

Kandidatnummer: 1872 & 1873

BSYBAC_
Bacheloroppgave i Sykepleie

Pasienters erfaringer med myelomatose



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Universitetet i Stavanger, 02.01.2024]

x

Vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Sammendrag

Bakgrunn

Myelomatose er den hyppigste blodkreftsykdommen i Norge. Sykdommen blir sett på som kronisk og uhelbredelig, hvor forløpet er svært ulikt fra person til person. De som rammes av myelomatose kan møte på utfordringer som belastende symptomer og flere tilbakefall. Behandlingsmålet er å gi pasienten best mulig livskvalitet, lindre symptomer og forlenge overlevelsen. Gjennom økt forståelse kan sykepleiere på en bedre måte møte og ivareta pasientens behov, samt støtte de i håndtering av sykdommen.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å øke sykepleiers forståelse av pasienter med myelomatose, ved å belyse deres opplevelse av sykdommen.

Metode

Metoden som er benyttet for denne oppgaven er en systematisk litteraturoversikt. Vi har analysert fem fagfelleverderte empiriske forskningsartikler hvor besvarelsen bygger på resultatene fra forskningsartiklene, egne refleksjoner og relevant bakgrunns litteratur.

Resultat

Pasienter med myelomatose har et stort behov knyttet til helseinformasjon, veiledning i forhold til symptomhåndtering og psykososial støtte. Resultatene tyder på at pasienter med myelomatose erfarte mangler på relevant informasjon angående sykdommen, samt flere belastende symptomer som påvirket pasientene i ulik grad. Sykepleier har derfor en viktig rolle i forhold til å støtte, undervise og henvise til aktuelle tilbud for å sikre god ivaretagelse av pasienten.

Nøkkelord: Behov, egenomsorg, helhetlig omsorg, kommunikasjon, livskvalitet, myelomatose psykososiale behov, støtte, sykepleier, symptomer

Innhold

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Presentasjon av problemformulering og problemstilling	2
1.3 Hensikt	2
1.4 Begrepsavklaringer	2
1.4.1 Helsereelatert livskvalitet.....	2
2.0 TEORETISK PERSPEKTIV	3
2.1 Hva er myelomatose?	3
2.3 Sykepleiers rolle	4
2.4 Menneske-til-menneske-forholdet	5
3.0 METODE	6
3.1 Søkeprosess	6
3.1.1 Valg av søkestrategi	6
3.1.2 Valg av database	6
3.1.3 Valg av søkeord	7
3.1.4 Valg av artikler.....	7
3.1.5 Analyse av artikler.....	9
4.0 RESULTATER	10
4.1 utfordringer med informasjon og kommunikasjon	10
4.1.1 Mangel på relevant informasjon.....	10
4.1.2 Behov for økt kompetanse hos helsepersonell	11
4.2 Symptombelastning og behandling uten ende	12
4.2.1 Komplekse symptomer	12
4.2.2 Symptomers påvirkning på pasientens livskvalitet	13
4.2.3 Livslang behandling	14
4.3 Ivaretagelse av psykososiale behov	15
4.3.1 Helhetlig omsorg	15
4.3.2 Strategier for egenomsorg	17
5.0 DISKUSJON	18
5.1. Metodediskusjon	18
5.1.1 Forfatterens bakgrunn	18
5.1.2 Geografi.....	18
5.1.3 Studiens deltakere.....	18
5.1.4 Forskningsmetode.....	19
5.1.5 Ethiske forhold	20
5.1.6 Valg av artikler.....	20
5.2 Resultatdiskusjon	20
5.2.1 utfordringer med informasjon og kommunikasjon.....	20

Kandidatnummer: 1872 & 1873

5.2.2 Symptombelastning og behandling uten ende.....	22
5.2.3 Ivaretagelse av psykososiale behov	24
5.2.4 Konklusjon.....	26
6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS	27
LITTERATUR	28

Vedlegg

Vedlegg 1. Søkelogg

Vedlegg 2. Litteraturmatrise

Liste over tabeller

Tabell 1. Søkeord ved bruk av PIO- modellen	7
Tabell 2. Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	8
Tabell 3. Enkel litteraturmatrise	8
Tabell 4. Hovedkategorier og underkategorier	10

Antall ord: 7919

1.0 INNLEDNING

Myelomatose er den hyppigste blodkreftsykdommen i Norge. I 2022 ble det diagnostisert 578 nye tilfeller ifølge Krefregisteret (2022). Forløpet er svært ulikt fra person til person.

Symptomene varierer etter hvor langt sykdommen har utviklet seg og hvor myelomcellene er lokalisert i benmargen. Myelomatose er i de fleste tilfeller en uhelbredelig sykdom. Pasienter som får diagnostisert sykdommen må være forberedt på flere tilbakefall som krever en ny runde behandling. Behandlingsmålet er å gi pasienter best mulig livskvalitet, lindre symptomer og forlenge overlevelsen (Kreftlex, u.å.). Sykepleier har derfor en viktig rolle når det kommer til å støtte, lindre symptomer og bidra til å bedre livskvaliteten til denne pasientgruppen.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Pasienters opplevelse av sykdom er et sentralt og gjennomgående viktig tema på alle områder i sykepleien. Med denne bacheloroppgaven ønsker vi å øke sykepleiers forståelse i møte med pasienter med myelomatose. Interessen for temaet til bacheloroppgaven kom under praksisperiodene gjennom studiet. Vi har begge hatt pasienter med ulike kreftdiagnoser som har gjennomgått kreftbehandling. En av oss har vært i praksis på en hematologisk avdeling hvor flere av pasientene var under behandling for myelomatose, eller under utredning for diagnosen. Den andre har vært i praksis i hjemmebaserte tjenester hvor vedkommende fikk mulighet til å se hvordan kreftdiagnoser som myelomatose påvirker pasienten i hverdagen og hvilke utfordringer som følger med en slik diagnose.

Vi ønsker å styrke sykepleierrollen i møte med pasientgruppen ved å øke kunnskapen og forståelsen for pasientens erfaringer med sykdommen. Gjennom økt forståelse kan sykepleier på en bedre måte møte og ivareta pasientens behov, samt støtte dem i håndtering av sykdommen.

1.2 Presentasjon av problemformulering og problemstilling

Myelomatose eller beinmargskreft er den hyppigste blodkreftsykdommen i Norge. I tidlig fase gir sykdommen ingen symptomer, men senere i forløpet vil pasienten oppleve en rekke symptomer som følge av sykdommen (Meyer, 2022, s. 197-198). Det finnes foreløpig ingen kurativ behandling for sykdommen. Behandlingsmålet er derfor å bremse sykdomsutviklingen, samt sikre at pasientens livskvalitet blir ivaretatt på best mulig måte (Kreftlex, u.å). Sykepleiers faglige kunnskap og forståelse for sykdommen og dens konsekvenser spiller en viktig rolle på hvordan pasienten opplever sykdommen. Sykepleier har en viktig rolle i forhold til å støtte pasienten, samt ivareta deres behov gjennom sykdomsforløpet. Basert på opplysningene presentert hittil har vi valgt å skrive om pasienters erfaringer med myelomatose og sykepleiers betydning i møte med pasientgruppen.

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å øke sykepleiers forståelse av pasienter med myelomatose, ved å belyse deres opplevelse av sykdommen.

1.4 Begrepsavklaringer

1.4.1 Helserelatert livskvalitet

Livskvalitet brukes i forskningen innenfor både medisin og sykepleie, og knyttes til menneskers funksjon, velvære og oppfatning av egen helse (Kristoffersen, 2021, s. 107). Dette betegnes da som helselatert livskvalitet, som knyttes til den innvirkningen som sykdom og behandlingen har på livskvalitet. Det er utviklet et antall spørreskjemaer som måler virkningen sykdommen og behandlingen har på pasientens fysiske, psykiske og sosiale fungering (Kristoffersen, 2021, s. 107). Helselatert livskvalitet blir ikke definert i artiklene vi har benyttet i vårt arbeid. Vi har valgt å bruke ordet livskvalitet videre i oppgaven og benytte oss av denne definisjonen.

2.0 TEORETISK PERSPEKTIV

Myelomatose er en uheldelig kreftsykdom som rammer flere områder av en pasient sitt liv. Sykdommen kan ha svært ulikt forløp og påvirke pasienten både fysisk, psykisk og sosialt. I teorikapittelet skal vi definere hva myelomatose er og hvilke utfordringer som følger med en slik diagnose. Videre i kapittelet skal vi fokusere på sykepleierrollen i møte med pasienten, og hvordan sykepleier på best mulig måte kan ivareta pasientens behov gjennom et slikt sykdomsforløp. Avslutningsvis presenteres Joyce Travelbee (2005, s. 177-178) sin sykepleieteori som vektlegger et såkalt menneske-til-menneske-forhold. Vi har valgt denne teorien da den går ut på at forholdet mellom sykepleier og pasient er gjensidig viktig og meningsfylt ved at både sykepleieren og den sykes behov blir ivaretatt.

2.1 Hva er myelomatose?

Myelomatose er en kreftsykdom i benmargen. Den kjennetegnes av en malign, ukontrollert vekst av plasmaceller i benmargen. Maligne plasmaceller kalles myelomceller. Opphopning av myelomceller i benmargen fører til produksjon av store mengder av ett enkelt immunglobulin eller deler av ett immunglobulin (Meyer, 2022, s.197). Ved myelomatose vil produksjonen av immunglobulinet M-komponent i blodet øke. Myelomceller som vokser i benmargen kan fortrenge produksjonen av andre normale blodceller, som erytrocytter, trombocytter og leukocytter. Redusert produksjon av leukocytter vil svekke kroppens immunforsvar og gjøre kroppen mer mottakelig for infeksjoner (Kreftlex, u.å).

Sykdommen gir sjeldent symptomer i tidlig fase. Symptomene avhenger av hvor i benmargen myelomcellene er lokalisert og hvor langt sykdommen har utviklet seg. Symptomer på benmargskreft kan være sterke ryggsmertener eller andre skjelettsmerter. Et annet symptom på myelomatose kan være anemi, da myelomcellene fortrenger dannelsen av erytrocytter. Anemi er en vanlig årsak til at pasienten får fatigue, men det kan også skyldes selve sykdommen (Kreftlex, u.å). Pasienter med myelomatose vil som regel få tilbakefall. De veksler mellom perioder preget av symptomer etterfulgt av behandling, og perioder med stabil sykdomsaktivitet. Det er altså ingen akutt behandlingsfase (Blodkreftforeningen, 2023).

