

anonym

Høygradig gliom: Ivaretagelse av psykososiale behov hos pasienter og omsorgspersoner

Litteraturbachelor
Antall ord: 8118

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2021

anonym

Høygradig gliom: Ivaretakelse av psykososiale behov hos pasienter og omsorgspersoner

Litteraturbachelor
Antall ord: 8118

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Sammendrag

Bakgrunn: Høygradig gliom er den mest alvorlige formen for hjernesvulst, og utgjør ca. 250 tilfeller årlig i Norge. I løpet av de siste 30 årene har forekomsten av hjernesvulst økt, men en vet fortsatt ikke hvorfor det oppstår, og det finnes ingen kurativ behandling. Median overlevelse er mellom 8-10 måneder og 2-5 år, avhengig av svulstens histologiske type, lokalisasjon og pasientens alder. I tillegg til fysiske symptomer som hodepine og kvalme, påvirkes også det kognitive og følelsesmessige hos pasienter med høygradig gliom, noe som ofte medfører store endringer i behov og roller, både for pasient og pårørende. Sykepleiers helhetlige ivaretagelse av pasient og pårørende blir dermed viktig.

Hensikt/problemstilling: Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke pasienter og omsorgspersoners opplevelser og psykososiale behov ved utredning og behandling for høygradig gliom, og hvordan denne kunnskapen kunne brukes av sykepleier til å sikre best mulig livskvalitet. «Hvordan kan sykepleier bidra for å sikre best mulig livskvalitet for pasienter med høygradig gliom og deres pårørende?»

Metode: Oppgaven er en systematisk litteraturstudie.

Resultater: Ut ifra funnene fra de åtte utvalgte forskningsartiklene kom det frem aspekter som angst, usikkerhet, følelse av tap og maktesløshet, men også følelser av mening, håp og indre styrke. Det var tydelige behov for informasjon og støtte fra helsepersonell, samt omsorgsfull og støttende kommunikasjon.

Konklusjon: Sykepleier kan gjennom helsefremmende kommunikasjon og etablering av en trygg relasjon tilby både informasjon og støtte til pasienter og omsorgspersoner, som kan sikre ivaretagelse av psykososiale behov og dermed også best mulig livskvalitet.

Nøkkelord: høygradig gliom, hjernesvulst, livskvalitet, psykososiale behov og sykepleie.

Innhold

1	Innledning	8
1.1	Introduksjon til tema og bakgrunnskunnskap.....	8
1.2	Formål og problemstilling	9
1.3	Teoretiske begreper og presiseringer	9
1.4	Teori	10
1.4.1	Høygradig gliom (HGG) / glioblastom	10
1.4.2	Livskvalitet	10
1.4.3	Psykososiale behov	11
1.4.4	Sykepleie til pasienter med høygradig gliom	11
1.4.5	Lidelse, mening og håp.....	12
1.4.6	Kommunikasjon.....	13
2	Metode.....	14
2.1	Beskrivelse av metode	14
2.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
2.3	Søketabell.....	16
2.4	Kvalitetsvurdering	19
2.5	Analyse	19
3	Resultater.....	20
3.1	Artikkelmatrise	20
3.2	Pasienter og omsorgspersoners opplevelser	25
3.2.1	Pasient.....	25
3.2.2	Omsorgsperson	26
3.3	Behov for informasjon	27
3.4	Behov for støtte	28
3.5	Behov for kommunikasjon	28
4	Diskusjon	30
4.1	Resultatdiskusjon.....	30
4.1.1	Sykepleiers informerende rolle.....	30
4.1.2	Sykepleiers støttefunksjon	31
4.1.2.1	Emosjonell støtte	31
4.1.2.2	Sosial og praktisk støtte.....	32
4.1.3	Omsorgsfull og helsefremmende kommunikasjon	32
4.2	Metodediskusjon - styrker og svakheter	34
4.3	Konklusjon og implikasjoner for sykepleie.....	35
	Referanser	36

Tabeller

Tabell 2.1 PICO-skjema.....	15
Tabell 2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
Tabell 2.3 Søketablell	16
Tabell 3.1 Artikkelmatrise.....	20

1 Innledning

1.1 Introduksjon til tema og bakgrunnskunnskap

I denne litteraturstudien er det valgt å skrive om voksne pasienter med høygradig gliom og deres pårørende, og hvordan deres psykososiale behov henger sammen med deres livskvalitet. Høygradig gliom (HGG) omfatter flere undertyper svulster. Det er den mest aggressive formen for hjernesvulst, og utgjør omtrent 250 tilfeller årlig i Norge (*Pakkeforløp for hjernekreft*, 2021). Det gjør den også til den hyppigste formen for primær hjernesvulst. I løpet av de siste tretti årene har forekomsten av hjernesvulst økt, trolig grunnet bedre rapportering, økt bruk av diagnostisk bildebehandling og en endret holdning til diagnostisering hos eldre (Berger & Weller, 2016). Likevel finnes det ingen kurativ behandling for høygradig gliom, og all behandling er dermed livsforlengende, med formål om lengst mulig levetid og best mulig livskvalitet (*Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse høygradige gliomer hos voksne*, 2020). Prognosen avhenger av pasientens alder, hvilken histologisk type svulsten er og hvor den er lokalisert, og median overlevelse varierer fra 8-10 måneder for den mest alvorlige svulsttypen av HGG, glioblastom, til 2-5 år for den nest alvorligste typen (*Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse høygradige gliomer hos voksne*, 2020). Vanlige symptomer som gir mistanke til hjernesvulst og HGG inkluderer fokale nevrologiske utfall (som afasi, nedsatt synsfunksjon eller motoriske forstyrrelser), nyoppstått epilepsi, vedvarende nyoppstått eller forandret hodepine, eller mental endring (Storstein et al., 2011). Videre lider mange pasienter med HGG av hodepine, kvalme og oppkast, døsigheit på dagtid og stort søvnbehov, ofte relatert til høyt intrakranielt trykk (*Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse høygradige gliomer hos voksne*, 2020; Wasner et al., 2013). HGG skiller seg fra andre former for kreft ved at det i tillegg til fysiske symptomer også påvirker det kognitive og følelsesmessige hos pasienten, noe som kan medføre store og ofte vanskelige endringer i behov og roller, både for pasienten og pårørende (Storstein et al., 2011). Hvordan pasienten opplever å være alvorlig syk, har ifølge Stubberud (2013) sammenheng med psykososiale reaksjoner og behov som pasienten kan ha i en slik tilstand. Slike følelser og opplevelser kan variere stort – fra håp til håpløshet, visshet til uvisshet, trygghet til utrygghet, tap til glede. For å kunne ivareta pasienten med høygradig gliom og deres pårørendes psykososiale behov, må sykepleier ifølge Stubberud (2013) prøve å forstå pasientens opplevelser av det å være syk (Stubberud, 2013).

Sykepleiere vil være involvert i alle stadiene i pasientens sykdomsforløp, fra utredning, behandling og oppfølging på sykehuset, til eventuell hjemmesykepleie og kreftkoordinering i kommunene. I denne oppgaven vil imidlertid fokuset være på sykepleiers arbeid på sykehuset.

I Norge finnes det en egen forening for hjernesvulst - *hjernekreftforeningen*. Denne er tilsluttet Kreftforeningen, og har som mål å være en støtte for både de som har fått diagnosen hjernesvulst og deres pårørende (*Om oss – Hjernesykepleierforeningen*, u.å.). Et av deres viktigste tilbud er tilbudet om en *likeperson*, som er en person som har vært i en liknende situasjon selv, enten som pasient eller pårørende, som foreningen kan hjelpe

pasienten eller pårørende å settes i kontakt med (*Snakke med noen – Hjernesvulstforeningen*, u.å.). Kreftforeningen har i samarbeid med flere av universitetssykehusene også opprettet *Vardesenteret*, som er en gratis møteplass for alle som rammes av kreft. Her gis de kreftrammede og pårørende et tilbud om helhetlig kreftomsorg, blant annet gjennom kurs, arrangementer og aktiviteter, samt tilbud om råd fra fagpersoner som klinisk ernæringsfysiolog eller fysioterapeut (*Om Vardesenteret*, u.å.). Det tilbys også her møte med en *likeperson* (*Snakk med en likeperson*, u.å.). Omsorgspersoner har også mulighet til å søke om *pårørendestøtte* via kommunen, der samlede omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger kartlegges og det kan gis mulighet om blant annet tilbud om avlastning (*Støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger*, 2018).

Personlig valgte jeg å skrive om dette problemområdet fordi jeg har jobbet og hatt praksis på nevrokirurgisk avdeling, og har møtt pasienter og pårørende der som har gjort sterkt inntrykk på meg. Dette både på grunn av alvorret som ligger i diagnosen deres, og reaksjonene og følelsene som ble uttrykt, men også på grunn av hvor uforberedt og rådløs jeg selv følte meg i søken om å bistå.

1.2 Formål og problemstilling

Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke pasienter og omsorgspersoners opplevelser og psykososiale behov ved utredning og behandling for høygradig gliom, og hvordan denne kunnskapen kunne brukes av sykepleier til å bidra til best mulig livskvalitet. Ut ifra dette, ble det etablert en problemstilling:

«Hvordan kan sykepleier bidra for å sikre best mulig livskvalitet for pasienter med høygradig gliom og deres pårørende?»

1.3 Teoretiske begreper og presiseringer

Onkologisk behandling. Strålebehandling og kjemoterapi.

Sosial støtte. Støtte fra helsepersonell, familie, venner, sosialt nettverk etc.

Pasient. I litteraturstudien vil pasienter med HGG omtales som «pasient». Forkortelsen «pas.» forekommer også.

Omsorgsperson. I litteraturstudien vil den pårørende til pasienten med HGG som har det primære omsorgsansvaret for pasienten, omtales som «omsorgspersonen». Forkortelsen «OP» forekommer også.

1.4 Teori

1.4.1 Høygradig gliom (HGG) / glioblastom

HGG er en form for primær hjernesvulst. Det vil si at det er en kreftsvulst som har oppstått inne i hodeskallen, og ikke som et resultat av spredning fra kreft et annet sted i kroppen (Roald, 2019). Hvorfor en slik svulst oppstår, er fortsatt uvisst (Berger & Weller, 2016). HGG har flere undertyper, der glioblastom er den som forekommer mest hyppig, og som også har dårligst prognose.

