykehus, og derfor gjerne har hyppigst og tette kontakt med pasienter og pårørende (Ramstad et al., 2019, s. 566-567). Sykepleieintervensjoner for å ivareta psykososiale behov i lys av alvorlig sykdom kan omfatte god informasjon og kommunikasjon, styrke opplevelsen av håp og mening og å skape kontinuitet og stabilitet i pasientenes sykdomsforløp (Stubberud, 2019, s. 88). Pasienter kan oppleve trygghet og mening gjennom sykepleiers erfaring, kunnskap og ferdigheter. Dette kan oppnås dersom sykepleier evner å utøve lindrende omsorg og har mot til å stå i det vonde sammen med de rammede (Kristoffersen & Breievne, 2021, s. 50).

1.3 Psykososiale dimensjoner i pasientomsorgen

1.3.1 Relasjonens betydning

I boken *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1999), beskriver Joyce Travelbee interaksjonsprosessen og relasjonens betydning mellom sykepleier og pasient. Sykepleieteoretikeren beskriver et menneske-til-menneske-forhold som en opparbeidet relasjon hvor rollene som «sykepleier» og «pasient» ikke er dominerende, men heller at det oppleves som et likeverdig forhold mellom de menneskelige individene (1999, s. 171-172). Teoriens kjennetegn er at den gjensidige forståelsen av forholdet mellom pasient og sykepleier gir rom for at pasienter og pårørende opplever at deres behov for sykepleie blir ivaretatt (1999, s. 178).

For å kunne utøve- og motta god helsehjelp, er tilliten mellom sykepleier og pasient en forutsetning. Pasienter og deres nære har ofte en forventning knyttet til de kunnskapene, holdningene og ferdighetene helsepersonell innehar. Dette kan legge mye ansvar hos helsepersonell, men bidrar også til å skape tillit og troverdighet i relasjonen. Tillit gir rom for at pasienter kan våge å dele sin sårbarhet og usikkerhet, og dette må helsepersonell erkjenne og tilstrebe å imøtekomme (Eide & Eide, 2019, s. 26-27).

1.3.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon er en del av prosessen som gjør det mulig for sykepleier å etablere et menneske-til-menneske-forhold, og slik komme nærmere målet om å kunne bidra til å mestre sykdom og lidelse, samt finne mening i livssituasjonen (Travelbee, 1999, s. 135-136). God kommunikasjon forutsetter at det tas i bruk flere kommunikasjonsformer, herunder grunnleggende komponenter som aktiv lytting, forståelse og utforsking. Like sentralt som det verbale som faktisk sies, er evnen til å oppfatte og fortolke det nonverbale som uttrykkes. Det nonverbale språket kan kommunisere følelser og opplevelser som ikke nødvendigvis kommer til orde gjennom det som blir sagt (Eide & Eide, 2019, s. 22-23). Gjennom personsentrert kommunikasjon, bør helsepersonell identifisere hva som er viktig og meningsfullt for pasienten, slik at videre arbeid kan rettes mot å imøtekomme pasientens behov, prioriteringer, ønsker og mål (Eide & Eide, 2019, s. 30).

1.3.3 Lidelse

Lidelse kan defineres som en subjektiv opplevelse som kan ramme alle aspekter av et menneske; det fysiske, psykiske, åndelige og eksistensielle. Sykdom og/eller den subjektive opplevelsen av tap eller sorg, er noen av flere årsaker som kan utløse den individuelle opplevelsen av lidelse. For menneskene rundt den lidende pasienten kan det være utfordrende å forstå og imøtekomme den som har det vondt, da opplevelsen kan komme til uttrykk gjennom ulike tanker, følelser og atferd (Kristoffersen & Breievne, 2021, s. 47-48). Psykososiale reaksjoner på sykdom kan innebære følelsen av meningsløshet og urettferdighet, samt bringe spørsmål knyttet til livet og døden nærmere pasienten (Stubberud, 2019, s. 15-16).

1.3.4 Stress og mestring

Alle mennesker har assosiasjoner med stress. I litteraturen er en av forståelsene at stress kan betegne ulike typer belastning, den subjektive opplevelsen og konsekvensene av disse reaksjonene, både fysiologisk og psykologisk. Over tid vil høye stressnivåer, som ved alvorlig sykdom, kunne ha negativ innvirkning på helse og sykdom (Kristoffersen, 2021, s. 154-155). Kontinuerlige kognitive og atferdsmessige forsøk på å håndtere spesifikke ytre og/eller indre faktorer som oppleves belastende eller overskrider pasientens ressurser, betegnes som mestring (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141).

1.3.5 Håp og mening

Håp er en mental tilstand som gjør mennesker i stand til å mestre det vonde og vanskelige i livet. Bak håpet ligger det et ønske om å nå et mål, og en forventning om at det er oppnåelig. Som individ har man stor tiltro til- og avhenger av at andre mennesker kommer til unnsetning når man trenger det (Travelbee, 1999, s. 117-118). Sykepleiers rolle omhandler i stor grad å være tilgjengelig, lydhør og villig til å hjelpe den syke. Når helbredelse ikke lenger er innenfor det oppnåelige, kan håpets innhold endre seg til målet om å få leve lengst- og best mulig (Kristoffersen & Breievne, 2021, s. 95). Basert på pasientens individuelle ønsker og behov, utsikter og alternativer, bør sykepleier utforske- og fremme håpets betydning hos den enkelte (Travelbee, 1999, s. 123-124).

Travelbee (1999) beskriver at å hjelpe mennesker med å finne mening i lidelse er en kompleks, faglig og mellommenneskelig utfordring. Hun presiserer grunntanken om at sykepleier selv må tro på at det finnes en mening, for å kunne hjelpe pasienten med å finne det. En forutsetning for å oppnå dette er at man har klart å bygge et menneske-til-menneske-forhold (1999, s. 228-230).

1.4 Nasjonale føringer og lovverk

I 2015 utarbeidet Helsedirektoratet et pakkeforløp for pasienter med høygradige hjernesvulster. Pakkeforløpet omfatter blant annet organisering av pasientenes utredning og ulike behandlingsformer, kommunikasjon med pasienter og pårørende, palliasjon og sykepleie. Målet er at et standardisert program skal sikre de rammede og deres nære trygghet og forutsigbarhet gjennom hele forløpet (Helsedirektoratet, 2024b, pkt. 4).

Pasienters rett til deltakelse og medbestemmelse i sitt behandlingsforløp blir regulert av lov om pasient- og brukerrettigheter (1999). Ifølge lovens § 3-1 har pasienter krav på tilpasset, tilstrekkelig og nødvendig informasjon for å forstå sin tilstand og den hjelpen som mottas, inkludert informasjon om risikofaktorer og bivirkninger. Ved samtykke fra pasient eller under gitte omstendigheter, har også pårørende rett på informasjon om pasientens helsestatus og behov for hjelp (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere er et nasjonalt rammeverk som danner grunnlaget og utgangspunktet for god sykepleieutøvelse. Sykepleiers ansvar er å gi helsehjelp til mennesker med behov for vår omsorg og kompetanse. Gjennom respekt, lindring og omsorg for pasienter og pårørende, skal sykepleier bidra til et verdig sykdomsforløp og avslutning på livet (Norsk Sykepleierforbund, 2023).