2.3 Sykepleiers rolle

Sykepleier har en sentral rolle når det kommer til ivaretagelse av kreftpasienter. Deres holdninger, kompetanse og hvordan sykepleieren framtrer har stor betydning for hvordan pasienten føler seg. En av sykepleiers funksjoner er å ivareta pasientens behov, og bidra til å gjennomføre hverdagslige aktiviteter (Grov & Lorentsen, 2022, s. 506). Det er viktig å tilrettelegge slik at sykepleien tilpasses den enkelte pasient sine individuelle behov.

Tilgang på helseinformasjon har stor betydning for å redusere angst og fremme pasientens trygghet. Informasjon er viktig for å forstå og kunne ta ansvar for egen helse. Det er viktig å møte pasientens behov for helseinformasjon da flere pasienter har utfordringer med å forstå. For at informasjonen skal oppleves som nyttig og relevant er det viktig at sykepleier tilpasser den til pasienten. Dette krever kompetanse, både innenfor fagfeltet, men også i forhold til kommunikasjon med pasienter (Kristoffersen, 2021, s. 303-304).

De helserelevante behovene og symptomene er ofte komplekse og sammensatte. Dette kan gjøre det ekstra utfordrende for sykepleier da symptomlindring står sentralt i sykepleien til denne pasientgruppen. Om pasienten opplever at sykepleieren har gode kunnskaper om symptomlindring kan det være med å skape håp (Grov & Lorentsen, 2022, s. 476 & 505).

Sykepleier skal støtte pasienten gjennom sykdomsforløpet. Det å bli rammet av kreft kan føre til at de psykososiale behovene blir påvirket. Det er viktig å ivareta disse behovene hos pasienten i sammenheng med god støtte fra helsepersonell (Grov & Lorentsen, 2022, s. 486). Tiden sykepleier har til disposisjon er en begrensende faktor for om pasienten får mulighet og våger å snakke om sine problemer. Sykepleiere har liten tid og er overarbeidet (Grov & Lorentsen, 2022 s.497- 498). Det går utover pasienters mulighet til å stille spørsmål og diskutere bekymringer (Hauksdóttir, 2017, s. 73). Det er derfor viktig at det settes av tid til samtale med pasienten. Pasienten får da mulighet til å stille spørsmål og snakke om sine bekymringer (Grov & Lorentsen, 2022 s.497- 498).

2.4 Menneske-til-menneske-forholdet

Joyce Travelbee var en amerikansk psykiatrisk sykepleier og lærer i sykepleierutdanningen. Hun har vært viktig i sykepleieutøvelsen med sine teorier og tenkning (Travelbee, 2005 s. 5). Travelbee (2005) beskrev begrepet "menneske-til-menneske-forholdet" som er sentralt når man diskuterer pasienters opplevelse av sykdom. Menneske-til-menneske-forholdet defineres som: «... *primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de(n) hun har omsorg for ...*» (Travelbee, 2005, s. 177). Det er en gjensidig prosess der både sykepleier og pasient behandler hverandre som unike individer (Travelbee, 2005, s. 178).

Menneske-til-menneske-forholdet kjennetegnes ved at den syke sine sykepleiebehov blir ivaretatt (Travelbee, 2005, s. 178). Travelbee (2005) definerer sykepleiebehov som: «... ethvert behov hos en syk person som kan oppfylles av den profesjonelle sykepleieren, og som ligger innenfor lovens grenser for sykepleierens praksis...» (Travelbee, 2005, s.179). Ved oppfyllelse av sykepleiebehov, hjelper dette pasienten å forebygge eller mestre sykdom og lidelse. Gjennom observasjon og samtale med pasienten kan sykepleier avdekke sykepleiebehov. Sykepleier planlegger deretter et videre forløp av sykepleiehandlinger og eventuelle henvisninger. Til slutt evaluerer og kartlegger sykepleier i hvilken grad behovene er identifisert og ivaretatt (Travelbee, 2005, s.180-183). Det er nemlig sykepleierens oppgave å hjelpe pasienten til å bevare håpet og unngå håpløshet (Travelbee, 2005, s. 123).

3.0 METODE

Metode er en fremgangsmåte som brukes til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap (Dalland, 2020, s. 53). Hvilken metode som benyttes i oppgaven avhenger av hva en ønsker å undersøke og hvilke data man trenger å innhente. Metoden hjelper oss med å samle inn data vi trenger til undersøkelsen vår. Det finnes både kvantitative- og kvalitative metoder. Den kvantitative metoden gir data i form av målbare enheter. Den kvalitative metoden fanger opp data som ikke kan tallfestes eller måles, i form av meninger og opplevelser (Dalland, 2020, s. 54). Bacheloroppgaven vår bygger på en systematisk litteraturoversikt basert på fem vitenskapelige artikler. Vi har valgt å ta utgangspunkt i vitenskapelige artikler med hovedsakelig en kvalitativ tilnærming. Dette er best egnet for vår problemformulering med tanke på å formidle forståelse og gå i dybden på temaet. Vi har likevel valgt å supplere med en kvantitativ studie da dette utdyper svaret på oppgavens problemstilling.

3.1 Søkeprosess

3.1.1 Valg av søkestrategi

Vi har utført et systematisk litteratursøk for å finne fagfelleverderte empiriske forskningsartikler. Det vil si at søket er planmessig og begrunnet. Søket ble planlagt før utførelsen, deretter dokumentert og begrunnet, slik at det skulle være etterprøvbart (Friberg, 2023, s. 82). Søket er avgrenset i databasen for å finne fagfelleverderte empiriske forskningsartikler som samsvarer med problemstillingen vår. Vi ønsket forskning som var publisert i nyere tid, og avgrenset søket til artikler publisert etter 2013. Et av kravene til artiklene var at de skulle være fagfelleverderte, søket ble dermed avgrenset til fagfelleverderte ved hjelp av “avansert søk” funksjonen i databasen. Videre ble språket i databasen avgrenset til engelsk.

3.1.2 Valg av database

For å finne empiriske forskningsartikler som samsvarte med oppgavens problemstilling og hensikt benyttet vi ulike databaser som CINAHL og Medline. Disse databasene er

tilgjengelige via universitetsbiblioteket på UIS. Begge er relevante databaser rettet mot forskning innen helsefag. Begge databasene ga oss relevante treff som vi kunne ta i bruk for å belyse oppgavens problemstilling og hensikt.

3.1.3 Valg av søkeord

For å komme frem til relevante vitenskapelige artikler benyttet vi oss av PIO- modellen. Friberg (2023, s. 46-47) beskriver modellen som en verdifull hjelp til systematisk litteraturgjennomgang ved å avgrense problemformuleringen slik at litteratursøket blir strukturert. Engelske søkeord ble benyttet for å få en bredere treffliste. Søkeord som “multiple myeloma”, “patient experiences” og “nursing interventions” ble brukt i ulike kombinasjoner for å få opp relevante studier. Antall treff varierte ut ifra kombinasjonen vi valgte på de ulike søkeordene.

Tabell 1. Valg av søkeord ved bruk av PIO-modellen.

Population	Intervention	Outcome
Myeloma OR multiple myeloma OR bone marrow cancer	Nursing interventions OR nursing care OR nursing support.	Patient experiences OR perceptions Patient experience OR patient life quality

3.1.4 Valg av artikler

Valg av artikler ble basert på oppgavens inklusjons- og eksklusjonskriterier. Vi ønsket fagfellevurderte artikler som ikke var eldre enn ti år, samt fulgte IMRAD- strukturen. Kriteriene som ble tatt i bruk for valg av artikler fremstilles i tabell 2. Vi startet med å se på overskriftene på de ulike artiklene og leste deretter “abstract” på artikler som så relevante ut med tanke på vår problemstilling. Våre valgte inklusjonskriterier ble også brukt til å avgrense søket inne i selve databasen. Det blir brukt artikler fra pasientperspektiv for å best mulig belyse oppgavens hensikt.

Tabell 2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriter	Eksklusjonskriterier
År: 2013 til 2023	Publisert før 2013
Fagfellevurderte empiriske artikler (Peer reviewed)	Pårørende perspektiv
Pasient/sykepleier perspektiv	Har en psykisk lidelse eller er kognitiv svekket
Pasientgruppe >18år	Pasientgruppe <18 år
Primær forskning	
Språk: Engelsk	

Vi har laget en forenklet litteraturmatrise over de utvalgte artiklene.

Tabell 3. Enkel litteraturmatrise

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
LeBlanc, M.R., LeBlanc, T.W., Bryant, A.L., Pollak, K.I., Bailey, D.E. & Smith, S.K. 2021 A qualitative study of the experiences of living with multiple myeloma.	Pasienters erfaringer med å leve med myelomatose.	Hensikten med studien er å utforske hvordan myelomatose påvirker den enkeltes liv i den moderne behandlingstiden.	Pasientperspektiv	Kvalitativ. Semistrukturerte intervju. Analysert ved hjelp av konvensjonell innholdsanalyse
Cormican, O. & Dowling, M. 2017 Living with relapsed myeloma: Symptoms and self-care strategies.	Pasienters erfaringer med å leve med residiverende myelomatose	Utforske hvilke symptomer residiverende pasienter med myelomatose opplever og hvilke egenomsorgsstrategier som brukes.	Pasientperspektiv	Kvalitativ. Fokusgruppe intervju. Analysert ved hjelp av tematisk analyse.
Cuffe, C.H., Quirke, M.B. & McCabe, C. 2020 Patients' experiences of living with multiple myeloma.	Pasienters erfaringer med å leve med myelomatose.	Hensikten med studien er å øke forståelsen av pasienter sine erfaringer som lever med en slik kronisk sykdom for å sikre effektiv pasientrettet pleie.	Pasientperspektiv	Kvalitativ. Ustrukturerte dybdeintervjuer. Analysert ved hjelp av tematisk rammeverk
Rowland, S., Forbes, R., Howell, D., Kelly, H., Haghayegh, A.T., Ramnanan, T. & Mayo, S.J. 2023 Psychosocial and supportive care needs of individuals with advanced myeloma.	Psykososiale og omsorgsbehov for personer med avansert myelomatose.	Studiens hensikt er å forstå pasientens perspektiv og deres erfaringer av å leve med myelomatose, den psykososiale betydningen og behov for støtte i å mestre og	Pasientperspektiv	Kvalitativ. Semistrukturert intervjuguide. Analysert ved hjelp av tolkende

		tilpasse seg til sykdommen.		kvalitativ datanalyse.
Suzuki, N., Okuyama, T., Akechi, T., Kusumoto, S., Ri, M., Inagaki, A., Kayukawa, S., Yano, H., Yoshida, T., Shiraga, K., Hashimoto, H., Aiki, S. & Lida, S. 2021 Symptoms and health-related quality of life in patients with newly diagnosed multiple myeloma: a multicenter prospective cohort study.	Symptomer og helse relatert livskvalitet hos pasienter med nylig diagnostisert myelomatose.	Hensikten med studien var å fastslå symptomprevalens, helse relatert livskvalitet og symptomer assosiert med helse relatert livskvalitet hos pasienter med nylig diagnostisert myelomatose.	Pasientperspektiv	Kvantitativ. Spørreskjemaer Analysert ved hjelp av en blandet modell.