Utredning av HGG gjøres ved klinisk nevrologisk undersøkelse, generell somatisk undersøkelse og magnetresonansundersøkelse (MR), før det blir utført kirurgi. Målet er da å fjerne så mye som mulig av svulsten uten å påføre pasienten ytterligere permanente skader, samt skaffe en vevsprøve av svulsten, for å avgjøre histologisk svulsttype (*Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse høygradige gliomer hos voksne*, 2020). Uansett hvor mye av svulsten en klarer å operere ut, vil det alltid stå igjen mikroskopiske deler som før eller siden vil gi opphav til residiv (*Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse høygradige gliomer hos voksne*, 2020). Videre onkologisk behandling vil dermed ha mål om å være livsforlengende.

1.4.2 Livskvalitet

I litteraturen finnes det flere ulike måter å definere begrepet livskvalitet. En av disse, fra kapitelforfattere Haugan og Rannestad, forklarer livskvalitet som velvære eller tilfredshet i menneskets ulike dimensjoner: fysisk, psykisk, åndelig/eksistensielt, sosialt og materielt (Gammersvik, 2018). Det påpekes at livskvalitet ikke kun er påvirket av objektive forhold, og det vektlegges forståelse av det den enkelte opplever som viktig for en (Gammersvik, 2018). Livskvalitet blir dermed også forstått som en grad av tilfredshet med områder av livet som er viktig for den enkelte person (Gammersvik, 2018; Haugan, 2016). Definisjonen fra Siri Næss som beskrives i *Grunnleggende Sykepleie 1* (2011) støtter dette, og beskriver livskvalitet som det å ha gode følelser og positive vurderinger av sitt eget liv (Kristoffersen & Nortvedt, 2011a). Her vektlegges altså personens indre opplevelser, og betegnes som psykisk velvære. Definisjonen omfatter personens subjektive opplevelser av ulike sider av livssituasjonen. Dermed vil personen ha høy livskvalitet dersom personens kognitive og følelsesmessige opplevelser er positive (eksempelvis glede, håp og opplevelse av mening), mens den vil være lav dersom disse er negative (angst, ensomhet, opplevelse av ubrukte evner) (Kristoffersen & Nortvedt, 2011a).

Helse er ifølge Haugan (2016) en viktig komponent av livskvaliteten, og kan påvirke denne positivt og negativt. Samtidig er livskvalitet også et middel for å oppnå god helse, og det kan dermed tenkes at disse begrepene er nært tilknyttet hverandre (Haugan, 2016; Kristoffersen & Nortvedt, 2011a). Helse defineres av verdens helseorganisasjon (WHO) som velvære innen fire ulike aspekter ved mennesket: fysisk, psykisk, sosialt og åndelig – altså ser en på helse med et helhetlig perspektiv, som ikke bare handler om å forhindre det negative (sykdom), men heller fremme det positive (helse og velvære) i en persons liv (Haugan, 2016). For å øke opplevelsen av helse er det viktig å fokusere på forhold som virker på menneskers tanker og følelser, slik som for eksempel bearbeiding av sykdom og tap (Kristoffersen & Nortvedt, 2011a).

1.4.3 Psykososiale behov

Ifølge Stubberud (2013) har de psykososiale behovene med det *mentale* ved mennesket å gjøre, altså menneskets *psyke*, og ved sykdom baserer de seg på pasientens opplevelse av det å være syk. Altså kan det ses en parallell mellom en persons livskvalitet (som i kapittel 1.4.2 ble definert som *psykisk velvære*) og psykososiale behov, som omhandler en persons psyke.

Psykososiale behov kan ifølge Stubberud (2013) deles inn i en emosjonell og en relasjonell del. Den emosjonelle delen handler om pasientens sinnsstemning og reaksjoner, og følelser og opplevelser som pasient. Dette innebærer ulike behov, som behov for trygghet, tilfredshet, velvære, å være orientert og å oppleve kontroll over eget liv, samt å motta individuell og målrettet sykepleie (Stubberud, 2013). Den relasjonelle delen omfatter behovet for sosial kontakt og emosjonell støtte, samt gode relasjoner til mennesker rundt seg (for eksempel helsepersonell og omsorgsperson) (Stubberud, 2013).

I Stubberud (2013) legges det frem en modell basert på Odd Haviks kontrollmodell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom, som kan brukes som et verktøy for å ivareta en pasients psykososiale behov. Modellen tar for seg tiltak rettet mot å fremme kontroll ved tre aspekter hos pasienten: kognitiv kontroll, instrumentell kontroll og emosjonell kontroll. Innenfor kognitiv kontroll, er tiltak som å informere, realitetsorientere, fremme kommunikasjon, skape kontinuitet og stabilitet og å vise kompetanse nevnt. Tiltak som kan fremme pasientens instrumentelle kontroll, er blant annet å gjøre pasienten til en aktiv deltager, å lære pasienten å kjenne og å ivareta pasientens grunnleggende behov for velvære. Blant tiltakene for emosjonell kontroll finnes det å se pasienten, vise empati, være tilstede for pasienten, og å fremme opplevelsen av verdighet og sosial kontakt med pårørende. Flere av disse tiltakene vil kunne være aktuelle på tvers av de tre aspektene som de er kategorisert i (Stubberud, 2013).

1.4.4 Sykepleie til pasienter med høygradig gliom

Sykepleier har flere viktige funksjoner i forbindelse med utredning, behandling og oppfølging av hjernesvulstpasienter på sykehus, og som krever at sykepleier har en helhetlig forståelse av mennesket (Stubberud, 2013). Manglende ivaretagelse av de fysiske behovene, som for eksempel symptomlindring for HGG pasienter, vil få konsekvenser for de psykiske, og dermed må sykepleier også ivareta disse (Stubberud, 2013). Ifølge Stubberud (2013) kan det å arbeide etter sykepleieprosessen sikre en slik helhetlig sykepleie. *Sykepleieprosessen* omfatter to dimensjoner: *problemløsning* og *samhandling* (Kristoffersen & Nortvedt, 2011b). Problemløsning er rettet mot ivaretagelse av pasientens grunnleggende behov, og omfatter målrettede tiltak i samarbeid med pasienten. Samhandling, eller den mellommenneskelige dimensjonen, handler om «alt som skjer mellom pasient og sykepleier» (Kristoffersen & Nortvedt, 2011b, s. 18), og forutsetter at de to partene kjenner og respekterer hverandre. Det kan også forklares som *måten* sykepleier utfører tiltakene fra den problemløsende dimensjonen på - som holdning og væremåte i utførelsen av sykepleietiltakene - og etableringen av en *relasjon* til pasienten (Stubberud, 2013). For en helhetlig og god

utførelse av sykepleie må disse to aspektene virke sammen (Kristoffersen & Nortvedt, 2011b).

«Sykepleierens funksjon og ansvar i klinisk sykepleie ved akutt og/eller kritisk somatisk sykdom styres av etiske, juridiske og faglige retningslinjer som blant annet lov om helsepersonell, lov om pasient- og brukerrettigheter, lov om spesialisthelsetjenesten med m.m. og Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.» (Stubberud, 2013, s. 43).

Av disse kommer det blant annet frem at sykepleier er pliktig til å informere både pasient og pårørende, og sikre at informasjonen som blir gitt ikke bare er tilstrekkelig, men også at den er gitt på en hensynsfull måte og så langt det lar seg gjøre blir forstått av pasienten, slik at pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser blir fremmet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; *Yrkesetiske retningslinjer*, 2019). Av retningslinjene kommer det også frem at sykepleier skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten, samt yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse (*Yrkesetiske retningslinjer*, 2019).

1.4.5 Lidelse, mening og håp

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee har hatt stor innflytelse på norsk sykepleierutdanning, og hennes teorier er sett på som meget relevante i sammenheng med denne oppgaven (Kirkevold, 1998). Travelbee er kjent for teorien om sykepleiens mellommenneskelige aspekter, og trekker frem mennesket som individ, lidelse, mening, menneske-til-menneske-forhold og kommunikasjon som viktige begreper (Kirkevold, 1998). Lidelse er ifølge Travelbee noe personlig som alle mennesker før eller siden vil erfare hva er, og kan oppstå når mennesker opplever forskjellige typer tap, nedsatt egenverd eller å bli atskilt fra andre. Lidelse er ofte knyttet til sykdom, der en kan oppleve ulike typer tap av kroppslig, åndelig eller emosjonell integritet. Ifølge Travelbee er lidelse også knyttet til det som betyr noe i livet for hver enkelt person (Kirkevold, 1998). Travelbee hevder at en persons *opplevelse* av sykdom og lidelse er viktigere for sykepleieren å forholde seg til enn den diagnosen eller objektive vurderingen som sykepleieren eller annet helsepersonell gjør. Hun poengterer at en ikke kan vite hvordan individet opplever sin sykdom, før en drøfter dette med personen (Kirkevold, 1998).

Ifølge Travelbee er det å finne mening i ulike erfaringer i livet av stor betydning, og begrepet er knyttet til spørsmålene «hvorforskjedde dette meg?» og «hvordan skal jeg gjennomleve dette?». Spesielt i situasjoner med sykdom og lidelse blir det viktig å få svar på disse spørsmålene – å finne mening – både for pasienten selv eller de nærmeste pårørende (Kirkevold, 1998). Opplevelsen av mening knyttes også til det å føle seg nødvendig for noe eller noen. Ifølge Travelbee er sykepleiens hensikt «å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse og å finne mening i disse erfaringene» (Kirkevold, 1998, s. 119), og at en forutsetning for å kunne oppnå dette er kommunikasjon og opprettelse av et menneske-til-menneske-forhold.

Ifølge Gammersvik (2018) forstås håp som en helsefremmende strategi som har betydning for pasienters mestring, livskvalitet og helse. Det kan dermed tenkes at også håp og livskvalitet er nært tilknyttede begreper. I litteraturen sies det at det blir mer og mer vanskelig å gi prognostisk informasjon til pasienten, jo dårligere prognosen er (Kissane et al., 2010). Det er viktig å fostre optimisme og håp i prosessen av å gi dårlige nyheter, men samtidig en vanskelig balanse mellom å fostre realistisk håp og å skape

falske forventninger (Kissane et al., 2010). Å snakke om psykososiale problemer, bidra med emosjonell støtte og gi åpen og ærlig informasjon trekkes frem som viktige kommunikasjonsmåter for å opprettholde håp på når en skal gi en prognose (Kissane et al., 2010).