2.0 Problemstilling

Min erfaring er at sykdomsforløp med store, komplekse og tverrfaglige behov kan medføre at ivaretagelsen av psykiske reaksjoner og behov tidvis nedprioriteres til fordel for andre aspekter og problemstillinger av sykdommen. Denne erfaringen, sammen med min interesse for palliasjon og psykososiale behov ved alvorlig sykdom, ledet meg til denne oppgavens problemstilling. Basert på grundig gjennomgang av tema og litteraturomfang, samt refleksjon over egne erfaringer fra avdelinger som nevrokirurgen og kreftavdelingen, kom jeg frem til at jeg i denne oppgaven ønsker å besvare følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleier bidra til å lindre psykisk belastning hos glioblastomrammede pasienter?

2.1 Presisering og avgrensning

Oppgaven inkluderer og utforsker den psykiske belastningen hos voksne over 18 år, både kvinner og menn, diagnostisert med glioblastom. Jeg har også valgt å inkludere studier som fokuserer på primære hjernesvulster generelt, da glioblastom er blant disse svulstene. Det tas utgangspunkt i pasienter innlagt på sengepost på sykehus. Den psykiske belastningen vil kunne forekomme og påvirke pasienter i flere- og ulike ledd av sykdomsforløpet, og prognosen kan bidra med å poengtere viktigheten av å bistå pasientene i møte med sine reaksjoner. På bakgrunn av dette er det derfor ikke gjort ytterligere avgrensninger til hvor i forløpet pasientene er, men oppgaven tar utgangspunkt i forståelsen av palliasjon som ble presentert innledningsvis. Pårørende sin rolle vil også diskuteres, da dette er en gruppe som står overfor store livsomveltninger og kan være en viktig støtte for pasientene.

3.0 Metode

3.1 Design

Denne oppgaven tar utgangspunkt i litteraturstudie som metode, som kjennetegnes av at oppgaven anvender allerede eksisterende fagkunnskap og forskning som kan bidra til å besvare tema og problemstilling (Dalland, 2021, s. 199). Hensikten med en litteraturstudie er å gi leseren oppdatert og god innsikt i det aktuelle temaet, gjennom systematisk og kritisk innhenting og sammenfatning av litteraturomfanget (Thidemann, 2019, s. 77-78).

3.2 Søkeprosess

3.2.1 PICO

PICO (Tabell 1) illustrerer hvordan jeg strukturerte litteratursøket gjennom å anvende et rammeverk som kan bidra til å definere og presisere søket (Thidemann, 2019, s. 82). For å identifisere engelsk terminologi og søkeord til oppgaven har jeg brukt meSH, et redskap som bidrar til å fremme helsefaglig begrepsforståelse (Helsebiblioteket, 2016b).

Tabell 1. PICO

P	I	C	O
Glioblastomrammede pasienter	Sykepleiers omsorg og støtte	Ingen sammenligning	Psykisk belastning
Glioblastoma Glioma Primary brain tumor Primary malignant glioma	Nursing Health care professionals Emotional support	No comparison	Existential distress Life quality

3.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Litteratursøket er avgrenset gjennom definerte inklusjons- og eksklusjonskriterier. Kriteriene bidrar til å presisere og avgrense litteraturen som innhentes (Thidemann, 2019, s. 83). De valgte inklusjons- og eksklusjonskriteriene i denne oppgaven fremstilles i Tabell 2.

Tabell 2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Publikasjoner på skandinavisk eller engelsk	Publikasjoner på andre språk enn skandinavisk eller engelsk
Artikler publisert siste 10 år (2013-2023)	Artikler eldre enn 10 år
Fagfelleverderte artikler	Ikke fagfelleverderte artikler
Sykepleiefaglig relevant	Ikke sykepleiefaglig relevant
Pasientpopulasjon > 18 år	Pasientpopulasjon < 18 år
IMRaD-struktur	Ikke strukturert etter IMRaD

Litteratursøket er avgrenset til publikasjoner på skandinavisk eller engelsk for å kunne forstå språket. Studiene er publisert de siste 10 årene for å belyse nyere forskning. Det er da tatt utgangspunkt i at skriveprosessen startet i 2023. Artikkene er fagfelleverderte, sykepleiefaglig relevante og strukturert etter IMRaD. Pasientpopulasjonen er over 18 år.

I oppgaven har jeg inkludert kvantitativ metode som gir målbare enheter gjennom fremstilling av tall, samt kvalitativ metode med subjektive opplevelser og meninger (Dalland, 2021, s. 54). Metodene er inkludert som følge av at både målbare og ikke-målbare resultater kan være av stor relevans for å belyse sentrale og ulike perspektiv i denne oppgaven.

3.2.3 Litteratursøk

Innledningsvis i søkeprosessen ble det utført noen søk i Google Scholar. Dette er en plattform som søker i ulike akademiske databaser samtidig (Høgskulen på Vestlandet, u.å.) og som med

dette ga et raskt overblikk over litteraturomfanget og nøkkelord som har vært sentrale i den videre systematiske søkeprosessen. I de innledende søkene fant jeg artikkelen til Philip et al., (2013) og valgte å beholde denne som følge av at studien belyser flere perspektiv som jeg fant interessant for oppgaven. Gjennom Høgskulen på Vestlandet sine fagressurser, har litteratursøkene primært blitt utført i databasene PubMed og CINAHL. Dette er internasjonale og sykepleiefagligrelevante databaser som inneholder et stort omfang tidsskriftartikler, kvalitativ forskning og pasientperspektiv som har vært nyttig for besvarelsen av denne bacheloroppgaven (Høgskulen på Vestlandet, u.å.).

I prosessen med litteratursøk anvendte jeg de boolske operatørene «AND» og «OR» for å få utvidede treff som kombinerer søkeord, samt trunkering som inkluderer entalls- og flertallsformer og ulike varianter av et ord (Thidemann, 2019, s. 87). I tillegg til Philip et al., (2013) sin studie, fant jeg gjennom mitt litteratursøk fire forskningsartikler til denne bacheloroppgaven (viser til Vedlegg 1. Søkestrategi).

3.3 Kritisk vurdering av artikler

Gjennom kritisk vurdering av artikler kan man vurdere hvor vidt litteraturen har relevans for oppgaven og problemstillingen, samt i hvor stor grad artiklene belyser de ulike perspektivene man ønsker å belyse og utforske (Dalland, 2021, s. 152-153). De aktuelle forskningsartiklene i denne oppgaven har blitt vurdert gjennom Helsebiblioteket (2016) sine sjekklister. Jeg har valgt å presentere noen styrker og svakheter fra den kritiske vurderingen i litteraturmatrisen (Vedlegg 2).

Pensumet som anvendes i denne oppgaven er for det meste innhentet fra sykepleiefaglig pensum som jeg har fått kjennskap til i grunnutdanningen, samt annen sykdoms- og oppgaverelevant litteratur innhentet fra Høgskulen på Vestlandet sitt bibliotek. I oppgaven anvendes også en del teori fra offentlig anerkjente nettsteder som Helsedirektoratet og Krefregisteret, da disse kildene inneholder oppdatert kunnskap, retningslinjer og statistikk.