3.1.5 Analyse av artikler

I analysearbeidet ble Friberg (2023, s.176-179) sin analysemodell brukt. Modellen går gjennom ulike analysesteg. Vi startet med å lese gjennom artiklene flere ganger for å forstå innholdet og sammenhengen. Videre ble viktig tekst og sitater markert og hentet ut fra artiklene. Deretter dokumenterte vi funnene våre i en oversiktstabell, slik at det ble god struktur på analysearbeidet. Nøkkelfunn og sammenligninger ble identifisert i artiklene, og sortert i ulike kategorier. Lignende data fra artiklene ble samlet i like kategorier for å skape en ny helhet. Våre hovedfunn og underkategorier blir presentert i neste kapittel.

4.0 RESULTATER

I resultatkapittelet presenteres hovedfunnene fra våre utvalgte artikler. Gjennom analysen kom det frem tre hovedkategorier og tilhørende underkategorier til hvert emne som vi mener svarer best på vår problemstilling. Funnene er fremstilt i tabell 4, og skal gi en utdypning av denne videre i kapittelet.

Tabell 4. Oversikt over hoved- og underkategorier

Hovedkategori	Underkategori
Utfordringer med informasjon og kommunikasjon	<ul style="list-style-type: none"> - Mangel på relevant informasjon - Behov for økt kompetanse hos helsepersonell
Symptombelastning og behandling uten ende	<ul style="list-style-type: none"> - Komplekse symptomer - Symptomers påvirkning på pasientens livskvalitet - Livslang behandling
Ivaretagelse av psykososiale behov	<ul style="list-style-type: none"> - Helhetlig omsorg - Strategier for egenomsorg

4.1 Utfordringer med informasjon og kommunikasjon

4.1.1 Mangel på relevant informasjon

I Rowland et al. (2023) og Cuffe et al. (2020) erfarte pasientene mangel på informasjon angående sykdommen. Det kom frem at flere av deltakerne hadde utfordringer med å forstå diagnosen sin på grunn av kompleksiteten forbundet med sykdommen. “This confusion was aggravated by a lack of awareness of multiple myeloma as a cancer before receiving their diagnosis, or not understanding that it was incurable” (Rowland et al., 2023, s. 218).

I Cuffe et al. (2020, s. 104) kommer det også frem at ingen av deltakerne hadde hørt om myelomatose før diagnosetidspunkt. En deltaker uttrykte at det til tider var vanskelig å få tak i informasjon angående sykdommen, samt noen å snakke med. Selv pasienter som hadde gjennomgått flere runder med behandling strevet med å få en god forståelse av selve sykdommen og behandlingsmulighetene deres. Studien avdekket også at deltakerne hadde

utfordringer med å finne pålitelig og spesifikk informasjon angående forventet sykdomsforløp (Rowland et al., 2023, s. 218). En pasient forteller:

I think there should be some kind of program where patients can find out what to expect...about everything. What happens when you get treatment? I didn't feel nearly as well informed in the beginning as I do now. I hear patients talking in the waiting area and they obviously don't know what to expect. (Rowland et al., 2023, s. 218)

Behovet for å implementere mer informasjon om både sykdommen og behandlingsmulighetene var et gjennomgående tema i Rowland et al. (2023) og Cuffe et al. (2020). Gode informasjonstilbud er avgjørende for å sikre god sykepleie. Studiene understreker viktigheten av å sikre klar og pålitelig informasjon til pasientgruppen. Dette var på bakgrunn av at flere pasienter som hadde hatt sykdommen i flere år likevel uttrykte mangel på informasjon angående egen diagnose. Tilstrekkelig og god informasjon kan påvirke pasientens behandlingsbeslutninger, fremme selvledelse og redusere angst (Cuffe et al., 2020, s. 107).

4.1.2 Behov for økt kompetanse hos helsepersonell

Tilstrekkelig og god kompetanse er viktig innen sykepleiefaget. Det sikrer at sykepleier handler korrekt, særlig i møte med sårbare pasientgrupper. Både Cuffe et al. (2020) og Cormican og Dowling (2017) uttrykker mangel på kompetanse hos helsepersonell innen dette feltet. Begge studiene ønsker økt kompetanse hos helsepersonell for å sikre god ivaretagelse av pasienter med myelomatose. I Cuffe et al. (2020, s. 104 -105) beskriver alle deltakerne det som en lang prosess å bli diagnostisert, da diagnosen ofte stilles på bakgrunn av andre helserelaterte årsaker. Mangel på relevant kompetanse hos helsepersonell og det faktum at det er en kompleks sykdom ble tatt i betraktning som mulige årsaker til den lange diagnoseprosessen. Mangel på tid og muligheter til å snakke med helsepersonell knyttet sammen med kommunikasjonsproblemer ble fremhevet av alle deltakerne i studien. "They are very efficient and pleasant, but there is poor communication at times ... Maybe people need to be trained in the communication process and the specialty as sometimes they just don't know" (Cuffe et al., 2020, s. 105). Cormican og Dowling (2017) og Cuffe et al. (2020) understreker

viktigheten av informasjonsformidling fra helsepersonell da dette ble sett på som særlig viktig hos denne pasientgruppen. Dette illustreres av en pasient i Cuffe et al. (2020):

How information is given is vital. It's easy to read into things and overanalyze what they have said, something is said carelessly and causes anxiety. I suppose that comes with experience. They need to take care how they divulge information and be alert to the sensitivity of the person as they could take stuff up wrong. (Cuffe et al., 2020, s. 105)

Det tverrfaglige støttenettverket, inkludert fastlege og sykepleier, ble også nevnt som viktig i forhold til informasjonsutveksling. Manglende kompetanse hos helsepersonell ble likevel uttrykt som et problem hos flere av deltakerne. "However, others expressed the view that GPs [General Practitioner] did not have sufficient knowledge about their rare condition to treat them efficiently" (Cormican & Dowling, 2017, s. 1717).

4.2 Symptombelastning og behandling uten ende

4.2.1 Komplekse symptomer

Myelomatose er en kompleks sykdom. Dette er en fellesnevner som går igjen i alle de analyserte artiklene. Fatigue er et vanlig problem hos pasienter med myelomatose. Cormican og Dowling (2017), Cuffe et al. (2020), LeBlanc et al. (2021) og Suzuki et al. (2021) tar alle for seg fatigue som en stor utfordring hos pasienter med myelomatose.

Alle deltakerne i Cormican og Dowling (2017, s. 1715) beskriver fatigue som noe de konstant opplever. Enkelte aksepterte det som en del av behandlingen, mens andre opplevde det som vanskelig å håndtere. Flere av deltakerne forteller at de sjeldent fortalte om deres opplevelse av fatigue under legevisitten, da de følte lite kunne hjelpe og at det måtte aksepteres i sammenheng med sykdommen. I studien LeBlanc et al. (2021) forteller en sykepleier:

I think the fatigue is the most distressing. Pain is certainly distressing, but we can usually get a pretty good handle on their pain with meds and stuff, but the fatigue is sometimes to the point where they really just can't do what they want to do because they are physically so tired. (LeBlanc et al., 2021, s. 154)

I Cormican og Dowling (2017, s. 1715) blir det å leve med utfordrende symptomer løftet frem som hovedtemaet. Mesteparten av deltakerne erfarte nevropati i ulik grad. Det ble beskrevet som *“pins and needles in the fingers and toes, or numbness and a bit of burning”* (Cormican & Dowling., 2017, s. 1715). Nevropati ble ansett å ha en betydelig innvirkning på følsomhet for berøring, samt den generelle livskvaliteten til pasientene. Cuffe et al. (2020) og LeBlanc et al. (2021) identifiserte også nevropati som svært belastende for pasienten. I LeBlanc et al. (2021, s.154) blir det beskrevet som et symptom som er vanskelig å håndtere. Det kommer frem at det påvirker den enkelte pasient sitt sosiale liv da nevropati både påvirker balansen, mobiliteten, finmotorikken og følsomheten til pasientene.

Steroider brukes som en del av behandlingen ved myelomatose. To av studiene, Cormican og Dowling (2017) og Cuffe et al. (2020), tar for seg bivirkningene som rammer pasienter ved bruk av steroider i behandlingen. I Cormican og Dowling (2017, s. 1718) ble bivirkninger av steroider understreket som et problem hos flertallet av deltakerne i studien. Noen av pasientene beskrev utfordringer som hyperaktivitet om natten, hallusinasjoner og hvordan steroider påvirker appetitten hos pasientgruppen. En annen pasient i studien Cuffe et al. (2020) ga også uttrykk for hvordan steroidene førte til hyperaktivitet om natten og derfor mangel på søvn. *“I’m anxious a bit to go on this medication ... I can’t sleep with them and I get very jittery”* (Cuffe et al., 2020, s. 106).