1.4.6 Kommunikasjon

Ifølge Joyce Travelbee, er kommunikasjon et av de viktigste redskapene en har som sykepleier (Kirkevold, 1998). Kommunikasjon er en gjensidig prosess, hvor det deles tanker og følelser både verbalt og nonverbalt, og gjør sykepleieren i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold til pasienten (Kirkevold, 1998). Dette forholdet er en prosess, som blant annet innebærer at det opprettes empati, sympati og gjensidig forståelse og kontakt mellom de to partene (Kirkevold, 1998). Det innebærer også at sykepleier og pasient ser hverandre for de unike menneskene de er, uten forutbestemte forestillinger basert på deres roller (Kirkevold, 1998).

Som sykepleier kan en ved god kommunikasjon tilby en trygg relasjon og et rom for pasienten eller omsorgspersonen til å dele indre tanker og følelser som han/hun kanskje ikke vil laste den andre parten i forholdet med (Haugan, 2016). Å tilby helsefremmende interaksjon innebærer å som sykepleier engasjere og involvere seg i relasjonen til pasienten som en unik person, og ikke kun en pasient med diagnoser, symptomer og behov (Haugan, 2014). Andre sentrale aspekter er bekræftende nærvær, varhet, respekt, ærlighet, vennlighet og sensitivitet overfor pasientens sårbare situasjon (Haugan, 2014). En slik helsefremmende interaksjon skal hjelpe pasienten til å oppleve håp, tro, tillit, trygghet, mening og dermed styrket velvære (Haugan, 2014). I boken fra Gammersvik og Larsen (2018) beskrives interaksjonen mellom sykepleier og pasient også som et verktøy der pasienten kan tydeliggjøre hva som er verdifullt for han/henne i den aktuelle livssituasjonen, og hvordan dette best kan realiseres. Altså kan helsefremmende interaksjon henge sammen med både styrket velvære og tydeliggjøring av hva som er viktig for pasienten - aspekter som er nært tilknyttet livskvalitet.

2 Metode

2.1 Beskrivelse av metode

Oppgaven er en litteraturstudie, som beskriver og analyserer utvalgte studier. For å komme frem til utvalgte studier er det gjort systematiske søk i databasene Cinahl, Medline, Oria og PsycINFO. Før dette ble det derimot gjort grundig dypdykking i valgt tema, hvor det ble forsøkt å finne et problemområde og en problemstilling, samt nøkkelord. Det ble brukt PICO-skjema som et verktøy for å få oversikt over nøkkelordene, og hvordan disse skulle kombineres i søk i de valgte databasene, se tabell 2.1.

Søkeordene ble kombinert på samme måte i søkene i databasene Cinahl og Medline, mens det ble brukt en noe ulik kombinasjon i de to andre databasene. I databasen PsycINFO ble søkeord som «nursing» og «nurs*» utelatt, ettersom det ikke gav noen treff. Oria ble hovedsakelig brukt som verktøy for å søke opp primærkilder som ble funnet i kildelisten til oversiktsartikler. Slike primærkilder ble funnet i to artikler ved to forskjellige søk, et i Cinahl og et i Medline. I tabell 2.3 er disse primærkildene oppnevnt i parentes i søkene der oversiktsartiklene (som produserte kildelisten der den utvalgte studien ble funnet) kom opp som treff på søk.

Cinahl ble valgt som database fordi den har sykepleiefokus og derfor ble vurdert som meget relevant. Medline ble valgt fordi den har et bredt medisinsk og helsevitenskapelig fokusområde, samt et liknende søkeoppsett som Cinahl. I tillegg ble det gjort søk på PsycINFO, som har fokusområde innen psykologi og psykiatri, og to frisøk på Oria.

Det ble brukt avgrensninger i søkene, hovedsakelig publiseringsår (2011-2021) og kun fagfelleurderte («peer reviewed») artikler. Dette ble gjort for å sikre henholdsvis mest mulig oppdatert forskning, og for å sikre kvalitetssikret forskning.

I databasene Cinahl, Medline og PsycINFO ble søkene detaljerte nok til at en kun fikk mellom 9-23 treff. For å finne hvilke av disse artiklene som ville være relevante, ble først overskriftene lest, og dersom disse var relevante, ble sammendraget av artiklene lest, før en til slutt leste de gjenværende relevante artiklene i sin helhet, og vurderte dem opp mot problemområdet og problemstillingen. Slik ble mange studier eliminert, og åtte valgt igjen til slutt som et fundament for denne litteraturstudien: tre fra Cinahl, to fra Medline, én fra PsycINFO og to fra Oria. I denne utvelgelsesprosessen ble inklusjons- og eksklusjonskriteriene brukt kontinuerlig. Se Tabell 2.2.

Av studiene som ble valgt hadde noen brukt kvantitative metoder og andre kvalitative, mens noen hadde brukt begge. Dette sikret en bred datasamling, der det både kom med data i målbare og sammenlignbare enheter, og meninger og opplevelser som ikke lot seg tallfeste eller måle (Dalland, 2017).

Tabell 2.1 PICO-skjema

AND			
Patient	Intervention	Comparison	Outcome
Brain tumor Glioma Glioblastoma High-grade glioma ...AND Caregiver	Nursing	-	Psychosocial needs Quality of life

2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjon	Eksklusjon
<ul style="list-style-type: none"> • Pasienten er over 18 år • Forskning publisert f.o.m. 2011-2021 • Primær hjernesvulst, gliom, glioblastoma, høygradig gliom • Engelsk eller skandinavisk språk • Pårørendeperspektiv, pasientperspektiv, sykepleieperspektiv • Fagfelleverderte tidsskrifter • IMRAD-struktur • Tilgjengelig i fulltekst 	<ul style="list-style-type: none"> • Pasienter under 18 år • Forskning før 2011 • Sekundær hjernesvulst, metastase, lavgradig gliom (grad I og II) • Andre språk enn engelsk og skandinaviske språk • Fagartikler eller andre typer artikler som ikke er forskning • Hovedtema som omhandlet den siste tiden av livet

2.3 Søketablell

Tabell 2.3 Søketablell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Cinahl	24.04.2021	S1.	(MH «Brain Neoplasms+») OR «brain tumor»		16682	
		S2.	(MH «Glioma+») OR «glioma»		10293	
		S3.	«glioblastoma»		9129	
		S4.	«high grade glioma»		513	
		S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4		22661	
		S6	«nursing»		751256	
		S7	«psychosocial needs»		1430	
		S8	(MH «Quality of Life+») OR «quality of life»		205413	
		S9	S7 OR S8		206615	
		S10	S5 AND S6 AND S9	Peer reviewed. År 2011-2021.	42	
		S11	«caregiver»		25957	
		S12	S10 AND S11		9	5 (A, B, C, (D))
Oria	24.04.2021	S1	"Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients' experiences and care needs"		12	1 (D)
Medline	08.05.2021	S1	Brain tumor.mp. or exp Brain Neoplasms/		163378	

		S2	Glioma.mp. or exp Glioma/		101822	
		S3	Exp Glioblastoma/ or glioblastoma.mp.		43963	
		S4	High grade glioma.mp.		3225	
		S5	1 or 2 or 3 or 4		209658	
		S6	Nursing.mp. or exp Nursing/		625475	
		S7	Psychosocial needs.mp.		1855	
		S8	Exp *"Quality of life"/		95071	
		S9	7 or 8		96817	
		S10	5 and 6 and 9	Peer reviewed. År 2011-2021.	22	2 (E, F, (G))
Oria	08.05.2021	S1	"Support after brain tumor means different things: family caregivers' experiences of support and relationship changes"		7	1 (G)
PsycINFO	14.05.2021	S1	Exp Brain Neoplasms/ or brain tumor.mp.		3359	
		S2	Glioma.mp. or exp Glioma/		2416	
		S3	Glioblastoma.mp.		1181	
		S4	High grade glioma.mp.		142	
		S5	High-grade glioma.mp.		142	

		S6	1 or 2 or 3 or 4 or 5		5403	
		S7	Caregiver.mp. or exp Caregivers/		44277	
		S8	Quality of life.mp. or exp "Quality of Life"/		92782	
		S9	6 and 7 and 8	Peer reviewed. År 2011-2021.	23	4 (A, B, C, H)

Inkluderte artikler:

- A. Wasner et al., 2013, Psychosocial Care for the Caregivers of Primary Malignant Brain Tumor Patients. (2013). *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 9(1), 74–95.
- B. Baumstarck et al., 2018, Coping strategies and quality of life: A longitudinal study of high-grade glioma patient-caregiver dyads. (2018). *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 157.
- C. Petruzzi et al., 2015, Caring for Brain Tumour Patients: Psychological Reactions After Bereavement. (2015). *Journal of Palliative Care*, 31(2), 97–102.
- D. Sterckx et al., 2015, Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients' experiences and care needs. (2015). *European Journal of Oncology Nursing*, 19(4), 383–390.
- E. Piil et al., 2015, Daily Life Experiences of Patients With a High-Grade Glioma and Their Caregivers: A Longitudinal Exploration of Rehabilitation and Supportive Care Needs. (2015). *Journal of Neuroscience Nursing*, 47(5), 271–284.
- F. Parvataneni et al., 2011, Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers. (2011). *Journal of Neuro-Oncology*, 104(3), 737–744.
- G. Ownsworth et al., 2015, Support after Brain Tumor Means Different Things: Family Caregivers' Experiences of Support and Relationship Changes. (2015). *Frontiers in Oncology*, 5.
- H. Piil et al., 2018, Needs and preferences among patients with high-grade glioma and their caregivers – A longitudinal mixed methods study. (2018). *European Journal of Cancer Care*, 27(2), e12806.

2.4 Kvalitetsvurdering

De utvalgte studiene ble kontrollert i Norsk senter for forskningsdatas publiseringskanaler, der tidsskriftene som studiene var publisert i ble søkt opp, og kontrollert at var rangert som enten nivå 1 eller 2, som vil si at de blant annet oppfyller kriterier om å være fagfelleverderte (*Om Register over vitenskapelige publiseringskanaler*, u.å.). Av de 8 inkluderte studiene i denne litteraturstudien var alle av nivå 1, bortsett fra én: studien fra Wasner et al. (2013). Denne studien ble likevel vurdert til å være av god kvalitet, etter det ble gjort en kvalitetsvurdering av den kvalitative forskningen ved hjelp av en sjekklister fra *Sykepleien* (Leegaard, 2015), samt faktum at to av de andre utvalgte studiene selv hadde brukt denne artikkelen som kilde (Petruzzi et al. (2015) og Ownsworth et al. (2015)).