3.4 Analyse og syntese

Jeg har valgt å anvende problemstillingen min som et type forskningsspørsmål for å analysere funn i de ulike artiklene. Dette har fungert som en veiviser som har bidratt til å identifisere

hovedelementer som kan være med på å belyse eller besvare min oppgave (Thidemann, 2019, s. 93). Gjennom å anvende en tematisk analyse har jeg analysert likheter og ulikheter fra de ulike studiene sett opp mot oppgavens problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 97). Funnene har videre blitt sammenfattet og tematisk inndelt. Dette fremstilles ytterligere i kapittel 4, resultater.

Med inspirasjon i Thidemann (2019, s. 95) sitt eksempel på fremstilling av artikler, har jeg valgt å presentere denne oppgavens studier i en litteratormatrise (Vedlegg 2). Denne sammenfatningen gir en systematisk oversikt over hvilken type studie det er, hensikt, metode, resultater og kommentarer.

3.5 Ethiske overveielser

Forskningsetikk er forankret og regulert gjennom både lovverk, retningslinjer og etiske prinsipper (Høgskulen på Vestlandet, 2024). Helsinkideklarasjonen er et av flere viktige sett med etiske retningslinjer. Deklarasjonen fra 1964 er internasjonalt anerkjent og danner det etisk forsvarlige grunnlaget for medisinsk forskning. Et høytstående sentralt prinsipp er at forskningssubjektet aldri skal utsettes for unødig eller ufrivillig belastning, tross behovet vitenskapen eller samfunnet kan ha for kunnskapspotensialet (Førde, 2014).

Ethiske overveielser jeg har tatt stilling til under innhenting av denne oppgavens litteratur, omhandler anonymitet, sensitive opplysninger, taushetsplikt, samtykke, ivaretagelse og resultatformidling (Vik-Mo et al., 2019). Ytterligere kommentarer knyttet til de etiske overveielserne som har blitt gjort i denne skriveprosessen, fremstilles i litteratormatrisen (Vedlegg 2).

4.0 Resultat

I dette kapittelet presenteres funn fra fem forskningsartikler som innfrir inklusjonskriteriene og som belyser sentral kvalitativ og kvantitativ data sett i lys av oppgavens problemstilling. En ytterligere systematisk resultatoversikt fremstilles i litteraturmatriksen (Vedlegg 2). Basert på grundig gjennomgang av funn og hovedmomenter i de ulike artiklene, har jeg valgt å presentere resultater gjennom en tematisk analyse med tre hovedtemaer (Thidemann, 2019, s. 96-97).

4.1 Psykisk belastning

Gjennom kvalitativ og kvantitativ forskning undersøkte tre av studiene den psykiske belastningen opplevd av pasienter og pårørende berørt av glioblastom/primær hjernesvulst (Loughan et al., 2020; Loughan et al., 2022; Ståhl et al., 2022). Funnene fra de aktuelle studiene viste at pasientgruppen står overfor signifikante nivåer av en rekke psykologiske symptomer.

I Loughan et al., (2022) sin studie kom det frem at pasientene var rammet av frykt og en rekke bekymringer. Dette innebar eksistensiell frykt og spørsmål rundt tap av menig og livets store milepæler, samt fortvilelse som kunne manifestere seg i irritabilitet, depresjon og isolasjon. Parallelt med denne sykdomsopplevelsen ble også mestring, håp og aksept trukket frem som viktige fokusområder. Av dødsrelaterte bekymringer, viste resultater fra Loughan et al., (2020) at dødsangst var den mest uttalte belastningen, med moderate til alvorlige symptomer hos de fleste pasientene i studien. Den høye forekomsten av dødsangst, rapportert av 81% av pasientene, var betydelig høyere blant denne pasientgruppen sammenlignet med andre kreftformer.

Ståhl et al., (2022) sin kohortstudie sammenlignet livskvalitet mellom pasienter med glioblastom og deres pårørende over en tidsperiode på to år. Resultatet viste en nedgang i helse relatert livskvalitet hos både pasienter og deres nære. Pårørende hadde høyere forekomst av angstsymptomer enn pasientene gjennom hele forløpet, og hadde behov for emosjonell støtte og omsorg. Både pasienter og pårørende opplevde de høyeste nivåene av angstsymptomer 18 måneder postoperativt (Ståhl et al., 2022). De glioblastomrammede pasientene hadde behov for både fysisk og emosjonell støtte gjennom sykdomsforløpet, men

det viste seg å være en begrensning ved behandlingen at sykehusinnleggelsene primært var relatert til fysiske aspekter av sykdommen (Philip et al., 2013). Fra helsepersonell sitt perspektiv kom det frem at de opplever utfordringer med å møte forløpet til glioblastompasienter, da det fysiske og kognitive tapet blir så særlig markant hos akkurat denne pasientgruppen (Philip et al., 2013).

4.2 Sykdommens uforutsigbarhet

Flere av artiklene undersøkte hvilke tanker og følelser pasientene hadde knyttet til å leve med sykdommens uforutsigbarhet og virkelighet (Loughan et al., 2020; Loughan et al., 2022; Philip et al., 2013), samt hva som var viktig for å komme seg gjennom den usikre tiden (Boele et al., 2023).

Uforutsigbarhet og frykten for å dø var en vedvarende bekymring som påvirket pasientenes livskvalitet negativt. For flere av pasientene viste det seg å være viktig å ha innsikt og forståelse i prognosene sine, og samtidig bevare håp (Loughan et al., 2020). Studien til Philip et al., (2013) belyste imidlertid at noen pasienter foretrakk å ha fokus på nåværende sykdoms- og behandlingsstatus, fremfor det helhetlige bildet med alle aspekter av sykdommen. For helsepersonell var en av hovedutfordringene å balansere håp med sykdommens virkelighet. Å møte pasientene med optimisme viste seg å være verdsatt i begynnelsen av forløpet, men hadde tendenser til å avta i tråd med at sykdommen progredierte (Philip et al., 2013).

I studien til Loughan et al., (2022) var mestringsstrategier viktig for at pasientene skulle kunne fremme opplevelsen av aksept og mening. Dette kunne forekomme gjennom fokus på livet og opplevelsene her og nå, gjennom å se glede i de små tingene eller ved å tro til det spirituelle og åndelige. Det var viktig for flere av pasientene å ikke la sykdommen definere de som mennesker, men heller å finne aksept med det de hadde i vente. Mange pasienter hadde ønske og trøst i å snakke om tanker og følelser rundt døden og deres bortgang, samt å få planlegge den siste tiden (Boele et al., 2023; Loughan et al., 2022).

4.3 Kommunikasjon og informasjon

En kvalitativ studie undersøkte hva som var viktig i kommunikasjonen blant pasienter, pårørende og helsepersonell i møte med glioblastom (Boele et al., 2023). For pasienter og pårørende var det viktigste å ha et trygt og tillitsfullt forhold til helsepersonell, å få god informasjon, få delta i beslutningsprosesser og å bevare livskvalitet.