4.2.2 Symptomers påvirkning på pasientens livskvalitet

Suzuki et al. (2021), Cuffe et al (2020), Cormican og Dowling (2017) og Rowland et al. (2023) ser på hvordan en myelomatosed diagnose kan påvirke pasientens livskvalitet. I Suzuki et al. (2021, s. 165 & 167) var hovedhensikten å se på symptomene av diagnosen i sammenheng med pasientens livskvalitet. Symptomene som ble rapportert av mer enn 30% av pasientene var smerte, fatigue, dårlig søvn, depresjon, tørr munn og nummenhet. Studien belyser at pasienter med myelomatose ofte opplever en rekke negative symptomer. Særlig smerte og depresjon ble sett på som negativt i forhold til pasientens livskvalitet, og burde være hovedmålene i forhold til fremtidige sykepleietiltak for å fremme livskvalitet. Cuffe et al. (2020, 108) avdekker at pasienter med myelomatose opplever den høyeste graden av symptomer og den laveste graden av livskvalitet, sammenlignet med andre hematologiske

kreftformer. Studiene konkluderer med at symptomene og bivirkningene av behandlingen er nødt til å bli nøye observert for å forebygge forverring av pasientens livskvalitet.

Det blir beskrevet som viktig å fremme livskvaliteten til denne gruppen i Rowland et al. (2023, s. 220). Tidlige tiltak i forhold til psykososiale behov kan bidra til dette, samt informasjon angående fordelene med tidlig palliativ omsorg fra øyeblikket de blir diagnostisert. Cormican og Dowling (2017, s. 1719) beskriver at økt overlevelsesrate betyr at helsepersonell er nødt til å sikre maksimal livskvalitet. Pasienter med tilbakefall av myelomatose har ofte økt symptombelastning og dermed lavere livskvalitet enn nylig diagnostiserte pasienter. Det kommer likevel frem i studien at kvantitet av livet blir prioritert høyere enn selve livskvaliteten til denne pasientgruppen.

4.2.3 Livslang behandling

Cuffe et al. (2020), Rowland et al. (2023), LeBlanc et al. (2021) og Cormican og Dowling (2017) ser alle på hvordan en livslang behandling uten kur kan påvirke pasientens opplevelse av sykdommen. Myelomatose er karakterisert av vekslende perioder med tilbakefall og sykdomsstabilitet. Dette førte til flere av deltakerne i Cuffe et al. (2020) beskrev sykdommen som en emosjonell berg- og dalbane. En pasient forteller:

You're on a drug and it works and then you relapse and go into remission and then relapse again. The emotional roller-coaster is so hard... I was told before Christmas I only had a few months to live. Mentally, I was ready to die and then the numbers went down again on the drug I'm on now... so I've had to readjust my thinking. So hard to get my head around it, my funeral was arranged and everything. It's so different to other cancers as there's not as many remissions/relapses. That's what so hard to adjust to. (Cuffe et al., 2020, s. 107)

I den Canadiske studien beskrev enkelte av deltakerne det som forvirrende å vite hvor de var i sykdomsforløpet da de gikk gjennom flere behandlingsrunder. En av deltakerne fortalte at selv om hun hadde blitt behandlet for sykdommen i flere år hadde hun likevel ikke forstått at behandlingen ikke ville være effektiv for alltid, og at den til slutt ville slutte å virke på kroppen. *"I was shocked, I thought I would be on Velcade for the rest of my life I never realized that there was, what I call, an expiry date"* (Rowland et al., 2023, s. 218).

LeBlanc et al. (2021, s. 154) avdekker at myelomatose ikke ser ut til å ha en akutt behandlingsfase etterfulgt av restitusjon, men at utfordringene med sykdommen og behandlingen er konstant pågående. Cormican og Dowling (2017, s. 1714) beskriver at hematologiske sykdommer ofte behandles over en lang periode. Dette kan føre til urealistiske forventninger hos pasienter som fører til en barriere i forhold til å akseptere overgangen mellom behandling og palliativ pleie ved livets slutt.

4.3 Ivaretagelse av psykososiale behov

4.3.1 Helhetlig omsorg

Cormican og Dowling (2017), Cuffe et al. (2020), Leblanc et al. (2021), Rowland et al. (2023) og Suzuki et al. (2021) beskriver viktigheten av å ivareta pasienters behov og fremme deres livskvalitet. Støtte fra helsepersonell er dermed avgjørende for pasienters evne til å håndtere uhelbredelig kreft. I Cuffe et al. (2020), Cormican og Dowling (2017) og Rowland et al. (2023) forteller deltakerne om viktigheten av å ivareta hele mennesket, både den fysiske og psykiske helsen, med fokus på pasientens individuelle behov istedenfor kun på sykdomshåndtering. Deltakerne beskriver viktigheten av kontinuitet, samt at pasienters helse bør vurderes gjennom helhetlige behovsvurderinger. I Suzuki et al. (2021, s. 165) kommer det også frem at psykologisk støtte og palliativ behandling bør igangsettes ved oppstart av kreftbehandling.

Omsorg til pasienter med kreft fokuserer på både den fysiske og psykiske helsen, samt den enkeltes behov. Et tilbakevendende tema i Rowland et al. (2023) og Cormican og Dowling (2017) var hvilken rolle støtte fra helsepersonell hadde for deltakerne, samt hvilken betydning det hadde for å mestre en livsbegrensende sykdom. Flere av deltakerne opplevde manglende klarhet i tilstanden og behandlingen deres, samt behov for støtte. En deltaker uttrykker: "*In my opinion, a nurse practitioner should be (involved) as soon as the diagnosis is made (for support and education)*" (Rowland et al., 2023, s. 219). Dette kommer også til uttrykk i Cuffe et al. (2020, s.109), der sykepleiers funksjon beskrives som viktig for å utøve emosjonell støtte til pasienter, ved å formidle tillit, selvtillit, håp og vise empati. Ifølge Cuffe et al. (2020, s. 107-109) foreslår kliniske retningslinjer at pasienters helhetlige omsorg bør ivaretas og vurderes rutinemessig ved oppstart og avslutning av hver behandling. Dette gjøres

for å identifisere deres behov og bekymringer. Da det å gjennomgå behandling av sykdommen kan føles meningsløst dersom livskvaliteten er dårlig og ikke blir tatt opp. Dette illustreres i sitatet under:

The whole being is important. You know, it affects the whole person, treatment should include the physical and psychological, like why go through treatment to get remission if the quality of life then isn't addressed. Some nurses were great, they talked to me not just the disease. (Cuffe et al., 2020, s.107)

Sykepleiere spiller en nøkkelrolle i å dempe de negative effektene av sykdommen og dens behandling. De skal støtte og hjelpe pasienter i vanskelige situasjoner, som om pasienten skal fortsette, pause eller avbryte behandlingen (LeBlanc et al., 2021, s. 158). Deltakerne i Cuffe et al. (2020) og Cormican og Dowling (2017) opplevde mangel på tid til å stille spørsmål og diskutere sammen med helsepersonell. Sykepleierne opplevde selv for liten tid til å kommunisere med pasientene (Cuffe et al., 2020, s. 108). Deltakerne i Cormican og Dowling (2017, s. 1717) følte de måtte presse for intervensjoner og oppsøke andre alternativer på grunn av manglende kontinuitet.

I Cuffe et al. (2020, s. 106) opplevde deltakerne ulike synspunkter om støtte fra helsepersonell. Det viser viktigheten av å vurdere pasientens individuelle behov. Bedre forståelse av sykdommen, kan føre til forbedret diagnose, behandling og støtte for pasienter med myelomatose. En deltaker bemerket verdien av å få rådgivning av helsepersonell og den positive innvirkningen det hadde på stress. En annen deltaker opplevde samhandlingen med helsepersonell som automatisk og følelsesløs. Han mente at pasienter slappet mer av dersom helsepersonell ga omsorg mens de samhandlet med pasienter. I tillegg bygget helsepersonell en vennlig og tillitsfull kontakt med pasienten. Han forteller:

The caring aspect is so important, sometimes it can be mechanical which is necessary, but just saying how are you when taking your blood pressure ... or you look well makes a difference. This social interaction and rapport makes you feel comfortable. Don't underestimate the human aspect of being looked after or focus solely on the medical side of things like bloods. (Cuffe et al., 2020, s. 106)

4.3.2 Strategier for egenomsorg

Egenomsorg er viktig for sykdomsforløpet til pasienter med myelomatose, da denne sykdommen er kronisk og de fleste opplever tilbakefall. Både Cuffe et al. (2020) og Cormican og Dowling (2017) beskriver viktigheten av egenomsorg og bruken av egenomsorg strategier for å mestre sykdommen. Deltakere i Cormican og Dowling (2017, s. 1718) beskriver egenomsorg som et viktig aspekt av sykdomsforløpet, spesielt da de følte støttende omsorgsbehov ble utelukket. Autonomi over egenomsorg er et viktig aspekt i sykdomsforløpet til pasientene. Hvert tilbakefall fører til svekket og redusert fysisk og psykisk helse. Et økt krav om egenomsorg strekker seg dermed over diagnose, behandling og omsorg ved livets slutt. De lærer seg å håndtere utfordrende symptomer, samtidig som de føler seg sårbare.

Videre i Cormican og Dowling (2017, s. 176) kom det frem flere ulike egenomsorgs strategier som planlagt hviletid daglig, distraksjon og trening som fungerte blant deltakerne. Flere deltakere beskrev planlegging som viktig for håndtering av fatigue. Deltakerne i Cuffe et al. (2020, s. 107) beskrev også hvordan de brukte mestringsstrategier for å fokusere på andre faktorer i livet, det fungerte som en distraksjon fra sykdommen. Til tross for utfordringene med sykdommen, rapporterte pasienter at de generelt fortsatt hadde et positivt og optimistisk livssyn. Implementering av sykdomshåndtering, fremfor å kun fokusere på diagnosen, bidro til mestringsen hos deltakerne (Cuffe et al., 2020, s. 107).

5.0 DISKUSJON

Vårt diskusjonskapittel består av to deler, metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjon ønsker vi å trekke inn kildekritikk ved å diskutere styrker og svakheter rundt oppgavens metode. Videre i kapittelet kommer resultatdiskusjon. Her ønsker vi å diskutere resultatene opp mot oppgavens teori og hensikt, samt inkludere egne refleksjoner.