I tillegg til dette ble det som nevnt i kapittel 2.1 brukt avgrensinger ved alle søkene, for å få fagfelleverdert forskning som var mest mulig oppdatert. Det ble forsøkt å hovedsakelig bruke primærkilder.

2.5 Analyse

Forskningsartiklene er analysert etter metoden utviklet av Evans (2002), som presenterer analysen som en trinnvis prosess.

Første trinn handler om å finne studiene en vil inkludere i analysen – her ble det fastsatt inklusjons- og eksklusjonskriterier, søkt i forskjellige databaser og valgt ut 8 forskningsartikler, som forklart mer nøyaktig tidligere i kapittel 2.

Andre trinn gikk ut på å trekke ut de viktigste funnene i hver av studiene. Her ble de utvalgte forskningsartiklene lest flere ganger over en lengre periode, hvor en hver gang lagde små sammendrag og prøvde å trekke ut essensen og nøkkelfunnene i studiene, systematisert ved å skrive inn i en tabell. Disse nøkkelfunnene ble også etter hvert listet opp på et eget dokument.

Tredje trinn gikk ut på å finne felles tema på tvers av studiene, ved å se på listen over nøkkelfunn fra trinn to, og gruppere disse. Nøkkelfunnene som omhandlet samme tema eller hadde likheter, ble gruppert sammen i hovedtemaer, og ut ifra disse ble det så laget eventuelle undertema.

Fjerde trinn i analysemodellen er å lage en beskrivelse og syntese av funnene (Evans, 2002). De fire hovedtemaene som ble trukket frem av studienes resultater, vil bli beskrevet nærmere i litteraturstudiens resultatdel, kapittel 3.

3 Resultater

3.1 Artikkelmatrise

Tabell 3.1 Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
------------------	---	---------------	-----------------	--

A)	Undersøke behovene til omsorgspersonene til pasienter med primær ondartet hjernesvulst. Undersøke omsorgspersonenes personlige erfaringer, livskvalitet, omsorgsbyrde og psykiske velvære.	En kombinert studie, med både kvantitative vurderingsverktøy og kvalitative intervjuer. 27 pasienter og 27 omsorgspersoner deltok i studien. Tyskland.	41% av omsorgspersonene reduserte arbeidstidene eller sluttet helt å jobbe. 59% fikk ikke finansiell støtte for hjemmehjelp, 33% hadde økt risiko for psykosomatiske problemer, 45% hadde angst, og 33% økte depresjonsnivåer. Omsorgspersonenes livskvalitet var mest påvirket av omsorgsbyrden og pasientens mentale tilstand. Forbedre: nødvendig med empatiske fagfolk, tidlig implementering av palliativ omsorg og sosialt arbeid og støtte.	Aspekter og konsekvenser ved det å være omsorgsperson for en pasient med primær hjernesvulst. Belyser behov omsorgspersonene har, og dermed hvordan man som sykepleier kan bedre omsorgspersons livskvalitet ved å bidra til at disse behovene blir ivaretatt.
B)	Undersøker om mestringsstrategier for pasienter med høygradig gliom og deres omsorgspersoner fungerer positivt på pasienten eller omsorgspersonens livskvalitet.	Kvantitativ metode. Observasjonsstudie, kohort. Datasamling T1 mellom diagnostisering og post-kirurgisk behandlingsstart og T2 ved tre måneders oppfølging. 38 dyader (pasient-omsorgsperson) ble inkludert i studien. Frankrike.	Positiv sammenheng mellom bruk av sosial støtte for omsorgspersonen ved T1, og økt livskvalitet både for omsorgspersonen og pasienten ved T2. Problemløsning og positiv tenkning hadde virket positivt på omsorgspersonens livskvalitet ved T2, men hadde ikke innvirkning for pasienten. Unngåelse hadde virket positivt for pasientens livskvalitet ved T2, men negativt for omsorgspersonens. Omsorgsperson og pasient velger ofte samme strategi.	Poengterer at ved å ivareta omsorgspersons livskvalitet, bidrar man til å ivareta pasientens livskvalitet, og viktigheten av at sosial støtte hos omsorgspersoner settes i gang umiddelbart fra diagnostisering av pasienten.

C)	Beskrive forandringene i livskvalitet og angst- og depresjonsnivåer for omsorgspersoner til pasienter med hjernesvulst.	Kvantitativ metode, strukturert intervju. Data hentet fra to tidspunkt: T1 under sykehusoppholdet til pasienten, T2 ca. 18 måneder etter pasientens død. 51 omsorgspersoner deltok. Italia.	Å være omsorgsperson hadde større innvirkning på deres mentale helse enn deres fysiske velvære. Lavere nivåer av angst og depresjon ved T2 enn T1, men høyere nivåer enn den normative gruppen.	Understreker viktigheten av å ivareta omsorgspersoners mentale helse underveis i pasientens sykdomsforløp.
D)	Bedre forstå hvordan pasienter med HGG opplever livet med hjernesvulst, og å utforske deres behov for profesjonell pleie.	Kvalitativ studie, bruk av semi-strukturerte intervjuer. 17 HGG pasienter ble intervjuet. Belgia.	Pasienter opplever følelser som sjokk, tap, usikkerhet, angst og å bli ignorert/oversett av omsorgspersoner (familie og helsepersonell). Redsel for å forlate familien ved død, mer enn selve døden. Stor indre styrke, uttrykte behov for å opprettholde håp. De viktigste behovene pasientene hadde knyttet til helsepersonell var informasjon, kommunikasjon og tilgjengelighet.	Pasientens rapporterte behov er relevant for at sykepleier skal kunne bidra til å sikre at disse blir ivaretatt og dermed oppnå bedre livskvalitet hos pasienten.

E)	Belyse opplevelsene og behovene for rehabilitering og støttende omsorg hos pasienter (pas.) med høygradig gliom og deres omsorgspersoner (OP).	Kvalitativ metode, semi-strukturerte intervjuer. 30 pas. og 33 OP ble intervjuet første året av pasientens sykdomsforløp (T1: operasjon og diagnose, T2: onkologisk behandling, T3, T4: oppfølging, T5: etter standard behandling). OP ble intervjuet 2 mnd. Etter pas.' død. Danmark.	Fem hovedtemaer: 1) Individuell strategi for å tilegne seg prognostisk informasjon (PI) (gjelder både pas. og OP) – begrense PI eller tilegne seg mest mulig PI. PI kan legge til rette for planlegging av sluttfasen av livet: positivt – pas. kan aktivt involveres i egen behandling. 2) Delt håp (begge). 3) Deltagelse i helsefremmende aktiviteter (begge). 4) Tilpasning til symptombegrensninger (pas.). 5) Rolleendring fra familiemedlem til OP (OP).	Belyser opplevelsene og behovene til pasienter og deres omsorgspersoner, muliggjør at sykepleier kan sette i gang tiltak rettet mot dette, som kan bidra til å sikre bedre livskvalitet hos pasienten og omsorgsperson.
F)	Identifisere behovene til pasienter med hjernesvulst og deres omsorgsgivere for å kunne tilby forbedrede helsetilbud til denne gruppen.	Kvantitativ studie. Bruk av to forskjellige spørreskjemaer for 83 pasienter og 83 omsorgspersoner. USA.	Aspekter som var sett på som veldig viktig av 50% eller flere av pasientene og omsorgspersonene, men som 30% eller mer synes ikke var bra nok: <ul style="list-style-type: none"> • Forståelse av årsaken til hjernekreft • Å håndtere pasientens lavere energinivå • Vite hva slags mat og aktiviteter som er bra for pasienten • Telefongang til helsepersonell Viktigste aspektet: behovet for å føle seg respektert av helsepersonell. 97% av respondentene følte seg respektert av helsepersonell. Omsorgspersonene: stort behov om å dele opplevelsen med likeperson, og støtte for angst og stress. Hvordan håndtere symptomer og bivirkninger av behandling.	Belyser hva pasienter og pårørende synes er viktig, men som ikke var bra nok.

<p>G)</p>	<p>1) Undersøke omsorgspersoners (OP) opplevelser og behov for støtte, og 2) innvirkningen hjernesvulst har på forholdet med pasienten (pas.), og hvordan sosial støtte kan påvirke dette.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med 11 OP til pas. som hadde fått diagnosen hjernesvulst (grad I-IV) for mellom 9 måneder til 22 år siden. Spørreskjema ble også brukt ang. OPs psykologiske fungering og kildene til og tilfredsheten de hadde til sosial støtte. Australia.</p>	<p>Varierte behov for støtte: 1) sammenflettet med pas.' behov for støtte, eller 2) distinkte behov for OP. Behov for informasjon rettet spesifikt mot OP. Forskjellige forventninger til timing og type støtte og i hvilken grad den skulle bli tilbudt til eller etterspurt av OP. Opplevelsen av <i>emosjonell</i> støtte hadde mest å si på om OP følte seg støttet eller ikke. Hvordan forholdet til pasienten utviklet seg til å bli, virket å være avhengig av humør og personlighetsforandringer hos pas., rolleendringer og endringer i ansvarsområder/oppgaver hos OP, og kvaliteten på forholdet før diagnosen. De fleste OP opplevde at hjernesvulsten hadde påvirket forholdet deres negativt.</p>	<p>Viktig å undersøke OPs behov for støtte for at man som sykepleier skal kunne jobbe mot å tilfredsstille disse. Viktig å være klar over hva som påvirker til negative endringer i forholdet pas.-OP, slik at man kan være en god støttespiller og ha bedre forståelse i interaksjonen med pas. og OP.</p>
<p>H)</p>	<p>Identifisere de konkrete behovene og preferansene for rehabilitering og støttende omsorg, og sammenhengen med fysisk aktivitet, psykologiske tiltak, og helsekvaliteten i løpet av det første året etter diagnosen for pasienter og omsorgspersoner.</p>	<p>Sammenligner kvalitative intervjuer (fra studie E.) og kvantitative spørreundersøkelser (kun pasienter). 30 pasienter og 33 omsorgspersoner ble fulgt opp ved 5 tidspunkter (samme som ved studie E.) gjennom ett år. Danmark.</p>	<p>Se artikkel E. Pas. blir mer interessert i å tilegne seg prognostisk informasjon utover i sykdomsforløpet, som er i samsvar med de kvantitative resultatene som sier at pas. får gradvis mindre angst fra T1 til T5. Nær relasjon mellom angst og emosjonell velvære (EWB): pas. rapporterer lavere nivåer av angst, og høyere nivåer av EWB fra T1 til T5. Pas. scorete høyere for sosial velvære ved alle tidspunkter T1-T5 enn normalen i USA. Ingen signifikant endring i depresjonsnivåer fra T1-T5. Fysisk aktivitet avtok over tid, og 89% av pas. var aktive mindre enn 3 timer per uke.</p>	<p>Kvantitative data som er sammenlignet med kvalitative funn fra artikkel E., kan brukes til å bli oppmerksom på opplevelsene og behovene til pasienter og deres omsorgspersoner, slik at sykepleier kan sette i gang tiltak som kan bidra til å sikre bedre livskvalitet hos pasienten.</p>