Behandlingsmulighetene ble for det meste tydelig presentert skriftlig og muntlig, men det ble avdekket flere faktorer som kunne hemme den ønskede kommunikasjonen. Dette omfattet sykdomsspesifikke symptomer som forvirring og hukommelsestap, sjokk og usikkerhet knyttet til hvem de kunne stille spørsmål til. De fleste pasientene rapporterte om opplevelsen av at det var få andre alternativ enn å samtykke til operasjon, og at fordeler og ulemper ikke nødvendigvis ble tydelig nok veid opp mot hverandre (Boele et al., 2023). I likhet med dette viste studien til Philip et al., (2013) at de medisinske behandlingsbegrensningene var en stor utfordring i møte med denne pasientgruppen, men også at åpenhet rundt dette var essensiell (Boele et al., 2023). Helsepersonell uttrykte et ønske om å støtte- og styrke pasienter til å ta informerte beslutninger, samt å være bevisst på sin rolle knyttet til å håndtere forventninger og reaksjoner i lys av usikre behandlingsresultater (Philip et al., 2013).

Gjennom pasienter, pårørende og helsepersonell ble det identifisert flere svakheter og utfordringer knyttet til dagens tilnærming av den komplekse pasientgruppe, med påfølgende anbefalinger for å imøtekomme de involverte sine ønsker og behov (Boele et al., 2023; Loughan et al., 2020; Loughan et al., 2022, Philip et al., 2013). De aktuelle studiene er alle tydelig på at omsorgen i større grad må ha fokus på den psykiske belastningen i lys av sykdommen og dens konsekvenser. Relasjonens betydning, pasientmedvirkning, god informasjon og åpenhet rundt palliasjon og dårlig prognose trekkes frem som særlig viktig i kommunikasjon med denne pasientgruppen (Boele et al., 2023).

5.0 Diskusjon

Forskningsomfanget presentert i kapittel 4. introduserer en rekke funn som tyder på at mange pasienter og pårørende rammet av glioblastom, lever med omfattende psykologiske bekymringer relatert til livet med diagnosen. Resultatene presenterer også hva som er viktig og meningsfullt for både pasienter, pårørende og helsepersonell, samt faktorer som kan bidra til å forbedre omsorgen.

I dette kapittelet vil problemstillingen «hvordan kan sykepleier bidra til å lindre psykisk belastning hos glioblastomrammede pasienter?» drøftes i lys av forskning, relevant teori, pensum og egne erfaringer. Drøftingsdelen bygger videre på hovedtemaene fra forrige kapittel.

5.1 En kollektiv psykisk belastning

Den psykiske belastningen som følge av glioblastom viser seg å påvirke pasienter og pårørende sin livskvalitet i negativ grad med fremtredende dødsangst, frykt, håp- og meningsløshet (Loughan et al., 2022; Philip et al., 2013; Ståhl et al., 2022). I møte med alvorlig sykdom kan sykepleiere møte pasienter som manifesterer sin lidelseserfaring gjennom sterke og vonde reaksjoner, og sykepleier vil derfor stå overfor den viktige oppgaven med å gi rom for den enkeltes erfaring og opplevelse av lidelse (Mathisen & Steindal, 2021, s. 117). Å møte den psykiske belastningen som rammer pasienter og pårørende vil kunne kreve mye av sykepleier. Den plutselige forverringen av fysisk- og kognitiv funksjon, samt tidlig høye nivåer av kognitive- og atferdsmessige symptomer, rapporteres som særlig utfordrende for helsepersonell i møte med akkurat denne pasientgruppen (Philip et al., 2013). Da stress over tid vil kunne ha negative konsekvenser for pasienters sykdomsforløp (Stubberud, 2019, s. 30), vil det kunne være av stor verdi for de rammede at helsepersonell evner å stå sammen med de i en overveldende, uviss og belastende tid. Forekomsten av den rapporterte psykiske belastningen kan bidra til å illustrere viktigheten av at det psykiske aspektet av sykdommen også vektlegges i større grad. Det vil kreve innsikt og forståelse i pasientens smerte for å kunne lindre den, men hvordan kan dette oppnås?

«Trust is incredibly important isn't it, I think that the thing that has really struck me when we first went was how it felt like very personable care, people took an interest in her as individuals, and us» (sitat fra pårørende, Boele et al., 2023, s. 839). En tillitsfull relasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende kan forstås å være av stor verdi for å kunne utøve god og helhetlig sykepleie. Det er en grunntanke at et menneske-til-menneske-forhold vil gjøre det mulig for sykepleier å hjelpe pasienter og deres nære med å finne mening og mestring i sykdom og lidelse (Travelbee, 1999, s. 171). Kjennetegnet på at man har klart å etablere en slik relasjon er også det endelige målet til sykepleieren, nemlig at de rammede opplever at deres behov blir ivaretatt (Travelbee, 1999, s. 177). Når forholdet mellom pasient og sykepleier oppleves likeverdig og gjensidig, er det en mulighet for at denne tilnærmingen kan skape en tryggere atmosfære for å adressere psykisk uro og bekymring. Gjennom sykdoms- og pasientsentrerte samtaler som utforsker pasientens personlige oppfatning og perspektiv på situasjonen (Helsedirektoratet, 2019, pkt. 2.2), kan sykepleier forsøke å finne svar på hva som ligger i frykten for å dø eller i opplevelsen av det meningsløse. På denne måten er det mulig at sykepleier kan dele informasjon, kunnskap og erfaringer som kan oppleves lindrende for den syke.

Det vil være relevant å diskutere faktumet at den psykiske påkjenningen kan være til stede og uttalt, uavhengig av tid og sted. En mulig følge av at pasienters sykehusinnleggelser ofte er berettiget fysiske symptomer isolert sett (Philip et al., 2013), kan være at pasienter bærer på tung psykisk belastning alene over tid. Dette kan videre tenkes å ha negativ innvirkning på pasientenes helhetlige sykdomsbilde og opplevelse av egen tilværelse. Sykepleiere og helsepersonell bør tilstrebe at emosjonelle forhold også gis den nødvendige oppmerksomhet i omsorgen, samt sørge for oppfølging over tid med samme, kjente helsepersonell for at pasienter skal kunne samtale om vanskelige temaer (Helsedirektoratet, 2019, pkt. 2.2). Behovet for lindrende omsorg kan mulig belyses ytterligere gjennom funn som viste at både pasienter og pårørende opplevde høyest nivåer av angstsymptomer 18 måneder postoperativt (Ståhl et al., 2022). En mulig forklaring på dette kan være at de rammede på dette stadiet innehar mange tanker og følelser knyttet til sykdommen, livet og døden. Dette kan være med på å illustrere at behovet for sykepleiers lindrende omsorg kan være uttalt og vedvarende gjennom hele sykdomsforløpet. Ved sykehusinnleggelser vil sykepleier gjerne ha konkrete oppgaver knyttet til pasientenes aktuelle innleggelsesårsak og problemstilling, men det kan sees på som avgjørende at sykepleier er observant og lydhør overfor pasientens psykiske reaksjoner og behov, slik at møtene med sykehus gir rom for å adressere både fysiske- og

psykiske aspekter av sykdommen.