5.1. Metodediskusjon

5.1.1 Forfatterens bakgrunn

For å kunne vurdere artiklenes gyldighet undersøkte vi forskernes faglige bakgrunn i forhold til kompetanse innen det spesifikke feltet. Samtlige artikler ble skrevet av forskere med medisinsk faglig og/eller helse- og sosialvitenskapelig bakgrunn som enten professor, lege eller spesialsykepleier. Flere av forskerne hadde master- eller doktorgrad.

5.1.2 Geografi

De utvalgte studiene ble utført i Irland, Canada, USA og Japan. Disse landene har likhetstrekk med det norske helsevesenet, da de har etablerte helsetjenester, avansert medisinsk behandling og høyt utdannet helsepersonell. Vi mener også at resultatene fra artiklene er overførbare til anvendelse i norsk praksis. Ved ett nytt litteratursøk ville det vært optimalt med flere studier utført i skandinaviske land, men vi mener likevel at studiene som er valgt er tilstrekkelige og holdbare.

5.1.3 Studiens deltakere

Deltakerne i studiene består hovedsakelig av pasienter med myelomatose. De fire kvalitative studiene hadde totalt 65 deltakere, hvorav 46 var pasienter og de resterende 19 var klinikere og pårørende. LeBlanc et al. (2021) inkluderte ti klinikere i undersøkelsen for å belyse deres erfaring med denne pasientgruppen. Forskerne i denne studien valgte å inkludere både

pasienter og klinikere for å få en bredere og mer fullstendig beskrivelse av hvordan det er å leve med myelomatose. Cormican og Dowling (2017) valgte å inkludere ni pårørende for støtte til pasienten, men de fikk ikke mulighet til å delta i selve undersøkelsen. Den kvantitative studien hadde totalt 106 deltakere som fullførte første del av undersøkelsen og 88 av de samme deltakerne som fullførte til og med siste del.

Gjennomsnittsalderen sammenlagt i alle studiene var 66 år. De valgte artiklene inneholdt inklusjons- og eksklusjonskriterier for deltakelse i studiene. Et gjennomgående inklusjonskriterium var at pasientene var diagnostisert med myelomatose og over 18 år. Samtlige studier hadde med at deltakerne måtte være engelsktalende utenom Suzuki et al. (2021) som krevde at deltakerne måtte ha evne til å svare på japansk. Felles for flere av studiene var at pasientene måtte ha gjennomgått flere runder med behandling. Cormican og Dowling (2017) er den eneste studien som krevde at deltakerne hadde hatt tilbakefall og minst en mislykket behandling. Den kvantitative studien Suzuki et al. (2021) skiller seg ut ved at deltakerne måtte være nylig diagnostisert, samt være over 20 år. Samtlige studier hadde psykiske lidelser og kognitiv svikt som et eksklusjonskriterium.

5.1.4 Forskningsmetode

Studier med både kvalitativ og kvantitativ metode er benyttet. Fire av de valgte artiklene er kvalitative og en artikkel har en kvantitativ tilnærming som metode. Vi ønsket hovedsakelig kvalitative studier da dette gir mer dybdeforståelse av pasienters erfaringer med myelomatose. En kvalitativ metode gir en bedre forståelse av pasienters opplevelser, erfaringer og forventninger slik at behovene lettere kan møtes (Friberg, 2023, s. 169). Vi har likevel valgt å supplere med en kvantitativ studie for å vise hvor omfattende flere av symptomene er for den valgte pasientgruppen. Kombinasjonen av både kvalitativ og kvantitativ metode mener vi utfyller hverandre godt og sammen skaper en dybdeforståelse av erfaringene med myelomatose.

5.1.5 Etiske forhold

De etiske forholdene har blitt tatt hensyn til ved at samtlige artikler har utført et skriftlig informert samtykke i forkant av undersøkelsen. LeBlanc et al. (2021) er den eneste artikkelen som ikke beskriver sine etiske godkjenninger. Vi har likevel valgt å benytte oss av denne artikkelen da deltakernes anonymitet er ivaretatt.

5.1.6 Valg av artikler

Søket ble avgrenset til fem forskningsartikler da vi mener disse inneholder tilstrekkelig resultater for å besvare vår problemstilling. Det ville vært utfordrende å gjennomføre analyse av flere artikler med tanke på oppgavens tidsbegrensing. Ved å kun analysere fem artikler kan det tenkes at vi kan ha gått glipp av andre relevante funn. Alle artiklene som er valgt er skrevet på engelsk, det er derfor en mulighet for tap av informasjon i oversettelsesprosessen.

5.2 Resultatdiskusjon

Hovedfunn knyttet opp mot teori og egne refleksjoner skal diskuteres i følgende delkapittel. Dette skal kaste lys på vår nevnte problemstilling og hensikt med oppgaven, som da vil gi oss en bedre forståelse for hvordan pasienter opplever det å leve med sykdommen myelomatose.

5.2.1 utfordringer med informasjon og kommunikasjon

Rowland et al. (2023) og Cuffe et al. (2020) peker på utfordringer i forhold til mangel på informasjon om sykdommen. Flere av deltakerne uttrykte at de aldri hadde hørt om myelomatose før diagnosetidspunktet. Selv pasienter som hadde hatt diagnosen i flere år og gjennomgått en rekke behandlingsrunder slet med å få tak i god informasjon om både sykdommen og deres behandlingsmuligheter. Det kan tyde på at det ikke er tilstrekkelig med informasjon til denne pasientgruppen. Dette understrekes i oversiktsartikkelen til Hauksdóttir (2017) som er basert på elleve kvalitative studier. Her ser vi at myelomatose ble sett på som en ukjent sykdom. Dette skapte en følelse av isolasjon og fremmedhet. Noe av det første

pasientene gjorde etter å ha fått diagnosen var å samle nyttig informasjon, da det var viktig for dem å bli godt kjent med sykdommen (Hauksdóttir et al., 2017, s. 67). Dette synliggjør et stort behov knyttet til relevant undervisning og veiledning.

Det kreves rett kompetanse og god informasjonsformidling, for å kunne veilede og undervise pasienter. Cormican & Dowling (2017) og Cuffe et al. (2020) avdekket mangel på relevant faglig kompetanse og kommunikasjonsferdigheter ift. informasjonsformidling hos sykepleierne. Dette ble satt i sammenheng med begrenset tid og muligheter til å snakke med helsepersonell angående helse spørsmål og bekymringer. Mangelfull relevant kunnskap på det spesifikke fagfeltet tyder på lite bevissthet rundt myelomatose. Cuffe et al. (2020, s. 109) antyder at mer bevisstgjøring vil være nyttig for å sikre forbedringer i helsetjenestene. Det å fremme bevisstheten til både helsepersonell og allmenn befolkning rundt spesifikke symptomer, kan være et skritt mot tidligere diagnose av sykdommen. For å få dette til kan det være nødvendig å starte med å fremme helsepersonell sin kunnskap. Med tanke på at myelomatose er en sykdom som rammer flere hundre i året, bare i Norge, vil kunnskap om sykdommen være avgjørende for pasientens opplevelse. Kunnskapsbasert behandling er en forutsetning for god kreftomsorg (Grov & Lorentsen, 2022, s. 476). Sykepleieren må oppleves som kompetent og empatisk for at pasienten skal føle seg trygg (Gustafsson, 2021, s. 96).

En del av informasjonen som formidles til pasienter med kreft kan skape emosjonelle reaksjoner. Relasjonen til den som formidler informasjonen er derfor av stor betydning (Grov & Lorentsen, 2022, s. 495). Når sykepleier gir kunnskap til pasienten, øker forståelsen, som igjen reduserer pasientens uro. Samtidig vil følelsen av trygghet, sammenheng og kontroll styrkes. Det er en vanskelig balansegang å tilpasse informasjonen slik at den er ærlig, uten å ta håpet fra pasienten (Gustafsson, 2021, s. 104). Måten informasjonen blir presentert på av sykepleier avgjør om pasienten opplever håp eller mismot (Grov & Lorentsen, 2022, s. 496). Travelbee (2005, s.119) beskriver at håp er knyttet til tiltro om at andre vil være der for en når en trenger det.

Det er legen som har hovedansvaret for informasjonsutveksling, men det er sykepleier sin oppgave å sikre at den gitte informasjonen er forstått. Gode kunnskaper og forberedelser sikrer at sykepleier bedre kan møte pasientens individuelle behov for informasjon. Kommunikasjonsferdighetene til sykepleiere vil være avgjørende for i hvilken grad pasientens

behov blir dekket. Sykepleier er derfor nødt til å finne ut hvilket informasjonsbehov pasienten har (Groven & Lorentsen, 2022, s. 476 & 495). Det kan være nødvendig å gjenta informasjonen flere ganger, da mye av informasjonen kan falle bort ved første samtale. Skriftlig informasjon kan være nyttig for pasienten, samt henvisning til relevante nettsider og eventuelle støttegrupper. Det er viktig at pasienten føler seg tilstrekkelig informert, slik at de på best mulig måte kan håndtere og mestre sykdommen og utfordringene som følger med.

5.2.2 Symptombelastning og behandling uten ende

Utfordrende symptomer og bivirkninger av behandlingen preger pasientens sykdomsopplevelse. De gjennomgående symptomene i studiene, fatigue, nevropati, smerte, depresjon og dårlig søvn, kan i stor grad påvirke pasienten sitt liv og deres opplevelse av livskvalitet. Pasienter med myelomatose er derfor nødt til å tilpasse seg en rekke belastende symptomer gjennom hele sykdomsforløpet (Kreftforeningen, 2023).

Flere deltakere i Cormican og Dowling (2017, s. 1718) fortalte sjeldent om deres opplevelse av fatigue under legevisitten da de følte ingenting var til hjelp likevel. Hauksdóttir (2017) sin oversiktsartikkel angir også at pasientene unngikk å diskutere varige symptomer som smerter og fatigue med helsepersonell, da de ikke hadde positive erfaringer med å motta informasjon som kunne overføres til bruk i praksis. Dette tyder på at sykepleiere bør strebe etter å forbedre helsetilbudet slik at kreftomsorgen for pasienter med myelomatose bedres. Vi mener at det som sykepleier er viktig å støtte pasienten gjennom symptomhåndtering for å kunne iverksette nødvendige tiltak. Det er viktig å formidle til pasienten at sykepleieren er der for å hjelpe og at symptomer som fatigue ikke nødvendigvis skal være noe en må akseptere som konsekvens av selve sykdommen. Studienes funn tyder på at pasienter med myelomatose kan oppleve flere symptomer samtidig som antyder at sykepleier burde kartlegge og hjelpe pasienten med symptomhåndtering.