Referanser

- A. Wasner et al., 2013, Psychosocial Care for the Caregivers of Primary Malignant Brain Tumor Patients. (2013). *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 9(1), 74–95.
- B. Baumstarck et al., 2018, Coping strategies and quality of life: A longitudinal study of high-grade glioma patient-caregiver dyads. (2018). *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 157.
- C. Petruzzi et al., 2015, Caring for Brain Tumour Patients: Psychological Reactions After Bereavement. (2015). *Journal of Palliative Care*, 31(2), 97–102.
- D. Sterckx et al., 2015, Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients' experiences and care needs. (2015). *European Journal of Oncology Nursing*, 19(4), 383–390.
- E. Piil et al., 2015, Daily Life Experiences of Patients With a High-Grade Glioma and Their Caregivers: A Longitudinal Exploration of Rehabilitation and Supportive Care Needs. (2015). *Journal of Neuroscience Nursing*, 47(5), 271–284.
- F. Parvataneni et al., 2011, Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers. (2011). *Journal of Neuro-Oncology*, 104(3), 737–744.
- G. Ownsworth et al., 2015, Support after Brain Tumor Means Different Things: Family Caregivers' Experiences of Support and Relationship Changes. (2015). *Frontiers in Oncology*, 5.
- H. Piil et al., 2018, Needs and preferences among patients with high-grade glioma and their caregivers – A longitudinal mixed methods study. (2018). *European Journal of Cancer Care*, 27(2), e12806.

I de åtte studiene som dette litteraturstudiet baserer seg på, og som ble presentert i tabell 3.1, ble det trukket ut hovedtemaer som i den neste delen skal presenteres nærmere: 1) pasienter og omsorgspersoners opplevelser, og deres behov for 2) informasjon, 3) støtte og 4) kommunikasjon.

3.2 Pasienter og omsorgspersoners opplevelser

3.2.1 Pasient

Noen av de første følelsene som treffer en pasient som blir diagnostisert med hjernekreft, er sjokk, etterfulgt av redsel og en surrealistisk følelse (Sterckx et al., 2015). Etter en hadde blitt informert om diagnosen viser det seg at pasienter og

omsorgspersoner kan ha forskjellige måter å håndtere videre prognostisk informasjon (PI) på – noen ønsket gjerne å tilegne seg så mye informasjon som mulig, mens andre heller hadde behov for å begrense informasjonen, som kan sammenlignes med mestringsstrategien presentert i Baumstarck et al. (2018) som *unnngåelse* (Karin Piil et al., 2015).

Det ble også rapportert om store mengder usikkerhet blant pasientene når de først fikk diagnosen hjernesvulst, og selv om den sjelden ble rapportert som dominant i studien fra Sterckx et al. (2015), var følelsen alltid til stede, og hadde en tendens til å blusse opp, for eksempel ved endringer eller dårlige nyheter. Pasientene rapporterte også angst i varierende grader. I tillegg beskrev pasientene en følelse av tap og meningsløshet fra diagnosetidspunktet og utover i sykdomsforløpet, som i tillegg til uunngåelige aspekter ved sykdommen kunne være knyttet til omsorgspersoner eller helsepersonell (ved at de ble nektet visse aktiviteter ut fra bekymring), eller at de mistet forbindelsen til ektefellen/partneren sin, som ofte ble til omsorgsperson og dermed skapte et annet type forhold mer basert på avhengighet (Sterckx et al., 2015). Pasientene beskrev også følelsen av å bli tilsidesatt eller ignorert, fordi omsorgspersoner eller helsepersonell ikke involverte pasienten i avgjørelser som omhandlet deres omsorg, hvis omsorgspersonen hindret dem i å være velinformert om sin egen situasjon, eller ikke forstod hvordan pasienten følte seg (Sterckx et al., 2015).

Det kom også frem positive aspekter ved pasientenes opplevelser i flere av studiene. Sterckx et al. (2015) rapporterte om sterk takknemlighet for god omsorg og pleie, i tillegg til en indre styrke, som mange beskrev gjennom følelsen av håp. Mange av pasientene klarte å holde på håp, og synes det var viktig å tenke positivt og å være optimistiske. Dette styrket dem til bedre å bære sykdomsbyrden og ble oppfattet som svært nødvendig (Sterckx et al., 2015). Også for omsorgspersonene var håp viktig, og sammen med pasienten ble *felles håp* en drivkraft for å involvere seg i helsefremmende aktiviteter (som healing, yoga eller urtemedisin) og ha en sunnere livsstil, i håp om å optimalisere effekten av den onkologiske behandlingen (Karin Piil et al., 2015). Det var imidlertid knyttet forvirring rundt det å tilegne seg riktig informasjon, og om slike aktiviteter i det hele tatt hadde positiv effekt. Samtidig var det en måte å involvere seg og ta kontroll, noe som ble relatert til positivt emosjonelt velvære (K. Piil et al., 2018; Karin Piil et al., 2015).

To studier påpekte at håpet ikke alltid gikk ut på en kur eller helbredelse, men heller at pasientene håpet å leve så lenge som mulig uten tilbakefall, være mer heldig enn den gjennomsnittlige statistikken, fri fra komplikasjoner, med stabile symptomer, eller gjenvinne muligheten til å delta i visse aktiviteter (Karin Piil et al., 2015; Sterckx et al., 2015). Definisjonen av håp endret seg også etter hvert som sykdommen utviklet seg, og ble redefinert fra å omhandle overlevelse til å omhandle best mulig livskvalitet (Karin Piil et al., 2015).

3.2.2 Omsorgsperson

Flere av studiene pekte på høyere nivåer angst og depresjon hos omsorgspersonene av pasienter med HGG (Petruzzi et al., 2015; Wasner et al., 2013). I studien fra Wasner et al. (2013) var andelen omsorgspersoner med angst og depresjon målt til henholdsvis 45% og 33%, og det ble funnet en sterk sammenheng mellom omsorgsbyrden de opplevde, omsorgspersonens livskvalitet og pasientens mentale tilstand.

Den store omsorgsbyrden og den nye rollen og ansvaret gjorde at omsorgspersonen brukte mesteparten av tiden sin i døgnet på omsorg til pasienten, og aspekter som jobb, fritidsaktiviteter og sosial omgang ble nedprioritert (Karin Piil et al., 2015; Wasner et al., 2013). Mange omsorgspersoner følte seg svært ansvarlige for pasientene, spesielt grunnet kognitive svekkelser og nedsatt selvbevissthet hos pasienten, der mange tvilte på pasientens evne til å oppfatte og gjengi deres fysiske og mentale tilstand riktig til helsepersonell. Dette skapte et etisk dilemma for omsorgspersonene, der de risikerte å såre pasienten dersom de rettet på feilinformasjonen (Karin Piil et al., 2015; Wasner et al., 2013).

Angående pasientens mentale tilstand, var det spesielt endringer i pasientens personlighet og humør (aggressivitet eller uforutsigbar oppførsel) som var opplevd som krevende for omsorgspersonen (Wasner et al., 2013). Kognitive dysfunksjoner som hukommelsestap, skapte frustrasjoner blant omsorgspersonene, fordi de følte at det ikke lenger var mulig å utveksle synspunkter eller dele bekymringer med pasienten slik som før, og følte dermed at de hadde mistet pasienten (Karin Piil et al., 2015). Ofte var også omsorgspersonen så opptatt med de nye oppgavene og ansvaret som fulgte den nye rollen, at de ikke rakk å si farvel eller reflektere over egen situasjon, før det gikk opp for dem at pasienten ikke lenger var samme person som de engang kjente (Wasner et al., 2013). Dette skapte en følelse av tap og ensomhet. Personlighetsforandringer, rolleendringer, endringer i mengder ansvar og oppgaver, og kvaliteten på forholdet før diagnosen var de viktigste faktorene som påvirket forholdet mellom omsorgsperson og pasienten, som i de fleste tilfeller ble negativt påvirket (Ownsworth et al., 2015). For omsorgspersoner som tok på seg mange roller og ansvarsoppgaver, virket det som mangelen på støtte var med på å skape et dårligere forhold til pasienten (Ownsworth et al., 2015).

3.3 Behov for informasjon

Et av behovene som gikk igjen i både de kvalitative intervjuene og de kvantitative spørreskjemaene i flere av studiene, var behovet som pasienter og omsorgspersonene hadde for informasjon. Pasienter uttrykte behov for informasjon spesielt med hensyn til konsekvensene av sykdommen deres, og om hva en kan forvente. De ønsket slik informasjon for å forstå diagnosen sin, hvilken innvirkning den ville ha på livene deres, og for å hjelpe dem å forberede seg på mulige symptomer og situasjoner (Sterckx et al., 2015).

I studiene var det noe forskjellige tilbakemeldinger på hvor fornøyde omsorgspersonene var med informasjonstilbudene, der mange var fornøyde med informasjonen de hadde fått angående diagnose (Wasner et al., 2013), mens mange etterspurte mer informasjon rundt omsorgen de skulle gi etter pasientens behandling: hvordan håndtere pasientens symptomer, bivirkninger, og lavere energinivå (Ownsworth et al., 2015; Parvataneni et al., 2011; Wasner et al., 2013). De etterspurte også mer informasjon fra helsepersonell om tilgjengelig støtte (som støtteorganisasjoner), fordi de ofte ikke hadde tid og kapasitet til å undersøke dette selv, og understrekte viktigheten av at helsepersonell var tilgjengelige (Ownsworth et al., 2015; Wasner et al., 2013). Omsorgspersoner mente at tilgang på informasjon ville hjelpe dem å tilpasse seg omsorgsrollen sin (Ownsworth et al., 2015).

Omsorgspersoner og pasienter søkte hjelp til å opprettholde håp hos helsepersonell spesielt i de første månedene av den onkologiske behandlingen, for eksempel gjennom informasjon om de nyeste og mest oppdaterte medisinske behandlingene (Karin Piil et

al., 2015). En omsorgsperson fra samme studie sa: "*Whether he dies now or later it is his quality of daily life that is important. Support us by telling us what we can do.*" (Karin Piil et al., 2015, s. 277).