Pårørendes rolle er sentral å utdype i lys av den aktuelle problemstillingen. Til forskjell fra sykepleiere og helsepersonell sin mulighet til å utøve lindrende omsorg utenfor helsetjenesten, eksempelvis når pasienten er overlatt til seg selv, sitt hjem og sine kjære, kan pårørende befinne seg i en sentral rolle til å være der for pasienten og vedkommende sine bekymringer. På en annen side viser forskningen at den psykiske belastningen rammer pårørende i så stor grad at det rapporteres om høyere nivåer av angstsymptomer enn pasientene selv gjennom hele det pre- og postoperative forløpet (Ståhl et al., 2022). Dette kan være med på å synliggjøre at pårørende også kan inneha et stort behov for emosjonell støtte og omsorg, og at sykepleien strekker seg utover pasienten og sykdommen isolert sett. Å la pårørende ta del i samtaler, gi god informasjon og å sørge for at pårørende sees og ivaretas når de følger pasienten, er tiltak sykepleier kan anvende på sykehus for å anerkjenne og ivareta de involverte sine behov (Helsedirektoratet, 2019, pkt. 1.8).

5.2 Å leve med sykdommens uforutsigbarhet

Mange pasienter opplever sykdommens uforutsigbarhet som en stor psykisk belastning, og også helsepersonell fant det vanskelig å finne balansen mellom å dele håp og sykdommens virkelighet med de rammede (Loughan et al., 2020; Philip et al., 2013). For noen pasienter var det foretrukket å fokusere på de umiddelbare- og nåværende bekymringene, fremfor å fokusere på det helhetlige sykdomsbildet med mulige konsekvenser og utfall (Philip et al., 2013). Å ta avstand til sykdommen som sin helhet kan sees i relasjon med Travelbee (1999) sin tilnærming til håp og mot, der det i møte med motstand ligger et naturlig håp i mennesker om at noe eller noen vil få problemene til å forsvinne, selv på mirakuløst vis (1999, s. 121). Helsepersonell kan kvie seg på å adressere emosjonelle og vanskelige temaer, og i likhet med pasientene kan også de oppleve at det er lettere å forholde seg til en sykdomstilnærming som i hovedsak fokuserer på status her og nå (Philip et al., 2013). På en annen side kan det tenkes at denne tilnærmingen kan medføre en risiko for at man da lukker en dør som kan være avgjørende for pasienters mulighet til å være sårbar og be om hjelp til å mestre balansen mellom uvissheten av hva som venter, med vissheten om at døden er unngåelig. Dersom pasienter fraskriver seg ansvar og ikke har en aktiv rolle i møte med sin sykdom, kan det oppstå et misforhold mellom pasientens forventninger og hva som kreves av vedkommende selv. Dette misforholdet er assosiert med emosjonelle problemer (Kristoffersen, 2021, s. 183)

og kan mulig medføre ytterligere psykisk belastning hos pasientgruppen. Min erfaring fra praksis er at pasienter uttrykker stor lettelse og takknemlighet over å få samtale om det som oppleves vondt og vanskelig, men at flere har et behov for at vi som helsepersonell har mot til å utforske hvilken belastning de bærer på.

En annen sykdomstilnærming kan videre drøftes gjennom studien til Loughan et al., (2022), som imidlertid viste at å finne aksept med diagnosen og den kommende tiden var viktig for flere pasienter. Samtaler og planlegging rundt døden og livets slutfase opplevdes lindrende for mange (Boele et al., 2023, Loughan et al., 2022). Sykepleiere har ansvar for å utøve individuelt tilpasset helhetlig- og lindrende omsorg, og skal med dette lindre lidelse og bidra til en verdig død (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Gjennom å utforske den enkelte sine ønsker og behov, kan sykepleier bidra til å skape rom og åpenhet rundt religion og livssyn. I praksis kan dette for eksempel gjennomføres ved å dele informasjon om sykehusets tilbud, slik som å legge til rette for samtale med prest eller for at pasientene får praktisere sine personlige ritualer under sykehusinnleggelse (Kristoffersen & Breievne, 2021, s. 87). Jeg ønsker å utdype dette videre med et eksempel fra studietiden. I en av mine praksisperioder kom jeg i møte med en pasient med glioblastom som jeg fikk tilbringe mye tid sammen med. Gjennom relasjonsbygging og lange samtaler kom det frem at pasienten slet med søvn og mye tankekjør grunnet sykdommen. Det kom også frem at pasienten var religiøs. Disse oppdagelsene førte til at man fikk mulighet til å organisere at pasienten fikk besøk av både prest og psykolog under den aktuelle sykehusinnleggelsen, og på denne måten kunne man bidra til å imøtekomme både fysiske og psykiske behov. Forståelsen av ulike sykdomstilnærminger kan være med på å understreke at menneskers håndtering av alvorlig sykdom er individuell og vil kreve ulik tilnærming basert på det aktuelle stadiet pasienten selv befinner seg i.

Mestring i lys av alvorlig og livstruende sykdom er forbundet med opplevelsen av redusert belastning (Kristoffersen, 2021, s. 183). Pasientene i studien til Loughan et al., (2022) hadde en rekke flere ulike mestringsstrategier som var viktig for å håndtere sykdommen. Gitt den nære kontakten sykepleiere ofte har med pasienter på sykehus, har de en unik anledning til å kunne utforske- og fremme pasientens personlige betydning av mestring. Sentrale sykepleierintervensjoner kan omfatte korrigeringer av fantasier og/eller manglende kunnskap, klargjøring av hva som er viktig, gi pasienter medbestemmelse og en aktiv rolle, samt at pasientene gis kunnskap og ferdigheter til å mestre livssituasjonen (Kristoffersen, 2021, s.

181-182). En tidlig palliativ tilnærming kan gi rom for at sykepleier kommer i posisjon til å fremme mestring, da overnevnte intervensjoner også inngår under sykepleiers palliative oppgaver og ansvarsområde.

Sykdommens uforutsigbarhet kan utdypes videre i sammenheng med håp, men også med grunntanken om at sykepleier selv må tro på at det finnes en mening for å kunne hjelpe pasienten med å finne det (Travelbee, 1999, s. 228-229). I tråd med progredierende sykdom kan det tenkes at håp og mening ikke vil ha den samme betydningen fra start til slutt i forløpet. Også helsepersonell opplevde at optimismen i møte med pasientene hadde tendenser til å avta i tråd med sykdomsutviklingen (Philip et al., 2013). Når betydningen av håp og mening er uklar for pasienten, kan sykepleier ha en viktig rolle med å veilede pasienten til å utforske hva det innebærer for den enkelte. I sykdomsforløp som ikke er kurative, kan det være meningsfullt å endre fokus til målet om å ha det trygt og godt, få oppleve noe man har drømt om eller å leve lengst- og best mulig med sykdommen (Kristoffersen & Breievne, 2021, s. 95). Ved å identifisere hva som er viktig og meningsfullt for den enkelte pasient og deres pårørende, kan sykepleier mulig bidra til å lindre den psykiske belastningen som konsekvens av sykdommens uforutsigbarhet.