Bruk av kartleggingsverktøy kan være et godt hjelpemiddel til sykepleiere for å kartlegge symptomer. Det finnes flere ulike skjemaer som kan benyttes ved kreftsykdom. Ett av dem er ESAS-skjemaet (Edmonton Symptom Assessment System). Det er et kartleggingsverktøy som kan brukes for å kartlegge flere symptomer samtidig hos pasienter med kreft. Skjemaet

inkluderer åtte ulike symptomer som er vanlig hos pasienter med kreft; smerte, slapphet, depresjon, angst, døsighet, kvalme, nedsatt matlyst og tung pust (Grovs & Lorentsen, 2022, s. 488). Ved bruk av slike verktøy kan sykepleier kartlegge pasientens grad av symptomer og iverksette tiltak deretter. Om pasienten opplever at sykepleier har god symptomkontroll kan dette skape håp (Grovs & Lorentsen, 2022, s. 476).

I studiene ble det løftet fram som viktig å fremme livskvaliteten gjennom hele sykdomsforløpet, da pasienter med myelomatose opplever høyest symptomgrad og lavest grad av livskvalitet, sammenlignet med andre blodsykdommer. Samtlige studier, Suzuki et al. (2021), Cuffe et al., (2020), Cormican og Dowling (2017) og Rowland et al. (2023), så på sykdommens sammenheng med livskvalitet. Vi mener at det som sykepleier er viktig å kartlegge pasientens grad og opplevelse av livskvalitet for å kunne tilby riktig hjelp og sykepleietiltak. Dette burde ses på i sammenheng med pasientens symptomer, da dette kan være tett knyttet til hverandre. Gjennom innsikt i pasientens opplevelse av livskvalitet kan sykepleier lettere bidra til håndtering og mestring av sykdommen. I Hauksdóttir (2017, s. 65) viser funnene at pasientgruppen kan oppleve belastende symptomer i alle fasene av sykdomsforløpet, som vil påvirke livskvaliteten negativt.

Ved å hjelpe pasienten med å tilpasse seg deres nye hverdag, kan det føre til nyorientering og et endret perspektiv på deres tilværelse, som igjen kan fremme livskvalitet. Pasienten kan oppleve god livskvalitet selv med smerter og fatigue. Det viser at selv uhelbredelig kreftsykdom kan føre til vekst, muligheter, verdsetting og sterkere tilknytning til andre (Grovs & Lorentsen, 2022, s. 503).

I Cuffe et al. (2020, s. 107) blir sykdommen beskrevet som en emosjonell berg- og dalbane. Denne pasientgruppen må regne med å få tilbakefall som krever en ny runde behandling. Det typiske er at pasienten gjennomgår behandling, remisjon og tilbakefall flere ganger. Myelomatose er svært ulik fra andre krefttyper ved at den kan ha opptil 12 runder med vekslende av remisjon og tilbakefall (Blodkreftforeningen, 2023).

I oversiktsartikkelen fra Hauksdóttir (2017, s. 69) ser vi hvordan usikkerheten rundt sykdommen påvirker pasientene. Muligheten for tilbakefall ligger alltid i bakhodene deres, selv om de prøver å ikke la dette aspektet styre livene deres. Vi mener at det som sykepleier er

viktig å være ærlig med pasienten angående hva de kan forvente gjennom sykdomsforløpet, for å unngå at pasienten går rundt med urealistiske forventninger. Sykepleiere ble i Hauksdóttir (2017, s.74) identifisert som den viktigste gruppen til å vurdere pasientens bekymringer. Det er derfor viktig at sykepleiere prioriterer å iverksette tiltak knyttet til pasientens mange bekymringer og usikkerhet rundt sykdomsforløpet og selve behandlingen.

5.2.3 Ivaretagelse av psykososiale behov

Myelomatose har betydelig innvirkning på pasienters velvære. Støtte fra helsepersonell er dermed avgjørende for pasienters evne til å håndtere uhelbredelig kreft (Grov & Lorentsen, 2022, s. 497 & 498). Vi mener det er viktig at sykepleier viser omsorg og tillit til pasienter, da dette kan oppleves som en trygghet for dem. Flere synspunkter om støtte fra helsepersonell kommer frem i Cuffe et al. (2020, s.106). Det viser viktigheten av å vurdere pasientens individuelle behov. Bedre forståelse av sykdommen fører til forbedret diagnose, behandling og støtte for pasienter med myelomatose. Pasienter med kreft går gjennom flere utfordrende perioder, som igjen påvirker de psykososiale behovene. Sykepleier har en viktig rolle i å støtte og ivareta behovene ved å lytte, vise interesse og være til stede (Grov & Lorentsen, 2022, s. 497-498). Dette kommer også frem i Travelbee (2005, s. 179) sin teori om menneske-til-menneske-forhold, ved at den beskriver viktigheten av å skape en relasjon med pasienter gjennom at sykepleiebehovene blir ivarettatt. Dette hjelper pasienten å forebygge eller mestre sykdommen. Sykepleier kan identifisere sykepleiebehov gjennom observasjon og samtale med pasienten. Det er nemlig en gjensidig prosess mellom sykepleier og pasient, der de behandler hverandre som unike individer.

Støtte fra helsepersonell kan oppleves som betryggende for mange pasienter, og sykepleier må vurdere støttende omsorg. I Cormican og Dowling (2017), Cuffe et al. (2020) og Rowland et al. (2023) erfarte deltakerne verdien av støtte og undervisning fra helsepersonell. En deltaker i Rowland et al. (2023, s. 219) mente at en sykepleier burde være involvert når diagnosen er stilt for å bidra med støtte og veiledning. Sykepleier kan veilede og hjelpe pasientene i hverdagen ved å legge opp dagene ved å finne en god balanse mellom aktivitet og hvile (Grov & Lorentsen, 2022, s. 497 - 498). Sykepleier kan hjelpe pasienter å sette pris på det som er av betydning i livet, og hjelpe dem å legge til rette i hverdagen. De skal møte

pasienter med varme, omtanke og omsorg, samt tilby nærhet og trøstende ord ved behov (Gustafsson, 2021, s. 101). Sykepleier kan også henvise til støtteressurser eller psykologhjelp dersom det er behov for det (Cuffe et al., 2020, s. 109). Sykepleierne i Cuffe et al. (2023, s.108) uttrykte bekymring angående kommunikasjon med pasientene, da de opplevde å ikke strekke til på grunn av mangel på tid. I følge Hauksdóttir (2017, s. 73) opplevde deltakerne i studien også for liten tid til å kommunisere med helsepersonell. Det går utover pasienters mulighet for å stille spørsmål og diskutere bekymringer angående sykdom og hverdagen sammen med helsepersonell. Dette var noe de hadde behov for, da det kan hjelpe dem å håndtere sykdommen.

I både Cuffe et al. (2020) og Cormican og Dowling (2017) kommer det frem at pasienter må behandles på en helhetlig måte, da dette er viktig for å ivareta pasienters behov. De skal fokusere på pasientens individuelle behov istedenfor kun på sykdomshåndtering. Dette kan fremme livskvalitet hos pasienter. Det er dermed viktig å kontinuerlig vurdere pasienters psykiske helse gjennom helhetlig behovsvurderinger. Deltakerne i Cormican og Dowling (2017, s. 1718) opplevde at en helhetlig omsorgsplan var viktig for å ivareta deres individuelle behov. Da de til tider opplevde mangel på intervensjoner, kontinuitet og omsorg, og at støttende omsorgsbehov ble utelukket og autonomi over egenomsorg var dermed et viktig aspekt. Sykepleier må ivareta både de fysiske og psykiske endringene deltakerne opplevde under tilpasning av kreftdiagnosen. Rådgivning og samhandling med sykepleier er viktig for pasienters opplevelse og håndtering av sykdommen. Det at sykepleier snakket med pasienten om hverdagslige interesser og erfaringer, samtidig som de utførte oppgaver, førte til mindre engstelse hos pasienten. I tillegg bygger sykepleier en vennlig og tillitsfull kontakt med pasienten. Sykepleier kan dermed vise omtanke ved å stille spørsmål som ikke kun omhandler sykdommen (Gustafsson, 2021, s.101).

I følge Cuffe et al. (2020, s.109) er sykepleier i en god posisjon til å vise empati og tillit til pasienter. Behandlingen skal inkludere både den fysiske og psykiske helsen. Da det kan føles meningsløst å gå gjennom behandling for bedring dersom livskvaliteten er dårlig. Sykepleie til pasienter med kreft skal sette søkelys på pasienters individuelle behov. Trygghet skapes når pasienten opplever at sykepleieren er omsorgsfull, ivaretar interesser og gjør det beste for dem. Sykepleier skal vise tilstedeværelse, tilgjengelighet og hjelpe pasienten. Dette skaper en trygghetsfølelse som gjør det mulig for pasienten å slappe av, i vissheten om at det er noen

som bryr seg og tar seg av dem. Ved at sykepleier er tilgjengelig og har kontroll over situasjonen skapes det trygghet overfor pasientene (Gustafsson, 2021, s. 101-102).

Cuffe et al. (2020) og Cormican og Dowling (2017) diskuterer viktigheten av egenomsorg og bruken av egenomsorgs strategier for å håndtere sykdommen. Hvert tilbakefall fører til svekket og redusert fysisk og psykisk helse. Pasientene bør lære seg egenomsorg strategier. Det kan være å planlegge dagen ved å legge opp hviletider, distraksjoner og trening. En deltaker i Cuffe et al. (2020, s. 107) fortalte at det å gå på jobb hjalp ved å fokusere på noe annet enn sykdommen. Ved at sykepleier også fokuserte på interesser, fremfor kun diagnosen, bidro til mestring og opplevelse av å bli ivaretatt. Hauksdóttir et al. (2017, s.72 & 74) diskuterer også mestringsstrategier, som brukes for å være optimistisk og bevare håpet. Når man får en kronisk diagnose, er man nødt til å prioritere og finne måter å håndtere sykdommen på. Sykepleier kan hjelpe pasienter i tilpasningsprosessen ved å tydelig hjelpe dem å sette pris på livet og hjelpe dem å etablere nye strategier. De kan dermed hjelpe pasienter å fokusere på det de kan gjøre, istedenfor det de ikke får til lenger. Sykepleier kan legge til rette for mestring hos pasienten ved å formidle kunnskap slik at de selv kan ta avgjørelser som angår hverdagen og livet deres. Videre kan sykepleier hjelpe pasienten å godta at andre må tilrettelegge, hjelpe eller overta enkelte oppgaver i hverdagen. For noen tar det lang tid å akseptere en slik ny tilværelse (Johansen, 2021, s. 214).