3.4 Behov for støtte

Ifølge studien fra Piil et al. (2018) scoret pasientene høyere for sosialt velvære ved alle tidsmålinger sammenlignet med de normale verdiene i USA. Den emosjonelle velværen ble også betydelig forbedret i løpet av det første året, noe de kvalitative funnene fra studien til Piil et al. (2015) støtter, der håp og solidaritet mellom pasient og omsorgsperson spilte en viktig rolle (K. Piil et al., 2018; Karin Piil et al., 2015).

I studien fra Baumstarck et al. (2018) blir fire forskjellige mestringsstrategier for pasienter med høygradig gliom og deres omsorgspersoner presentert, der sosial støtte var en av disse. I denne studien ble det gjort funn som tydet på at bruk av sosial støtte for omsorgspersonen førte til bedre livskvalitet både for hun/han, og for pasienten (Baumstarck et al., 2018). Sosial støtte som mestringsstrategi for pasienten var derimot forbundet med lavere livskvalitet for pasienten (Baumstarck et al., 2018). I studien fra Sterckx (2015) ble likevel behovet for å kunne dele tanker, følelser og bekymringer uttrykt av både omsorgspersoner og pasienter, og omsorgspersoner uttrykte i tillegg behovet for å snakke med noen som hadde vært gjennom en lignende situasjon, og hjelp til å håndtere stress og angst (Parvataneni et al., 2011). Kontakt med andre pasienter kunne også være en støtte og kilde til håp for noen pasienter (Sterckx et al., 2015).

Det kom frem resultater som antydte at mange av omsorgspersonene var fornøyde med støtten de fikk, samtidig som det også kom frem at de hadde lite fritid og stor omsorgsbyrde (Ownsworth et al., 2015; Wasner et al., 2013). Blant omsorgspersonene var det forskjellige forventninger til støtte: noen omsorgspersoner forventet ikke støtte for seg selv, fordi pasienten var i fokus og deres behov var sammenflettet med hans/hennes, mens andre aktivt oppsøkte støtte eller forventet å bli tilbudt dette (Ownsworth et al., 2015). Studien til Ownsworth et al. viste at omsorgspersonene fikk flere forskjellige former for praktisk støtte, som finansiell støtte, renhold, barnepass og fleksibilitet i jobbsituasjon. Likevel, virket det som om det var opplevelsen av emosjonell støtte som hadde mest å si på om omsorgspersonen følte seg støttet eller ikke (Ownsworth et al., 2015). Likevel ble viktigheten av og behovet for praktisk støtte også understreket i studien fra Wasner et al. (2013), der omsorgspersonene fortalte at de opplevde at de levde og jobbet for to, noe som var svært utmattende.

3.5 Behov for kommunikasjon

Flere av studiene gjorde også funn angående hvordan pasienter og pårørende ønsket å bli kommunisert med, og hvor nødvendig en god relasjon til helsepersonell var for å forstå deres egen endrede livssituasjon (Karin Piil et al., 2015; Wasner et al., 2013). I Piil et al. (2015) ble det understreket viktigheten av å bli behandlet med empati, særlig når det ble gitt prognostisk informasjon eller dårlige nyheter, og at det ble gitt i en mengde, tempo og formulering som var forståelig og mulig å bearbeide (K. Piil et al., 2018; Wasner et al., 2013). Beskrivende ord som ærlig, korrekt, grundig, spontan, tydelig og direkte ble også brukt om det å få informasjon (Sterckx et al., 2015). I studien fra Ownsworth et al. (2015) kom det frem at omsorgspersoner gjennom oppmuntrende,

støttende og omsorgsfull samhandling med helsepersonell kunne oppleve emosjonell støtte, selv hvis nyhetene en lege kom med var dårlige.

I studien fra Sterckx et al. (2015) kom det også frem at tilgjengelighet av helsepersonell var essensielt for pasientene – både tilgjengelig kommunikasjon for å tilegne seg informasjon, men også for å ha noen å dele følelser og bekymringer med (Sterckx et al., 2015). Dersom pasientene for eksempel ikke visste hvordan de skulle få tak i helsepersonell, eller at en ikke hadde en god kontakt med den aktuelle sykepleieren, virket dette som et ekstra stressfaktor for pasienten (Sterckx et al., 2015). I studien til Parvataneni et al. (2011) var telefontilgang til helsepersonell nevnt som et viktig aspekt.

Ifølge studien fra Parvataneni et al. (2011) var det viktigste behovet for både pasient og omsorgsperson å bli respektert av helsepersonell. Dette innebar ifølge en annen studie også at en ble sett (både av helsepersonell og omsorgsperson), inkludert i avgjørelser som omhandlet deres omsorg, og at bekymringer eller klager ble tatt på alvor (Sterckx et al., 2015). I tilfeller der dette ikke ble oppfylt, følte pasienten en følelse av tap, som fikk dem til å føle seg maktesløse og som om de stod på sidelinjen av sine egne liv (Sterckx et al., 2015).

4 Diskusjon

4.1 Resultatdiskusjon

I denne delen av litteraturstudien skal hovedfunnene fra de utvalgte studiene gjennomgått i kapittel 3, teori fra kapittel 1 og egne erfaringer diskuteres i sammenheng med problemstillingen:

«Hvordan kan sykepleier bidra for å sikre best mulig livskvalitet for pasienter med høygradig gliom og deres pårørende?»

4.1.1 Sykepleiers informerende rolle

I Sykepleiers yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleier skal gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått (*Yrkesetiske retningslinjer*, 2019). Slik kan sykepleier gjøre pasienten til en aktiv deltager, og en sikrer dermed et viktig aspekt innen ivaretagelse av psykososiale behov hos mennesker (Stubberud, 2013). Informasjonen skal også gis på en hensynsfull måte (*Yrkesetiske retningslinjer*, 2019). Dette blir også trukket frem som viktig i funnene fra studiene, i tillegg til at informasjonen bør være tydelig og gjentatt flere ganger på forskjellige måter (muntlig, skriftlig) (Parvataneni et al., 2011). Det kan tenkes at god og tilstrekkelig informasjon til pasienten vil føre til mindre følelse av usikkerhet, en følelse som fremkom hos pasientene i studien fra Sterckx et al. (2015).

I studiene kom det frem at det var et stort behov for informasjon blant pasientene og omsorgspersonene. I studien fra Parvataneni et al. (2011) var også ønsket om å forstå årsaken til hjernesvulst nevnt som noe av pasientene ønsket mer informasjon om, men som de ikke følte var godt nok ivare tatt (Parvataneni et al., 2011). Det er imidlertid mye som fortsatt er ukjent rundt årsaken til hjernekreft, og det er få kjente risikofaktorer. Dette kan fremstå som vanskelig for en pasient å akseptere. Spørsmål som «hvordan skjedde dette meg?» og «hvordan kan jeg gjennomleve dette?», som av Travelbee blir knyttet til *mening*, forblir da i stor grad ubesvarte. Mangel på informasjon i dette tilfelle kan dermed argumenteres for at er knyttet til mangel på mening - et viktig aspekt innenfor pasientens livskvalitet (Gammersvik, 2018; Kirkevold, 1998).

Likevel er det mye det *kan* gis informasjon om, og som vil kunne veie opp for mange av de ubesvarte spørsmålene rundt høygradig gliom. I flere av studiene (Parvataneni et al., 2011; Wasner et al., 2013) etterspurte omsorgspersoner informasjon og råd rundt for eksempel hvordan de skulle håndtere pasientens symptomer, og hva slags mat og aktiviteter som er bra for pasienten, eller hvor de selv kunne søke støtte. Mye informasjon er ofte tilgjengelig, men det er ikke alltid like lett å finne den på egen hånd, og heller ikke å ha tiden til å lete, noe funn fra Ownsworth et al. (2015) viste. Sykepleiers støtte i dette er dermed essensielt. I Norge finnes for eksempel Hjernesvulstforeningen eller Vardesenteret, som nevnt i kapittel 1.1, som sykepleier kan vise til og oppfordre pasient og omsorgsperson å benytte seg av. I studien fra Sterckx et al. (2015) kom det frem at pasienter følte tap og meningsløshet fordi de ble nektet å

gjøre visse aktiviteter fordi omsorgspersonene var bekymret. Dette tapet kan ifølge Travelbee relateres til lidelse (Kirkevold, 1998). Ved hjelp av informasjon fra sykepleier, eller fra tilbud fra for eksempel fysioterapeuter eller kliniske ernæringsfysiologer på Vardesenteret, kan pasienter og omsorgspersoner få mer kunnskap om for eksempel gunstig ernæring og aktiviteter i forbindelse med sin sykdom, og muligens unngå misforståelser seg imellom om hva som bør eller ikke bør gjøres. Slik informasjon kan også føre til et felles mål om for eksempel å spise sunnere for å optimalisere pasientens onkologiske behandling, noe som ifølge funn fra studiene ga pasienter og omsorgspersoner delt håp og økt emosjonelt velvære (K. Piil et al., 2018; Karin Piil et al., 2015). Det kan dermed tenkes at via god kommunikasjon og informasjon kan sykepleier hindre lidelse i form av tap, og styrke følelsen av håp og mening hos pasienten, i tråd med Travelbees teori.

Det kom frem i studiene at pasientene og omsorgspersonene kunne ha forskjellige preferanser på å tilegne seg prognostisk informasjon (PI) (K. Piil et al., 2018; Karin Piil et al., 2015). Som sykepleier bør en være oppmerksom på dette, ettersom prognostisk eller annen viktig informasjon kan bli gitt til tider der pasient eller omsorgsperson ikke er mentalt klar for dette, men som likevel må gis på dette tidspunktet, grunnet for eksempel tidspress for legen som skal gi PI. Mange spørsmål kan da komme senere. Det kan da tenkes å være en god løsning at sykepleier så langt det lar seg gjøre alltid er med i rommet når denne informasjonen blir gitt av lege, slik at sykepleier vet nøyaktig hva som ble formidlet, dersom pasienten eller omsorgspersonen behøver repetisjon på et senere tidspunkt.