5.3 Behovet for kommunikasjon og informasjon

Pasienter og pårørende rammet av glioblastom har et sterkt behov for god informasjon og kommunikasjon. Behovet står særlig sterkt hos denne pasientgruppen som følge av sykdommens ikke-kurative forløp og dårlige prognose. Det viktigste for de rammede var relasjonen mellom helsepersonell, pasienter og pårørende, god informasjon og å få ta del i beslutninger (Boele et al., 2023). Det nasjonale pakkeforløpet for pasienter med hjernekreft skal sikre at nettopp denne typen behov dekkes, slik at pasienter og pårørende opplever et trygt og forutsigbart sykdomsforløp (Helsedirektoratet, 2022, pkt. 1).

De kommunikative ferdighetene vil kunne være viktig for hvor vidt pasienter og pårørende opplever at deres behov for kommunikasjon og informasjon blir ivaretatt. Relasjonens betydning stod sterkt hos pasientene i studien til Boele et al., (2023), der særlig nonverbal kommunikasjon ble trukket frem som kritisk i forholdet mellom pasienter og helsepersonell. Verdien i det som ikke sies, men det som kan oppfattes og fortolkes, er unik som følge av at det nonverbale ofte kan kommunisere sårbarhet og følelser på en annen måte enn det som

verbale som formidles (Eide & Eide, 2019, s. 22-23). Gjennom å være oppmerksom på både verbale og nonverbale signaler fra pasienter og pårørende, kan det tenkes at sykepleier kan bidra til å sikre effektiv og tilpasset kommunikasjon som videre kan være med på å skape en tryggere atmosfære på sykehuset.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-1) skal sikre at pasienter får den nødvendige og tilpassede informasjonen som skal til for å få full innsikt i sin tilstand. Kommunikasjonen i møte med denne pasientgruppen kan likevel vanskeliggjøres som følge sykdomsspesifikke symptomer som forvirring og hukommelsestap, samt gjennom opplevelsen av sjokk og usikkerhet (Boele et al., 2023). Symptombyrden sammen med den psykiske belastningen kan være med på å illustrere at kommunikasjonen med pasientene kan være kompleks og utfordrende, og dette vil kunne stille ytterligere krav til sykepleiers kommunikative ferdigheter. I pasientenes pakkeforløp presiseres det at kommunikasjonen med pårørende er særlig viktig i tilfeller hvor kognitive symptomer rammer pasientene i den grad at det vanskeliggjør kommunikasjon og informasjon (Helsedirektoratet, 2022, pkt. 3). Det kan derfor sees på som viktig at sykepleier utforsker pårørende sitt perspektiv når de følger pasienten på sykehus, samt at de tilstreber å få innsikt i hvor vidt pasienter og/eller pårørende opplever at tilstrekkelig informasjon er gitt og forstått.

Behandlingsmulighetene ved glioblastom viste seg både å være belastende for pasienter og pårørende, samt en utfordring for helsepersonell (Boele et al., 2023; Philip et al., 2013). Ønsket om å følge råd fra helsepersonell ble trukket frem som viktig for pasienter og deres nære, men like sentralt å ha nok informasjon til å vite om behandling er det beste- eller eneste alternativet (Boele et al., 2023). Flertallet av pasientene i studien til Philip et al., (2013) satt igjen med opplevelsen av at det var få andre alternativ enn å samtykke til operasjon. Verdien i helsepersonell sine råd og synspunkt kan sees i sammenheng med tilliten mellom helsevesenet og pasienter. Relasjonen kan bunne i pasienter og pårørende sine forventninger knyttet helsepersonell sine kunnskaper, holdninger og ferdigheter. Dette er faktorer som kan bidra til å skape troverdighet og tillit i en sårbar situasjon (Eide & Eide, 2017, s. 27-28). På den ene siden legger tilliten mye ansvar hos sykepleiere og helsepersonell, og krever derfor å bli behandlet deretter. På den andre siden må også pasientrettighetene stå i fokus, og tilliten burde derfor stå i tråd med pasienters rett på tilstrekkelig informasjon, deltakelse og medbestemmelse, forankret i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-1). Gjennom personsentrert kommunikasjon bør det tilstrebes å få innsikt i hva som er viktig og

meningsfullt for pasientene og deres nære, slik at man videre kan imøtekomme behov, prioriteringer, ønsker og mål (Eide & Eide, 2017, s. 30). På denne måten kan sykepleiere og helsepersonell mulig bidra til at sykdomstilnærmingen står i tråd med det som er viktig og meningsfullt for den syke, slik at pasienter og pårørende i større grad opplever at deres beslutninger er tatt på grunnlag av god informasjon og sykdomsinnsikt.

5.4 Diskusjon av metode

Når jeg ser tilbake på litteratursøket (Vedlegg 1) så kan det ha gitt meg et resultat som ikke er sammenfallende med et strukturert søk. I PubMed brukte jeg blant annet begrepene «existential distress» og «life quality», mens jeg i CINAHL fikk automatisk foreslått «psychological distress» og «quality of life» som tilsvarende og relevante begrep for de opprinnelige søkeordene. Utvidelsen av søket i bare én av databasene kan tenkes å ha gitt ytterligere treff i den aktuelle databasen, men en mulig begrensning ved dette kan være at relevante studier i PubMed kan ha blitt oversett. Jeg kunne med fordel ha inkludert disse begrepene fra start for å søke konsekvent og identisk i både PubMed og CINAHL, da dette kunne ha bidratt til å styrke evidensen ved evaluering av litteraturen.

De fem forskningsartiklene som er inkludert i denne oppgaven består av et varierende antall, men relativt få deltakere per studie (Boele et al., 2023; Loughan et al., 2020; Loughan et al., 2022; Philip et al., 2013; Ståhl et al., 2022). Frafallet i noen av studiene kan også ha vært med på å påvirke resultatene. Pasienter, pårørende og helsepersonell sine subjektive opplevelser er sammenfattet gjennom både kvalitativ og kvantitativ forskning, og kan ikke nødvendigvis generalisere pasientgruppen som sin helhet. Funnene kan fremdeles bidra til å illustrere kompleksiteten og alvorlighetsgraden av sykdommen, og har belyst viktige opplevelser og erfaringer i lys av oppgavens problemstilling.

En annen mulig begrensning ved denne oppgaven er at forskningsartiklene er fra Sverige, England og USA. Resultater og funn kan derfor potensielt være annerledes i norsk kontekst som følge av systemiske forskjeller innad i ulike helsevesen og hjelpeapparat. Selv om det teoretiske grunnlaget bidrar til å belyse at man i Norge også møter utfordringer med dette komplekse sykdomsforløpet, bør variasjoner mellom land og helsevesen tas i betraktning ved tolkning av resultatene.

6.0 Konklusjon

I denne oppgaven har jeg besvart hvordan sykepleier kan bidra til å lindre psykisk belastning hos glioblastomrammede pasienter. Den aktuelle pasientgruppen opplever betydelig psykisk belastning gjennom sykdomsforløpet. For å forstå deres reaksjoner og behov, med mål om å lindre den psykiske påkjenningen, er forholdet mellom pasienter, pårørende og helsepersonell av stor betydning. Gjennom samtale og utforsking av pasienter og pårørende sin opplevelse av sykdommen, etableringen av en trygg relasjon og god informasjonsflyt, kan sykepleier bli en viktig støttespiller for de rammede sin opplevelse- og håndtering av diagnosen. Det forekommer et tydelig ønske og behov for at det psykiske aspektet av sykdommen likestilles med imøtekommelsen av fysiske problemstillinger i omsorgen.