5.2.4 Konklusjon

Vi konkluderer med at sykepleiere har et stort ansvarsområde når det gjelder pasienter med myelomatose. Mangel på informasjon, belastende symptomer og sykdommens innvirkning på psykososiale behov er faktorer som påvirker pasientens opplevelse av sykdommen. Gjennom undervisning, symptomlindring og støtte kan sykepleier bidra pasienter til en bedre opplevelse og håndtering av sykdommen myelomatose.

6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS

Sykepleier har en viktig funksjon i forhold til ivaretagelse av pasienter med myelomatose. Denne pasientgruppen har spesifikke behov knyttet til informasjon, symptomhåndtering og psykososial støtte. Resultatene fra denne oppgaven kan brukes til å øke kunnskapen og forståelsen til sykepleiere i møte med pasienter med myelomatose. Vi har dannet tiltak som vi mener kan gi et bedre utgangspunkt og optimalisere praksisen til sykepleiere i møte med denne spesifikke gruppen. Ut ifra våre funn har vi kommet fram til at det er stort behov for å undervise og veilede pasienter med myelomatose gjennom hele sykdomsforløpet. Flere av pasientene har lite kunnskap om kreftsykdommen fra før av og trenger god informasjon for å kunne håndtere sykdommen på best vis. Informasjonen bør være spesifikk for denne krefttypen og inneholde tiltak i forhold til symptomhåndtering og mestringsstrategier. Sykepleier er nødt til å være ærlig i forhold til gangen i sykdoms- og behandlingsforløpet, slik at pasienten vet hva som kan forventes videre i forløpet.

Myelomatose blir sett på som en uheldredelig sykdom, som derfor vil kreve at sykepleier legger stor vekt på ivaretagelse av pasientens livskvalitet og psykososiale behov. Kartleggingsverktøy bør benyttes jevnlig for å sikre at livskvaliteten til denne gruppen ikke reduseres ytterligere. For å kunne sikre at pasientens behov blir ivaretatt er sykepleier nødt til å holde seg faglig oppdatert. Dette kan tilstrebes gjennom internundervisning på den aktuelle avdelingen, samt implementering av dette i sykepleierutdanningen for å sikre at pasientens sykdomsopplevelse blir tatt på alvor.

Avslutningsvis ønsker vi å oppfordre til ytterligere forskning rundt pasienters erfaringer med myelomatose. Dette vil sikre et bedre helsetilbud og ivaretagelse av en sårbar pasientgruppe, samt øke kunnskapen og forståelsen til sykepleiere.

LITTERATUR

Blodkreftforeningen. (2023, 24. Oktober). *Myelomatose*.

<https://www.blodkreftforeningen.no/diagnoser-og-behandling/myelomatose/>

Cuffe, C.H., Quirke, M.B. & McCabe, C. (2020). Patients' experiences of living with multiple myeloma. *British Journal of Nursing*, 29(2), 103-110. DOI: 10.12968/bjon.2020.29.2.103

Cormican, O. & Dowling, M. (2017). Living with relapsed myeloma: Symptoms and self-care strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7-8), 1713-1721. DOI: 10.1111/jocn.14232

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving*. (7.utg.). Gyldendal Norsk Forlag.

Travelbee, J. (2005). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. (4.utg.). Gyldendal Norsk Forlag.

Friberg, F. (2022). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning – inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4. utg., s. 169). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4.utg., s. 185-198). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022) Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4. utg., s. 46-47). Studentlitteratur.

Grov, E. K. & Lorentsen, V. B. (2022). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (6. utg., s. 475 - 509). Gyldendal Norsk Forlag.

Gustafsson, S. R. (2021). Trygghet. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 2: Grunnleggende behov og helse*. (4. utg., s. 94 -106) Gyldendal Norsk Forlag.

Hauksdóttir, B., Klinke, M.E., Gunnarsdóttir, S. & Björnsdóttir, K. (2017). Patients' experiences with multiple myeloma: A meta-aggregation of qualitative studies. *Oncology Nursing Forum*, 44(2), E64-E81. DOI: 10.1188/17.ONF.E64-E81

Johansen, E. (2021). Sirkulasjon. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 2: Grunnleggende behov og helse*. (4. utg., s. 214). Gyldendal Norsk Forlag.

Kreftforeningen. (2023, 14. August). *Benmargskreft*. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/benmargskreft/>

Kreftlex. (u.å). *Benmargskreft (myelomatose)*. Hentet 15. November 2023 fra <https://www.kreftlex.no/Myelomatose>

Kristoffersen, N.J. (2021). Helse og sykdom – utvikling og begreper. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Fag og profesjon*. (4. utg., s. 107). Gyldendal Norsk Forlag.

Kristoffersen, N.J. (2021). Å styrke pasientens ressurser – sykepleierens helsefremmende og pedagogiske funksjon. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling*. (4. utg., s. 303 – 304). Gyldendal Norsk Forlag.

LeBlanc, M.R., LeBlanc, T.W., Bryant, A.L., Pollak, K.I., Bailey, D.E. & Smith, S.K. (2021). A Qualitative Study of the Experiences of Living With Multiple Myeloma. *Oncology Nursing Forum*, 48(2), 151-160. DOI: 10.1188/21.ONF.151-160

Meyer, P. (2022). Blodsykdommer og sykdommer i lymfoide organer. I E. Bach-Gransmo (Red.), *Sykdom og behandling*. (3.utg., s. 197-198). Gyldendal Norsk Forlag.

Rowland, S., Forbes, R., Howell, D., Kelly, H., Haghayegh, A.T., Ramnanan, T. & Mayo, S.J. (2023). Psychosocial and supportive care needs of individuals with advanced myeloma. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 33(2), 215-222. DOI: 10.5737/23688076332215

Suzuki, N., Okuyama, T., Akechi, T., Kusumoto, S., Ri. M., Inagaki, A., Kayukawa, S., Yano, H., Yoshida, T., Shiraga, K., Hashimoto, H., Aiki, S. & Lida, S. (2021). Symptoms and health-related quality of life in patients with newly diagnosed multiple myeloma: a multicenter prospective cohort study. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 52(2), 163-169. DOI: 10.1093/jjco/hyab178

Östlundh, L. (2022) Informationssöking. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4. utg., s. 82). Studentlitteratur.

Vedlegg

Vedlegg 1. søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
02.11.23	Medline	(Myeloma or multiple myeloma or bone marrow cancer) AND (Quality of life or well being or health-related quality of life)	År: 2013-2023 Peer reviewed Engelsk	1001 (50)	39	15	1
06.11.23	Medline	(Myeloma or multiple myeloma or bone marrow cancer) AND (Patient experiences or perceptions or attitudes or views)	År: 2013-2023 Peer reviewed Engelsk	385 (200)	84	21	2
16.11.23	Cinahl	(Experiences or perceptions) AND (Myeloma or multiple myeloma or bone marrow cancer) AND (Patient)	År: 2013-2023 Peer reviewed Engelsk	316 (10)	3	1	1
16.11.23	Cinahl	(multiple myeloma AND supportive care needs)	År: 2013-2023 Peer reviewed Engelsk	7	7	4	1

Vedlegg 2. litteratormatrise

Forfattere Årstall Tidsskrift Land	Artikkel tittel	Hensikten med studien	Perspekti v	Metode og analyse	Utvalg/ populasjo n	Hovedfunn/ resultater
Leblanc, M.R., Leblanc, T.W., Bryant, A.L., Pollak, K.I., Bailey, D.E. & Smith, S.K. Mars 2021 Oncology nursing forum. North Carolina, US.	A qualitati ve study of the experien ces of living with multiple myeloma	Hensikten med studien var å utforske hvordan myelomato se påvirker den enkeltes liv i den moderne behandling stiden.	Pasientper spektiv	Kvalitativ tilnærming. Data ble samlet inn ved semistrukturerte intervju, som ble utført ansikt til ansikt eller via telefon, og som ble tatt opp med deltakernes samtykke. Dataene som ble samlet inn ble analysert ved hjelp av konvensjonell innholdsanalyse. Dataene ble transkribert ordrett av profesjonell tjeneste og transkripsjoner ble verifisert av M.R.L.	Totalt 15 pasienter med myelomato se og 10 klinikere deltok i studien. Gjennoms nittsalder n hos pasienten e var 63,67 år. Av deltakerne var 8 menn og 7 kvinner. Inklusjons kriteriene var deltakere over 18 år og engelsktal ende.	Intervjuene tok for seg fire hovedtemaer: 1. Behandling uten ende. 2. Sosiale konsekvenser og isolasjon. 3. Økonomisk press/belastning. 4. Innvirkning på forholdet. Artikkelen beskriver den individuelle opplevelsen til pasienter med myelomato se og hvordan sykdommen påvirker livene deres. Symptomer som fatigue, diare og nevropati var vanskelige å håndtere. Sykdommen og behandlingen svekker den enkeltes sosiale liv og muligheten deres til å delta på ulike aktiviteter og til å gjøre dagligdagse ting. Det bør ses på strategier som hjelper den enkelte å leve et fullverdig liv med slike symptomer. Palliativ pleie bør tas opp da det har en sentral rolle i å bedre symptomer og livskvaliteten til pasientene. Videre kom det frem at det å leve med en uhelbredelig sykdom med fysiske og psykiske symptomer, samt økonomisk belastning førte til