4.1.2 Sykepleiers støttefunksjon

4.1.2.1 Emosjonell støtte

I studien fra Ownsworth (2015) kom det frem at særlige faktorer som påvirket forholdet mellom pasienten og omsorgspersonen negativt, var humør og personlighetsforandringer hos pasienten, rolleendringer og endringer i ansvarsområder/oppgaver hos omsorgsperson, og kvaliteten på forholdet før diagnosen, og at de fleste hadde opplevd at forholdet deres hadde blitt mer anstrengt etter sykdommen (Ownsworth et al., 2015). Mange av omsorgspersonene fra flere av studiene kjente på følelsen av tap, fordi relasjonen de hadde hatt med pasienten ikke lenger var den samme, og de ikke lenger hadde noen å dele sine indre tanker og bekymringer med (Karin Piil et al., 2015; Wasner et al., 2013). Mange hadde heller ikke fått tid til å «ta farvel», før pasienten mentalt var blitt en annen person som de ikke kjente igjen (Wasner et al., 2013). Dette kan forklare følelsen av ensomhet som mange omsorgspersoner rapporterte (Wasner et al., 2013), og kan argumenteres for at har med mangel på emosjonell støtte, som også ble antydnet i studien fra Ownsworth (2015). Denne emosjonelle støtten som omsorgspersonene tidligere fikk i relasjonen med pasienten, kan sykepleier tilby i form av helsefremmende interaksjon i en trygg relasjon. Forskning viser også at mange omsorgspersoner har behov for å dele erfaringer med andre likesinnede, og dermed kan sykepleier bistå dette behovet ved å informere om hvor omsorgspersonen kan finne slike, gjennom for eksempel pårørende grupper ved Vardesenteret, eller å snakke med en likeperson (Parvataneni et al., 2011; K. Piil et al., 2018).

Det kan også tenkes at det vil oppleves svært ensomt dersom pasient og omsorgsperson benytter ulike mestringsstrategier, noe som hender (Karin Piil et al., 2015). Den ene vil

for eksempel gjerne snakke om bekymringer og tilegne seg mest mulig informasjon, mens den andre kanskje vil begrense informasjon, bruke minst mulig tid på å bekymre seg og benytte mestringsstrategien *unngåelse* (Baumstarck et al., 2018). I artikkelen fra Piil et al. (2015) beskriver en omsorgsperson dette aspektet:

He can't remember that the prognosis is poor. It is terrible. He refrains from discussing all of these issues. It is his way of getting through this, and we can't share those things anymore. (Karin Piil et al., 2015, s. 280).

Ulike preferanse for å tilegne seg PI er et eksempel på hvordan pasient og omsorgsperson kan benytte seg av forskjellige mestringsstrategier. Dette kan – i tillegg til å skape avstand i forholdet mellom pasient og omsorgsperson – sette sykepleier i en vanskelig situasjon. For å fremme psykososiale behov er det viktig å gi tilstrekkelig informasjon for å realitetsorientere og gjøre pasienten til en aktiv deltager (Stubberud, 2013). Funn viste også at PI legger til rette for å snakke om fremtiden (og den siste tiden før døden), som gjør at pasienten og omsorgsperson kan reflektere over egen situasjon og bli mer forberedt på hva som kommer (Karin Piil et al., 2015), noe som kan tenkes vil fremme psykososiale behov. Likevel er det viktig å respektere pasienten og omsorgspersonens ønsker, dersom det er begrenset PI som er det som er ønsket.

4.1.2.2 Sosial og praktisk støtte

I studien fra Wasner et al. (2013) kommer det frem at sosiale aspekter som venner, familie, slektninger og hobbyer er viktige deler av omsorgspersoners livskvalitet. Imidlertid kommer det også frem at omsorgspersoner har liten fritid, grunnet den store omsorgsbyrden, og har en tendens til å glemme seg selv og sine behov (Wasner et al., 2013). Sykepleier bør bevisstgjøre omsorgspersonen om risikoen for tap av sosialt nettverk, formidle betydningen av det å sette av tid til egne aktiviteter som gir mening og som vil fremme hans/hennes psykiske velvære, og oppfordre omsorgsperson til å søke praktisk støtte hos venner og familie, eller pårørendestøtte eller avlastning fra kommunen (*Støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger*, 2018). Av funn gjort i studien fra Sterckx et al. (2015), der pasienter uttrykte redsel for å forlate deres pårørende ved døden, er det grunn til å tro at pasienten vil føle det betryggende å vite at omsorgspersonen har et nettverk rundt seg som vil bestå også etter at pasienten har gått bort (Baumstarck et al., 2018; Sterckx et al., 2015). Å legge til rette for sosialt påfyll og støtte for omsorgsperson, vil ifølge funn fra Baumstrack et al. (2018) ikke bare gagne omsorgsperson, men også ha en direkte positiv innflytelse på pasientens livskvalitet. Travelbee støtter også dette funnet, og mener at hver gang en støtter og gir omsorg til pårørende, vil en også være til hjelp for den syke (Kirkeveld, 1998). Å forklare omsorgspersonen viktigheten av han/hun som en ressurs for pasienten, vil kunne gi omsorgspersonen en følelse av mening.

4.1.3 Omsorgsfull og helsefremmende kommunikasjon

En helsefremmende interaksjon skal hjelpe pasienten til å oppleve håp, tro, tillit, trygghet, mening og dermed styrket velvære (Haugan, 2014). I flere av studiene kommer det frem hvordan pasienter og omsorgspersoner opplever kommunikasjon med helsepersonell, og hva som er viktig for dem. Blant annet kom det frem viktigheten av at helsepersonell møtte pasienter og omsorgspersoner med empati og respekt, ved omsorgsfull, støttende og oppmuntrende interaksjon (Parvataneni et al., 2011; Karin Piil

et al., 2015). Funn fra studiene viste viktigheten av at helsepersonell respekterer og ser pasienten som et menneske, og inkluderer han/henne i avgjørelser angående deres omsorg, for å motvirke følelse av tap, ignoranse eller å være på sidelinjen av sitt eget liv (Sterckx et al., 2015). Sykepleiers evne til å se pasienten som et menneske er også et viktig aspekt i Travelbees teori om opprettelse av menneske-til-menneske-forhold innen kommunikasjon, og fravær av dette kan føre til brudd eller forstyrrelser i kommunikasjonen (Kirkevold, 1998). I studien fra Wasner et al. (2013) kom det frem funn som kunne være kilde til et slikt mulig brudd i kommunikasjon. Funn viste at omsorgspersonene følte stort ansvar for å formidle korrekt informasjon om pasientens tilstand til helsepersonell, fordi pasienten selv ikke nødvendigvis var i stand til å oppfatte sin egen fysiske og mentale tilstand riktig, og kunne gi gal informasjon. Dette kan være en utfordrende situasjon for sykepleier, der en både skal sikre at pasienten føler seg sett og hørt, men samtidig motta viktig – og mulig mer korrekt – informasjon fra pårørende, noe som kan gjøre at pasienten nettopp *ikke* føler seg sett. En god løsning for sykepleier kan da være å ta omsorgsperson til side for å snakke på tomannshånd.

I Stubberud (2013) belyses den emosjonelle og den relasjonelle delen av psykososiale behov, der flere av behovene kan knyttes til kommunikasjon. For eksempel vil sykepleier gjennom omsorgsfull pleie kunne gi pasienten styrket følelse av trygghet, tilfredshet og velvære, og gjennom informativ kommunikasjon kan en gi pasienten følelse av å være orientert og i kontroll over eget liv. Ved å kommunisere og forholde seg til pasienten som en unik person, vil en kunne gi individuell og målrettet sykepleie. I tillegg vil en sammen med empati og sympati kunne opprette det Travelbee omtalte som menneske-til-menneske-forhold, og bli en støttespiller som kan gi emosjonell støtte (Kirkevold, 1998). Ettersom en da ifølge Stubberud (2013) både har oppfylt behov innen de emosjonelle og relasjonelle delene av psykososiale behov, kan det argumenteres for at ved hjelp av riktig kommunikasjon, kan en også øke pasient og omsorgspersons livskvalitet.

4.2 Metodediskusjon - styrker og svakheter

For å svare på litteraturstudiens problemstilling har det blitt gjort et dypdykk i faglitteratur og utført systematiske søk i anerkjente databaser. Søkene som ble gjort hadde relativt få antall treff (mellom 9-23), noe som både kan ses på som en styrke og en svakhet. Videre styrker angående søkestrategi og kvalitetsvurdering kom frem i kapittel 2.4. Det kan legges til at studiene som ble valgt var gjort i vestlige land, som alle har stor overføringsverdi til norske forhold og helsetjenester.

I denne oppgaven ble det innhentet store mengder kvalitative data fra fem av studiene. Dette gav et stort innblikk i temaet, men gjorde det samtidig utfordrende å konkretisere og sammenfatte funnene til kun en viss mengde ord i resultatdelen, uten å miste meningen i innholdet. Dette gjenspeiles i oppgavens lengde, som ble noe lengre enn ønsket.

Det ble brukt intervju som metode for å innhente kvalitative data, og disse resultatene kan ha blitt påvirket av intervjuerens personlighet, ettersom evnen han/hun har til å etablere kontakt med intervjuobjektet har mye å si for hva slags funn en gjør (Dalland, 2017). Andre aspekter ved kommunikasjonsprosessen i intervjuet kan også ha ført til feilkilder, for eksempel om spørsmålet som blir stilt eller svaret som blir gitt har blitt oppfattet riktig, eller om svarene som er notert er korrekt og forståelige for intervjueren også i ettertid av intervjuet (Dalland, 2017).

Det må også nevnes at fordi sykdommen som rammer pasienten og hans/hennes omsorgsperson er alvorlig og med dårlig prognose, var det mange som ikke fullførte forskningen eller som takket nei til å delta, noe som resulterte i relativt lave antall deltagere i flere av studiene, i forhold til hvor mange som kvalifiserte til å være med. Det vil være grunn til å tro at en stor andel av de som ikke valgte å delta i studiene var pasienter som hadde de mest alvorlige helse- og kognitive tilstandene, og som følgelig var minst interesserte i å delta i forskning. Dette er noe en bør ta med i betraktning av funnene. Det kan også nevnes at det i halvparten av de åtte utvalgte studiene ikke spesifikt var skrevet om høygradige gliomer, men om hjernesvulst generelt, noe som også kan ha medvirket til å dempe «stemmene» til de mest alvorlige kasusene av HGG ytterligere. Likevel ble disse artiklene inkludert, fordi funnene ble besluttet som relevante i kombinasjon med de resterende studiene spesifisert om HGG.