Denne oppgaven har fokusert på en pasientgruppe som bærer mye preg av sykdommens prognose, forløp og alvorlighetsgrad. Diagnosens kompleksitet bidrar til å belyse viktigheten av at pasientene gis god og helhetlig omsorg gjennom hele forløpet. Videre kan oppgaven være med på å understreke viktigheten omsorgen kan ha for pasienter og pårørende sin opplevelse av å leve med alvorlig sykdom. Det vil være til fordel at det forskes videre på psykisk belastning hos pasienter med glioblastom, da dette vil kunne bidra til en grundigere forståelse av hvordan sykdommen påvirker pasientenes mentale helse, samt hvilke konsekvenser det har. Det vil også være til nytte at det utarbeides mer konkrete anbefalinger om hvordan sykepleiere og helsepersonell kan bidra til lindring hos pasienter og deres pårørende, slik at omsorgspersonene har verktøy, kunnskap og kompetanse til å optimalisere omsorgen. Selv om pasientgruppen valgt for denne oppgaven kan sees på som spesifikk og relativt sjelden, mener jeg at flere funn vil være verdifulle også i møte med pasienter rammet av annen alvorlig sykdom.

Referanseliste

- Bertelsen, A. K. (2019). Sykdommer i nervesystemet. I E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 321–343). Gyldendal Akademisk.
- Boele, F. W., Butler, S., Nicklin, E., Bulbeck, H., Pointon, L., Short, S. C., & Murray, L. (2023). Communication in the context of glioblastoma treatment: A qualitative study of what matters most to patients, caregivers and health care professionals. *SAGE Publications*, 37(6), 834–843. <https://doi.org/10.1177/02692163231152525>
- Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Førde, R. (2014, 10. oktober). *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Helsebiblioteket. (2016a, 3. juni). *4.1 Sjekklist*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklist>
- Helsebiblioteket. (2016b, 24. oktober). *Medisinske og helsefaglige termer/MeSH på norsk og engelsk*. Helsebiblioteket.no. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/legemidler/legemiddelaktuelt/medisinske-og-helsefaglige-termer-mesh-pa-norsk-og-engelsk>
- Helsedirektoratet. (2019, 14. oktober). *Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2022, 29. april). *Hjernerkeft*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/hjernerkeft>

- Helsedirektoratet. (2024a, 17. april). *Diffuse gliomer hos voksne - handlingsprogram*.
Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diffuse-gliomer-hos-voksne-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2024b, 17. april). *Hjernesvulster generelt (hos voksne) - handlingsprogram*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjernesvulster-generelt-hos-voksne-handlingsprogram>
- Høgskulen på Vestlandet. (u.å.). *Søk etter fagressursar*. Høgskulen på Vestlandet.
<https://www.hvl.no/bibliotek/sok-etter-fagressursar/>
- Høgskulen på Vestlandet. (2024, 5. mars). *Forskingsetikk—Høgskulen på Vestlandet*.
<https://www.hvl.no/forsking/forskingsetikk/>
- Kreftregisteret. (2023a, 10. mai). *Svulster i sentralnervesystemet*.
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/kreft-i-sentralnervesystemet/>
- Kreftregisteret. (2023b). *Årsrapport 2022 med resultater og forbedringstiltak fra Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster*.
<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2023/arsrapport-2022-nasjonalt-kvalitetsregister-for-hjerne--og-ryggmargssvulster.pdf>
- Kristoffersen, N. J., & Breievne, G. (2021). Lidelse, mening og håp. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling* (4. utg., s. 46-104). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2021). Stress og mestring. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling* (4. utg., s. 154–189). Gyldendal Akademisk.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing.

- Loughan, A. R., Aslanzadeh, F. J., Brechbiel, J., Rodin, G., Husain, M., Braun, S. E., Willis, K. D., & Lanoye, A. (2020). Death-related distress in adult primary brain tumor patients. *Neuro-Oncology Practice*, 7(5), 498–506.
<https://doi.org/10.1093/nop/npaa015>
- Loughan, A. R., Reid, M., Willis, K. D., Barrett, S., & Lo, K. (2022). The emotional journey of neuro-oncology: Primary brain tumor patients share their experience during this life-threatening disease. *Neuro-Oncology Practice*, 10(1), 71–78.
<https://doi.org/10.1093/nop/npac067>
- Louis, D. N., Perry, A., Wesseling, P., Brat, D. J., Cree, I. A., Figarella-Branger, D., Hawkins, C., Ng, H. K., Pfister, S. M., Reifenberger, G., Soffiatti, R., von Deimling, A., & Ellison, D. W. (2021). The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System: A summary. *Neuro-Oncology*, 23(8), 1231–1251.
<https://doi.org/10.1093/neuonc/noab106>
- Mathisen, J., & Steindal, S. A. (2021). Grunnleggende palliasjon og sykepleie ved livets avslutning. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling* (4. utg., s. 107–148). Gyldendal Akademisk.
- Norsk Sykepleierforbund. (2023, mai). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Norsk Sykepleierforbund. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Philip, J., Collins, A., Brand, C. A., Gold, M., Moore, G., Sundararajan, V., Murphy, M. A., & Lethborg, C. (2013). Health care professionals' perspectives of living and dying with primary malignant glioma: Implications for a unique cancer trajectory. *Palliative and Supportive Care*, 13(6), 1519–1527. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000576>
- Ramstad, K., Vøllo, A., Lien, E., Aanonsen, N. O., Hassel, B., Månnum, G., & Becker, F. (2019). Habilitering og rehabilitering av barn og voksne med neurologisk sykdom og skade. I H. F. Harbo (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi* (7. utg.). Fagbokforlaget.
- Schipmann-Miletic, S., Sivakanesan*, S., Rath*, D. S., Brandal, P., Vik-Mo, E., Bjørås, M., Solheim, O., Ingebrigtsen, T., Sund, F., Bjerkvig, R., Miletic, H., Johannessen, T.-C.