						<p>konflikter i flere forhold.</p> <p>Funnene fant også tre sykepleierintervensjon er:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Behov for sykepleiere til å undervise pasienter med sykdommen. 2. Sykepleier har en sentral rolle i å undervise og støtte pasienter gjennom beslutninger. 3. Sykepleier oppfordres til å vurdere pasienters problemer og koordinere omsorgen blant det tverrfaglige teamet som er tilgjengelig ved deres institusjon og lokalsamfunn.
<p>Cormican, O. & Dowling, M.</p> <p>Desember 2017</p> <p>Wiley journal of clinical nursing</p> <p>Irland</p>	<p>Living with relapsed myeloma: Symptoms and self-care strategies</p>	<p>Hensikten med studien er å utforske hvilke symptomer pasienter med tilbakefall opplever og hvilke egenomsorg strategier som blir brukt.</p>	<p>Pasientperspektiv</p>	<p>Kvalitativ tilnærming. Det ble brukt fokusgruppe intervjuer, der det ble tatt lydopptak. Gjennomsnittlig intervju tid var på 50-60 min. Dataene som ble samlet inn ble analysert ved hjelp av tematisk analyse. Dataene ble transkribert ordrett.</p>	<p>I studien deltok 15 pasienter med residiverende myelomatose og 9 pårørende var sammen med pasientene. Av de 15 pasientene var 10 menn og 5 kvinner. Gjennomsnittsalderen var 66 år. Inklusjonskriterier var pasienter diagnostisert med</p>	<p>Hovedtemaene inkluderte:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Vanskelige symptomer. 2. Egenomsorg. 3. Føle seg sårbar. <p>Deltakerne opplevde nevropati, fatigue og steroidinduserte effekter som vanskelige symptomer. De fleste opplevde en viss grad av nevropati og rapporterte at det hadde innvirkning på kvaliteten på livet til pasienter. Alle deltakerne opplevde konstant fatigue. Noen aksepterte det som en del av behandlingen, mens andre synes det var overveldende. Steroidinduserte symptomer var også et problem for de fleste. Flere omsorgsstrategier ble</p>

					relapserende myelomatose, og som har hatt minst en behandling som har vært mislykket.	brukt for å håndtere nevropati og fatigue. Strategiene inkluderte å planlegge tidspunkt for hvile i løpet av dagen, distraksjoner og å trene. Informasjonstilbud var av størst betydning for pasientgruppen. Støttenettverk som fastlegen, klinisk utprøvingsteam, spesialistsykepleier og sykepleier ble nevnt som avgjørende for informasjonstilbudet om symptomer og bivirkninger. Videre var kontinuitetsomsorg avgjørende for deltakerne. Lenger overlevelse betyr at helsepersonell er nødt til å vurdere effektiv støttende omsorg og helsevedlikehold for å sikre at pasienter har så god livskvalitet som mulig.
Cuffe, C.H., Quirke, M.B. & McCabe, C. 2020 British journal of nursing Irland	Patients' experiences of living with multiple myeloma	Hensikten med studien er å utforske pasienters erfaringer med myelomatose. Forståelse av pasienters erfaringer som lever med en slik kronisk sykdom er nødvendig for å sikre effektiv pasientrettet pleie.	Pasientperspektiv	Kvalitativ tilnærming. Data ble samlet inn ved ustrukturerte dybdeintervjuer. Dataene som ble samlet inn ble analysert ved hjelp av tematisk rammeverk.	Totalt 6 deltakere var med i studien, 4 av de var menn og 2 var kvinner. Gjennomsnittsalderen var 67,5 år. Inklusjonskriterier var pasienter som har hatt diagnosen i mer enn 1 år for å sikre at de har erfart	De 4 hovedtemaene var: 1. Informasjon og kommunikasjon. 2. Behandling og symptombelastning. 3. Viktigheten av støtte fra familie/venner og hjelp fra helsepersonell. 4. Psykososiale faktorer i forhold til overlevelse. Studien beskriver viktigheten av tilgang til informasjon om diagnose, samt hvordan effektiv kommunikasjon fra helsepersonell påvirker pasientens opplevelse. Alle deltakerne var uvitende om denne

					<p>en tilpasning periode til sin diagnose. Pasientene var over 18 år og snakket engelsk, og at de ikke kjente til forskeren.</p>	<p>typen kreft før diagnosetidspunkt. Informasjonstilbud er avgjørende for god kreftomsorg. Symptomer og bivirkninger påvirket pasienters liv. De vanligste bivirkningene var fatigue, diare, oppkast og redusert matlyst. For å sikre symptomhåndtering og bedre pasientens livskvalitet er det viktig å regelmessig vurdere pasienten gjennom helhetlige behovsvurderinger og henvise til støtteressurser ved behov. Pasienter med myelomatose opplevde den høyeste graden av symptomer og laveste graden av livskvalitet. God kommunikasjon ble beskrevet som viktig i forhold til kreftomsorg. Det kom fram at helsepersonell selv synes de hadde for travle dager og for dårlig tid til å sikre tilstrekkelig ivaretagelse. Sykepleiere er i en god posisjon til å gi emosjonell støtte til pasienter ved å vise tillit, selvtillit, håp og varme. Alle deltakerne beskrev et kaos ved å leve med usikkerheten av myelomatose. Det er derfor viktig med tilbud om langtidsstøtte for alle pasienter med tane på utfordringer i forhold til sykdommen.</p>
Rowland, S., Forbes, R.,	Psychosocial	Hensikten med	Pasientperspektiv.	Kvalitativ tilnærming.	Studien har 10	De 4 hovedtemaene inkluderte:

Kandidatnummer: 1872 & 1873

<p>Howell, D., Kelly, H., Haghayegh, A.T., Ramnanan, T. & Mayo, S.J.</p> <p>2023</p> <p>Canadian oncology nursing journal.</p> <p>Canada</p>	<p>and supporti ve care needs of individu als with advance d myeloma</p>	<p>studien er å forstå pasientens perspektiv og deres erfaringer av å leve med myelomato se, den psykososiale betydninge n og behov for støtte i å mestre og tilpasse seg til sykdomme n.</p>		<p>Det ble utført intervjuer etter en semistrukturert intervjuguide. Intervjuene ble utført via telefon, og tatt opp. Gjennomsnitts lengden på intervjuene var 54 minutter. Dataene som ble samlet inn ble analysert ved hjelp av medlemmer av forskningsteamet i samsvar med metode for tolkende beskrivende kvalitativ dataanalyse.</p>	<p>deltakere, hvor av 6 er menn og 4 er kvinner. Gjennomsnittsalderen er 62 år. Inklusjonskriterier er at deltakerne har myelomato se, gått gjennom flere runder med behandling og/eller transfusjoner, og er over 18 år. Deltakerne er ikke diagnostisert med psykose eller delirium. De må ha evne til å fullføre spørreskjemaer og intervjuer over telefon på engelsk.</p>	<p>1.Forvirring om diagnosen og behandlingsmuligheter . 2.Utfordringer med å finne relevant informasjon. 3.Håndtere bivirkningene av behandlingen. 4.Viktigheten av sosial støtte for å håndtere sykdommen.</p> <p>Deltakerne uttrykte utfordringer rundt å forstå diagnosen, sykdomsstatus, prognose og behandlingsmuligheter . Flere uttrykte forvirring ved diagnosetidspunkt som ble forsterket ved mangel på kunnskap angående myelomatose før de mottok diagnosen. Deltakerne uttrykte også utfordringer med å finne pålitelig informasjon spesifikt knyttet til myelomatose og hva de kunne forvente gjennom sykdomsutviklingen. Bivirkninger kan føre til utfordringer ved å delta i hverdagslige gjøremål. Det vil være gunstig å utvikle tiltak som kan møte pasientens behov for informasjon gjennom sykdomsforløpet for å redusere opplevelsen av forvirring og forbedre den enkeltes evne til å delta i behandlingsplan og beslutninger.</p>
<p>Suzuki, N., Okuyama, T., Akechi,</p>	<p>Symptoms and health-</p>	<p>Hensikten med studien var</p>	<p>Pasientperspektiv.</p>	<p>Kvantitativ tilnærming.</p>	<p>Studien har 106 deltakere.</p>	<p>Studien kom frem til at helsepersonell burde gjenkjenne</p>

<p>T., Kusumoto, S., Ri, M., Inagaki, A., Kayukawa, S., Yano, H., Yoshida, T., Shiraga, K., Hashimoto, H., Aiki, S. & Lida, S.</p> <p>2021</p> <p>Japanese journal of clinical oncology.</p> <p>Japan</p>	<p>related quality of life in patients with newly diagnosed multiple myeloma: a multicenter prospective cohort study</p>	<p>å fastslå symptomprævalens, helserelatert livskvalitet og symptomer assosiert med helserelatert livskvalitet hos pasienter med nylig diagnostisert myelomatose.</p>		<p>Dataen ble samlet inn ved spørreskjemaer som ble utført 3 ganger:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ved diagnosetidspunktet. 2. 1 mnd. etter diagnosen. 3. 12 mnd. etter diagnosen. <p>Denne studien inneholdt to kohorter som opplevde samme studiedesign, men som skilte seg med hensyn til fag og studieperiode. Kohort 1 omfattet pasienter med lymfekreft og myelomatose, mens kohort 2 omfattet kun pasienter med myelomatose.</p> <p>Dataene som ble samlet inn ble analysert ved hjelp av en blandet modell.</p>	<p>Gjennomsnittsalderen var 67,7 år.</p> <p>Inklusjonskriterier var pasienter som nylig var diagnostisert med myelomatose og som var over 20 år. De måtte kunne lese og skrive japansk.</p>	<p>symptommønstre for å kunne gi optimal palliativ behandling. Deltakerne rapporterte symptomer som smerte, forstyrret søvn, fatigue, tristhet og nummenhet/prikking. Hver pasient opplevde en del symptomer på hvert vurderingspunkt. Prevalensen av psykososiale symptomer, som depresjon, ubehag og tristhet ved diagnosen kan være tilskrevet til de psykiske effektene av en kreft diagnose. Tidlig palliativ behandling, inkludert psykologisk støtte, bør settes i gang fra starten av behandlingen for pasienter med psykiske symptomer. Resultatet rapporterte at pasienter med myelomatose har betydelig dårligere livskvalitet skår enn normal befolkning. Smerte og depresjon var negativt forbundet med livskvaliteten. Tidlig innføring av mestringsstrategier til symptomene kan være med å forberede livskvaliteten.</p>
---	--	--	--	--	---	--