Det var store spenn i tidspunktene i sykdomsforløpet som forskningen ble gjort. Mens noen studier varte fra startfasen til tre måneder etter diagnostisering, ble andre gjennomført over flere måneder og til etter pasientens død. Dette betydde at store deler av funnene var rapportert fra perioder der pasienten og omsorgspersonene befant seg hjemme, og ikke på sykehuset, som var denne studiens fokusområde. Dette kan ha påvirket resultatene i litteraturstudien, og kan ses på som en svakhet fordi det er vanskelig å sammenligne funn som er gjort på forskjellige tidspunkter og steder. Samtidig kan dette også bli sett på som en styrke i oppgaven, fordi en får et godt overblikk over en pasient og omsorgspersons helhetlige sykdomsopplevelse, også utenfor sykehuset. Dette vil kunne være viktig kunnskap for en sykepleier å inneha når hun/han møter pasienten til utredning, behandling og oppfølging på sykehuset.

4.3 Konklusjon og implikasjoner for sykepleie

Livskvalitet kan defineres på mange ulike måter, men i denne oppgaven har det blitt valgt å fokusere på en persons livskvalitet som *psykisk velvære*, altså det å ha gode følelser og positive vurderinger av sitt eget liv. Psykososiale behov omhandler menneskers *psyke*, og det kan derfor tenkes at ved å fremme psykososiale behov, vil en også fremme livskvalitet. Dermed ble det i studien undersøkt hvordan sykepleier kan bidra til å fremme pasienten og omsorgspersons livskvalitet ved å ivareta psykososiale behov.

Som det ble påstått innledningsvis, må sykepleier ifølge Stubberud (2013) prøve å forstå pasientens opplevelser av det å være syk for å kunne ivareta de psykososiale behovene hos pasienter med høygradig gliom og deres pårørende. Ut ifra funnene fra de åtte utvalgte forskningsartiklene kom det frem aspekter som angst, usikkerhet, følelse av tap og maktesløshet, men også følelse av mening, håp og indre styrke. I studien har det blitt diskutert hvordan en som sykepleier gjennom helsefremmende kommunikasjon og etablering av en trygg relasjon både kan tilby informasjon, støtte, og informasjon om tilgjengelig støtte til pasienter og omsorgspersoner. Dersom sykepleier lykkes med dette, vil pasient og omsorgsperson blant annet kunne få styrket følelse av håp, empati, mening og respekt – altså styrket velvære. Hvis ikke, vil følelse av tap og lidelse kunne dominere. Ved informasjon, støtte og kommunikasjon kan det derfor påstås at pasienter og omsorgspersoners emosjonelle og relasjonelle del av psykososiale behov blir ivaretatt, og ved å som sykepleier arbeide med dette i minne kan en dermed sikre best mulig livskvalitet for pasienter med HGG og deres pårørende.

Referanser

- Baumstarck, K., Chinot, O., Tabouret, E., Farina, P., Barrié, M., Campello, C., Petrirena, G., Hamidou, Z., & Auquier, P. (2018). Coping strategies and quality of life: A longitudinal study of high-grade glioma patient-caregiver dyads. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 157. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0983-y>
- Berger, M. S., & Weller, M. (Red.). (2016). *Gliomas* (Bd. 134). Elsevier.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg., Bd. 2). Gyldendal Norsk Forlag.
- Evans, D. (2002). SYSTEMATIC REVIEWS OF INTERPRETIVE RESEARCH: INTERPRETIVE DATA SYNTHESIS OF PROCESSED DATA. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 5.
- Gammersvik, Å. (2018). *Helsefremmende sykepleie—Teori og praksis* (T. Larsen, Red.). Fagbokforlaget.
- Haugan, G. (2014). *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (T. Rannestad, Red.; 1. utg., Bd. 1). Cappelen Damm Akademisk.
- Haugan, G. (2016). *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten* (T. Rannestad, Red.; 1. utg., Bd. 1). Cappelen Damm akademisk.
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier—Analyse og evaluering* (2. utg., Bd. 6). Gyldendal Norsk Forlag.
- Kissane, D. W., Bultz, B. D., Butow, P. N., & Finlay, I. G. (Red.). (2010). *Handbook of communication in oncology and palliative care*. Oxford University Press.
- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, F. (2011a). *Grunnleggende sykepleie 1—Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (E.-A. Skaug, Red.; 2. utg., Bd. 3). Gyldendal Norsk Forlag.
- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, F. (2011b). *Grunnleggende Sykepleie 2—Grunnleggende behov* (E.-A. Skaug, Red.; 2. utg., Bd. 3). Gyldendal Norsk Forlag.

Leegaard, M. (2015). Kvaliteten på kvalitativ forskning. *Sykepleien Forskning*, 53932.

<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.53932>

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse høygradige gliomer hos voksne. (2020, desember). Helsedirektoratet.

[https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjernesvulster-](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjernesvulster-handlingsprogram/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf/_/attachment/inline/8301efd9-e822-4440-ac66-1377bbc3336e:85d95dc032aac590f88178c33b10886d9b89ddee/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf)

[handlingsprogram/Handlingsprogram%20-](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjernesvulster-handlingsprogram/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf/_/attachment/inline/8301efd9-e822-4440-ac66-1377bbc3336e:85d95dc032aac590f88178c33b10886d9b89ddee/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf)

[%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf/_/attachment/inline/8301efd9-](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjernesvulster-handlingsprogram/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf/_/attachment/inline/8301efd9-e822-4440-ac66-1377bbc3336e:85d95dc032aac590f88178c33b10886d9b89ddee/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf)

[-e822-4440-ac66-](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjernesvulster-handlingsprogram/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf/_/attachment/inline/8301efd9-e822-4440-ac66-1377bbc3336e:85d95dc032aac590f88178c33b10886d9b89ddee/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf)

[1377bbc3336e:85d95dc032aac590f88178c33b10886d9b89ddee/Handlingsprogra](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjernesvulster-handlingsprogram/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf/_/attachment/inline/8301efd9-e822-4440-ac66-1377bbc3336e:85d95dc032aac590f88178c33b10886d9b89ddee/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf)

[m%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjernesvulster-handlingsprogram/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf/_/attachment/inline/8301efd9-e822-4440-ac66-1377bbc3336e:85d95dc032aac590f88178c33b10886d9b89ddee/Handlingsprogram%20-%20diffuse%20h%C3%B8ygradige%20gliomer.pdf)

Om oss – Hjernesvulstforeningen. (u.å.). Hjernesvulstforeningen. Hentet 1. juni 2021,

fra <https://hjernesvulst.no/om-oss/>

Om Register over vitenskapelige publiseringskanaler. (u.å.). NSD - Norsk senter for

forskningsdata. Hentet 2. juni 2021, fra

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Om>

Om Vardesenteret. (u.å.). Vardesenteret. Hentet 1. juni 2021, fra

<https://kreftforeningen.no/vardesenteret/om-vardesenteret/>

Ownsworth, T., Goadby, E., & Chambers, S. K. (2015). Support after Brain Tumor Means

Different Things: Family Caregivers' Experiences of Support and Relationship

Changes. *Frontiers in Oncology*, 5. <https://doi.org/10.3389/fonc.2015.00033>

Pakkeforløp for hjernekreft. (2021, mai 6). Helsedirektoratet.

[https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kreft-](https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kreft-pakkeforlop/pakkeforl%C3%B8p-for-hjernekreft)

[pakkeforlop/pakkeforl%C3%B8p-for-hjernekreft](https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kreft-pakkeforlop/pakkeforl%C3%B8p-for-hjernekreft)

Parvataneni, R., Polley, M.-Y., Freeman, T., Lamborn, K., Prados, M., Butowski, N., Liu,

R., Clarke, J., Page, M., Rabbitt, J., Fedoroff, A., Clow, E., Hsieh, E., Kivett, V.,

Deboer, R., & Chang, S. (2011). Identifying the needs of brain tumor patients and

their caregivers. *Journal of Neuro-Oncology*, 104(3), 737–744.

<https://doi.org/10.1007/s11060-011-0534-4>

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3
- Petruzzi, A., Finocchiaro, C. Y., Rainoldi, L., Silvani, A., Farinotti, M., Salmaggi, A., Sarno, L., & Lamperti, E. (2015). Caring for Brain Tumour Patients: Psychological Reactions After Bereavement. *Journal of Palliative Care, 31*(2), 97–102. <https://doi.org/10.1177/082585971503100205>
- Piil, K., Jakobsen, J., Christensen, K. B., Juhler, M., Guetterman, T. C., Fetters, M. D., & Jarden, M. (2018). Needs and preferences among patients with high-grade glioma and their caregivers – A longitudinal mixed methods study. *European Journal of Cancer Care, 27*(2), e12806. <https://doi.org/10.1111/ecc.12806>
- Piil, Karin, Juhler, M., Jakobsen, J., & Jarden, M. (2015). Daily Life Experiences of Patients With a High-Grade Glioma and Their Caregivers: A Longitudinal Exploration of Rehabilitation and Supportive Care Needs. *Journal of Neuroscience Nursing, 47*(5), 271–284. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000158>
- Roald, B. (2019). Hjernescvulst. I *Store medisinske leksikon*. <http://sml.snl.no/hjernescvulst>
- Snakk med en likeperson*. (u.å.). Vardesenteret. Hentet 1. juni 2021, fra <https://kreftforeningen.no/vardesenteret/tilbud/snakk-med-en-likeperson/>
- Snakke med noen – Hjernescvulstforeningen*. (u.å.). Hjernescvulstforeningen. Hentet 1. juni 2021, fra <https://hjernesvulst.no/snakke-med-noen/>
- Sterckx, W., Coolbrandt, A., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., De Vleeschouwer, S., Mees, A., & Dierckx de Casterlé, B. (2015). Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients' experiences and care needs. *European Journal of Oncology Nursing, 19*(4), 383–390. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.01.003>
- Storstein, A., Helseth, E., Johannesen, T. B., Schellhorn, T., Mørk, S., & Helvoirt, R. van. (2011). Høygradige gliomer hos voksne. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.09.1362>

Stubberud, D.-G. (Red.). (2013). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (1. utg., Bd. 3). Gyldendal Norsk Forlag.

Støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger. (2018, januar 16). Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-med-store-omsorgsoppgaver-ogeller-belastninger>

Wasner, M., Paal, P., & Borasio, G. D. (2013). Psychosocial Care for the Caregivers of Primary Malignant Brain Tumor Patients. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 9(1), 74–95. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.758605>

Yrkesetiske retningslinjer. (2019). Norsk Sykepleierforbund.

<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