- A., & Sundstrøm, T. (2023). Glioblastom hos voksne. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, *143*(1). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.22.0314>
- Storstein, A., Helseth, E., Johannesen, T. B., Schellhorn, T., Mørk, S., & Helvoirt, R. van. (2011). Høygradige gliomer hos voksne. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, *131*, 238–241. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.09.1362>
- Stubberud, D.-G. (Red.). (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Ståhl, P., Henoeh, I., Smits, A., Rydenhag, B., & Ozanne, A. (2022). Quality of life in patients with glioblastoma and their relatives. *Acta Neurologica Scandinavica*, *146*(1), 82–91. <https://doi.org/10.1111/ane.13625>
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 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 intraspinale svulster. I H. F. Harbo (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi* (7. utg.). Fagbokforlaget.
- WHO. (2020, 5. august). *Palliative care*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Aass, N., & Yri, O. (2023, 11. april). *T21 Palliativ behandling* | *Legemiddelhåndboka*. Norsk legemiddelhåndbok. https://www.legemiddelhandboka.no/T21/Palliativ_behandling

Vedlegg

Vedlegg 1. Søkestrategi

Database: PubMed			
Dato: 18.03.2024			
Søk nr.	Søkeord/kombinasjon av søkeord	Antall treff	Valgte artikler
S1	Glioblastoma	33,417	
S2	Glioma	55,419	
S3	Primary brain tumor	73,643	
S4	Primary malignant glioma	9,638	
S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	105,941	
S6	Nurs*	431,438	
S7	Health care professionals	321,099	
S8	Emotional support	152,046	
S9	S6 OR S7 OR S8	782,234	
S10	Existential distress	517	
S11	Life quality	345,267	
S12	S10 OR S11	345,603	
S13	S5 AND S9 AND S12	541	Artikkel 1. Quality of life in patients with glioblastoma and their relatives. Artikkel 2. Death-related distress in adult primary brain tumor

		patients. Artikkel 3. The emotional journey of neuro-oncology: Primary brain tumor patients share their experience during this life-threatening disease.
--	--	---

Database: CINAHL			
Dato: 18.03.2024			
Søk nr.	Søkeord/kombinasjon av søkeord	Antall treff	Valgte artikler
S1	Glioblastoma	11,721	
S2	(MH "Glioma") OR "glioma"	13,070	
S3	Primary brain tumor	379	
S4	Primary malignant glioma	12	
S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	14,750	
S6	Nurs*	931,379	
S7	Health care professionals	45,771	
S8	Emotional support	6,277	
S9	S6 OR S7 OR S8	970,456	
S10	(MH "Psychological Distress") OR "existential distress"	7,349	
S11	(MH "Quality of life") OR "life quality"	149,128	
S12	S10 OR S11	155,729	

S13	S5 AND S9 AND S12	32	Artikkel 1. Communication in the context of glioblastoma treatment: A qualitative study about what matters most to patients, caregivers and health care professionals.
-----	-------------------	----	---

Vedlegg 2. Litteratormatrise

Forfatter (år) og land	Hensikt	Design og metode	Populasjon	Resultat	Kommentar
(Boele et al., 2023). England.	Å utforske pasienter, pårørende og helsepersonell sine erfaringer og preferanser knyttet til kommunikasjon om behandling av glioblastom.	Kvalitativ studie. Semistrukturerte intervju og tematisk analyse.	15 pasienter > 18 år, histologisk bekreftet GBM. 13 pårørende/nær familie/venn av pasient. 5 helsepersonell som jobber med pasienter med glioblastom.	Hovedtemaer: 1) Kommunikasjonspraksis og -preferanser 2) Det som betyr mest 3) Beslutningsprosess	Etisk godkjent av en komite. Innledende vurdering og resultater er oversiktlig fremstilt. Funn kan ikke generaliseres. Omhandler kommunikasjonspraksis ved aktuelt sted.

Forfatter (år) og land	Hensikt	Design og metode	Populasjon	Resultat	Kommentar
(Loughan et al., 2020). USA.	Å undersøke forekomsten av dødsrelatert psykisk belastning blant pasienter med primær hjernesvulst.	Tverrsnittstudie. Spørreundersøkelser: Dødsrelatert stress skala: (dødsdepresjon, dødsangst, dødsbesettelse) og generalisert angstlidelse.	105 pasienter > 18 år, histologisk bekreftet primær hjernesvulst.	Dødsangst er den psykiske belastningen som forekom hyppigst. 81% av pasientene rapporterte om moderate til alvorlige nivåer av dødsangst. Den psykiske belastningen kunne sammenfattes i temaene: <ul style="list-style-type: none"> - Emosjonell belastning - Resiliens - Eksistensiell belastning 	Etisk godkjenning og samtykke ble innhentet. Definerte inklusjonskriterier. Studiens belastende emne kan ha ført til at pasienter har valgt å ikke delta.

Forfatter (år) og land	Hensikt	Design og metode	Populasjon	Resultat	Kommentar
(Loughan et al., 2022). USA.	Å belyse pasientperspektivet med de psykologiske bekymringene som rammer pasienter med primær hjernesvulst.	Kvalitativ studie. Fire fokusgrupper med semistrukturerte spørsmål.	15 pasienter > 18 år, diagnostisert med primær hjernesvulst	Tre hovedtemaer: 1) Håpløshet (irritabilitet, depresjon, spørsmål om mening, emosjonell overbelastning og isolasjon). 2) Resiliens (mestring, aksept og håp). 3) Frykt (sjokk, uviss fremtid, familie).	Funn er oversiktlig fremstilt gjennom hovedtemaene. Studien belyser sine mangler og viktigheten av å inkludere disse i fremtidig forskning. Følger prinsipper fra Helsinkideklarasjonen.

Forfatter (år) og land	Hensikt	Design og metode	Populasjon	Resultat	Kommentar
(Philip et al., 2013). England.	Å utforske helsepersonell sitt perspektiv på støtte og palliativ omsorg for pasienter med primært malignt gliom og deres pårørende.	Kvalitativ studie. Semistrukturerte fokusgrupper og intervju.	35 helsepersonell aktivt involvert i behandlingsomsorgen til pasientgruppen; 13 sykepleiere, 11 medisinsk personale og 11 andre relevante fagpersoner.	Fire hovedtemaer: 1) Sykdomsforløpet til pasienter med glioblastom. 2) Dagens behandlingsbegrensninger. 3) Utfordringen med å balansere håp med sykdommens virkelighet. 4) Anbefalinger for å forbedre omsorgen; familiesentrert og ikke bare pasientsentrert, samt å utvide omsorgen utover det medisinske.	Funn er oversiktlig fremstilt gjennom hovedtemaer. Studien inkluderer helsepersonell med ulik faglig bakgrunn og erfaringer. Samtykke ble innhentet av alle deltakere. Anonymitet er tatt hensyn til.

Forfatter (år) og land	Hensikt	Design og metode	Populasjon	Resultat	Kommentar
(Ståhl et al., 2022). Sverige.	Beskrive og sammenligne livskvalitet og psykiske symptomer mellom pasienter med glioblastom og deres nære.	Kvantitativ prospektiv longitudinell kohortstudie. Spørreundersøkelser: Helserelatert livskvalitet med fysiske komponenter og mentale komponenter. Angst- og depresjonsundersøkelse.	Pasienter > 18 år, radiologisk bekreftet GBM. Pasient og pårørende ble parett preoperativt (n=63), postoperativt etter tre uker (n=42), 12 uker (n=32), seks måneder (n=25), 1 år (n=12), 18 måneder (n=11), 2 år (n=6)	Pasienter scorer lavere enn pårørende på fysiske aspekter. Pårørende har høyere angst- og depresjonssymptomer enn pasientene på de fleste tidspunkt.	Datainnsamling fra 2012-2018. 24 frafall som følge av dødsfall. Ingen data om årsaker til resterende frafall. Deskriptive data uten statistisk analyse som følge av stort frafall over tid. Følger prinsipper fra Helsinkideklarasjonen.